

Veileder for inkluderende opplæring for elever med Downs syndrom

UTGIVER:

Downs syndrom Norge

ÅR:

2023 (sist revidert 1. august 2023)

OPPHAVSRETT:

Downs syndrom Norge

MEDVIRKENDE:

Grafisk design: Lone Einan, Ingrid Bronken
Hauge, og Frida Victoria Marcussen

KONTAKTINFORMASJON:

hei@downssyndrom.no

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|--|-----------|
| FORORD | 5 |
| 1. INTRODUKSJON | 7 |
| 1.1 OM VEILEDEREN..... | 8 |
| 1.2 MÅL..... | 8 |
| 1.3 HVORFOR ER DET BEHOV FOR DENNE VEILEDEREN?..... | 9 |
| 1.4 INKLUDERING VIRKER..... | 10 |
| 1.5 FØRINGER FOR VEILEDEREN..... | 12 |
| 1.6 INNHOLDET I DENNE VEILEDEREN..... | 13 |
| LITTERATUR..... | 14 |
| 2. FØRINGER FOR INKLUDERENDE OG LIKEVERDIG OPPLÆRING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM | 15 |
| 2.1 KORT GENERELL INTRODUKSJON OM MENNESKERETTIGHETER, FUNKSJONSHEMMING OG DISKRIMINERING..... | 16 |
| 2.2 INKLUDERENDE OPPLÆRING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM..... | 18 |
| 2.3 LIVSLANG LÆRING VIKTIG PRINSIPP I FN –KONVENSJONEN FOR MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE (CRPD)..... | 21 |
| 2.4 LIKE MULIGHETER ER ETT AV ÅTTE PRINSIPPER I FN –KONVENSJONEN FOR MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE (CRPD)..... | 23 |
| 2.5 OPPSUMMERENDE ANBEFALINGER..... | 25 |
| LITTERATUR..... | 26 |
| 3. LÆRINGSPROFIL FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM | 27 |
| 3.1 LÆRINGSPROFIL HOS BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM..... | 28 |
| 3.2 Å BYGGE PÅ STYRKER..... | 30 |
| 3.2.1 SOSIAL FORSTÅELSE OG Å RELATERE TIL ANDRE..... | 30 |
| 3.2.2 LANGTIDSMINNE..... | 30 |
| 3.2.3 Å IMITERE – Å GJØRE SOM DE ANDRE..... | 31 |
| 3.2.4 DEDIKASJON TIL OPPGAVENE..... | 31 |
| 3.2.5 VISUELT STERKE..... | 31 |
| 3.2.6 Å LESE FOR Å LÆRE..... | 32 |
| 3.2.7 MYE KAN LÆRES..... | 32 |
| 3.3 SYN..... | 33 |
| 3.4 HØRSEL..... | 34 |
| 3.5 TALE, SPRÅK OG KOMMUNIKASJON..... | 34 |
| 3.6 MINNE OG KOGNISJON..... | 38 |
| 3.7 MOTORIKK..... | 40 |
| 3.8 PERSONLIGHET OG MOTIVASJON..... | 41 |
| 3.9 HELSEPROBLEMER OG OPPFATNING AV SMERTE..... | 42 |
| 3.10 SØVN..... | 43 |
| 3.11 TILLEGGSDIAGNOSER..... | 43 |
| 3.12 OPPSUMMERENDE ANBEFALINGER..... | 45 |
| LITTERATUR..... | 46 |
| 4. LEDELSE OG ORGANISERING AV INKLUDERENDE UNDERVISNING | 48 |
| 4.1 Å BYGGE EN INKLUDERENDE KULTUR..... | 52 |
| 4.2 HVORDAN ETABLERE FELLES MÅL FOR INKLUDERING..... | 55 |
| 4.3 Å UTVIKLE OG SIKRE NØDVENDIG KOMPETANSE..... | 57 |
| 4.3.1 GRUNNUTDANNING FOR LÆRERE..... | 58 |
| 4.3.2 VIDEREUTDANNING FOR LÆRERE SOM HAR ELEVER MED DOWNS SYNDROM I KLASSEN..... | 59 |

| | | |
|-----------|---|------------|
| 4.3.3 | <i>SPESIALPEDAGOGISK KOMPETANSE</i> | 61 |
| 4.3.4 | <i>KOMPETANSETANSEUTVIKLING FOR STØTTEPEDAGOGER OG FAGARBEIDERE</i> | 62 |
| 4.5 | Å LEDE SKOLE- HJEM SAMARBEID | 65 |
| 4.6 | ANBEFALINGER FOR LEDELSE OG ORGANISERING | 67 |
| | LITTERATUR | 69 |
| 5. | PRINSIPPER OG ANBEFALINGER FOR UNDERVISNING I SKOLEN | 71 |
| 5.1 | PLANLEGGING FOR INKLUDERENDE LÆRING | 72 |
| 5.1.1 | <i>INDIVIDUELL PLANLEGGING (INDIVIDUELL OPPLÆRINGSPLAN – IOP)</i> | 76 |
| 5.1.2 | <i>ANBEFALINGER TIL PLANLEGGING AV INKLUDERENDE UNDERVISNING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM</i> | 78 |
| 5.2 | Å UNDERVISE I ET INKLUDERENDE KLASSEROM | 85 |
| 5.2.1 | <i>GENERELLE STRATEGIER FOR INKLUDERENDE UNDERVISNING</i> | 85 |
| 5.2.2 | <i>FOREBYGGE, HÅNDBERE OG ENDRE UTFORDRENDE ATFERD</i> | 101 |
| 5.3 | VURDERING FOR TILPASSET LÆRING | 105 |
| 5.4 | ANBEFALINGER FOR UNDERVISNING | 108 |
| | LITTERATUR | 109 |
| 6. | ANBEFALINGER OG BESTE PRAKSIS FOR OPPLÆRING PÅ ULIKE ALDERSTRINN | 113 |
| 6.1 | BESTE PRAKSIS FØR SKOLESTART | 114 |
| 6.1.1 | <i>TIDLIG INNSATS</i> | 114 |
| 6.1.2 | <i>BESTE PRAKSIS I BARNEHAGEN</i> | 115 |
| 6.2 | BESTE PRAKSIS I BARNE- OG UNGDOMSSKOLEN | 122 |
| 6.3 | BESTE PRAKSIS I VIDEREGÅENDE SKOLE | 130 |
| 6.3.1 | <i>OVERGANG FRA GRUNNSKOLE TIL VIDEREGÅENDE SKOLE</i> | 131 |
| 6.4 | ETTER VIDEREGÅENDE SKOLE..... | 142 |
| 6.4.1 | <i>HØYERE UTDANNING</i> | 142 |
| 6.4.2 | <i>FOLKEHØYSKOLE</i> | 144 |
| 6.4.3 | <i>RETT TIL VOKSENOPPLÆRING PÅ GRUNNSKOLE OG VIDEREGÅENDE NIVÅ</i> | 144 |
| 6.4.4 | <i>YRKESOPPLÆRING ETTER VIDEREGÅENDE SKOLE</i> | 144 |
| 6.5 | ANBEFALINGER FOR LÆRING GJENNOM ALLE LIVSFASER | 147 |
| | AVSLUTTENDE ORD..... | 149 |
| | LITTERATUR | 150 |
| | OM FORFATTERNE | 152 |
| | VEDLEGG 1 | 154 |
| | VEDLEGG 2 | 156 |

FORORD

Denne veilederen er utviklet ut fra to publikasjoner som vi har hentet både inspirasjon og kunnskap fra:

1. *Guidelines for Inclusive Education*, utviklet av National Down Syndrome Society og Down Syndrome Education International (USA) i desember 2021.

2. *International Guidelines for education of learners with Down syndrome*, utviklet av Down Syndrome International i 2020.

Begge publikasjonene er basert på forskning og erfaringer fra profesjonelle og foreldre.

Downs syndrom Norge (DSN) har gjennom sitt fagråd oversatt og tilpasset anbefalingene i de ovennevnte publikasjonene til norske forhold og norsk forskning på området. Rettighetene til likeverdig og inkluderende opplæring for alle barn er sterke og tydelige i norsk lovverk i forhold til i mange andre land i verden. Likevel erfarer vi at praksis på mange norske skoler ikke er i tråd med norske lover og forskrifter, og har mange fellestrekk med praksis i andre land i verden.

Det har derfor vært viktig for oss som har arbeidet med disse anbefalingene, å utvikle klare råd og anbefalinger til myndigheter, ledere på alle nivåer, lærere og foreldre som kan bidra til å tette gapet mellom på den ene siden lover og forskrifter og på den andre siden praksis i klasserommene og på skolene. Det skorter ikke på kunnskap og gode eksempler, men vilje og ledelse må til om vi skal lykkes bedre til beste for samfunnet og for mennesker med Downs syndrom. Det er vårt håp at du som leser denne veilederen, vil bidra til dette.

Redaksjonsgruppen på vegne av fagrådet i Downs syndrom Norge

leva Kuginyte-Arlauskiene

Førsteamanuensis i pedagogikk, leder i forskergruppen SIRIUS for spesialpedagogikk (Høgskulen på Vestlandet) og mor

Karen Knudsen Synnes

Master i språk og litteratur, pedagog, veileder og underviser i Karlstadmodellen brukerrepresentant i ulike råd og mor

Karianne Hjørnevik Nes

Master i organisasjon og ledelse, pedagog, veileder og underviser i Karlstadmodellen brukerrepresentant i råd og mor

Downs Syndrom Norge

DSN er en interesseorganisasjon for alle med Downs syndrom (DS) eller med interesse for DS. Formålet er å samle og spre informasjon om DS og medvirke til at mennesker med DS får et best mulig liv.

Selv om rammevilkårene for mennesker med DS er blitt stadig forbedret, er det fortsatt mange muligheter for ytterligere forbedringer. Hvordan mennesker med DS blir mottatt i vårt samfunn, er i stor grad avhengig av holdningene i samfunnet. DSN deltar aktivt i holdningsskapende arbeid gjennom påvirkning og argumentasjon overfor våre politiske myndigheter.

En viktig del av det holdningsskapende arbeidet er å spre faktainformasjon. Mange land er kommet mye lenger enn Norge, både når det gjelder forskning og utvikling innen DS, og når det gjelder å legge forholdene til rette for at mennesker med DS skal få et godt og meningsfylt liv, både i arbeid og sosialt. Det er en hovedoppgave for DSN å medvirke til å spre informasjon om den internasjonale utviklingen til alle berørte parter i Norge.

Fagrådet skal bistå foreldre og fagfolk med informasjon om Downs syndrom. Det er også ønskelig at fagrådet bidrar til å skaffe til veie nye artikler og forskningsrapporter fra hele verden. Videre er det aktuelt at fagrådets medlemmer bidrar til ny informasjon på norsk gjennom temahefter, bøker med mer.

Anbefalingene i denne veilederen omfatter ikke direkte spesialskoler og/eller spesialklasser. Men noe innhold i denne veilederen kan være nyttig også for spesialskoler/klasser, for eksempel konkrete strategier og metoder for undervisning.

Medlemmer i fagrådet som har bidratt i veilederen:

Eva Mari Andersen spesialpedagog

Ena Catherina Bolognese, Spesialpedagog

Brynhild Haugen Solberg, Fysioterapeut

Marie Haavik, Psykolog

Maria Bjelland Olsen Ph.d., molekylærbiolog

Morten Olsen, lege

1. INTRODUKSJON

1.1 OM VEILEDEREN

Fagrådet til Downs syndrom Norge (DSN) har oversatt og tilpasset anbefalinger og råd fra to internasjonale publikasjoner til norsk kontekst. Norsk lovverk, norsk forskning og gjeldende politikk på området er derfor innarbeidet i denne veilederen. Veilederen er skrevet med utgangspunkt i kunnskapsstatus og regelverk per juni 2022.

1.2 MÅL

Denne veilederen har som mål å forbedre utdanningsmulighetene til barn og unge med Downs syndrom. Veilederen skal bidra til å sikre alles rett til likeverdig og inkluderende opplæring og fremme mulighetene for livslang læring, i tråd med artikkel 24 (utdanning) i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (Convention on the Rights of Persons with Disabilities; CRPD, FN, 2006, se vedlegg 1) og FNs bærekraftsmål 4 om God utdanning:

Etablere og oppgradere utdanningstilbud som er barnevennlige, og som ivaretar hensynet til kjønnsforskjeller og til personer med nedsatt funksjonsevne og sikrer trygge, ikke-voldelige, inkluderende og effektive læringsmiljø for alle.

Gjennom denne veilederen har Downs syndrom Norge som mål å:

- formidle tydelige anbefalinger basert på forskning, politikk og praksiserfaringer
- støtte mennesker med Downs syndrom og deres pårørende i arbeidet med å få likeverdig og inkluderende opplæring på lik linje med andre innbyggere
- støtte det norske utdanningssystemet på alle nivåer i arbeidet med å oppfylle forpliktelsene i FN-konvensjonen; bidra til å overvåke i hvilken grad myndighetene klarer å oppfylle sine forpliktelser
- gi spesifikk veiledning til alle personer i utdanningssystemet (personer med Downs syndrom, deres familier, omsorgspersoner og støttespillere, fagpersoner på utdanningsområdet, ledere, tjenester og myndigheter, nasjonale, regionale og lokale funksjonshemmings- og utdanningsorganisasjoner og organer) om god praksis og hvordan man kan ta i bruk denne beste praksis i opplæringen og utdanningen for elever med Downs syndrom

1.3 HVORFOR ER DET BEHOV FOR DENNE VEILEDEREN?

De siste årene har ulike rapporter og utredninger vist store mangler i utdanningstilbudet til barn og unge med Downs syndrom, blant andre barn og unge med funksjonshemninger (Barneombudets fagrapport, 2017; NOU 2016: 17; Nordahl mfl. (2018), Riksrevisjonen (2021)). Rapportene viser mangelfull opplæring, opplæring gitt av ansatte uten pedagogisk utdanning, store forskjeller mellom kommuner og fylker, lave forventninger, segregerende og ekskluderende praksis og få unge voksne i relevant arbeid.



Stolte og sterke jenter som har lært om rettigheter og demokrati

Samtidig har vi aldri hatt så mye kunnskap om god undervisningspraksis, effektive metoder og organisering som gir likeverdig og godt læringsutbytte og inkluderende fellesskap, som nå. Det er viktig å spre denne kunnskapen til foreldre, ansatte og myndigheter. Vi har heller aldri hatt så tydelige politiske mål om inkludering og likeverdig opplæring som nå.

Bedre kvalitet i opplæringen og tidlig innsats fra fødsel vil sette familier og offentlige og private instanser bedre i stand til å støtte og dermed sikre alle barn og unge med Downs syndrom mulighetene og ressursene til å utvikle seg fullt ut. Dette vil føre til at flere lever selvstendige liv, og at mennesker med Downs syndrom kan bidra mer aktivt i samfunnet og i arbeidslivet.

Mennesker med Downs syndrom er svært forskjellige når det gjelder kognitive, sosiale og emosjonelle evner og ferdigheter. Disse varierer på tvers av alder og tilleggsdiagnoser. To elever med Downs syndrom vil kunne ha svært forskjellige styrker og utfordringer, noe som betyr at effektive læringsstrategier også vil måtte være forskjellige. Denne veilederen viser ulike prinsipper og praksiser som kan benyttes overfor ulike elever med Downs syndrom.

Fordi elever med Downs syndrom ofte unntas fra nasjonale prøver og ikke får mulighet til å ta eksamen, finnes det ingen oversikt over effekten av den opplæringen som i dag gis til barn og unge med Downs syndrom. Evaluering av spesialundervisning blir i liten grad dokumentert på systemnivå. Dette er en betydelig svakhet i det norske samfunnet. Det brukes til dels store ressurser på tiltak som i liten grad vurderes og samles nasjonalt. Denne veilederen viser muligheten for mer effektiv opplæring og behovet for å måle og samle kunnskapen på nasjonalt nivå.

1.4 INKLUDERING VIRKER

Vi har de siste årene lært hvordan utvikling og læring er påvirket av alle relasjoner som barn har med andre barn, familiemedlemmer, lærere og folk ellers i samfunnet. Inkludering og mangfold er blitt selvsagte verdier i samfunnet vårt. Dette omfatter også barn med Downs syndrom. Å leve med familien i stedet for i institusjoner, og å bli invitert inn i samfunnet, har endret liv.

Forskningen viser at barn og unge med Downs syndrom får bedre læringsutbytte av å være fullt inkludert i ordinære klasser med sine jevnaldrende enn av å gå i egne spesialgrupper, klasser eller skoler. Dette gjelder både lesing, matematiske ferdigheter, talespråk og sosiale ferdigheter.

Forskning viser også at kunnskap, metoder og egenskaper som kreves av lærere som underviser elever med Downs syndrom, er viktig i undervisning i det ordinære klasserommet og til nytte for alle elever. Klassekamerater blir også bedre forberedt til å inkludere alle i arbeidsliv og i samfunnet gjennom hele livet.

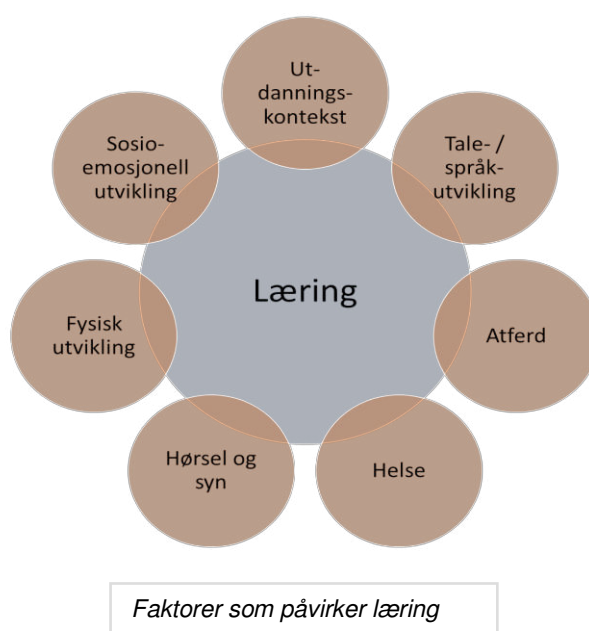
Til tross for denne forskningsbaserte kunnskapen blir fortsatt mange barn med Downs syndrom nektet inkluderende undervisning, både direkte og indirekte, i norsk skole. Barneskoler, ungdomsskoler og videregående skoler har fortsatt en jobb å gjøre for å endre praksis på dette området.



Inkludering i skolen og på fritiden henger sammen. Bursdag og selfie med klassen er gøy for alle.

1.5 FØRINGER FOR VEILEDEREN

Utvikling for alle barn påvirkes av et sett med dynamiske prosesser som utfolder seg over mange år. Utviklingen er ikke definert fra fødselen av, men påvirkes av biologi, familieforhold, lokalmiljø, opplæring og andre faktorer. Slik er det også for barn med Downs syndrom. Gjennom 40 års forskning vet vi nå mye om hvordan ulike faktorer påvirker læring for barn og unge med Downs syndrom, for eksempel helse, motorikk, sosioøkonomisk status, og kommunal og lokal kontekst. I figur 1 har vi listet opp noen av faktorene som kan ha innvirkning på læringsprosessen. Når vi tilpasser opplæring til barnas læringsprofil, øker læringsutbyttet og utviklingsmulighetene til barn med Downs syndrom.



Basert på forskning, politiske prosesser og praksis vet man at det for barn og unge med Downs syndrom ofte oppstår utfordringer i de overlappende områdene mellom hver av disse faktorene og læringsprosessen. I denne veilederen anerkjenner vi disse utfordringene og bruker forskning, praksis og politikk for å gi anbefalinger og råd om hvordan de kan møtes.

1.6 INNHOLDET I DENNE VEILEDEREN

I kapittel 2 gir vi en kort oversikt over definisjoner av funksjonshemming og menneskerettigheter. Her defineres også begrepene inkluderende opplæring, livslang læring og like muligheter fra artikkel 24 i FN-konvensjonen.

I kapittel 3 beskriver vi læringsprofilen for barn og unge med Downs syndrom. Vi gjør rede for karakteristiske styrker og mulige svakheter for læring hos barn og unge med Downs syndrom. Dette er viktig som grunnlag for å utvikle inkluderende og likeverdige opplæringstilbud.

I kapittel 4 omhandler vi ledelse og organisering av inkluderende opplæring og gjør også rede for kompetansebehov som er nødvendig for å sikre inkluderende og likeverdig opplæring.

I kapittel 5 gjør vi rede for prinsipper og praktiske tips til planlegging, gjennomføring og vurdering av inkluderende undervisning for elever med Downs syndrom.

I kapittel 6 gir vi praktiske anbefalinger knyttet til opplæring i ulike livsfaser basert på læringsprofilen til barn og unge med Downs syndrom.

I hvert kapittel presenterer vi internasjonale og nasjonale hovedfunn fra forskning og praksis, og oppsummerer anbefalinger i kortform i slutten av hvert kapittel. Hvert kapittel inneholder en litteraturliste.

Hovedvekten på innholdet i veilederen ligger på inkluderende opplæring i barneskole og ungdomsskole, men foreldre og ansatte i barnehage vil finne mye relevant i alle kapitler. Særlig kapittel 3 om læringsprofil vil være relevant, og kapittel 6 har et eget avsnitt om utvikling og tilrettelegging for barn i førskolealder.

LITTERATUR

1. Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 54–67.
2. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). General Comment No. 4, Article 24: The right to inclusive education. Hentet fra <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/263/00/PDF/G1626300.pdf?OpenElement>
3. de Graaf, G. & de Graaf, E. (2016). Development of self-help, language, and academic skills in persons with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 120–131. doi:10.1111. jppi.12161
4. de Graaf, G., van Hove, G. & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 21–38. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x
5. Dokument 3:15 (2020–2021). *Undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*. (2021). Riksrevisjonen. <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
6. God utdanning. (2015). <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal/god-utdanning>
7. Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y. & Burke, S. (2016). A summary of the evidence on inclusive education. Hentet fra Instituto Alana: http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education.pdf
8. OECD. (2007). *Evidence in Education. Linking research and policy*. Paris, France: OECD.
9. Mitchell. (2014). *Hvad der virker i inkluderende undervisning – evidensbaserte undervisningsstrategier*. Dafolo.
10. Moni, K.B. & Jobling, A. (2001). Reading-related literacy learning of young adults with Down syndrome: Findings from a three-year teaching and research program. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 377–394.
11. Nordahl mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Fagbokforlaget. <https://files.nettsteder.regjeringen.no/wpuploads01/blogs.dir/215/files/2018/04/INKLUDERENDE-FELLESSKAP-FOR-BARN-OG-UNGE-til-publisering-04.04.18.pdf>
12. NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
13. Symeonidou, S. (red.) (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion: A review of the literature*. European Agency for Special Needs and Inclusive Education.
14. UNESCO. (2019). Cali commitment to equity and inclusion in education. Hentet fra <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370910>
15. United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol. Hentet fra <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>
16. United Nations. (2015). *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development*. A/RES/70/1. New York, NY: United Nations Department of Public Information.
17. *Uten mål og mening? Elever med spesialundervisning i grunnskolen* (Barneombudets fagrapport 2017). Barneombudet. <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/uten-mal-og-mening-om-spesialundervisning-i-norsk-skole>

2. FØRINGER FOR INKLUDERENDE OG LIKEVERDIG OPPLÆRING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM

2.1 KORT GENERELL INTRODUKSJON OM MENNESKERETTIGHETER, FUNKSJONSHEMMING OG DISKRIMINERING

Menneskerettighetene som FN vedtok i 1948, gjelder alle mennesker. Men rundt år 2000 dokumenterte man at mennesker med funksjonshemming ekskluderes fra mange av menneskerettighetene. FN vedtok derfor en egen konvensjon for mennesker med funksjonshemming i 2006. Norge ratifiserte konvensjonen i 2013. Konvensjonen forkortes til CRPD.

FN-konvensjonens hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen fastslår at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ut for mennesker med nedsatt funksjonsevne. (FN, 2006)

Definisjon av funksjonshemming

Siden 1990-tallet har det ligget en relasjonell forståelse av funksjonshemming til grunn for norsk politikk. Denne forståelsen markerer en endring fra tidligere, da funksjonshemming ble sett som en svakhet eller sykdom ved individet. En relasjonell forståelse handler om forholdet mellom individ og samfunn.

Funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre. (FN, 2006)

Samfunnsskapt barrierer handler om mer enn fysisk utforming og tilgjengelighet. Også juridiske og organisatoriske forhold, holdninger, kultur, kommunikasjonsformer, sosiale forhold eller annet kan representere barrierer mot samfunnsdeltakelse for personer med en funksjonsnedsettelse. (NOU 2016:17, side 29)

Mange foreldre forteller om ansatte i kommuner, barnehager og skoler som fortsatt mener at funksjonshemming er en svakhet eller et problem ved barnet. For eksempel gjelder dette for funksjonshemmingen språkvansker og behov for omgivelser som bidrar til å redusere språkvansker ved å bruke bilder og tegn.

I Norge bruker vi oftere nå betegnelsen en menneskerettslig forståelse av funksjonshemming. Den er basert på FN konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). En menneskerettslig forståelse innebærer at personer med nedsatt funksjonsnedsettelse er selvstendige og likestilte individer på lik linje med andre. I denne sammenhengen er forskjellsbehandling og segregering (se definisjon under) definert som diskriminering og menneskerettighetsbrudd.

Diskriminering og likestilling

Diskriminering kan defineres som forskjellsbehandling – det å behandle noen mindre gunstig enn andre.

Ordet brukes oftest for å betegne en usaklig eller urimelig forskjellsbehandling av individer på grunnlag av deres kjønn, religion, tilhørighet til etniske grupper, nasjonaliteter eller nedsatt funksjonsevne (Ikdahl, 2022).

Diskriminering av funksjonshemmede er forbudt i Norge etter likestillings- og diskrimineringsloven § 1:

Lovens formål er å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder og andre vesentlige forhold ved en person. Med likestilling menes likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging.

Det er viktig å merke seg at funksjonsevne er sidestilt med kjønn, religion og seksuell orientering når det gjelder rett til likestilling og vern mot diskriminering etter norsk lov.

2.2 INKLUDERENDE OPPLÆRING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM

Inkluderende undervisning er et nøkkelbegrep i FN-konvensjonens artikkel 24 om alles rett til utdanning (se vedlegg 1). Etter at FN-konvensjonen ble utviklet, har begrepet inkludering fått en mer presis definisjon.

Inkludering kan defineres som en endringsprosess der samfunnet, samfunnets institusjoner og offentlige tilbud tilpasser seg hele målgruppen for tilbudet. Individene gis mulighet for å opprettholde sin forskjellighet. Samfunnet skal tilpasses mangfoldet av borgere gjennom individuelt tilpassede ordninger og fleksible løsninger. Inkludering forutsetter at likeverdighet oppfattes som en rett til å være forskjellig, og ikke bare som en rett til å være en del av et fellesskap, slik integreringsbegrepet defineres. Inkludering er et begrep som må ses i sammenheng med deltakelse, likeverd og mangfold, normalisering og annerledeshet, livskvalitet og tilhørighet (NOU 2016: 17)

Inkludering er et overordnet mål i vårt samfunn fordi alle skal ha like muligheter til samfunnsdeltakelse i et demokrati. At inkluderingsbegrepet er lagt til grunn for barnehage og skole, har derfor en rekke konsekvenser. Det innebærer at alle barn og unge skal ha en naturlig plass i fellesskapet i barnehage og skole, og at virksomheten legges til rette på en slik måte at den fungerer godt for alle. Komiteen som overvåker FN-konvensjonen (CRPD, 2006), beskriver inkludering i skolen slik:

Det er inkludering når hele systemet legges om, med større og mindre endringer i innhold, undervisningsmetoder, tilnæringsmåter, strukturer og strategier med sikte på å overvinne barrierer og sørge for at alle på det aktuelle alderstrinnet får en undervisning der likeverd og deltakelse står i sentrum, i omgivelser som best ivaretar alles behov og preferanser.

***Det er ikke inkludering å plassere barn og unge med nedsatt funksjonsevne i vanlige klasser uten samtidig å foreta strukturelle endringer, for eksempel i organisering, læreplaner og undervisnings- og læringsstrategier.*

Inkludering i skolen skiller seg betydelig fra begrepene *ekskludering, segregering og integrering*, slik det er definert av CRPD-komiteen:

Ekskludering skjer når barn og unge blir forhindret direkte eller indirekte fra eller nektet tilgang til utdanning i noen form. **Segregering** oppstår når utdanning for barn og unge med funksjonshemninger tilbys i separate lærings-/utviklingsmiljøer, i noen tilfeller handler dette om en bestemt eller ulike funksjonsnedsettelse. **Integrering** er en prosess for å plassere personer med funksjonshemninger i eksisterende ordinære utdanningsinstitusjoner, så lenge førstnevnte kan tilpasse seg de standardiserte kravene til slike institusjoner. (FNs komité for rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2016)

I denne veilederen bruker vi følgende definisjoner:

Inkluderende læringsmiljø betyr at alle barn og unge deltar og er velkommen til skolen i sitt nærmiljø og får den støtten som trengs for å lære, bidra og delta på alle områder i skolen. I Norge er inkluderende læringsmiljø beskrevet i et eget prinsipp for skolens praksis i overordnet del av læreplanen. Der heter det: *Skolen skal utvikle inkluderende fellesskap som fremmer helse, trivsel og læring for alle.*



Inkluderende opplæring betyr at alle barn kan gå på sin nærscole og undervises i aldersinndelte, ordinære klasser og få tilpasset undervisning etter sine forutsetninger. Dette er et sentralt prinsipp i norsk læreplan.

Disse definisjonene omfatter ikke direkte spesialskoler og/eller spesialklasser, men vi erkjenner at i noen tilfeller kan spesialskoler eller segregerte opplæringstilbud være det alternativet som er tilgjengelig. Dermed kan noen aspekter av denne veilederen gjelde også i disse virksomhetene, for eksempel konkrete strategier og metoder for undervisning.

Norsk regelverk om inkluderende opplæring

Opplæringsloven slår fast at alle elever har rett på likeverdig og tilpasset opplæring

§1-1

Skolen og lærebedrifta skal møte elevane og lærlingane med tillit, respekt og krav, og gi dei utfordringar som fremjer danning og lærelyst. Alle former for diskriminering skal motarbeidast.

§1-3 Tilpassa opplæring

Opplæringa skal tilpassas evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen, praksisbrevkandidaten og lære kandidaten.

Når det gjelder organisering av undervisningen, slår opplæringsloven fast at alle elever på grunnskolen har rett til å gå på nærskolen

§8-1 Skolen

Grunnskoleelevane har rett til å gå på den skolen som ligg nærast eller ved den skolen i nærmiljøet som dei soknar til.

Overordnet del av læreplanen for norsk skole, kalt verdier og prinsipper for grunnopplæringen, er en forskrift til opplæringsloven. Det forplikter kommuner og fylkeskommuner. Det første prinsippet for skolens praksis handler om et inkluderende læringsmiljø, og er dermed grunnleggende for all praksis i skolen. Punkt 3.1 i overordnet del slår fast: Skolen skal utvikle inkluderende fellesskap som fremmer helse, trivsel og læring for alle.

I Norge er inkluderende undervisning altså en rettighet alle barn har. Det finnes kun én læreplan i Norge, og den gjelder for alle barn. Avvik fra læreplanen som gjelder for alle barn, kan kun gjøres dersom det fattes vedtak om andre kompetansemål i enkeltvedtak.

Dersom man ikke har utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har man en formell rettighet til spesialundervisning. Opplæringslovens kapittel 5 omhandler denne retten. Det er laget en egen veileder fra utdanningsdirektoratet om spesialundervisning (Udir 2022).

§5-1. Rett til spesialundervisning

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning. I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven.

Det er ingen automatisk sammenheng mellom avvik fra læreplanens kompetansemål og vedtak om spesialundervisning. Man kan ha enkeltvedtak om spesialundervisning som anses som spesiell utover den ordinære tilpasningen alle barn har rett til, og samtidig kunne jobbe mot ordinære kompetansemål. Alle barn har rett til å jobbe mot ordinære kompetansemål, men det er ingen rettighet å nå kompetansemålene.

2.3 LIVSLANG LÆRING VIKTIG PRINSIPP I FN – KONVENSJONEN FOR MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE (CRPD)

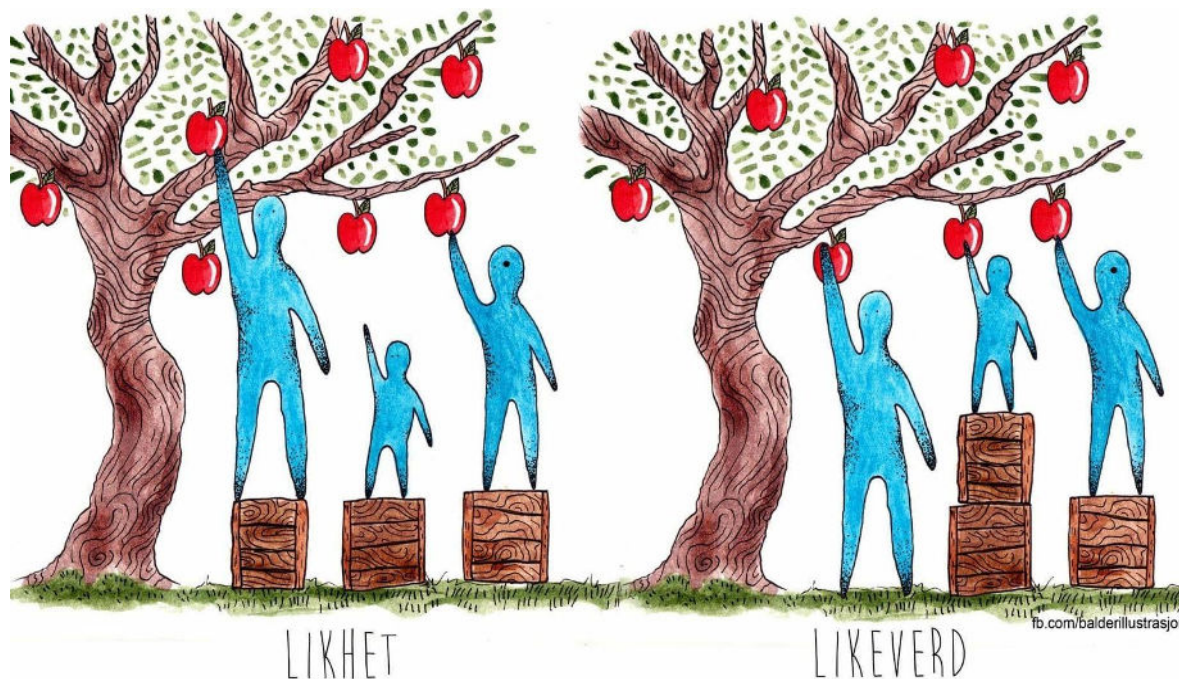
Ved siden av inkluderende opplæring er erkjennelsen av at læring er en livslang aktivitet, viktig i CRPD. Konvensjonen slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til livslang læring (art. 24). Livslang læring betyr at utdanning skjer hele livet, også før og etter den formelle skolegangen. Å inkludere hver enkelt i læringsfellesskap som stimulerer til livslang læring, er et viktig bidrag til å skape et

godt liv – både for det enkelte individ og for dennes nærmeste. God grunnopplæring legger grunnlaget for videre læring gjennom hele livet.

Undersøkelser viser at forventet levealder for personer med Downs syndrom i Norge stiger, og at et langt voksenliv er forventet. Utdanningssystemet trenger derfor å bygge opp kompetanse rundt barn og unge med Downs syndrom slik at elevene og studentene kan skaffe seg ferdigheter, kunnskaper og holdninger som er nødvendige for å kunne leve et godt liv, og «også tidligst mulig hjelpe, stimulere, veilede og motivere den enkelte til å strekke seg lengst mulig for å realisere sitt læringspotensial – uavhengig av den bakgrunnen de har» (Meld. St. 16 (2006–2007)).

Tidligere regnet man med at mulighetene for læring var begrenset etter ungdomsårene, men ulike studier har avvist disse antagelsene og vektlagt betydningen av fortsatte muligheter for læring etter videregående skole. Opplæringsloven § 4A-1 og § 4A-2 slår fast retten til opplæring spesielt organisert for voksne: «Voksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring.»

Terskelen for å komme inn i arbeidslivet skal senkes ved å gjøre det lettere for arbeidsgivere å ansette personer som står utenfor arbeidslivet, og å styrke mulighetene for opplæring for denne gruppen.



Forskjellen på likhet og likeverd. Alle får spise av kunnskapens tre

2.4 LIKE MULIGHETER ER ETT AV ÅTTE PRINSIPPER I FN –KONVENSJONEN FOR MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE (CRPD)

CRPD inneholder åtte generelle prinsipper som må følges dersom funksjonshemmedes menneskerettigheter skal bli en realitet. Alle enkeltrettighetene i konvensjonen skal tolkes sammen med disse prinsippene. Ett av disse prinsippene er «like muligheter». Ofte erfarer man at mennesker med nedsatt funksjonsevne tilbys noe annet enn befolkningen for øvrig. Så også i opplæringen av barn og unge med Downs syndrom. Avgjørelser om hva som kan læres for barn og unge med Downs syndrom, er ofte bestemt av forestillinger og ideer om hva som vil være nødvendig og viktig i voksen alder, eller en oppfatning av barnets læringspotensial ved skolestart. I praksis fører dette til at barn med Downs syndrom ikke får like muligheter som andre barn til grunnopplæringen, som er definert i prinsippet om læring, utvikling og danning i overordnet læreplan:

Grunnopplæringen er en viktig del av en livslang dannelsesprosess som har enkeltmenneskets frihet, selvstendighet, ansvarlighet og medmenneskelighet som mål. Opplæringen skal gi elevene et godt grunnlag for å forstå seg selv, andre og verden, og for å gjøre gode valg i livet. Opplæringen skal gi et godt utgangspunkt for deltakelse på alle områder innenfor utdanning, arbeids- og samfunnsliv. (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Ofte erfarer barn med Downs syndrom store begrensninger av læringsmuligheter. For eksempel blir barneskoleelever tatt ut fra timene i fremmedspråk eller religion, og ungdomsskoleelever får ikke naturfag eller matte på timeplanen. Dette skjer kanskje fordi skolen ikke har kunnskap om egnede tilpasninger.

I læreplanen er grunnleggende ferdigheter et sentralt prinsipp. De fem grunnleggende ferdighetene i læreplanverket er å kunne lese, å kunne skrive, å kunne regne, muntlige ferdigheter og digitale ferdigheter. Skolen skal legge til rette for og støtte elevenes utvikling av de fem grunnleggende ferdighetene gjennom hele opplæringsløpet. Mange opplever at en forsinket utvikling av grunnleggende

ferdigheter fører til at man ikke får delta i opplæringen med klassen sin. Retten til et bredt og balansert pensum, retten til utvikling av grunnleggende ferdigheter og retten til å jobbe mot samme kompetansemål på lik linje med andre er definert i CRPD.

2.5 OPPSUMMERENDE ANBEFALINGER

- Elever med Downs syndrom skal få inkluderende opplæring i det ordinære klasserommet. Elever som ikke har tilfredsstillende læringsutbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning i det ordinære klasserommet.
- Læringsmiljøet for alle elever, inkludert barn og unge med Downs syndrom, skal være trygt, imøtekommende og fritt for alle former for vold, mobbing og overgrep.
- Tilpasninger og strategier for å redusere funksjonshemming er viktig for å sikre barn og unge med Downs syndrom likeverdig opplæring.
- Mulighetene for læring og utvikling skal fortsette utover skoleårene og gjennom hele voksenlivet.
- Beslutninger om innhold i opplæringen til elever med Downs syndrom må baseres på ordinære læreplaner og tilpasset opplæring, på lik linje med andre, og ikke basert på antagelser om hva som vil være nyttig i voksenlivet.
- Elever med Downs syndrom har rett til å arbeide mot ordinære kompetansemål som alle andre, uten å måtte bevise at de kan oppnå dem på forhånd. Faglige prestasjoner skal forventes for alle elever med Downs syndrom forutsatt at det gis tilstrekkelig læringsstøtte.
- Elever med Downs syndrom trenger å jobbe med grunnleggende ferdigheter i alle fag og på tvers av fagene, på samme måte som andre elever. Støtten til læreplanen gir veiledning om hvordan kompetansemål kan knyttes til de ulike grunnleggende ferdighetene.

LITTERATUR

1. Bufdir (2021) <https://ny.bufdir.no/fagstotte/produkter/crpd/>
2. Haug, P., Nordahl, T. & Hansen, O. (2014). *Inkludering* (s. 47). Gyldendal Akademisk.
3. Meld. St. 16 (2016–2017). *Kultur for kvalitet i høyere utdanning*. Kunnskapsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/aee30e4b7d3241d5bd89db69fe38f7ba/no/pdfs/stm201620170016000dddpdfs.pdf>
4. Kunnskapsdepartementet. (2017). Overordnet del –verdier og prinsipper for grunnsopplæringen. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-forgrunnsopplaringen/id2570003/>
5. Likestillings- og diskrimineringsloven (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
6. Nilsen, S. (red.) (2017). *Inkludering og mangfold – sett i spesialpedagogisk perspektiv* (s. 288). Universitetsforlaget.
7. NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet.
8. NOU 2019: 12 (2019). *Lærekraftig utvikling — Livslang læring for omstilling og konkurransevne*. Kunnskapsdepartementet.
9. Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
10. Skarstad, K. 2019. *Funksjonshemmedes menneskerettigheter- Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
11. Skauge, Nina (red.) (2007). *Downs syndrom, voksenliv og aldring: Medisinske spørsmål og gode råd om helse og trivsel*. Skauge Forlag.
12. Ikdahl, I. (2022, 21. mars). Diskriminering. Store norske leksikon. <https://snl.no/diskriminering>
13. Torr, J., Strydom, A., Patti, P. & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70–81.
14. UNESCO. (2019). Call commitment to equity and inclusion in education. Hentet fra <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370910>
15. Udir 2022. Veileder om spesialundervisning. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/spesialundervisning/Spesialundervisning/>
16. United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). General comment No.4. Hentet fra <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/RighttoEducation/CRPD-CGC-4.doc>
17. FN. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol. Hentet fra <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150> og norsk versjon kan lastes ned her: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

3. LÆRINGSPROFIL FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM

3.1 LÆRINGSPROFIL HOS BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM

Downs syndrom er en medfødt genetisk tilstand som gjør at individet har et ekstra kromosom 21. I Norge fødes ca. 70–80 barn med Downs syndrom hvert år, og syndromet regnes for å være en vanlig tilstand. Barn og unge med Downs syndrom er barn og unge med ulike ressurser og utfordringer. Alle har kapasitet til å lære hele livet. Mennesker med Downs syndrom viser ofte høye prestasjoner innenfor ulike utdanningsfelt når de mottar god undervisning og riktig støtte, og når omgivelsene har forventninger om at de vil lykkes. Å forstå Downs syndrom handler egentlig om å bli kjent med en person som et individ, over tid.

En del generelle trekk ved syndromet påvirker læringsprosessen i større eller mindre grad. I denne delen gir vi en kort oversikt over noen mer eller mindre felles trekk som kan påvirke læring. Alle elever som har Downs syndrom, er unike, og egenskapene som nevnes her, representerer sannsynlige utfordringer og styrker, men gjelder ikke nødvendigvis alle barn og unge. Dersom barn og unge har lærevansker, må det iverksettes tiltak og tilpasninger. Manglende læring kan skyldes manglende tilpasninger heller enn elevens manglende evne til å lære.

Å identifisere ulike utfordringer kan være første steg på veien til å sette i gang mer effektive tiltak og utdanning som endrer barns utvikling. Barn med Downs syndrom er like forskjellige som andre barn og har ulik utvikling, ulike interesser og ulik personlighet. Ett barn opplever kanskje ikke noen av utfordringene som beskrives nedenfor, mens noen opplever flere enn andre. Det er viktig å se hvert enkelt barn.

Mange studier viser at elever med Downs syndrom har en karakteristisk utvikling av styrker og utfordringer for å lære. Lærere og andre fagpersoner rundt må ta hensyn til denne kunnskapen. Det kan gi mening å snakke om en læringsprofil, altså at det er noen læringsstrategier og læringsstiler som har vist seg å være relevant å ta hensyn til i arbeid med språk, lesing, matematikk og annen undervisning i klasserommet. Undervisning og planlegging må ta hensyn til læringsprofilen og tilpasses den enkelte. Det er ikke sånn at “one size fits all”. Læring er en utforskende prosess, og for mange vil måten man lærer på, være i stadig endring. Lærere, spesialpedagoger

og andre som jobber med mennesker med Downs syndrom, trenger jevnlig å reflektere rundt hva som bidrar til god læring, og hvordan det kan trenes på læringsstrategier som øker læringen. Noen tilnærminger ser ut til å være felles for mennesker med Downs syndrom, og denne veilederen anbefaler å ta hensyn til disse når det planlegges for læring. Nylige studier av lese- og språkopplæring som tar utgangspunkt i denne læringsprofilen, har vist seg å være en suksess. I inkluderende klasserom i Storbritannia har opplæring som tar utgangspunkt i elevens styrker og ressurser, vist seg å fungere bedre enn å "gjøre som vi pleier" for elever med Downs syndrom.

Utdanning er avgjørende og kan forandre liv! For mennesker med Downs syndrom kan utdanning redusere funksjonshemmingen i møte med samfunnets krav og forventninger. Kognitiv utvikling er en rekke dynamiske prosesser som er påvirket av barns omgivelser og muligheter til å lære. Hos mennesker med Downs syndrom utvikles ofte tale, språk og korttidsminne senere enn ikke-verbal kompetanse. Studier fra Storbritannia viser at undervisning tilpasset læringsprofilen og full inkludering i ordinær undervisning kan styrke den kognitive utviklingen og minske det forventede gapet mellom tale og språk og ikke-verbal kompetanse.

Hørsel

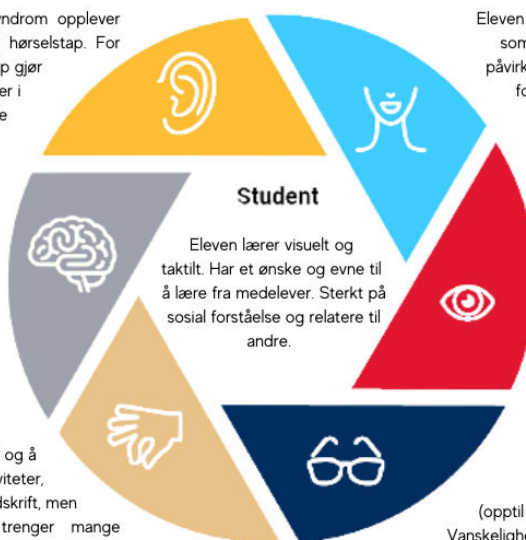
Omtrent 80 % av førskolebarn med Downs syndrom opplever midlertidig hørselstap, og rundt 15 % har varig hørselstap. For mange vedvarer hørselstap i skoleårene. Hørselstap gjør det vanskelig å lytte til innspill fra klassen, høre etter i et bråkete miljø, prosessere hva som blir sagt, skille tale lyder og lære fonetikk.

Auditivt minne

Det er utfordrende å lære av å lytte uten annen støtte – opprettholde oppmerksomhet, forstå instruksjoner, memorere sekvenser, lære et nytt vokabular og ny informasjon. Utfordringer med å beholde og styrke læring til langtidshukommelse.

Forsinket motorikk

Dette er knyttet til lav muskeltonus, løse leddbånd og å utvikle motoriske ferdigheter. Påvirker fysiske aktiviteter, forsinker selvhjelpsferdigheter og utvikling av håndskrift, men dette kan forbedres med øvelse. Eleven trenger mange repetisjoner og gode rollemodeller ved innlæring av nye ferdigheter.



Tale- og språkforsinkelse

Eleven har utfordringer med å produsere tale. Forstår mer enn det som uttrykkes – kunnskapen kan bli undervurdert. Forsinkelsen påvirker læring som foregår ved å lytte, oppfatte lange setninger, forstå nytt og spesifikt vokabular, finne ord, forme setninger, forstå instruksjoner, leseforståelse og resonnere.

Visuelle læringsstyrker

Dette er evnen til å lære gjennom å bruke tegn og gester, kroppsspråk og mimikk, til å lære og lese og bruke skrift som støtte. Styrke gjennom å lære via imitasjon, fra modellering og demonstrasjon. Eleven lærer godt fra visuelle ressurser (bilder, diagrammer, symboler, konkrete materialer, digitalisering og apper).

Synshemming

Inntreffer hos alle elever, i noen grad. Alle barn har dårlig synsstyrke (mykt fokus), og 80 % ser uklart på nært hold (opptil 25 cm). Bifokale brille er derfor rutinemessig anbefalt. Vanskeligheter med å skrive med blyant på linjepapir, lese mindre enn skriftstørrelse 18, forstå tekster/diagrammer/bilder som er rotete, detaljerte og har lite kontraster.)

En grafisk oversikt over vanlige styrker og utfordringer. Figuren oppsummerer ressurser og utfordringer som er knyttet til læringsprofiler for unge mennesker med Downs syndrom.

I det følgende er læringsprofilen beskrevet mer detaljert.

3.2 Å BYGGE PÅ STYRKER

Vi hører ofte om utfordringene som følger med Downs syndrom, både for den enkelte, deres familier og lærere. Dette kan være overveldende. Det er riktig at mennesker med Downs syndrom kan møte visse utfordringer når det kommer til læring, men det er også viktig å anerkjenne deres unike styrker. Med riktig tilnærming, og ved å utnytte den enkeltes ressurser, kan personer med Downs syndrom lære mye.

Det er spennende å bli kjent med individets unike læringsstrategier og ressurser for læring. Dette gjelder både i hjemmemiljøet og på skolen der det er muligheter til å bygge videre på disse styrkene.

3.2.1 SOSIAL FORSTÅELSE OG Å RELATERE TIL ANDRE

Barn og elever med Downs syndrom viser ofte en tydelig styrke i sosial forståelse og relasjoner, helt fra fødselen og videre gjennom livet. Det er viktig å merke seg og bygge på styrken i sosialt engasjement, siden all tidlig læring foregår i sosialt samspill med andre. Det er også viktig at foreldre og andre viktige voksne er bevisste hvordan de kan bygge en god sosial forståelse, og å motivere en oppførsel som er passende for alderen – fra de første månedene, i barnehagen og gjennom skoleårene.

En annen viktig forutsetning for læring og deltakelse i klasserommet er emosjonell støtte. Et klasserom med god emosjonell støtte kjennetegnes av et positivt klima der lærere gir støtte når det trengs, lytter til og respekterer elevenes ideer og meninger og bryr seg om og oppmuntrer elevene. Emosjonell støtte fremmer utvikling og læring, og ivaretar individuelle behov.

3.2.2 LANGTIDSMINNE

Elever med Downs syndrom kan oppleve utfordringer knyttet til minnet. Det gjelder spesielt arbeidsminne som involverer evnen til å bearbeide og lagre informasjon som de blir presentert for, og verbalt minne som dreier seg om evnen til å huske ord,

fraser og annen enklere verbal informasjon. Til tross for disse utfordringene har personer med Downs syndrom ofte en imponerende evne til å huske informasjon når den først er lagret i langtidsminnet. Dette kan være spesielt nyttig når det gjelder å huske ansikter, navn og bursdager. Et sterkt langtidsminne utgjør naturligvis en betydelig ressurs for læring og interaksjon med andre. Ved å ta hensyn til individets sterke langtidsminne, kan man utnytte denne egenskapen for å støtte deres læring og sosiale samhandling.

3.2.3 Å IMITERE – Å GJØRE SOM DE ANDRE

Evnen til å observere andre og kopiere det andre gjør er en stor styrke hos mange mennesker med Downs syndrom. Dette er et godt argument for å delta på arenaer med andre barn både på skolen og på fritiden.

Generelt kan vi si at elever med Downs syndrom lærer, ikke bare gjennom å bli fortalt, men også gjennom erfaring, å se på andre og å kopiere situasjoner.

3.2.4 DEDIKASJON TIL OPPGAVENE

Elever med Downs syndrom kan vise stor interesse og dedikasjon for oppgaver. Stereotypien om en elev som blir fort sliten og trøtt, trenger enkle, korte oppgaver og jevnlig premie for å gjøre noe i det hele tatt, stemmer ikke for elever med Downs syndrom. Denne stereotypien slår til når eleven ikke har fått oppgaver som er motiverende nok eller passelig utfordrende. Ved å bryte ned slike stereotype forestillinger og tilby tilpasset og meningsfull læring, kan elever med Downs syndrom oppleve suksess og trivsel i utdanningsmiljøet.

3.2.5 VISUELT STERKE

Mange elever med Downs syndrom er sterke på visuell prosessering og visuell informasjon som støtter læringen. Det kan for eksempel være bilder, symboler, skriftlig tekst, matematiske symboler, videoer, tankekart, ordkort osv.

Alle elever har sine ulike læringsstiler, så selv om vi vet at mange elever med Downs syndrom profiterer på visuell støtte vil eleven også ha nytte av å få informasjon gjennom så mange sanser som mulig. Senere kan du lese om at mange elever med Downs syndrom kan ha utfordringer med hørselen og korttidsminne. Visuell støtte kan være til hjelp for å huske og forstå auditiv informasjon.

3.2.6 Å LESE FOR Å LÆRE

Tidligere trodde man at det kun var enkelte elever med Downs syndrom som kunne lære å lese. De siste tiårene har det vist seg at nesten alle elever med Downs syndrom kan lære å lese, i hvert fall noen ord, og mange kan bli gode lesere. Veldig mange mennesker med Downs syndrom kan oppnå leseferdigheter som de vil ha nytte av i dagliglivet. For eksempel for å kunne sende tekstmelding, lese et skilt, lære noe nytt osv.

3.2.7 MYE KAN LÆRES

Elever med Downs syndrom har uante muligheter til å lære. Å vokse opp i stimulerende omgivelser med mange muligheter for å delta på ulike sosiale arenaer og i ulike fellesskap har stor betydning. Alle mennesker kan lære. Det er spennende å finne ut hvordan personen lærer og hva som motiverer den enkelte.

“... it is important to stress that we do not know what proportion of people with Down Syndrome would learn academic skills, or what level they would achieve if they all were exposed to regular teaching. Nor do we know how far abilities would remain more stable, or how far people would continue to make gains, if they continued to be taught from their teens into adulthood.” Shepperdson, 1994

Når du får et barn med Downs syndrom i familien, i barnehagen eller på skolen er det noen aspekter det er nyttig å være oppmerksom på. Disse vil vi beskrive nedenfor.

3.3 SYN



Matteleksene blir tydeligere og morsommere med hjelp av konkrete

Utfordringer med synet og synshemming er vanlig hos personer med Downs syndrom. Mange trenger korrigerende briller.

Det er ikke alltid briller løser alle synsutfordringer barnet har. Det er derfor viktig at foreldre, lærere og helsepersonell er klar over at mennesker med Downs syndrom ikke ser verden så tydelig som mange andre. Læringsmateriell i skolen som er lett å se for typisk utviklede barn, kan være vanskelig å nyttiggjøre seg for barn med Downs syndrom. Modifikasjon og tilpassing av materialer. Fontstørrelse over 18 font og sterke kontraster kan hjelpe. Det er viktig å sjekke synet jevnlig.

3.4 HØRSEL

Hørselen er en avgjørende forutsetning for god språkutvikling. God språkforståelse og kognitiv utvikling forutsetter at barn med nedsatt hørsel får tilgang til hjelpemidler før seks måneders alder. Flertallet av personer med Downs syndrom opplever forskjellige typer hørselstap. Dette er for det meste midlertidig hørselstap som skyldes mellomørebetennelse, og som rammer opptil 93 % av småbarn og 68 % av barn med Downs syndrom i skolealderen. Hørsel er avgjørende for språkutviklingen, så offensiv behandling av tilstanden er nyttig. Varig hørselstap på grunn av sykdom i det indre øret eller nerveskade er også utbredt. Det er den vanligste typen hørselstap i voksen alder.

Midlertidig hørselstap de første årene kan ha en avgjørende betydning for senere tale- og språkutvikling hos mennesker med Downs syndrom. Det anbefales kontinuerlig tale- og språkstimulering i tillegg til den medisinske behandlingen. Det kan være vanskelig å avdekke når barnet har midlertidig hørselstap ved for eksempel væske i mellomøret. Tilstanden gir ofte ingen andre symptomer enn feber, og den kan komme og gå uten at omgivelsene er klar over det. Det kan derfor være nødvendig og relevant å anta at barnet har perioder med nedsatt hørsel og sørge for kontinuerlig tilrettelegging for hørselsvansker.

3.5 TALE, SPRÅK OG KOMMUNIKASJON

Språk er grunnleggende for alle mennesker. Språket gjør oss i stand til å tenke, drømme, forstå og utvikle oss, uttrykke behov og hevde vår rett. Språk er makt. Retten til å kommunisere er nedfelt i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Elever med Downs syndrom har ofte tale- og språkvansker, men språkvanskene er ulike fra person til person.

Hva er språkvansker?

Språkvansker er en kommunikasjonsvansker som kan påvirke innhold, form og bruk. Det kan være vansker med å uttale språklyder, stamming, lære et førstespråk, forstå språk og å uttrykke seg. Det er vanlig å skille mellom generelle språkvansker der språkvansken er der på grunn av eller i tillegg til en annen diagnose eller vansker, og spesifikke språkvansker der språkvansken er hovedvansken til barnet.

Personer med språkvansker har behov for strukturert språktrening, og mange vil ha behov for tilrettelegging både for å forstå andre og for å kunne uttrykke seg selv på en forståelig måte. Tale-, språk- og kommunikasjonsvansker kan henge sammen med både hørselsproblematikk og forsinkede motoriske ferdigheter og andre årsaker som kognisjon og eksekutive funksjoner. Kognisjon er det som har med erkjennelse, oppfatning og tenkning å gjøre, mens eksekutive funksjoner er en samlebetegnelse på en rekke ferdigheter som blant annet arbeidsminne, selvregulering, styre oppmerksomheten og kontrollere oppførsel og handlinger.

Mange barn og unge med Downs syndrom forstår ofte mer enn de kan uttrykke ved hjelp av tale. Mange kan ha mer avansert ordforråd enn talespråket gir inntrykk av. Ofte kan talespråket være mer forsinket enn forventet ut fra barnets ferdigheter på andre områder. Det er en språkvanske å ikke kunne snakke, bli forstått og forstå språk. Språkvansker er ikke uvanlig for barn med Downs syndrom, og å ha en språkvanske er en funksjonshemming i seg selv. Språkvansker som funksjonshemming kan være frustrerende og isolerende for barn og unge.

Språkvanskene kan være stamming, problemer med å formulere lange setninger, å svare i samme tempo som mennesker uten språkvansker, problemer med å oppfatte lange setninger, å huske riktig ord i riktig sammenheng, formulere språklyder og mer. Språkvansker kan ha konsekvenser både for det sosiale samspillet med andre og for læring. Elevens forståelse og kunnskap er oftest langt større enn eleven kan uttrykke muntlig. Dette kan føre til frustrasjon hos eleven og elever med språkvansker har stor risiko for å bli undervurdert av omgivelsene.

Elever med Downs syndrom kan også oppleve fonologiske vanskeligheter, det vil si vanskeligheter med å oppfatte lydene i ord. Barn og unge med Downs syndrom har ulike utfordringer som påvirker taleflyt og forståelighet. Dette kan være påvirket av fysiske vanskeligheter som nedsatt muskeltonus (spenning i musklene) og problemer med å kontrollere musklene som former språklydene og talen (verbal dyspraksi). Barn med Downs syndrom ønsker vanligvis å kommunisere. Alternativ og supplerende kommunikasjon som tegn til tale, symboler, bilder og skrift er en god støtte for språkutvikling og læring. For de fleste er det lettere å huske det man ser enn det man hører.

ASK

Alternativ og supplerende kommunikasjon er å kommunisere ansikt til ansikt på andre måter enn med tale.

ASK kan være:

- en erstatning for tale
- støtte til å utvikle tale
- et supplement til lav eller utydelig tale

ASK er barnet og eleven sitt språk, og deres måte å uttrykke seg på.

Ansatte som jobber i barnehager og skoler bør ha kunnskaper om og ferdigheter i bruk av ASK. Voksne rundt eleven må også anerkjenne at å snakke med ASK er like viktig og like verdifullt som å uttrykke seg med tale.

Kommunikasjon og opplæring for barn og elever med behov for ASK er en prosess som strekker seg fra tidlig innsats og gjennom hele livet. Det er viktig at det utarbeides en god plan for utvikling, opplæring og bruk av ASK. Helt konkret kan ASK være symboler, tegn til tale, skrift, bilder og talemaskin. Det er nesten bare fantasien som setter grenser for hvordan en elev kan få støtte til å kommunisere enten gjennom andre, ved hjelp av hjelpemidler eller gjennom elevenes egen kropp gjennom lyder, gester eller tegn.

Språkutviklingen starter allerede i spedbarnsalderen gjennom samspillet mellom voksen og barn og førspråklig kommunikasjon ved hjelp av gester og blikk. Foresatte og andre omsorgspersoner rundt barnet kan derfor starte med forebyggende og/eller kompenserende kommunikasjons- og språkstimuleringstiltak tidlig i barnets utvikling. Det er ingen grunn til "å vente å se" når babyen har Downs syndrom. Å sette inn tiltak tidlig er god hjelp og forskning har vist at tidlig innsats kan redusere vansker senere. Mange barnehager har stor kompetanse og legger til rette for gode språkstimulerende miljø og mange logopeder har gode erfaringer med å begynne tidlig med strukturert språktrening. Gode tiltak er arbeid med ord og begreper, arbeid med fonologisk bevissthet, høytlesning og dialog. Det anbefales å kombinere flere typer tiltak over tid og med regelmessig oppfølging. Alle barn som vi vet har nytte av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), må få tilgang til dette så tidlig som mulig. ASK kan både være tekniske hjelpemidler, tegn til tale og kroppslige uttrykk. ASK kan være symboler, bilder, skrift og materielle tegn som objekter og ordbrikker.



Det må så tidlig som mulig opprettes kontakt med logoped eller audiopedagog. Logoped og personalet i barnehagen bør etablere et samarbeid før barnet starter i barnehage, slik at barnehagen er forberedt og har skaffet seg nødvendig kompetanse før barnet starter. Samarbeidet og språktreningen må fortsette i skolen som en del av arbeidet med muntlige grunnleggende ferdigheter. Læreplanen slår fast at utviklingen av muntlige ferdigheter begynner i tidlig småbarnsalder, og opplæringen i skolen må derfor bygge på og videreutvikle disse ferdighetene. Gjennom utviklingen av muntlige ferdigheter i opplæringen blir kunnskap tilegnet og formidlet i alle fag. Læring i de ulike fagene og sosialisering kan bli krevende når det ikke jobbes effektivt med kommunikasjonsvansker. Språkutvikling underbygger muligheten til tenkning, resonnering, planlegging og organisering. Begrensede kommunikasjonsmuligheter øker faren for at eleven utvikler uheldige og utfordrende handlingsmønstre. Det må jobbes strukturert og kontinuerlig med tale- og språkutvikling i skolen slik læreplanen påpeker, og støtten til å utvikle talespråket må fortsette hele livet. Det er verdt å merke seg at elever som ikke får den systematiske språktreningen og støtten som trengs for å kommunisere, kan stå i fare for å kommunisere gjennom atferd som utfordrer omgivelsene og er skadelig for en selv. Dette er svært ødeleggende for barnets læringsprosess og kan få konsekvenser for livet som voksen.

Mange barn i Norge vokser opp i hjem der det brukes flere språk i tillegg til norsk, og mange barn med Downs syndrom er flerspråklige. Det er viktig at tidlig innsats blir gitt til barn og deres familier på deres morsmål for at innsatsen skal være mest mulig nyttig. Tegn til tale kan fungere som en bro mellom de ulike språkene i innlæringen.

3.6 MINNE OG KOGNISJON

Hukommelsen hos personer med Downs syndrom har blitt beskrevet i en rekke studier. Studiene viser at den visuelle hukommelsen ofte er en styrke hos mange mennesker med Downs syndrom. Dette minnesystemet er involvert i lagring av visuell eller dimensjonal informasjon, som bilder eller objekter. Det verbale arbeidsminnet ser ut til å være en betydelig svakhet, selv for personer med relativt avansert talespråk. Dette er minnet for talebasert og akustisk informasjon. Videre

viser forskning at langtidsminnet kan være en relativ styrke. Langtidsminnet brukes til lagring av informasjon utover noen få sekunder i arbeidsminnet. Når materialet er innlært, glemmes det eller huskes det på samme måte hos mennesker med Downs syndrom som hos mennesker uten Downs syndrom.

Denne forskningen, som viser begrensninger i det verbale arbeidsminnet er viktig informasjon å ta med i planleggingen av læring. Samtidig er det verdt å merke seg den gode kapasiteten i langtidsminnet.

Visuell støtte for læring er en effektiv strategi for alle elever, og denne styrken i læringsprofilen hos barn og unge med Downs syndrom gjør visuell tilrettelegging spesielt verdifull. Visuell støtte innebærer en konkretisering av lærestoffet. Visuelt materiell, som ordkort og bilder, forblir synlige i læringssituasjonen, i motsetning til lyd (auditivt sanseinntrykk), som er flyktig. Elevene kan benytte seg av den visuelle støtten så ofte og så mye de trenger.

Nyere studier har begynt å utforske betydningen av å jobbe med arbeidsminnet, og også støtte intellektuelle funksjoner som planlegging, organisering og fullføring av oppgaver i klasserommet, det vi kaller eksekutive funksjoner. Studiene viser at eksekutive funksjoner henger sammen med tilegnelse av ferdighetene i skolefagene.

Struktur og oversikt som gjør hverdagen og læringsprosessen forutsigbar, avgjør om barn med Downs syndrom lærer og utvikler seg i skolen. Elever med Downs syndrom må derfor få muligheten til å ha oversikt over tilværelsen sin, tiden sin og læringsprosessen sin. Dersom elevene gis mulighet til å følge dagsrytmen og aktiviteter, ha oversikt over læringsinnhold og vurderingskriterier, vil de oppleve å ha oversikt og kontroll. Dette øker sannsynligheten for at man synes det er trygt å være i klasserommet, og at man har overskudd til å samhandle med andre.

Når informasjon er lært, vil det feste seg i langtidshukommelsen. For at det skal skje, er det avgjørende med øvelse og repetisjon. Det er viktig å bruke det som er lært, jevnlig og i ulike sammenhenger og situasjoner (generalisering).

Tall har vist seg å være utfordrende for elever med Downs syndrom, og mange går ut av skolen med begrenset tallforståelse. Dette kan henge sammen med språk og

hukommelsesvansker. Det er essensielt å forsikre seg om at tidlig tallforståelse, inkludert mengdeforståelse for tallene 1 - 10 og grunnleggende matematiske begreper som størst, minst, færre, flere osv. er forstått. Som for alle andre områder er grunnleggende begrepsforståelse viktig for at kunnskap skal lagres i langtidshukommelsen.

3.7 MOTORIKK

Motorikk er kroppens og musklenes viljestyrte bevegelser og bevegelsesevne. Den motoriske utviklingen hos barn med Downs syndrom følger gjerne de samme trinnene som hos andre barn, men både fin- og grovmotoriske ferdigheter utvikles ofte langsommere. Det samme gjelder munnmotorisk utvikling og spisefunksjon. Selv om det er store individuelle variasjoner i den motoriske utviklingen, kan motorikken for mange være en ressurs og et viktig utgangspunkt for annen utvikling og læring.

Det er flere grunner til at barn med Downs syndrom bruker lengre tid på å utvikle seg motorisk, men det finnes likevel noen typiske trekk. Personer med Downs syndrom har ofte hypoton muskulatur. Det betyr at det er nedsatt spenst i muskulaturen. I tillegg kan sener og leddbånd være slakkere enn normalt, slik at leddene i kroppen er hypermobile. Dette påvirker både grovmotoriske ferdigheter, håndfunksjon og spiseferdigheter (f.eks. balanse, stabilitet, spenst, koordinasjon, grep og tempo).

Barn lærer tidlig gjennom erfaringer som oppnås i ulike bevegelser og aktiviteter, for eksempel å utforske objekter og miljøer, leke og være sosiale med andre. Forsinket motorikk kan derfor ha betydning for barnets språklige, sosiale og kognitive utvikling. I skolen vil motorikken blant annet kunne påvirke utviklingen av selvhjelpsferdigheter, ernærings-/spiseferdigheter, tegne- og skriveferdigheter samt lek med jevnaldrende. På sikt vil motorikken ha betydning for det generelle aktivitetsnivået, som igjen påvirker helse og livsstil, mulighet for mestring og selvstendighet i hverdagen, og ikke minst deltakelse i samfunnet.

Skolen har derfor en viktig rolle i å tidlig stimulere den motoriske utviklingen gjennom motiverende og meningsfulle aktiviteter. Å oppmuntre til aktiv deltakelse i fysisk

utdanning, rekreasjon, sport og dans er viktig og bra for både fysisk og psykisk helse. Elever fortsetter å utvikle håndskriften hele livet, men vi kan samtidig oppmuntre til bruk av tastatur og datamaskin for å kunne skrive og kommunisere mest mulig effektivt. Trening og samarbeid med fysio- og ergoterapeuter støtter utviklingen av grov- og finmotoriske ferdigheter og terapeutene gir råd om nyttige hjelpemidler i skole og fritid.

Noen elever kan ha sensoriske vansker og være hypersensitive (overfølsom) eller hyposensitive (underfølsom) i en eller flere sansekanaler som hørsel, syn, lukt, berøring eller smak. Noen kan oppsøke sensorisk stimulering og engasjere seg i repeterende atferd. Dette kan avta etter hvert for noen barn, eller vedvare for andre. Her kan ergoterapeut med kompetanse innenfor sensorisk prosesseringsforstyrrelse være til god hjelp.

3.8 PERSONLIGHET OG MOTIVASJON

Barn med Downs syndrom er like forskjellige som andre barn og har samme spekter av temperament og personligheter, men forskning viser at i læringssituasjoner kan elever med Downs syndrom ha noen fellestrekk. Det er ikke dokumentert at barn med Downs syndrom er mer glade, stae eller musikalske enn andre barn, dette synes å være stereotypier som ofte knyttes til syndromet. Det er interessant å merke seg at stahet hos barn uten Downs syndrom verdsettes som utholdenhet eller "stayerevne".

Noen elever med Downs syndrom kan for eksempel bruke sine gode sosiale ferdigheter til å avlede læreren, spesielt hvis eleven opplever at oppgaven er for lett eller for vanskelig. Undersøkelser har vist at elever med Downs syndrom i større grad enn andre kan være redde for å ikke mestre og for å gjøre feil. Dette kan føre til at eleven prøver å unngå oppgaven i stedet for å utforske videre og prøve å løse den. Fenomenet kalles unngåelsesstrategi. Når eleven bruker unngåelsesstrategier kan det føre til at eleven mister muligheten til å lære og å mestre. Lærere må legge til rette for læring som gir mestring. Eleven får den støtten som trengs når det trengs. Pedagogiske tilnærminger kan være stillasbygging (gi støtter for læring som for eksempel maler og hjelpemidler), eller å arbeide mot neste steg i elevens

utviklingssone og mediert læring (eleven lærer ved at en annen voksen gjør materialet som skal læres tilgjengelig for eleven). Dette er pedagogiske tilnærminger som innebærer å støtte eleven akkurat passe mye slik at eleven mestrer oppgaven. Eleven må gis mulighet til å lære sammen med andre uten å være redd for å feile eller ikke få det til. En arbeidsøkt er ikke en test, men at vi sammen utforsker et tema, en tekst, et materiell og prøver å forstå mer.

Mange elever med Downs syndrom utvikler angst for å ikke få til oppgavene de presenteres for. Prestasjonsangst kan komme til uttrykk på ulike måter; tøysing, sinne og tilbaketrekning. Angst står i veien for læring, og undervisningen må derfor tilpasses den enkelte slik at oppgavene er overkommelige. Det kan for eksempel være å bryte temaet opp i mindre deler, benytte samme metodikk over tid og i ulike fag osv.

Det er stor variasjon i utvikling og prestasjonsnivåer til elever med Downs syndrom. Når vi vurderer læringsutbytte og læringsprosesser hos elever med Downs syndrom, må vurderingen tilpasses den enkelte elev.

3.9 HELSEPROBLEMER OG OPPFATNING AV SMERTE

Et ekstra kromosom 21 kan påvirke kroppen på mange ulike måter. Mennesker med Downs syndrom har en høyere risiko for en del helsemessige problemstillinger som kan påvirke læring, og regelmessige helsekontroller anbefales. En egen veileder fra organisasjonen Down Syndrom International om helseproblemer og Downs syndrom er under utvikling.

Tidligere har en vanlig oppfatning vært at mennesker med Downs syndrom er mindre følsomme for smerte enn andre. Forskning viser derimot at dette ikke stemmer.

Personer med Downs syndrom opplever både akutt og kronisk smerte på samme måte som resten av befolkningen. Trolig kan også smerteopplevelsen være sterkere og vare lenger hos personer med Downs syndrom, tross en tregere respons på akutt smerte og annerledes smerteuttrykk.

Barn og unge med Downs syndrom har vanskeligheter med å uttrykke smerte, og – ikke-verbale uttrykk bør inkluderes i fortolkningen av smerteopplevelsen.

Eksempelvis kan blekt ansikt og rastløshet være et tegn på menstruasjonssmerter hos unge kvinner med Downs syndrom. Ikke-verbale smerteuttrykk kan også være andre enn hva man oppfatter som uttrykk for smerte: Økt ansiktsmimikk, inkludert smil, økte håndbevegelser, og/eller at en person plutselig fryser, kan faktisk være et uttrykk for smerte. I skolesituasjonen kan utfordrende atferd være en konsekvens av at eleven har vondt, uten at det er noen tydelig forklaring på det. Det er viktig å vurdere om atferdsendring kan være et uttrykk for smerte.

3.10 SØVN

En god natts søvn er viktig for trivsel og læring i løpet av dagen. Det begynner nå å bli økt oppmerksomhet rundt Downs syndrom og søvnapné. Ved søvnapne blokkeres luftveiene under søvn slik at barnet får kortvarige pustestopp. Dette medfører forstyrret søvn og nedsatt søvnkvalitet. Fjerning av mandler og polypper kan bedre søvnen, og noen har god hjelp av å sove med en CPAP-maskin. Mange elever med Downs syndrom har også andre søvnevansker, som problemer med å sovne, uro og våkenhet om natten, og å våkne tidlig. Studier viser at søvnevansker kan påvirke språklig og kognitiv utvikling, og må derfor behandles i ung alder. Søvnevansker påvirker også oppførsel og konsentrasjon på dagtid og kan være vanskelig for hele familien. Alle som jobber med barn og unge med Downs syndrom, må være oppmerksomme på barnas søvnmønster slik at barna og familiene kan få hjelp dersom det er noen søvnevansker. Dagsformen kan variere avhengig av søvnsituasjonen. Trøtte elever kan kreve tilrettelegging med mer aktivitet og variasjon.

3.11 TILLEGGSDIAGNOSER

Alle babyer i Norge screenes for lavt eller høyt stoffskifte. Problemer med stoffskiftet kan utvikle seg når som helst og rammer omtrent halvparten av alle mennesker med Downs syndrom. Stoffskifte- verdiene bør sjekkes med regelmessige blodprøver.

Problemer med stoffskiftet kan påvirke dagsform og læring og kan fort forveksles med depresjon, tristhet eller vansker med vekt.

Noen mennesker med Downs syndrom har flere vansker enn de vi har beskrevet her. Noen får autismspekterdiagnose, og noen får ADHD-diagnose. Det er viktig at lærere og fagpersoner som jobber med mennesker med Downs syndrom, er klar over at elevenes utfordringer kan være sammensatte. Personalet må skaffe seg nødvendig kompetanse for å møte aktuelle utfordringer. Det er nødvendig å gi oppdatert opplæring til alle som jobber med elevene, om aktuelle diagnoser og utfordringer, slik at elevene får trygge omgivelser som stimulerer til læring.

3.12 OPPSUMMERENDE ANBEFALINGER

- Lærere må være klar over at det er stor sannsynlighet for syns- og hørselshemming hos elever med Downs syndrom, og at tilpasninger som lydanlegg kan være nødvendig for å sikre effektiv læring og kommunikasjon.
- Logopedi og språktrening, samt andre aktiviteter som fremmer språk, tydelig tale og god taleflyt, må være tilgjengelig for elever med Downs syndrom på lik linje med andre elever.
- Lærere må være klar over at elever med Downs syndrom kan ha omfattende vansker med sosial kommunikasjon, noe som påvirker både oppfatning og formidling av kunnskap. Disse vanskene må møtes med nødvendige tiltak og systematisk arbeid.
- Lærere må ta hensyn til mulige begrensninger i verbalt arbeidsminne.
- Visuelle støtter for læring (blant annet skrift som støtte) må brukes for å benytte styrker i det visuelle arbeidsminnet.
- Aktiv bevegelse og deltakelse må brukes der det er mulig for å gi økt kapasitet til å holde oppmerksomheten og som alternativ til stillesittende arbeid.
Fysioterapeuter bør bidra med vurderinger og tiltak.
- Ergoterapi bør støtte utvikling av finmotorikken gjennom hele livet.
- Struktur, rutiner, forutsigbarhet og emosjonell støtte er avgjørende for å skape et trygt og motiverende læringsmiljø.
- Hvis en elev viser uvanlig oppførsel, må lærerne først utelukke smerte eller sykdom som årsak.
- Lærere og andre profesjonelle må være oppmerksom på, og identifisere eventuelle tilleggsvansker som ADHD, sensoriske prosesseringsvansker og psykiske helsevansker, og tilpasse undervisning og klasseromssituasjonen til dette.

LITTERATUR

1. Baddeley, A.D. (2000). The episodic buffer: a new component of working memory? *Trends in cognitive science*, 4, 417–423.
2. Breslin, J., Spano, G., Bootzin, R., Anand, P., Nadel, L. & Edgin, J. (2014) Obstructive sleep apnoea syndrome and cognition in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 657–664.
3. Breslin, J.H., Edgin, J.O., Bootzin, R.R., Goodwin, J.L. & Nadel, L. (2011) Parental report of sleep problems in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1086–1091.
4. Buckley, S., Bird, G. & Sacks, B. (2006) Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down Syndrome Research and Practice*. 9, 51–53.
5. Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*. 9 (3), 54–67.
6. Burgoyne, K., Duff, F., Clarke, P., Buckley, S., Snowling, M. & Hulme, C. (2012). Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 53, 1044–1053.
7. Charleton, P. & Woodhouse, M. (2015). Vision and eye disorders. In R.W. Newton, S. Puri & L. Marder (red.), *Down syndrome. Current perspectives*. (s. 77–87). London, UK: Mac Keith Press.
8. Chen, C., Spano, G. & Edgin, J.O. (2013) The impact of sleep disruption on executive function in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 34, 2033–2039.
9. Cologon, K. (2013). Debunking myths: Reading development in children with Down syndrome. *Australian Journal of Teacher Education*, 38(3), 130–151. doi:10.14221/ajte.2013v38n3.10
10. Couzens, D. & Cuskelly, M. (2014). Cognitive strengths and weaknesses for informing educational practice. I R. Faragher & B. Clarke (red.), *Educating learners with Down syndrome. Research, theory and practice with children and adolescents*. (s. 40–59). London, UK: Routledge.
11. Daunhauer, L.A., Fidler, D.J., Will, E., Hahn, L., Lee, N.R., Hepburn, S. (2014). Profiles of everyday executive functioning in children with Down syndrome. *American Journal on Intellectual Developmental Disabilities*. 119, 303–318.
12. Daunhauer, L.A., Will, E., Schworer, E. & Fidler, D.J. (2020). Young students with Down syndrome: Early longitudinal academic achievement and neuropsychological predictors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45 (3) 211–221.
13. Downs syndrom og motorisk utvikling. <http://old.DSN.no/down-syndrom/down-syndrom-og-motorisk-utvikling/>
14. Faragher, R. (2023). *A practical guide to educating learners with Down syndrome : supporting lifelong learning*. Routledge.
15. Goffinski, A., Stanley, M., Shephard, N. mfl. Obstructive sleep apnoea in young infants with Down syndrome evaluated in a Down syndrome speciality clinic. *American Journal of Medical Genetics; Part A* 167A, 324–330.
16. Hoffmire, C.A., Magyar, C.I., Connolly, H.V., Fernandez, I.D. & van Wijngaarden, E. (2014). High prevalence of sleep disorders and associated comorbidities in a community sample of children with Down syndrome. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 10, 411–419.
17. Horne, R.S.C., Wijayarathne, P., Nixon, G.M. & Walter, L.M. (2019). Sleep and sleep disordered breathing in children with Down syndrome: Effects on behavior, neurocognition and the cardiovascular system. *Sleep Medicine Reviews*. 44, 1–11.
18. Hulme, C. & Snowling, M. (2009) *Developmental Disorders of Language, Learning and Cognition*. Chichester: Wiley-Blackwell.
19. Jobling, A., Virji-Babul, N. & Nichols, D. (2006). Children with Down syndrome. Discovering the joy of movement. *Journal of physical education, recreation and dance*, 77(6), 34–54. doi:10.1080/07303084.2006.10597892
20. Klausen, & Karlsen, L. B. (2021). *Downs syndrom : de første årene (1. utgave)*. Skaug forlag.
21. Laws, G. & Hall, A. (2014). Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(3), 333–342. doi:10.1111/1460-6984.12077

22. Loveall, S.J., Conners, F.A., Tungate, A., Hahn, L. & Osso, T. (2017). A cross-sectional analysis of executive function in Down syndrome from 2–35 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 877–887.
23. McGuire, B.E., & Defrin, R. (2015). Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9(Article 194), 1–9. doi:10.3389/fnbeh. 2015.00194
24. McNeill, E., Sheehan, P. & Marder, L. (2015). Hearing issues. I R.W. Newton, S. Puri & L. Marder (red.), *Down syndrome. Current perspectives.* (s. 70–76). London, UK: Mac Keith Press.
25. Næss, K.-A.B., Engevik, L.I., Garrels, V., Gonnæs, U.T., Moljord, G., Sigstad, H.M.H. (2019). Barn og unge med utviklingshemming - deltakelse, utvikling og læring. *Spesialpedagogikk*.S. 396–427. Cappelen Damm Akademisk.doi:10.1111/1460-6984.12077
26. Rammeverk for grunnleggende ferdigheter (2022, 2.august) 2.2 Muntlige ferdigheter som grunnleggende ferdighet. Hentet fra: <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/rammeverk/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/2.2-muntlige-ferdigheter/>
27. Schworer, E., Fidler, D.J., Lunkenheimer, E., Daunhauer, L.A. (2019). Parenting behavior and executive function in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(4):298–312.
28. Statlig spesialpedagogisk tjeneste. (2021, 29. september). *Hva er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)?* Hentet fra: <https://www.statped.no/ask/hva-er-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/#no-46832-0->
29. Stores, G. & Stores, R. (2013). Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55, 126–130.
30. Utdanningsdirektoratet. (2023, 6. juli) *Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Barn og elever som ikke kan kommunisere ved hjelp av tale, har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).* Hentet fra: <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/#a186633>
31. United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol. Hentet fra <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>
32. Will, E., Fidler, D.J., Daunhauer, L.A., Gerlach-McDonald, B. (2016). Executive function and academic achievement in primary-grade students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61,181–195.
33. Will, E.A., Daunhauer, L., Fidler, D.J., Lee, N.R., Rosenberg, C.R. & Hepburn, S.L. (2019). Sensory processing and maladaptive behavior: Profiles within the Down syndrome phenotype. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 39, 461–476.
34. Wright, I., Lewis, V. & Collis, G. M. (2006). Imitation and representational development in young children with Down syndrome. *British Journal of Developmental Psychology*, 24, 429–450. doi:10.1348/026151005X51257

4. LEDELSE OG ORGANISERING AV INKLUDERENDE UNDERVISNING

Skolelederen har en avgjørende rolle i utviklingen av likeverdig opplæring for elever med Downs syndrom. Å realisere tilpasset opplæring og inkludering krever kontinuerlig skoleutvikling og er avhengig av en felles kultur for inkluderende praksis. Gjennom kulturutvikling, ledelse, styring og administrasjon av personalet (inkludert støttepedagoger, fagarbeidere, spesialpedagoger og assistenter) er skoleledere nøkkelpersoner for å oppnå suksess i inkluderende opplæring.

Det som kalles ledelse av utdanning, gjelder flere enn bare den øverste lederen. Ledelse kan praktiseres av alle som jobber i team, og kan være avgjørende for å utvikle inkluderende praksis og inkluderende læringsmiljøer. Ledelse spres over mange personer og roller i utdanningssammenheng, og er ofte mer effektiv som distribuert praksis. Skolelederen blir i denne sammenhengen «lederen av ledere».

De siste årene har utfordringer med å utvikle og gjennomføre inkluderende opplæring vært hyppig diskutert. Mangel på tid, ressurser og kompetanse ansees som avgjørende faktorer. Rammebetingelsene kan ofte medføre at ledelse av inkluderende og likeverdig opplæring er krevende. Det er viktig å understreke at inkludering i skolen innebærer at *alle elever skal ha tilhørighet til en klasse* og ta del i fellesskapet. Opplæringsloven sier tydelig at begrenset økonomi ikke er et argument for å ikke oppfylle alle barns rettigheter. Faglig sett er det klart at inkluderende undervisning med jevnaldrende har best effekt for elever med Downs syndrom.

Skolelederen er ansvarlig for at skolens praksis er i tråd med overordnede føringer og lovverk, både opplæringsloven og artikkel 24 om utdanning i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Barn og unge med Downs syndrom har samme behov og rett til inkluderende opplæring som alle andre. Ifølge opplæringsloven er det to hovedprinsipper som er sentrale: tilpasset og likeverdig opplæring. Dette innebærer ikke bare en rett til et opplæringstilbud, men også retten til en opplæring med et innhold og en kvalitet som gir barnet mulighet til å nå de målene som er satt, enten målene kommer frem av læreplanverket eller av den sakkyndige vurderingen.

Å omsette mål om inkludering til konkrete inkluderende praksiser er krevende prosesser, som er avhengig av mange faktorer. Disse prosessene må ledes. Ledelse

som fremmer inkluderende og likeverdig opplæring, kjennetegnes ved variasjon i både kompetanse, metoder og strategier. Utdanningsdirektoratet og Statped har høsten 2022 lansert kompetansepakker for inkluderende praksis som er åpne for alle.

Å utføre ledelse for inkluderende opplæring handler også om å lede overganger, sørge for praktiske ting som transport og hjelpemidler, lede arbeidet med individuelle læreplaner og samarbeid med andre etater. Alt dette omtales nærmere i kapittel fem og seks.

I dette kapittelet gjør vi rede for fire momenter som er grunnleggende i ledelse av opplæring for elever med Downs syndrom: å bygge en inkluderende skolekultur, å skape felles mål, å sørge for rett kompetanse på rett sted og å lede alle ansatte. Forskningen som ligger til grunn for dette kapittelet, er ikke bare relatert til Downs syndrom, men praksis viser at funnene er relevante og anvendelige for opplæringen av elever med Downs syndrom

Faglig input om inkluderende undervisning for ledere

Forskning viser at barn og unge med funksjonshemming som får utdanning i den ordinære skolen, får et bedre læringsutbytte enn barn og unge som får utdanning i segregerte utdanningstilbud. I dette avsnittet redegjør vi kort for tre ulike faglige perspektiver på inkluderende undervisning som gir ulike føringer for ledelse og organisering.

Haug (2013) deler skolens inkluderingsarbeid i fire dimensjoner (1) å styrke fellesskapet, (2) å styrke deltakelsen i skolen (å både gi til og få noe fra det samme fellesskaper, (3) å styrke demokratiseringen (alle stemmer skal høres) og (4) å styrke utbyttet for hver enkelt elev. En slik forståelse av inkluderingsbegrepet som Haug skisserer, vektlegger at inkludering angår hele skolesystemet og ikke er et spesialpedagogisk virkemiddel. I dette perspektivet kan en forståelse som vektlegger spesialundervisning og integrering av elever med særskilte behov, i seg selv arbeide mot inkludering fordi en ensidig forståelse identifiserer de spesielle elevene og gjør handling rettet mot dem.

Nilsen (2017) skiller mellom tre ulike dimensjoner som gir en dypere forståelse av inkluderende skole:

- Den organisatoriske og fysiske dimensjonen ved inkludering dreier seg om plassering og organiseringsformer.
- Den sosiale dimensjonen ved inkludering betyr her i hvilken grad elevene ivaretas med sine ulike bakgrunner og forutsetninger.
- Den faglige og kulturelle dimensjonen handler om i hvilken grad elevene arbeider sammen.

Mitchell (2014) viser til at det er avgjørende for alle elever at de blir møtt med høye forventninger til læring for at de skal få realisert sitt læringspotensial. Han opererer med følgende formel for inkluderende opplæring: $V + P + 3T + 2A + S + R + L$

- V = En visjon om at alle hører til i fellesskapet. Visjonen må gjenspeiles i alle ansattes holdninger og praksis.
- P = Plassering i aldersadekvate klasser der også undervisningen foregår.
- 3T = Tilpasset opplæringsplan, tilpasset vurdering og tilpasset undervisning. Elever med særlige behov trenger i liten grad helt spesiell undervisning. Det er innholdet i undervisningen som må tilpasses.
- 2A = Aksept av lærer, medelever og foreldre og fysisk adgang. For at alle skal akseptere at alle elever har rett til å få opplæring på nærskolen, må man jobbe med holdninger. Dette gjøres best ved å ha daglig kontakt ansikt til ansikt med elever med særlige behov. Det er også viktig at alle elever får fysisk tilgang til klassefellesskapet.
- S = Støtte. Ansatte må få tilgang til hjelp og støtte fra hjelpeapparatet i arbeidet sitt, og det må legges til rette for samarbeid.
- R = Ressurser. Det må være tilstrekkelig med ressurser til å gjennomføre tiltaksplaner.
- L = Lederskap. En tydelig og støttende skoleledelse er viktig for at man skal lykkes med inkluderende undervisning.

Mitchell slår fast at disse faktorene definerer kvalitet for alle som lærer. Han sier at elever med spesielle behov trenger god opplæring som er tilpasset elevenes kognitive, følelsesmessige og sosiale evner. Mitchell hevder at inkluderende undervisning kan forandre opplæringsutbyttet – ikke bare for elever med funksjonshemming, men for alle elever.

4.1 Å BYGGE EN INKLUDERENDE KULTUR

For å utvikle inkluderende opplæring er det nødvendig å utvikle en inkluderende skolekultur, slik at både ledelsen og personalet deler felles grunnleggende verdier og utvikler en felles forståelse av utfordringer og muligheter. Ledelse spiller en avgjørende rolle for at skoler skal utvikle kulturer som har vilje og evne til å inkludere alle barn og unge, med hele mangfoldet i evner og forutsetninger.

En inkluderende skolekultur er av samfunnspolitisk betydning og ikke noe som bare angår hver enkelt skole. Skoleeier har en sentral rolle i arbeidet med å skape en kultur for samarbeid og felles engasjement for barns utvikling i hele kommunen/fylkeskommunen som organisasjon. En inkluderende kultur kommer fra tydelige styringsdokumenter om inkludering og en sterk felles forpliktelse til å jobbe for å realisere felles mål. Flere målgrupper – ansatte, elever, politikere, foreldre og øvrig samfunn – må samarbeide for å ta i bruk planer for inkluderende læringsmiljø og praksis. Dersom det ikke finnes styringsdokumenter eller visjoner for inkluderende praksis, er sannsynligheten for at det finnes en kultur for inkluderende praksis, liten. I en organisasjon med inkluderende praksis bør det finnes systemer for å synliggjøre resultatene av inkluderende opplæring. Dette må skje på alle nivåer i kommunen og fylkeskommunen.

Skoleledere har stor betydning for holdninger i personalet. Lærere i ordinær opplæring har varierende holdninger til inkludering av elever med særlige behov.

Å ta imot alle elever er en forutsetning for inkluderende opplæring.

Utdanningsdirektoratet peker på at det er viktig å anerkjenne og verdsette mangfoldet av elever, og å se på mangfoldet som en berikelse og ressurs. Dette er en forutsetning for inkluderende undervisning.

Skoleledere må anerkjenne utfordringer som lærere møter når de skal undervise ulike elever, og støtte lærerne aktivt. Men det er viktig at denne støtten gis i form av assistanse og kompetanse til å drive inkluderende undervisning, ikke ved å bekrefte at noen elever er «problemer». Det å ha forventninger og ambisjoner for læring er viktig i en skolekultur, og er avgjørende for læringsutbyttet til barn og unge med Downs syndrom.

Å bygge en skolekultur der skolen blir et sted der alle elever trives og lærer, krever forståelse av sosiale læringsprosesser. Å utvikle en inkluderende skolekultur er en dynamisk prosess som handler om å sette ansatte i stand til å tåle tøffe utfordringer og se på det som muligheter for utvikling. En leder må støtte denne prosessen ved å gi undervisnings-teamene muligheter til å bygge praksisfellesskap der undervisning diskuteres og refleksjon over praksis oppmuntres, og der man samarbeider om strategier for endring.

Tilstedeværelse av barn som ikke har utbytte av eksisterende pedagogiske praksiser på skolen, kan være en anledning til å utforske en mer samarbeidsorientert kultur der lærerne støtter hverandre i å eksperimentere med nye undervisningsformer. På denne måten kan problemløsende aktiviteter gradvis bli den oftest brukte og naturlige praksisen i en skolekultur som er mer innrettet på å utvikle inkluderende måter å jobbe på. (Ainscow & Sandill, 2010)

Tildeling av nødvendige ressurser for å støtte inkludering signaliserer en vilje til å gjennomføre overordnet politikk. Men i de fleste tilfeller innebærer ikke utvikling av inkluderende praksis og læringsmiljøer for elever med Downs syndrom ekstra ressurser. De fleste tilpasninger må ivaretas av lærer-teamet i et ordinært klasserom. Regelverket åpner for at midler til hjelpemidler og direkte veiledning følger barnet og ikke skal belastes skolens budsjett. Skoleledere som støtter ansatte ved å tilrettelegge for nødvendig kompetanseøkning og planleggingstid, og som for eksempel oppmuntrer til bruk av digitale verktøy, viser sin forpliktelse til effektiv inkluderende utdanning og bidrar aktivt til kulturendring.

Det er viktig at lærerne ikke får et eneansvar for inkludering i møte med sine klasser og elever. Inkludering krever nytenkning og samarbeid på alle nivåer i

utdanningssystemet. Ledelsen må, i samarbeid med ansatte og foreldre, tenke gjennom og definere hvilke vilkår og forutsetninger som må være til stede for å øke mulighetene og å redusere barrierene for å utvikle en inkluderende skole.

For skoleledere har følgende strategier vist seg å være effektive for å etablere en felles kultur for inkluderende læringsmiljø og undervisning:

- Begynn med ansvarlige teamledere, og vis sammenheng med overordnede føringer. Det er viktig at de som skal påvirke prosessen, kan formidle målet om full inkludering i skolen til andre på en hensiktsmessig måte.
- Når teamledere er engasjert, kan man utvide arbeidet til å omfatte nøkkelpersonell i skolen og deretter alle ansatte ved å gi nødvendig kompetanseutvikling.
- Ha en tydelig visjon og vis vilje til at skolen er en inkluderende praksis.
- Vis hvordan inkludering er avgjørende for kjernevirksomheten og ikke noe som kommer i tillegg til det man allerede gjør. Opptre som rollemodell – vær sammen med elevene både i og utenfor klasserommene for å undervise og gi veiledning til lærerne.
- Snakk alltid åpent om forhold som bekymrer kollegiet, og vis ofte til skolens visjon.
- Ikke forvent at nytt personale har all kompetansen de trenger. Kompetanse tar tid å utvikle og fordrer en åpen holdning til endring.
- Motiver lærere gjennom å støtte dem aktivt.
- Anerkjenn at klassekamerater uten nedsatt funksjonsevne er en viktig ressurs i klasserommet på lik linje med elever som har nedsatt funksjonsevne.

I Norge bruker flere kommuner Kotters 8 endringstrinn eller de fire forandringsfasene til Dennis T. Jaffe og Cynthia Scott til å støtte utvikling og endring i barnehager og skoler.

Å lede endring av skolekultur er utfordrende, og ledere vil sannsynligvis møte motstand mot utvikling og nytenkning, spesielt der ansatte eller samfunnet ikke føler seg forpliktet til eller ikke verdsetter inkluderende praksis. Å bygge et eget praksisfellesskap for skoleledere der man diskuterer og deler bekymringer mens man

får kompetanse, strategier og støtte, er viktig. Nettbaserte, digitale nettverk kan støtte ledere som arbeider på steder der lokal støtte ikke er tilgjengelig.

4.2 HVORDAN ETABLERE FELLES MÅL FOR INKLUDERING

En felles kultur krever felles mål. Erfaring viser at mål for inkludering ikke deles av alle på samme måte. På et overordnet nivå er felles mål om inkluderende opplæring basert på kunnskapen om at mennesker med Downs syndrom har stort utbytte av å delta i undervisning og sosiale aktiviteter som er tilgjengelige for medelever. Det er også klare beviser for at inkluderende undervisning kan bidra til positive effekter på både kort og lang sikt for elever både med og uten nedsatt funksjonsevne.

Artikkel 24 i FN-konvensjonen om utdanning for mennesker med funksjonshemming er et godt utgangspunkt for å skape en felles forståelse av hvor viktig inkluderende opplæring er for alle barn og unge. Følgende sitat fra generelle kommentarer som er laget for å utdype artikkel 24 (General comments), kan være nyttig:

Personer med nedsatt funksjonsevne som tidligere ble sett på som helsepasienter, er nå beskyttet i internasjonal lov om menneskerettigheter, med rett til utdanning uten diskriminering og på lik linje med andre. (11)

Bare inkluderende utdanning kan gi både kvalitetsutdanning og sosial utvikling for personer med nedsatt funksjonsevne, og en garanti om likeverdighet og ikke-diskriminering i retten til utdanning. (12).

I overordnet del av læreplanen slås det fast at skolen skal utvikle inkluderende fellesskap som fremmer læring for alle.

Lover og overordnede politiske mål forandrer ikke samfunnets verdier alene, men de gir beskyttelse og retning for dem som vil skape forandring. Muligheter for dialog mellom alle deltagere i skolesamfunnet kan støtte kulturell endring. En felles forståelse av målet øker sannsynligheten for at alle involverte jobber mot samme

mål. Forståelsen av inkluderende opplæring er fortsatt under utvikling i mange skoler rundt om i landet, og misforståelser om hva inkludering betyr helt konkret, er vanlig (se kapittel 2.2 for definisjoner). Inkluderende skoler ønsker alle elever velkommen til skolen, uavhengig av funksjonsevne. En skole er ikke inkluderende hvis den ikke aksepterer alle elever, selv om den kaller seg selv inkluderende. Da er det nødvendig med holdningsendringer og en større anerkjennelse av verdien av inkluderende opplæring. Foreldre og interesseorganisasjoner kan bidra til å skape forståelse for betydningen av felles mål om inkludering. Foreldre forteller også om at andre foreldres forståelse av inkludering kan være utfordrende. Samtaler mellom ulike aktører for å definere konkrete mål er en viktig start på arbeidet.

Nøkkelpersonell i skolen som er nødvendig for å utvikle og gjennomføre nye inkluderende praksiser, må identifiseres og involveres tidlig når man skal utvikle mål for inkludering. Det å gi ansvar og oppgaver for inkludering til ansatte som mangler kompetanse og engasjement, kan virke mot sin hensikt.

For å gjøre mål om inkludering mer konkrete kan man bruke følgende forslag til mål for god inkluderende praksis (basert på definisjonen av inkludering i kap. 2.2):

- Ha aksept for at barn med funksjonsvariasjoner har samme behov som sine klassekamerater og samtidig har spesifikke behov for tilpasninger basert på sin læringsprofil.
- Barna skal være til stede i klassens ordinære rom og aktiviteter.
- Barna skal delta og bidra i skolens aktiviteter gjennom å knytte relasjoner, ha det gøy og lære på lik linje med alle andre.
- Likeverd og respekt er viktig. Alle elever skal verdsettes av ansatte og andre elever, og talenter og resultater skal synliggjøres og verdsettes på lik linje med det som gjøres for andre elever.
- Selvstendighet og evnen til å uttrykke egne meninger er sentral. Alle elever skal få hjelp til å uttrykke sine preferanser, personlige mål og egen identitet.
- Mål og resultater skal presenteres i form av ny kunnskap, ferdigheter, selvfølelse og selvtillit. Det skal legges vekt på mestring, ikke på begrensninger.

Flere skoler har utviklet skoleplakater som beskriver mål og tiltak/praksis for inkludering. Disse plakatene er visuelle og kjent for alle ansatte, elever og foreldre.

Alle skal kunne forklare den underliggende filosofien og vise gjennom handlinger at de bidrar til inkluderende praksis.

4.3 Å UTVIKLE OG SIKRE NØDVENDIG KOMPETANSE

Et stadig mer komplekst samfunn fører til en mer kompleks skole som har behov for lærere med mange kompetanser innen inkluderende opplæring.

Utdanningsforbundet påpeker at læreryrket er et av mangfold-samfunnets viktigste kunnskapsyrker. Inkludering i barnehage og skole handler om at alle barn og elever skal oppleve at de har en naturlig plass i fellesskapet. De skal føle seg trygge og kunne erfare at de er betydningsfulle, og at de får medvirke i utformingen av sitt eget tilbud. Det betyr at alle lærere må kunne lede og gjennomføre undervisning som ivaretar alle barn. Lærerutdanningene må kvalifisere lærere til inkluderende undervisningspraksis. Nyutdannede lærere må ha kunnskap og ferdigheter til å undervise alle sine elever. Det er ansvaret til lærerutdanningene. Skoleeiere og skoleledere har ansvaret for at lærere som allerede jobber i skolen, har nødvendig kompetanse til å undervise elever med Downs syndrom.

Mange lærere kjenner usikkerhet i møte med elever med Downs syndrom. Det påvirker elevens læringsmiljø negativt og kan i verste fall hemme læring. Kunnskap skaper trygghet for alle. Skoletilbudet og opplæringen for barn og unge med Downs syndrom skal utformes slik at deres rett til en plass i og tilhørighet til fellesskapet i skolen blir ivaretatt. Kompetanseheving av fagpersoner er avgjørende for å oppfylle dette behovet. Det å sette inn støtte med relevant kompetanse fra kolleger er også viktig. For eksempel kan man danne team hvor allmennlærere får veiledning fra noen med spesialkompetanse, eller man kan bygge team rundt fagarbeidere. Etter- og videreutdanning som omfatter spesifikk profesjonell utvikling i inkluderende undervisning, strategier for arbeid i inkluderende miljøer og skolens visjon, vil hjelpe og støtte ansatte til å finne seg til rette i nye utdanningsmiljøer.

Å utvikle lærende fellesskap er viktig. Det innebærer at man i samarbeid fremmer felles refleksjoner og handlinger rundt inkludering, og involverer hele skolen som

organisasjon for å forbedre arbeidet med de ulike forutsetningene og mulighetene som elever har. Dette er skoleeiers og ledelsens ansvar.

Alle nyansatte må gjøres bevisst på CRPD og artikkel 24, som skal sikre inkluderende og likeverdig opplæring for alle barn. Ledelsen må gjøre ansatte oppmerksomme på at inkluderende opplæring gjelder alle barn uavhengig av diagnoser og funksjonsevne, og at skolen har en forpliktelse til å gi elevene slik opplæring. Støtte og kompetanse til alle nyansatte er viktig fordi opplæringen av en person med Downs syndrom er ansvaret til alle ansatte, ikke bare spesialpedagoger og fagarbeidere.

Mange foreldre erfarer etter mange år som barnets nærmeste at de har betydelig kompetanse som er relevant for inkluderende opplæring for sine barn. Det er viktig at ledere legger til rette for at foreldres kompetanse benyttes til barnets beste, selv om dette bryter med vante forestillinger i lærerkollegiet om hvem som innehar best eller mest kompetanse.

I avsnittene videre presenterer vi generelle og spesifikke kompetansebehov for lærere som skal undervise barn og unge med Downs syndrom. Vi omtaler også kompetanseutvikling og veiledning av vernepleiere, fagarbeidere eller ufaglærte medarbeidere.

4.3.1 GRUNNUTDANNING FOR LÆRERE

Inkluderende undervisning har vært et mål over flere tiår. Allikevel har lærerutdanningene ikke nødvendigvis ivaretatt behovet for å utdanne lærere som har god forståelse om og kunnskaper som kan sikre inkluderende undervisning. Retten til tilpasset opplæring er belyst i opplæringsloven og dreier seg om både tilpasset ordinær undervisning og spesialundervisning. Forskning viser at lærere har en tendens til å gjenta eller videreføre undervisningsmetoder de selv møtte da de gikk på skolen. Det betyr at lærere som selv har blitt undervist i et inkluderende klasserom, har større sannsynlighet for å videreføre en inkluderende praksis enn lærere som kun har lært om dette i sin utdanning.

Inkluderende undervisning krever profesjonelle lærere som har både holdninger og kunnskaper som sikrer inkluderende praksis. Forskningen løfter frem følgende komponenter som må sikres i lærerutdanningen:

- viktigheten av samarbeid
- verdien av å ha en undersøkende tilnærming
- viktigheten av nøyte strukturerte erfaringer fra praksis
- relevansen av å ha en kritisk tilnærming til arbeidet
- viktigheten av å kunne skjære igjennom i unyttige diskusjoner
- viktigheten av å være bevisst gjeldende tankesett
- viktigheten av å bruke teorier i praktiske modeller

Alt dette leder til tre viktige ferdigheter lærere bør ha når de er ferdig utdannet:

- et bevisst personlig og kunnskapsbasert syn på inkluderende undervisning
- ferdigheter til å lede undervisning i et klasserom med mange ulike elever
- en forståelse av lover og regler som underbygger praksis for inkluderende undervisning

Det er en utfordring at dette ikke er selvsagt slik dagens lærerutdanning er organisert. I ny læreplan for grunnutdanningen er spesialpedagogikk ikke lenger obligatorisk for alle lærerstudenter, men en fordypningsretning. I de femårige lærerutdanningene vil studentene få faglig spesialisering med større faglig fordypning i ett undervisningsfag, pedagogikk og elevkunnskap, spesialpedagogikk eller begynneropplæring, kombinert med en solid profesjonsretting og forskningsforankring. Det betyr at man kan bli utdannet som ny lærer uten å ha verken kompetanse om, eller praksis med, inkluderende undervisning for elever som har særskilte behov for tilrettelegging i klassen.

4.3.2 VIDEREUTDANNING FOR LÆRERE SOM HAR ELEVER MED DOWNS SYNDROM I KLASSEN

Forskning viser en sammenheng mellom en lærers utdannelse og dennes positive holdninger til inkludering. Effektive lærere har tilgang til livslang profesjonell læring. I tilfeller der en lærer får en elev med Downs syndrom, er ekstra utdanning eller kurs nødvendig. Ideelt sett bør dette skje før skoleåret starter. Et prosjekt undersøkte hva

lærere mente var nødvendig kompetanse for å sikre inkluderende undervisning for elever med Downs syndrom. Dette var svaret de kom frem til:

1. Syndrom-spesifikk informasjon

- karakteristiske egenskaper som deles av mange personer med Downs syndrom
- hvordan Downs syndrom innvirker på læring (læringsprofil for mennesker med Downs syndrom), kunnskap om styrker og mulige svakheter
- Kompetanse om:
 - tale-, språk- og kommunikasjonsprofil, og strategier for å fremme utvikling av grunnleggende muntlige ferdigheter på alle nivåer i alle fag
 - vansker med hørsel og syn, tilrettelegging og bruk av hjelpemidler for universell utforming
 - støtte og metoder for sosial inkludering og vennskap
 - støtte og tilpasninger for forsinkelser i fin- og grovmotorikk på tvers av alle miljøer, dvs. i lek, i klasserommet, i gymtimer, på lekeklassen, i kantina og på bussen
 - strategier for å støtte verbale korttids- og arbeidsminnevansker i alle fag
 - leseundervisning ved bruk av visuelle støtte (helords gjenkjenning) så vel som fonologiske lesestrategier og forstå hvordan man kan bruke leseferdighet til å utvikle talespråk
 - tall-kompetanseutvikling/matteferdigheter ved hjelp av visuelle og taktile ressurser
 - hvordan tilpasse kompetansemål og vurderingskriterier gjennom differensiering, spesialtilpasset instruksjon og kartlegging av ferdigheter
 - forstå og håndtere både unnvikende og utfordrende atferd, mestre positiv atferdsstøtte

2. Kompetanse på tilrettelegging av inkluderende undervisning og læreplaner

- kompetanseheving på læringsstrategier og metoder for inkluderende undervisning
- hvordan etablere positivt læringsmiljø for læring, inkludert relasjonsbygging med jevnaldrende
- tilgang til tverrfaglig nettverk for kompetanseutvikling blant kollegaer og andre samarbeidspartnere

3. Deling av gode praksiseksempler

- refleksjoner rundt inkluderende praksis
- kunnskapsdeling på tvers av profesjonelle fellesskap, særlig der man bytter lærere mellom årstrinn/fag

Mange foreldre melder at det er viktig at lærere som underviser elever med Downs syndrom, har særskilt kompetanse i å samarbeide og samhandle med foreldrene. Skolen må ta ansvar for at skole- hjem samarbeidet fungerer til det beste for barnet. Generelt er det viktig at lærere er oppdatert på lover og forskrifter som gjelder for inkluderende undervisning.

4.3.3 SPESIALPEDAGOGISK KOMPETANSE

Det er viktig med kompetanse i særskilt tilrettelegging, og da er det nødvendig med god tilgang på spesialpedagogisk kompetanse. Forskning viser at spesialpedagogisk kompetanse kan være god og nyttig for alle elever i det inkluderende klasserommet. Spesialpedagoger kan undervise elever med Downs syndrom direkte eller indirekte via veiledning.

Ifølge rammeplanen for ny grunnskolelærerutdanning får studenter mulighet til å velge masterfordypning i alle skolens undervisningsfag, begynneropplæring (trinn 1.–7.), profesjonsrettet pedagogikk eller spesialpedagogikk. Kvalifiserte lærere kan være kompetente veiledere innen ett spesifikt tema. Man kan også studere spesialpedagogikk på fakultet/seksjoner for spesialundervisning på ulike universiteter og høyskoler, og bli spesialpedagog uten å ha lærerutdanning.

Oppsummeringsvis bør spesialpedagogisk kompetanse omfatte:

- syndrom-spesifikk informasjon
- strategier for positiv atferdsstøtte
- praktisk kunnskap om inkluderende klasseledelse
- kompetanse på nettverksbygging, tverrfaglig samarbeid og ansvarsgruppekoordinering
- kollegaveiledning og erfaringsdeling
- kompetanse for kartlegging av språkvansker og tiltak for å utvikle språkferdigheter
- praktisk og teoretisk kompetanse på alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), særlig tegn til tale som støtte til språkutvikling
- læringsstøttende strategier som bruk av skriverammer, ordbilder, ukeplaner, bruk av IKT-verktøy som læringsapplikasjoner (apper) som gir repetisjon og visuell støtte, diktering, skrivestøtte etc.

4.3.4 KOMPETANSEUTVIKLING FOR STØTTEPEDAGOGER OG FAGARBEIDERE

I Norge jobber mange lærere i team som også omfatter vernepleiere, fagarbeidere, spesialpedagoger, administrativt ansatte og støttepedagoger. Lærerassistenter, vernepleiere eller fagarbeidere finnes på mange skoler og bidrar til en viktig voksenstøtte i læringsmiljøet. Generell kommentar nr. 4 til artikkel 24 i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne slår fast at støtte kan bestå av kvalifiserte lærerassistenter (learning support assistants), enten delt eller en til en, avhengig av elevens behov.

En lærer har ansvaret for arbeidet i lærerteamet og for å koordinere og samarbeide om planlegging med fagarbeidere. Det må være et tilstrekkelig antall ansatte for å imøtekomme krav til tilpasset opplæring. Individuell støtte hele tiden kreves sjelden dersom undervisningen er inkluderende, men det er viktig at det er tilstrekkelig med personell til at tilpasset undervisning kan foregå i klasserommet, og at for eksempel fagarbeidere og assistenter også får tid til forberedelser og til å delta på samarbeidsmøter.

Ledere på skoler og barnehager må forsikre seg om at pedagoger og lærere er klar over ansvaret de har for alle barn som er i klassen sin. Lærere må ha tilstrekkelige

lederegenskaper slik at de kan lede teamenes samarbeid, også fagarbeidere og andre profesjoner.

Vi har ikke funnet noen studier som eksplisitt har undersøkt vernepleiere eller fagarbeidernes rolle i undervisning av elever med Downs syndrom, men det er grunn til å tro at vernepleiere, fagarbeidere og lærerassistenter har påvirkning på opplæringstilbudet til barn og unge med Downs syndrom. Flere foreldre forteller om dette. Generelt er det funn som tyder på at rollen til fagarbeidere/assistenter varierer betydelig – fra å gi enkel støtte til å ha ansvar for koordinering og planlegging av undervisning av elever som har spesielle behov for tilpasninger.

I den amerikanske veilederen er følgende kompetanse foreslått for vernepleiere, fagarbeidere og støttepedagoger:

- vite hvordan man bryter ned oppgaver i mindre deler, og vite når man skal gi støtte for å bidra til selvstendig arbeid i timene
- kunne gi visuell støtte
- kunne sørge for gjentakelse og gjennomgang av nøkkelpunkter og instruksjoner
- kunne vente på svar
- kunne støtte gradvis utvikling av selvstendighet og ansvar for ulike oppgaver
- kunne bruke åpne og lukkede spørsmål i utvikling av samtaleferdigheter
- kunne bruke verbal og fysisk støttehjelp etter behov
- kunne forenkle språk i samtale rundt og med eleven og snakke konkret
- skrive nøkkelpunkter i elevens arbeidsbøker/på klassens tavle
- kunne støtte elever når de er slitne og hjelpe i gang etter pause
- minne elevene om klasseregler
- kunne bruke strategier for å holde elevene fokuserte og i gang med læringsarbeid

Flere studier har satt søkelys på behovet for arbeidsbeskrivelser som tydelig beskriver rollene til henholdsvis lærere, vernepleiere/fagarbeidere og ledere. Studiene viste at lavtytende elever eller elever med utfordrende atferd ofte ble plassert hos fagarbeidere eller andre uten pedagogisk utdanning. Elever som hadde behov for svært kompetent undervisning, hadde større sannsynlighet for å bli undervist av ansatte med liten pedagogisk kompetanse. Elever uten spesielle behov

ble bare undervist av kvalifiserte lærere, i motsetning til elever med spesielle behov, som ofte hadde mindre tid med kvalifisert lærer.

Annen forskning har identifisert en risiko for at økt bruk av fagarbeidere ikke viser tilsvarende økning i læringsutbytte. Det er nødvendig å legge til at det finnes forskning som viser at vernepleiere og fagarbeidere kan bidra faglig så lenge forskningsbaserte metoder benyttes eller man kan bevise at metodene som benyttes, gir godt læringsutbytte for eleven, for eksempel med dokumentasjon av faglig progresjon og resultater.

For å bidra til en ressurseffektiv bruk av vernepleiere og fagarbeidere/assistenter i opplæringen bør vernepleiere og fagarbeidere:

- få muligheter til å få veiledning og videreutdanning for å styrke sin kompetanse, helst ved formell studiepoenggivende opplæring
- få klart definert opplegg for veiledning
- ha strukturert og målrettet veiledning, gjerne følge modeller som finnes om for eksempel ASK, språktrening og læring for elever med Downs syndrom
- få tydelige arbeidsbeskrivelser, der vernepleiers og fagarbeiders roller og oppgaver er tydelig definert og avgrenset i forhold til lærers rolle og oppgaver
- få tydelig veiledning fra læreren som er ansvarlig for opplæringen til alle elevene i klasserommet. Kompetansemål og vurderingskriterier i undervisningen må være tydelig for vernepleier og fagarbeider
- delta på samarbeidsmøter som holdes med foresatte, lærere, veiledere og andre.

I tillegg må lærere:

- få profesjonell utdanning i ledelse og organisering av lærerteam og ikke - pedagoger
- få støtte fra skolens ledergruppe i å implementere en helhetlig inkluderende politikk for alle lærerteam
- få muligheter til å planlegge samarbeid med vernepleiere og fagarbeidere for å kunne veilede tydelig på kompetansemål og vurderingskriterier og

fagarbeiderens rolle i undervisningen. Det mest utfordrende arbeidet bør forbli lærerens arbeid.

4.5 Å LEDE SKOLE- HJEM SAMARBEID

De siste årene har familieorienterte metoder vært viktig i habilitering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Det har vært et paradigmeskifte fra at vansker og problemer har vært det sentrale, til at man i stedet legger vekt på barnets ressurser og har en relasjonell forståelse av funksjonshemming. I dette perspektivet er familien en viktig ressurs som har avgjørende kompetanse om barnet.

Mange foreldre som har barn som trenger spesialpedagogisk hjelp, opplever konflikter i samarbeidet mellom hjem og skole. Foreldre blir sett på som krevende og som et problem i stedet for en ressurs. Mange skoler henger etter øvrige etater når det gjelder å se på foreldre som en ressurs og viktige samarbeidspartnere. I fagfornyelsen er dette tatt opp, og skolens ansvar for å sørge for et godt samarbeid mellom hjem og skole er nedfelt i et eget prinsipp for *skolens praksis: pkt. 3.3 Opplæringen skal skje i samarbeid og forståelse med hjemmet, og samarbeidet skal bidra til å styrke elevenes læring og utvikling*. Videre i punkt 3.3 heter det:

Foreldrene og foresatte har hovedansvaret for barnets oppdragelse og utvikling. De er barnas og ungdommenes viktigste omsorgspersoner og har kunnskap som skolen kan bruke for å støtte elevens danning, læring og utvikling. Skolen har det overordnede ansvaret for å ta initiativet til og tilrettelegge for samarbeid. Dette innebærer å sørge for at foreldre og foresatte får nødvendig informasjon, og for at de gis mulighet til å ha innflytelse på sine barns skolehverdag. (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Dette krever tydelig ledelse og tilrettelegging fra skolens ledelse. Det tar tid å etablere og drifte et godt samarbeid som er preget av dialog og tillit. Innenfor den pedagogiske modellen Karlstadmodellen (ofte anbefalt til barn med Downs syndrom) er nettverk et viktig virkemiddel for å myndiggjøre foreldrene og ta i bruk ressursene rundt barnet. I boken *Språk og delaktighet* beskrives prosessen med å utvikle gode

nettverk rundt barn med språkvansker. Den har mye til felles med teamutvikling, som er en velkjent metodikk på mange arbeidsplasser.

Statped kaller dette arbeidet for å styrke laget rundt barnet. Det tar både tid og ressurser å utvikle gode team som presterer godt. Det å sørge for at lærerne har tid og gode verktøy for å gi god nok informasjon til foreldrene, og tid og ressurser til å ha en god dialog og samarbeid med hjemmene, er en viktig ledelsesoppgave. Forskning viser at læringsutbyttet øker der man får til godt samarbeid med foreldre. Der samarbeidet ikke lykkes, får man motsatt effekt; det går ut over elevens læringsutbytte og foreldrenes psykiske helse. Mange foreldre forteller om matthet og utbrenthet.

Samarbeid med foreldrene er viktig i arbeidet med å kartlegge kompetansebehov rundt barnet. For å kunne kommunisere godt med foreldrene bør skolen ta hensyn til flere perspektiver: kultur, familien som institusjon, maktforhold, kunnskaps-forskjeller og ulik forståelse av inkludering, samarbeid og god opplæring. Med tanke på inkludering er det svært viktig at begge parter har likeverdige muligheter for å reflektere over problemstillingene knyttet til disse perspektivene. Når skolen skal samarbeide med familier med ulik bakgrunn, kultur og erfaringer, bør den bevisst vise forståelse og gi oppmuntring til aktiv deltakelse i arbeidet rundt eleven.

Generelt er brukerorientering og samskaping viktige verdier i utviklingen av offentlige tjenester i Norge. Forskning viser at læreres private syn på foreldre ofte definerer hva slags samarbeid som utvikles. Skolekultur er avgjørende for samarbeidet hjem–skole, og ledelse er viktig for hva slags kultur som utvikles for samarbeidet hjem–skole.

4.6 ANBEFALINGER FOR LEDELSE OG ORGANISERING

- Ledere må følge opp artikkel 24 i FN-konvensjonen og ta ansvar for å legge til rette for nødvendig kulturendring på sin skole.
- Ledere og skoleeiere må utvikle felles visjoner for inkludering på tvers av ulike utdanningsnivåer, i samarbeid med familier, interesseorganisasjoner og samfunnet for øvrig.
- Kommuner og fylkeskommuner som utvikler og endrer organiseringen av sitt utdanningstilbud, bør unngå å etablere segregerte spesialskoler.
- Skolens ledergruppe må sørge for at skolens ordinære støttesystem for særskilt tilrettelegging kan innføre og praktisere planer for inkluderende praksis.
- Når en lærer skal undervise en elev med Downs syndrom, må vedkommende få tilbud om spesifikk kompetanse om Downs syndrom og egnede læringsstrategier. Opplæring på digitale plattformer er i økende grad tilgjengelig.
- Ledere må legge til rette for at alle ansatte, inkludert vernepleiere og fagarbeidere, får mulighet til å få kompetanse og faglig utvikling i inkluderende praksis.
- Ledere må sørge for at den enkelte ansatte og de ulike samarbeidsteamene får tilstrekkelig med tid til planlegging og forberedelser.
- Ledere og ledergrupper må inngå i profesjonsfelleskap og nettverk for inkluderende læringsmiljø og praksis.
- Ledere må sørge for nødvendig samarbeidskompetanse hos ansatte og tid til møtepunkter som sikrer et godt samarbeid mellom elever, pårørende og skole.
- Ledere må sørge for at det finnes et nøytralt system for å forebygge og løse konflikter mellom hjem og skole.
- Lærere må ha ansvaret for opplæringen av alle elever i sine klasser og må ha ansvaret for veiledning av ansatte uten pedagogisk utdanning i sitt team. Samarbeid for eksempel med spesialpedagog, vernepleiere og faglærere må timeplanfestes.

- Undervisning med spesialpedagog må foregå i inkluderende klasserom. Spesialpedagoger må ha kompetanse på å veilede kolleger slik at inkluderende undervisning oppnås med godt læringsutbytte.
- Ledere må sørge for at elever med Downs syndrom får like muligheter til læring som andre, og forvente resultater av inkluderende undervisning.

LITTERATUR

1. Ahmmed, M. & Mullick, J. (2014). Implementing inclusive education in primary schools in Bangladesh: recommended strategies. *Educational Research for Policy and Practice*, 13(2), 167–180. doi:10.1007/s10671-013-9156-2
2. Ainscow, M. & Sandill, A. (2010). Developing inclusive education systems: the role of organisational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 401–416. doi:10.1080/13603110802504903
3. Attwood, T. & Bland, K. (2012). Deployment and impact of higher level teaching assistants – how do small-scale local studies fit into the bigger picture? *Management in Education*, 26(2), 82–88. doi:10.1177/0892020611431390
4. Baker-Ericzen, M. J., Garnand Mueggenborg, M. & Shea, M. M. (2009). Impact of trainings on child care providers' attitudes and perceived competence toward inclusion: What factors are associated with change? *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 196–208. doi:10.1177/0271121408323273
5. Blatchford, P., Bassett, P., Brown, P. & Webster, R. (2013). The effect of support staff on pupil engagement and individual attention. *British Educational Research Journal*, 35(5), 661–686. doi:10.1080/01411920902878917
6. Butt, R. (2018). 'Pulled in off the street' and available: What qualifications and training do Teacher Assistants really need? *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 217–234. doi:10.1080/13603116.2017.1362478
7. Clarke, B. & Faragher, R. (2015). Inclusive practices in the teaching of mathematics: Supporting the work of effective primary teachers. I M. Marshman, V. Geiger & A. Bennison (red.), *Mathematics education in the margins. Proceedings of the 38th annual conference of the Mathematics Education Research Group of Australasia*. (s. 173–180). Sunshine Coast: MERGA.
8. Cockroft, C. & Atkinson, C. (2015). Using the Wider Pedagogical Role model to establish learning support assistants' views about facilitators and barriers to effective practice. *Support for Learning*, 30(2), 88–104. doi:10.1111/1467-9604.12081
9. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). General Comment No.4, Article 24: Right to inclusive education. Hentet fra <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/263/00/PDF/G1626300.pdf?OpenElement>
10. Gaffney, M., Bezzina, M. & Branson, C. (2014). Leading mathematics teaching. I M. Gaffney & R. Faragher (red.), *Leading improvements in student numeracy*. Camberwell, Vic: ACER.
11. Gaffney, M., Clarke, D. & Faragher, R. (2014). The numeracy challenge: Student achievement, teacher quality, school leadership and system policy. I M. Gaffney & R. Faragher (red.), *Leading improvements in student numeracy* (s. 3–23). Camberwell, Vic: ACER.
12. Haug, P. (2014). *Dette vet vi om inkludering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
13. Heifetz, R., Grashow, A. & Linsky, M. (2009). *The practice of adaptive leadership: Tools and tactics for changing your organization and the world* (s. 13–40). Boston, MA: Harvard Business Press.
14. Hvidsten, B., Kuginyte-Arlauskiene, I. & Söderlund, G. (red.) (2020). *Tilpasset opplæring og spesialpedagogikk i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
15. Jaffe, D. & Scott, C. (2003). *Mastering the Change Curve*. hrdq; 2nd edition.
16. Jordan, A., Schwartz, E. & McGhie-Richmond, D. (2009). Preparing teachers for inclusive classrooms. *Teaching and Teacher Education*, 25(4), 55–542. doi:10.1016/j.tate.2009.02.010
17. Keating, S. & O'Connor, U. (2012). The shifting role of the special needs assistant in Irish classrooms: a time for change? *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 533–544. doi:10.1080/08856257.2012.711960
18. Klausen, & Karlsen, L. B. (2021). *Downs syndrom : de første årene* (1. utgave.). Skauge forlag.
19. Kotter. (2012). *Leading change* (s. XII, 194). Harvard Business Review Press.
20. Kunnskapsdepartementet. (2017). Overordnet del –verdier og prinsipper for grunnpoplæringen. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-forgrunnpoplaringen/id2570003/>
21. Maher, A. & Macbeth, J. (2013). The perspective of special educational needs coordinators working in secondary schools in North-West England. *Physical education, resources and training*, 20(1), 90–103. doi:10.1177/1356336X13496003

22. Mitchell. (2014). *Hvad der virker i inkluderende undervisning – evidensbaserede undervisningsstrategier* (s. 443). Dafolo.
23. Nes, K. & Johansson, I. (2015). *Språk og deltakelse. Kom i gang med Karlstadmodellen*. Infovest Forlag.
24. Nilsen, S. (red.). (2017). *Inkludering og mangfold - sett i spesialpedagogisk perspektiv* (s. 288). Universitetsforlaget.
25. Nordahl, T. (2015). *Hjem og skole. Hvordan etablere et samarbeid til elevenes beste?* (2. utg., s. 155). Universitetsforlaget.
26. NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet.
27. Næss, K.-A.B., Engevik, L.I., Garrels, V., Gornæs, U.T., Moljord, G., Sigstad, H.M.H. (2019). *Barn og unge med utviklingshemming - deltakelse, utvikling og læring. Spesialpedagogikk*. S. 396–427. Cappelen Damm Akademisk. doi:10.1111/1460-6984.12077
28. Osiname, A.T. (2018). Utilizing the critical inclusive praxis: The voyage of five selected school principals in building inclusive school cultures. *Improving schools*, 21(1), 63–83. doi:10.1177/1365480217717529
29. Poon-McBrayer, K.F. (2017). School leaders' dilemmas and measures to instigate changes for inclusive education in Hong Kong. *Journal of Educational Change*, 18(3), 295–309. <https://doi.org/10.1007/s10833-017-9300-5>
30. Riehl, C.J. (2000). The principal's role in creating inclusive schools for diverse students: A review of normative, empirical, and critical literature on the practice of educational administration. *Review of Educational Research*, 70(1), 55–81.
31. Roffey-Barentsen, J. (2014). The Voices of Teaching Assistants (Are We Value for Money?). *Research in Education*, 92(1), 18–31. doi:10.7227/RIE.0002
32. Utdanningsdirektoratet 2022. Kompetansepakker for inkluderende praksis: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/lokal-kompetanseutvikling/kompetansepakken-inkluderende-praksis/>
33. United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol. Hentet fra <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>
34. Webster-Wright, A. (2009). Reframing professional development through understanding authentic professional learning. *Review of Educational Research*, 79(2), 702–739. doi:10.3102/0034654308330970
35. Wenger, E. (1998). *Communities of practice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

5. PRINSIPPER OG ANBEFALINGER FOR UNDERVISNING I SKOLEN

Undervisning av elever med Downs syndrom har fellestrekk enten den foregår i barnehage, hjemme eller på arbeid. I dette kapitlet handler det om undervisning på skole, men anbefalingene kan også være relevante på andre arenaer der barn med Downs syndrom oppholder seg.

I Norge har elever med Downs syndrom vanligvis rett til spesialundervisning. Det varierer hvordan kommuner og fylkeskommuner organiserer spesialundervisning med og uten spesialpedagoger. Uavhengig av organisering får man i dette kapitlet anbefalinger til planlegging, gjennomføring og vurdering av inkluderende undervisning for barn med Downs syndrom.

Følgende områder dekkes i dette kapitlet:

1. Overordnede prinsipper for planlegging av inkluderende undervisning, etterfulgt av mer konkrete tips og anbefalinger i planleggingen.
2. Generelle strategier for inkluderende undervisning knyttet til læringsprofilen for elever med Downs syndrom.
3. Vurderingspraksis i inkluderende undervisning.

I kapittel 6 knytter vi prinsippene og anbefalingene fra kapittel 5 til ulike alders- og skoletrinn, fra barnehage til voksenopplæring. Kapittel 5 og 6 kan altså leses i sammenheng.

5.1 PLANLEGGING FOR INKLUDERENDE LÆRING

Effektiv inkluderende undervisning er ikke en teknisk prosess eller prosedyre. Det krever samarbeid og problemløsende holdninger. Det krever en annen type planlegging enn en undervisning som ekskluderer dem som lærer på en annen måte enn den meste typiske. Forskning viser at når man utvikler en samarbeidskultur som jobber for å inkludere alle elever, oppnår man bedre resultater for alle elevene.

Som for all undervisningsplanlegging er det viktig at undervisning i klasserom der det er elever med Downs syndrom, begynner med at læreren har positive forventninger om elevenes kompetanse og ambisjoner for deres læring. Barn og unge med Downs

syndrom er opplæringsdyktige elever. Opplæringen må planlegges for å sikre progresjon og et best mulig læringsutbytte.

I utgangspunktet kan fellesskap være preget av likhetskrav og standardisering, eller av romslighet, variasjon og tilpasning. I en inkluderende skole skal elevenes opplevelse av inkludering ikke bare være avhengig av deres individuelle forutsetninger for å delta, men først og fremst av hvordan opplæringen skaper forutsetninger for at alle elever kan delta. Det stiller krav til hvordan undervisningen planlegges.

Et viktig grep i planleggingen er at man unngår å rette oppmerksomheten mot noen elever som er annerledes og har behov for noe annet enn resten av klassen. Oppmerksomheten bør rettes mot tilpasninger av kompetansemål og metoder som støtter læring for alle i klasserommet. Lærere som driver inkluderende undervisning, er opptatt av å utvide det som er tilgjengelig for alle, heller enn å differensiere undervisningen for enkelte. De legger vekt på læring som delt/felles aktivitet og unngår mulige negative effekter av å behandle noen elever annerledes.

Et eksempel på en slik praksis er at læreren begynner med å planlegge ut fra trinnets kompetansemål og læremateriell, og planlegger for generelle tilpasninger definert av elevenes behov for begrepsforståelse og tegn/ordbilder. Deretter planlegges tilpasninger for elevenes ulike behov ved dynamisk kartlegging, blant annet basert på IOP (individuelle opplæringsplaner). Egnede støtte blir designet eller planlagt for alle elever. Ofte introduseres nytt fagstoff med det mest grunnleggende først. Dette kan utvides og repeteres tilpasset det elevene trenger for å jobbe mot kompetansemålene. Elever med Downs syndrom har utbytte av å bli forberedt på at de skal lære nytt fagstoff, og stoffet må presenteres på en måte som er tilgjengelig for alle elevene i klassen. Det finnes mange ulike tilnærminger for å gjøre læreplan/kompetansemål tilgjengelig når det gjelder innhold, undervisningsmaterieell og svar/vurderingsformer som forventes av elevene. Her er en kort oppsummering:

1. **Modifikasjoner** (f.eks. talesyntese og multippel choice, manipulasjon av ordkort i stedet for muntlige svar, forstørrelse av utskriften, lydutjevningssanlegg)
2. **Alternative uttrykksformer** (f.eks. punktskrift for skriftlig materiale, bilder, symboler, tegn, talesyntese, diktafon, ordkort)

3. **Forenklinger** (f.eks. lettlest tekst, utelatelse av stoff som er svært komplisert, eller vanskelige detaljer, visuell fremstilling)
4. **Kompensasjon** (f.eks. gjøre teoretiske poenger om til praktiske ferdigheter)

Andre modifikasjoner for å ivareta aldersspesifikke kompetansemål kan omfatte:

1. å forvente det samme, men legge vekt på nøkkelbegreper og kjerneelementer (bruke kriterier for lav, middels og høy måloppnåelse aktivt)
2. tilpasse kompetansemål ved å bruke grunnleggende ferdigheter tilpasset eleven, eller redusere størrelsen eller bredden i læremateriellet (pensum)
3. bruke læringsaktivitetene i klassen i lys av målene i IOP
4. jobbe tverrfaglig og praktisk med læreplaner/kompetansemål som overlapper hverandre, for å hjelpe elevene med å forstå sammenhengen mellom forskjellige fag

Undervisning etter klassens ordinære kompetansemål har vist gode resultater for elever med Downs syndrom i matematikk, engelsk, naturfag, samfunnsfag, norsk og KRLE. Disse elevene hadde tilgang til alle hjelpemidler. Tilnærmingen gjør undervisningen lettere for læreren, som ikke behøver å planlegge ut fra forskjellige kompetansemål i samme klasserom. Alle elevene får dessuten tilgang til mer allmenndannelse. Utdanningsdirektoratet har gode oversikter over kjennetegn for lav, middels og høy måloppnåelse i alle fag. Dette kan være en god støtte i planleggingen.

Den pedagogiske modellen Karlstadmodellen praktiserer fem pedagogiske prinsipper i planlegging av inkluderende undervisning for barn med språkvansker. Disse fem er:

1. **Empowerment:** Undervisningen skal skape motivasjon og mestring hos eleven og de voksne rundt. Det handler om å skape energi, styrke og glede hos både barn og voksne, men også om å finne effektive former for samarbeid. Det handler om å vokse i bevissthet, kunnskap og identitet. Teamet rundt barnet jobber for å myndiggjøre eleven og gi tilstrekkelig støtte til at eleven er aktiv i sin egen læringsprosess.
2. **Ett skritt foran:** Undervisningen foregår med små steg og er hele tiden ett skritt foran eleven. Den som lærer trenger noen som er mer kompetent og som løser en gjennom det som er vanskelig. Den som lærer behøver en

støttende hånd og mange gode rollemodeller. Teamet rundt barnet har oversikt over hva som er neste trinn i barnets faglige progresjon (proksimale sone), og hvordan personer rundt eleven kan modellere og støtte eleven på vei dit. Alle rundt eleven må kartlegge hva de må lære seg for å kunne støtte elevens læring videre. Kompetansemålene deles opp i passelig store delmål og vurderingskriterier som støtter elevens læring. Det interessante er hvor barnet er på vei, snarere enn hva barnet allerede kan.

3. **Struktur:** Struktur er et gjennomgående prinsipp i organiseringen og gjennomføringen av språktrening og generell opplæring. Det handler om ytre strukturer i elevens omgivelser og indre strukturer i elevens læringsprosesser. Faste strukturer sparer energi for både lærere og elever. Faste timeplaner, ukeplaner og lekseplaner som er klare noen dager i forkant, gir oversikt for alle og styrker evnen til å gjennomføre for alle. Oversiktlige planer gir også mulighet for bedre kommunikasjon mellom hjem og skole. En god struktur gir forutsetninger for videre planlegging og kontroll. Dette er viktige faktorer for konsentrasjon, utholdenhet og ansvarliggjøring. Faste strukturer for læring som maler og skriverammer, men også begrepstrukturer som over- og underbegrep og helhetlige strukturer for utvikling av alle språkets deler er viktig.
4. **Kontinuitet:** Læring og utvikling tar tid og pågår hele tiden, også når det ikke er synlig. Læring skjer best når det er sammenheng mellom forkunnskaper og ny læring. Kontinuitet i materiell og metode skaper trygghet og sparer mye energi og engstelse for eleven. Å bruke metoder som er effektive og kjente for eleven i alle fag og på tvers av fag, er bra for elevens læringsprosess. Lærerne tilpasser undervisningen elevens effektive læringsmetoder i stedet for at eleven må tilpasse seg ulike læreres metoder. Dette krever kompetanse, samarbeid og tid til refleksjon.
5. **Tydeliggjørende pedagogikk:** Tydeliggjørende pedagogikk innebærer å synliggjøre, klargjøre og gjøre det lettere å forstå og gjøre lærestoffet tilgjengelig på ulike måter. I forkant av undervisningen må man tenke igjennom hvordan man kan tydeliggjøre det som skal læres. For eksempel hvordan bruke bilder, tegn til tale, ordbilder, modeller, metaforer eller historier/kontekst som eleven er kjent med.

5.1.1 INDIVIDUELL PLANLEGGING (INDIVIDUELL OPPLÆRINGSPLAN – IOP)

Praksisen med å utvikle individuelle opplæringsplaner ble utviklet i USA på 1970-tallet og er nå vanlig over hele verden, også i Norge. I Norge har man rett til spesialundervisning dersom man ikke har godt nok utbytte av ordinær undervisning. Målene for elevens opplæring skal defineres av pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) i en sakkyndig vurdering, og tiltak for å nå elevens mål skal defineres i en individuell opplæringsplan. Målene behøver ikke være individuelle, de kan være aldersriktige og i tråd med klassen for øvrig, men tiltakene for å jobbe mot dem kan være av en slik art at de må beskrives spesielt i en individuell opplæringsplan.

I en litteraturgjennomgang finner forskere utfordringer med bruken av IOP. De har definert tre kritiske hovedpunkter mot IOP:

- Til grunn for utarbeidelsen av IOP-er ligger en uheldig påvirkning fra atferdspsykologi, og det legges stor vekt på atferdsutfordringer. Det fører til at læring blir redusert til oppnåelse av enkeltferdigheter på siden av klassens kompetansemål.
- Det legges for stor vekt på enkeltindividet, i motsetning til mål om inkluderende praksis
- Bortsett fra noen delplaner for atferdsintervensjon som har noe dokumentert effekt, finnes det ikke dokumentasjon på at IOP har noen effekt.

Dette bekrefter Nordahl-utvalget i sin utredning om spesialundervisning i Norge. Utfordringene med IOP er de samme i Norge som i andre land. Dette er viktig å vite når man utvikler en IOP, slik at man kan unngå de samme feilene. Følgende anbefalinger er basert på forskning og praksis:

- Planene må utvikles i samarbeid med familien og med eleven som en sentral person. Planleggingsmøter bør legges til et tidspunkt som passer for familien, ikke bare hva som passer for skoleansatte eller annet personell. Planlegging må også inkludere innspill fra andre partnere hvis de er involvert i å støtte læringsprosessen, for eksempel BUP, PPT habiliteringstjenesten, fysioterapeut, helsesykepleier, logoped mfl.

- Eleven bør involveres i planleggingsmøter. Det kan bidra til å utvikle elevens medvirkningskompetanse og skape engasjement i læringsprosessen videre. Tilrettelegging kan omfatte at man forbereder eleven før møtet, gjør møtene mer forståelige for eleven ved hjelp av et klart og enkelt språk, og snakker direkte til eleven. Dette kan bidra til å forbedre elevens prestasjoner og øke selvbestemmelsen.
- Eleven med Downs syndrom kan oppmuntres til å sette sine egne læringsmål, for eksempel å holde muntlige presentasjoner eller å kunne identifisere nøkkelord i en tekst eller setning. Lærere kan da inkludere disse i kompetansemål og vurderingskriterier.
- Planene må vurderes regelmessig (hver 6.– 8.uke), og målene må ikke overføres fra én plan til neste. Dette sikrer at planen er et «levende» dokument som virkelig underbygger læring. Mål som ikke ble oppnådd, vurderes for å forstå årsaken til at de ikke ble oppnådd. Det er viktig at planene justeres fortløpende etter hvert som man lærer hva som virker og ikke virker.
- Alt personalet som er involvert i planleggingsprosessen, inkludert alle klasselærere i videregående skoler, må få tilbud om profesjonell opplæring i utvikling av IOP og profesjonelle måter å samarbeide med familier på.
- Planene bør omfatte all læring i skolen, inkludert sosial kompetanse (sosial inkludering og vennskap), faglig læring og foreslåtte justeringer.
Overgangsplanlegging for elever som skal bytte skole, må inkluderes i planen.

Individuell tilrettelegging er en vanlig tilnærming i skolene i dag, så det er viktig å sikre kartleggings- og planleggingsprosessen og evaluering. Det må settes av tid og ressurser til å faktisk få gjort dette, så det ikke bare blir fine ord og for store krav til lærerne, som drukner i en travel skolehverdag. Planene må også være tilgjengelige for alle parter. Mange kommuner lagrer IOP i arkivsystemer som elever og foreldre ikke har tilgang til.

Mer om overgangsplanlegging

Effektiv overgangsplanlegging er avgjørende for å sikre vedvarende fremgang i

opplæringen og vellykket inkludering. Viktige overgangspunkter i organiseringen av inkludering er når barn med Downs syndrom begynner i barneskolen, når de går over til ungdomsskolen, og deretter når de går over til videregående. Ofte viser det seg at også bytter innen samme skole med nye rom og nytt personale krever forberedelser.

Planlegging og tilrettelegging for neste trinn inneholder deling av informasjon om læringsprofil, effektive metoder og strategier, forberedelse for eleven og kartlegging av kompetansebehov for personalet. Planleggingen av overgang og overgangsaktiviteter må foregå over flere måneder, før og etter at eleven skal bytte trinn/skole. Overgangsmøter og planlegging må involvere alle rundt eleven (både de som avgir, og de som tar imot) samt familier og eksternt støtteapparat. Statped har gode veiledere for overganger for barn med spesialpedagogiske behov:

[\(https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/overgang-og-skolestart-for-barn-med-spesialpedagogiske-behov-/\)](https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/overgang-og-skolestart-for-barn-med-spesialpedagogiske-behov-/)

5.1.2 ANBEFALINGER TIL PLANLEGGING AV INKLUDERENDE UNDERVISNING FOR BARN OG UNGE MED DOWNS SYNDROM

I arbeidet med å planlegge inkluderende undervisning er det viktig å vurdere om omgivelsene er slik at alle elever kan lære, at alle er velkomne, og at alle lærere bidrar til en inkluderende kultur i klasserommet. I det følgende beskrives ulike hensyn som er viktig å vurdere og ta hensyn til i tilretteleggingen for elever med Downs syndrom.

I samme klasserom som jevnaldrende

Barn og unge med Downs syndrom må gå i klasser sammen med elever i samme aldersgruppe og følge samme klasse oppover i trinnene. Denne inkluderende praksisen vil hjelpe til med å opprettholde relasjoner og vennskap med jevnaldrende som kan utvikles gjennom hele skoletiden. Dette er viktig for elevenes sosiale og emosjonelle behov og utvikling. Det er av betydning at man kommer i puberteten i samme alder som sine jevnaldrende, forlater skolen sammen med jevnaldrende og

fortsatt kan inkluderes i sosiale sammenhenger med sine jevnaldrende resten av livet.

Differensiering av læreplanen og læringsaktiviteter

Med mindre annet er spesifisert i sakkyndig vurdering og IOP, må elever med Downs syndrom følge den samme læreplanen og de samme skoleaktivitetene som deres jevnaldrende, inkludert opplæring av et fremmedspråk. Differensiering av undervisningsformer skal ta for seg individuelle læringsmål, innhold innenfor tema klassen jobber med, læringsaktiviteter og læringsressurser. Både allmennlærerne og spesialpedagoger må utarbeide elevens IOP i sammenheng med ordinære læreplaner. For å gjøre dette mest effektivt må allmennlærere og spesialpedagoger ha felles planlegging regelmessig. Denne tiden må timeplanfestes. Skolen skal vurdere ferdighetsnivåer og fremgang hos enkeltelever fortløpende i tråd med vurderingsforskriften, også for elever som har IOP.

Tilgang til klasserom og organisering av spesialundervisning

Det er avgjørende at IOP er skrevet slik at skolen kan møte elevens individuelle behov for spesialundervisning i det ordinære klasserommet. Består IOP-en av så spesielle tiltak og mål at inkluderende undervisning ikke er mulig å gjennomføre, har eleven ikke reell adgang til inkluderende undervisning. Planlegging og organisering av læringsstøtte med assistenter eller støttepedagoger må gjøres for å møte elevens behov. Støtte fra ulike spesialisttjenester må organiseres slik at den møter lærerteamets behov og forbedrer skolens praksis.

Fysisk tilrettelegging

Det må tas hensyn til gruppeorganisering, møblering og planleggingen av læringsaktivitetene. Helt konkret betyr dette at klasserommet må vurderes for:

- støydempende tiltak
- tilrettelegging med mikrofoner og lydutfjenningsanlegg
- stabil arbeidsstol

- tavler som har plass til visuelle ukeplaner og timeplaner
- skjermer som kan vise video med tegn
- læringsmidler som er tilrettelagt for ulike nivåer av motoriske ferdigheter (farger, pensler, perler, blyanter, strikkepinner og annet materiell i kunst og håndverk)
- plassering av støttepedagoger og organisering med tydelige plasser

I samarbeid med ergoterapeut og/eller fysioterapeut kan det søkes om hjelpemidler som lydutfjævningsanlegg og arbeidsstol fra NAV.

Gruppearbeid

På grunn av den spesifikke læringsprofilen og kommunikasjonsbehov for elever med Downs syndrom og forskjeller i ferdighetsnivåer, blir elevenes behov ofte ikke ivaretatt tilstrekkelig når klassen skal ha gruppearbeid. Når lærer vurderer gruppearbeid i en inkluderende setting, kan barn og unge med Downs syndrom lykkes i alle gruppesammensetninger, ikke bare med elever som har lignende behov, så lenge nødvendig støtte er gitt. Dette gjelder også gruppearbeid i vurderingssituasjoner. Disse gruppene må være fleksible og endres rutinemessig. Når gruppene planlegges, er det viktig å ta hensyn til at personer med Downs syndrom som er visuelt sterke, reagerer godt på positive rollemodeller. Tilsvarende er det krevende for elever som er svake auditivt, å følge med i situasjoner med mye støy, der samarbeid skal skje muntlig.

Behov for personlig støtte

Skolen må kartlegge og tilrettelegge for den enkeltes personlige støttebehov. Strategier for støtte må opprettholde personens verdighet og fremme kompetanseutvikling og uavhengighet, samtidig som man er oppmerksom på konsekvenser for sosial inkludering og læring. Det må vurderes individuell tilpasning og støtte i ulike situasjoner i hverdagen, for eksempel i arbeidsøker, friminutt, ved spising, i garderoben eller ved toalettbesøk. Overgang fra en situasjon til en annen kan være krevende, og det er viktig at eleven får den støtten som trengs. Individuell støtte for et barns personlige omsorgsbehov bør spesifiseres i IOP. Ungdom med

Downs syndrom skal inkluderes og delta i alle aktiviteter i skolen, inkludert hele læreplanen, pauser, spisestund, rutiner, fritidsaktiviteter, utenomfaglige aktiviteter, skoleturer og andre felles og sosiale aktiviteter. Tilpasninger må ivareta spesifikke individuelle behov, og nødvendig støtte bør gis av skolen til hvert enkelt barn.

Skole–hjem-samarbeid

Kommunikasjonen mellom familier og skoler skal være åpen og effektiv for alle parter. Familier må ha mulighet for å dele prestasjoner, bekymringer, prioriteringer og strategier med skolen. Barn og unge med Downs syndrom bør også støttes ved at man deler informasjon mellom barnets ulike sosiale arenaer. Familier må få anledning til å kommunisere med saksbehandler, kontaktlærer, assistent og skolens leder, som er ansvarlig for å koordinere og tilrettelegge støtte til eleven. For å få dette til må skoleteamet samarbeide med familiene for å finne den beste måten å samarbeide og kommunisere på. Ifølge læreplanens overordnede del bidrar god kommunikasjon mellom hjem og skole positivt til skolens arbeid med læringsmiljøet og til elevenes oppvekstmiljø.

Å bli selvstendig både som person og i læringsarbeidet

For alle unge er et av de overordnede målene for utdanning å bli så autonome og selvstendige som mulig. Denne typen utvikling må vurderes når man planlegger alle læringsaktiviteter og støtte for elever med Downs syndrom. I både klesstimer og pauser, samt i måltider, skal det være muligheter for naturlig jevnaldrende støtte, og skolens ansatte bør være sikre på ikke å redusere autonomien ved å støtte mer enn nødvendig eller overstyre. Det å få øve seg på å ta valg slik som alle andre gjør, er viktig.

Også når det gjelder læringsaktiviteter, er det viktig å jobbe målrettet med modellering og støtte for å utvikle strategier og holdninger som danner grunnlag for livslang læring. Med god støtte og tilpassede strategier er selvstendig læring et viktig mål for elever med Downs syndrom. Kombinasjon av autonomi og struktur ivaretar de beste betingelsene for elevengasjement.

Å utvikle aldersadekvat oppførsel

Forventninger til atferd bør være tilpasset elevens kronologiske alder for å støtte inkludering i klassefelleskapet og i deres sosiale liv utenfor skolen. Det bidrar positivt til elevens identitet og selvfølelse. Mange barn og tenåringer med Downs syndrom kan lære alderstilpasset sosial atferd hvis dette blir presentert og forklart og forsterket positivt.

Det er viktig med seksualitets- og relasjonsundervisning på samme måte som for jevnaldrende, med nødvendig tilrettelegging.

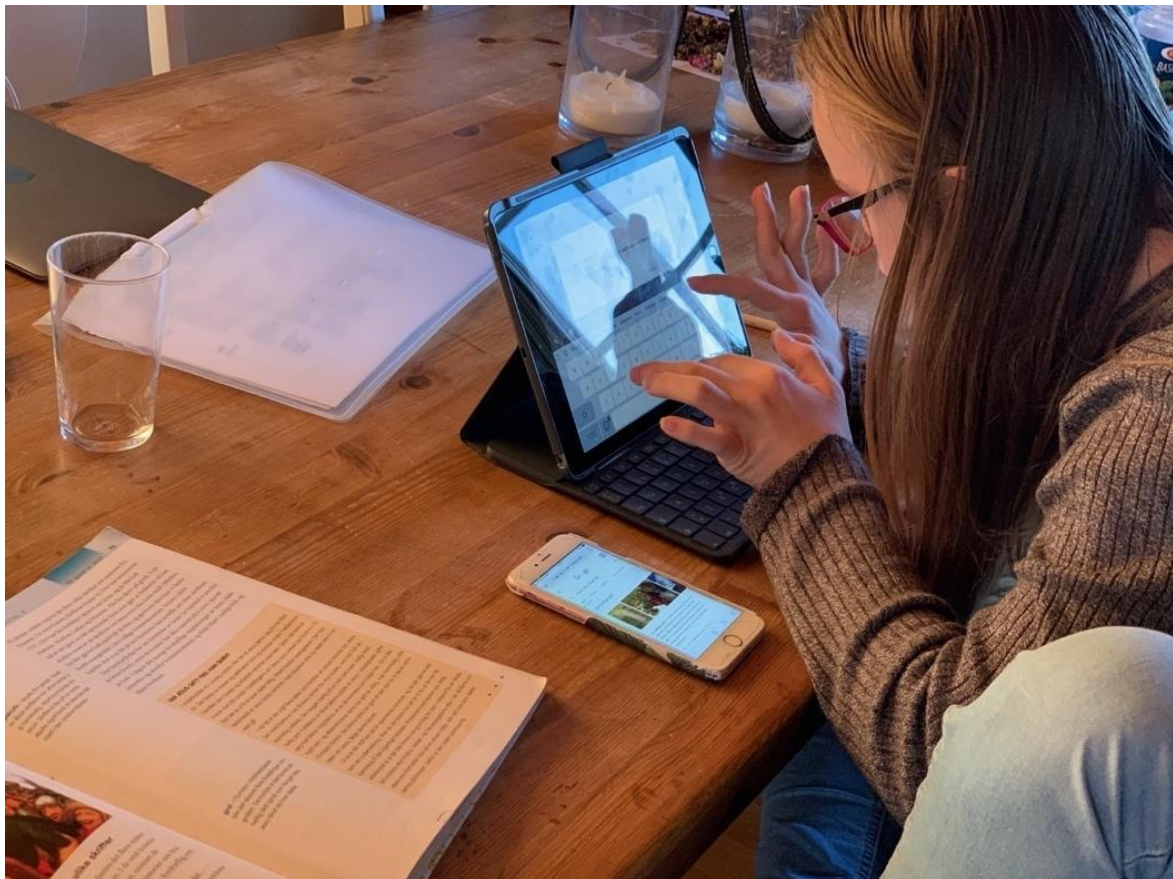
Modeller for passende atferd er avgjørende. Alle ansatte må forstå at atferd læres og formes av voksnes reaksjoner, og at ansvaret for å forebygge utfordrende handlinger ligger hos de voksne. IOP-er må ha mål og tiltak som beskriver hvordan man skal støtte sosial og atferdsmessig utvikling for å hjelpe et barn med å skape meningsfulle bånd med jevnaldrende og andre.

Å fremme vennskap

Skoler må utvikle strategier for å støtte vennskapsutvikling gjennom medelevstøtte, vennekretser eller vennskapsprogrammer. I tillegg må skolens ansatte arbeide for å fremme vennskap ved å sette opp aktiviteter som en kontekst for å utvikle vennskap. Planlegging er nødvendig for å gjøre det mulig for elever med Downs syndrom å delta i klasserommet og sosiale situasjoner. Forskning indikerer at sannsynligheten for å utvikle vennskap øker når elever med ulike evner samarbeider, når skolens ansatte fremmer bevissthet om funksjonshemming, og når skolepersonalet og familier arrangerer sosiale arrangementer for alle elever. Se mer om dette under punkt 5.2.1. Støtte til sosial inkludering.

Bruk av teknologi

Unge med Downs syndrom er på samme måte som jevnaldrende ofte svært dyktige til å bruke nettbrett, internett, ulike datamaskiner og spillkonsoller. Digitale aktiviteter stimulerer deres visuelle styrker og inviterer dem til å gi en motorisk respons som tillater at de deltar uten å måtte gi et muntlig svar. En annen fordel er muligheten til å jobbe i sitt eget tempo. Mange applikasjoner gir data om status og fremdriftsrapporter. Det finnes en rekke programmer som er utviklet for å støtte lese- og skriveutvikling, og som gir gode læringsaktiviteter knyttet til læreplanen. Pedagogisk programvare av høy kvalitet er tilgjengelig for å bidra til repetisjoner og øvelser som trengs for å støtte generalisering og læring. Gjennom hele utdanningen bør barn og ungdom med Downs syndrom delta i målrettede læringsaktiviteter som utvikler ferdigheter ved at elevene bruker ulike teknologi. I LK 20 (læreplan vedtatt i 2020), er dette spesifisert som grunnleggende digitale ferdigheter. Disse aktivitetene bør ta hensyn til elevenes individuelle læringsbehov og hvordan disse ferdighetene kan brukes praktisk i hverdagen, på lik linje med elevenes jevnaldrende. Personer med talevansker kan ha nytte av kommunikasjonshjelpemiddel gjennom hele skolegangen og i hjemmemiljøet.



Transport

For elever med Downs syndrom kan det være utfordrende å ta skolebussen på grunn av ulike forhold, blant annet andres manglende forventning om at det er mulig. Det er både til elevens og samfunnets beste at eleven lærer seg å ta skolebussen som alle andre. Dette vil kreve støtte i form av for eksempel en medhjelper, planlegging og forberedelse. Å kunne ta bussen som alle andre er viktig både for utvikling av identitet og for plassen i det sosiale fellesskapet. Dersom buss ikke er mulig, er det viktig med taxisjåfører som har en god relasjon til eleven (dette fordrer at det ikke er for mange forskjellige sjåfører), og som kan kommunisere med eleven på elevens språk.

Hjemmelekser

Mange elever med Downs syndrom trenger mange repetisjoner for å lære og skolen må imøtekomme dette og tilpasse lekser for elevenes individuelle behov. Leksenes innhold og omfang må vurderes jevnlig sammen med eleven og hjemmet. Lekser må bestemmes og differensieres av lærere i alle fag som svar på behovsnivået og læringsprofilen til den enkelte, slik det er beskrevet i elevens IOP. Skoler kan ha leksehjelp eller aktiviteter som er tilgjengelig for alle elever. Disse mulighetene er til god hjelp for mange elever med Downs syndrom, og gir mange mulighet til å fullføre lekser på skolen med støtte av skolens ansatte. Mange elever har god nytte av lekser hver dag som gir repetisjon av det pågående læringsarbeidet og/eller forberedelse på ord og temaer som kommer. Disse leksene skal være kjente og ha en fast struktur. På den måten kan eleven gjøre leksene selv etter hvert, og energien til eleven brukes på å gjøre leksene, ikke på å forstå hva som skal gjøres. I leksefrie skoler kan man kalle repetisjons- og forberedelsesarbeidet for hjemmearbeid eller skoleøvelser.

5.2 Å UNDERVISE I ET INKLUDERENDE KLASSEROM

Å inkludere en elev med Downs syndrom i en ordinær klasse krever de samme vurderingene som når man håndterer hvilken som helst annen klasse. Undersøkelser viser at lærere som underviser effektivt i inkluderende klasser med elever som har Downs syndrom:

- planlegger timene nøye, inkludert oppgavene som assistenter/fagarbeidere skal utføre
- forklarer mål og hensikt med timen til støttepedagog eller fagarbeidere før timen, også alternative aktiviteter dersom de skulle være nødvendige
- inkluderer eleven med Downs syndrom i alle faser av timen, inkludert felles instruksjon for hele klassen, og de støtter aktiviteter gjennom planlagte justeringer
- overvåker læringsprosessen til alle elever i klassen, inkludert eleven med Downs syndrom, ved å bevege seg rundt i klasserommet under aktiviteter i gruppe og individuelt
- tilpasser undervisning for alle elever
- vurderer læring gjennom timen ved å stille spørsmål, observerer og vurderer arbeidsoppgaver og lekser
- tilrettelegger for eksempel ved å ta opptak av undervisning (film, bilde, lyd og andre alternative former) slik at eleven med Downs syndrom kan lære i eget tempo og repetere
- viser respekt og har høye forventninger til alle elevene i klassen
- Viser undervisningsglede og snakker varmt om alle elever, inkludert eleven med Downs syndrom.

5.2.1 GENERELLE STRATEGIER FOR INKLUDERENDE UNDERVISNING

Prinsippene som skal presenteres her, gjelder for personer med Downs syndrom i alle aldre og beskriver praktiske implikasjoner som kommer fra det vi vet om spesifikke behov og læringsprofil, slik det er skissert i kapittel 3.

Det er viktig å presisere at alle elever med Downs syndrom har unike personligheter med ulike interesser og erfaringer, og lærere bør kartlegge individuelle behov for støtte.

Støtte til sosial inkludering

Flere områder som er identifisert i oversikten over spesifikk læringsprofil knyttet til Downs syndrom i kapittel 3, støtter opp om sosial inkludering og gode relasjoner med andre. I dette delkapittelet om strategier for inkluderende undervisning skriver vi om temaet sosial inkludering først, fordi atferd som utfordrer, kan forstyrre det sosiale samspillet og gjøre det vanskeligere å lære. God kjennskap til læringsprofil og planlegging kan støtte positiv utvikling og forebygge negative handlinger. Vi vil peke på tre hovedpunkter når det gjelder sosial inkludering:

For det første har unge mennesker med Downs syndrom ofte god sosial forståelse og er gode til å relatere til andre. Det er viktig å bygge på disse styrkene i alle situasjoner på skolen og å ha høye forventninger. Elever vil vanligvis lære rutiner og atferd som er tilpasset skolekulturen, når de blir motivert og støttet til dette, uavhengig av forsinket språk og kognitiv forståelse. Mange mennesker med Downs syndrom er, som nevnt, visuelt sterke og lærer ved å se på og etterligne jevnaldrende. De aller fleste liker å være sammen med andre barn og å få venner. Medelever trenger muligens støtte for å forstå og tilpasse seg forsinket talespråk, som mange barn med Downs syndrom har.

For det andre: Kjennetegn for personlighet og motivasjon, som er beskrevet i kapittel 3.7, indikerer at elever med Downs syndrom kan bruke sin gode sosiale forståelse til å distrahere lærere fra oppgavene som skal løses (unngåelsesteknikker). Mange er også redde for å gjøre feil. For eleven med Downs syndrom kan det være krevende nok med den språklige kommunikasjonen i undervisningen. Mange er redde for å ikke bli forstått. Noen opplever hemmende prestasjonsangst når de møter krav de ikke tror de vil mestre. Dette innebærer en stor risiko for eleven, fordi barn og unge med Downs syndrom på denne måten mister muligheter for å lære. Å lære handler nettopp om å prøve og å feile for å komme videre. Det er viktig at lærere er bevisst på dette og planlegger undervisning som gir eleven mulighet til å kjenne seg kompetent. Det er avgjørende at eleven gis muligheter for å lykkes. Det kan være en

god støtte å løse oppgaver sammen med andre trygge medelever eller voksne. Oppgaver kan for eksempel bli delt opp til mindre oppgaver slik at eleven kan tilegne seg stoffet gradvis og steg for steg. Etter hvert vil elevene mestre flere og større oppgaver på egen hånd.

Skoledagene bør planlegges med en variasjon av aktiviteter og mulighet for aktiv og gjerne fysisk utfoldelse. Det er nyttig hvis arbeidsøkten innebærer små mikropauser som gir mulighet for litt bevegelse. For eksempel når en arbeidsøkt er ferdig, må eleven reise seg for å hente den neste oppgaven. Å bruke modellering og feilfrie innlæringsteknikker vil hjelpe. Gjennom riktig støtte, for eksempel ved å modellere oppgaven, gi hint og samarbeide med eleven, blir det mulig for eleven å oppleve mestring.

Å unngå læring er ofte knyttet til at en elev opplever oppgaver som for vanskelige, og frykter å mislykkes. Denne atferden kan manifestere seg når oppgavene ikke er riktig differensiert, eller at leksjonene ikke er skreddersydd til elevens ferdigheter og behov. En visuell oversikt/sjekklister som viser hvordan oppgavene skal gjennomføres, kan være verdifullt. Også en plan for arbeidsøkten, de ulike oppgavene og når økten er ferdig er nyttig.

For det tredje: Alle barn med begrensede kommunikasjonsferdigheter er sårbare for å utvikle utfordrende atferd som en form for kommunikasjon. Helsedirektoratet definerer utfordrende atferd på følgende måte:

Utfordrende atferd kan defineres som kulturelt avvikende atferd som er så intens, hyppig forekommende eller langvarig at den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre er alvorlig truet, eller at den i stor grad begrenser eller hindrer tilgang til vanlig sosial deltakelse i samfunnet. Eksempler på utfordrende atferd er selvskading, ødeleggelse av gjenstander, angrep på andre / vold mot andre, problematisk eller skadelig seksuell atferd eller overgrep, eller passivitet som hindrer deltakelse (Emerson, 2001).

Elever må gis en reell mulighet til å utvikle et best mulig språk og kommunikasjon, gjennom strukturert og kontinuerlig arbeid med språkets ulike lingvistiske nivåer: uttale av lyder, ordforråd og begreper, språkbruk, grammatikk og passende bruk av språk i ulike situasjoner. Når det er behov for det, må det også øves på å bruke

bilder, signaler og symboler for læring av språk og kommunikasjon. Tydelige oversikter som viser hva som skal skje, kan støtte elever med Downs syndrom i arbeidet med å ha kontroll over det som skal skje. For eksempel: Hvordan foregår egentlig en samling? Hva skal skje i garderoben? Hvordan skal man oppføre seg sammen med de andre under måltidet? En visuell timeplan for dagen og uken vil hjelpe eleven med å forutse hva som vil skje, og hva som er forventet. Det kan være med på å redusere angst. Statped og Udir anbefaler de 7 H-er for å gi eleven struktur og oversikt i hverdagen:

- Hva skal jeg gjøre?
- Hvor skal jeg være?
- Hvorfor skal jeg gjøre det?
- Hvordan skal jeg gjøre det?
- Hvem skal jeg gjøre det sammen med?
- Hvor lenge skal jeg gjøre det?
- Hva skal jeg gjøre etterpå?

Støtte til motorisk utvikling

Forsinket motorisk utvikling kan i stor grad påvirke læring, utvikling, daglige aktiviteter og sosial deltakelse. Selv om den motoriske utviklingen ofte er forsinket hos barn og unge med Downs syndrom, er det viktig å se motorikken som en ressurs, som kan brukes som inngangsport til annen utvikling og læring.

Motoriske ferdigheter utvikles over tid, gjennom mange repetisjoner, øvelser og erfaringer. Barnets egen motivasjon spiller en viktig rolle ved motorisk læring, og eleven lærer raskere dersom han eller hun er motivert, enn om vedkommende ikke er det. Motorisk trening og utvikling bør derfor i stor grad ta utgangspunkt i barnets motivasjon.

Kommunal fysio- og ergoterapitjeneste må være tilgjengelig for å få progresjon i grov- og finmotorisk utvikling og for å anbefale utstyr og tilrettelegging som trengs gjennom hele skolegangen og på fritiden. Nyttige hjelpemidler er lydutjevningssanlegg, arbeidsstol og digital dagsplan.

Den motoriske stimuleringen må systematiseres, og forankres i konkrete kort- og langsiktige mål. Mange unge mennesker med Downs syndrom kan oppnå et høyt nivå av motoriske ferdigheter som dansere, gymnaster, skiløpere, svømmere og syklister. Dette viser viktigheten av å se muligheter og ha høye forventninger til hva barnet kan oppnå. Helsesportsentrene ved Beitostølen eller Valnesfjord har mange tips til inkluderende og likeverdig undervisning i kroppsøving for barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

Tale, språk og kommunikasjon og muntlige ferdigheter

Å utvikle talespråket til barn med Downs syndrom må prioriteres tidlig og gjennom alle skoleårene. Mange barn begynner på skolen med et begrenset vokabular sammenlignet med jevngamle elever og trenger tale- og språktrening gjennom grunnskolen og videregående skole. Muntlige ferdigheter er en av fem grunnleggende ferdigheter i norsk skole, og det er definert konkrete ferdigheter for ulike områder og nivåer i Utdanningsdirektoratets rammeverk. Unge med Downs syndrom har nytte av målrettet språktrening for å utvikle språkferdigheter. Dette kan det jobbes med i alle fag, slik læreplanen fra 2020 påpeker. Muntlige ferdigheter innebærer å skape mening gjennom å lytte, tale og samtale og trene på ulike språklige handlinger. Det er essensielt å jobbe med tale, språk og kommunikasjon fordi muntlige ferdigheter er en forutsetning for livslang læring og for aktiv deltakelse i arbeids- og samfunnsliv på en reflektert og kritisk måte.

Arbeid med muntlige ferdigheter støttes med tegn til tale, skrift, symboler osv. tilpasset elevenes behov. Presentasjoner kan holdes med tegn til tale, symboler, talemaskin ut fra hva som er elevens behov for alternativ og supplerende kommunikasjon.

Man må også jobbe med å utvikle så klar tale som mulig, og denne prosessen må målrettes fra de første månedene av livet og gjennom skoleårene. Mange unge voksne har mye språk, men talevansker kan gjøre ord uforståelige, spesielt for dem som ikke kjenner dem så godt. Tale- og språkvansker er en isolerende funksjonshemming.

Eleven må få tilbud om logoped eller audiopedagog, og ansatte må bli veiledet av en logoped eller audiopedagog. Språktrening må være en daglig aktivitet og en fast post på timeplanen. Logopedi og språktrening er ofte hensiktsmessig å tilby som en del av det generelle utdanningstilbudet og dermed som en del av det naturlige språkmiljøet for faglig utvikling og sosial språkbruk. Målene for språktrening bør være basert på den ordinære læreplanen, knyttet til læreplanens emner, grunnleggende ferdigheter, leseaktiviteter og lydinnlæring. For eksempel innebærer engelsk at man må uttale nye språklyder, noe som bidrar til en økt bevissthet om språklyder i eget språk. Alle elever med Downs syndrom må ha tale-, språk- og kommunikasjonsmål i sin IOP.

Visuelle hjelpemidler er nyttig i språktreningen. De ansatte kan bruke enkel tilgjengelig programvare og utstyr til å produsere dette i høy kvalitet, f.eks. ved å bruke bilder, tegn og symboler for læring. Visuelle hjelpemidler trenger ikke å være i spesielle farger eller utviklet med et spesielt program. De kan også bli laget ved å bruke ressurser som de ansatte allerede har tilgang til.

Systematisk begrepslæring

Det å lære nye ord og begreper er en av de mest signifikante vanskene for barn med språkvansker. Derfor er systematisk begrepslæring ofte anbefalt i sakkyndige vurderinger og vedtak for elever med Downs syndrom.

Elever med språkvansker trenger forklaring og forståelse for mange språklige begreper andre tar for gitt. Mange barn leser setninger og skaper mening ut av setningen selv om de ikke forstår alle ordene i setningen. Barn med språkvansker kan kortslutte meningsskapingen dersom de ikke forstår alle ordene, det kan være sammensatte ord der deler av ordet ikke forstås eller misforståelser av ord som ser like ut kan skape en helt annen mening. For eksempel vil indianerstammen ikke gi mening om man tenker på en trestamme, eller det å fremme helse, mangle mening dersom fremme betyr å komme fram til et sted. Analyserer man tekster i læremateriell i et språkvanskeperspektiv oppdager man et stort potensiale for manglende eller feil forståelse.

Systematisk begrepslæring vil si at en setter nye begreper inn i en kjent kontekst, og viser dem i sammenheng med allerede kjente begreper. For å styrke innlæringen bør

man sette dem inn i en større sammenheng med over- og underbegreper, sortere dem i kategorier, lage strukturerte begrepskart, snakke om synonymer og antonymer og forskjeller og likheter mellom begreper.

Det er viktig å skille mellom ordforståelse og begrepsforståelse. I Statped's veileder om begrepslæring er *begrep er en mental forestilling eller en ide om noe*. De viser også til at begreper kalles tankens klær og at etterhvert som ordforrådet øker, vokser også evnen til å lære nye begreper eller til å tenke nye tanker. For å lære seg nye ord må man analysere ordet ut fra fonologisk, semantisk, grammatisk og syntaktisk informasjon. All denne informasjonen må settes sammen i den aktuelle konteksten, dette krever at den voksne bistår med rydding og oversikt, formidle sammenhenger og fremheve mening i den komplekse informasjonsmengden. I praksis kan dette skje gjennom bruk av ordkort, apper med tankekart, begrepsplakater etc.

Betydningen av språkmiljøet

Det er viktig å anerkjenne at barn lærer språk hele dagen, hver dag, gjennom direkte samtaler. Kvaliteten og mengden på direkte verbal kommunikasjon påvirker den språklige utviklingen hos alle barn. Studier, inkludert noen som omhandler barn med Downs syndrom, har vist at språkforsinkelser hos barn ofte er med på å redusere antall samtaler de klarer å ta del i. Alle ansatte må være klar over dette. De ansatte må ta i betraktning hvordan man kan øke mulighetene for at eleven deltar i samtaler med ansatte og jevnaldrende, og forsikre seg om at de ikke snakker på vegne av eleven eller stiller lukkede spørsmål for ofte.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Barn med Downs syndrom har nytte av ASK - Alternativ og supplerende kommunikasjon. Talespråket kan være forsinket og / eller utydelig og eleven kan ha nytte av flere uttrykksformer. Dette kan være med utgangspunkt i sin egen kropp med lyder, tegn med hendene, gester, peking osv eller at eleven har ordene tilgjengelige i en fysisk form som symboler, bilder, tekst, enten på papir eller på en talemaskin. Noen elever kan også trenge ASK i form av støttepersoner tolker kroppslige uttrykk som kommunikasjon.

Opplæringsloven § 2-16 gir elever i norsk skole rett til ASK:

§ 2-16. Opplæring av elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa.

Elever med rettigheter etter opplæringsloven har rett til ASK i alle fag og i alle situasjoner i løpet av en dag. Det er ikke nok at kun én lærer eller én assistent bruker ASK. Det må være flere rundt eleven som til enhver tid kan kommunisere på elevens språk. Dette krever kontinuerlig opplæring av nettverket rundt eleven.

Innlæringen av ASK følger utviklingen av ordforrådet. Det krever kontinuerlig opplæring av teamet rundt eleven, som hele tiden må være et skritt foran og kunne flere symboler, tegn osv enn eleven. Skolen må sette av tid til å legge inn ord i kommunikasjonsbok og talemaskin. Et godt språkmiljø innebærer at alle rundt barnet behersker barnets ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon; tegn, bilder, symboler, kommunikasjonsbok, talemaskin).

Nylige studier har vist fordelene ved å bruke ASK, inkludert talegenererende enheter, for å lære vokabular tidlig til barn med Downs syndrom. Mange vil ha fordel av å bruke ASK i skoleårene, inkludert barn med mer signifikante forsinkelser og elever med autismspekterforstyrrelser. Ansatte i barnehager og skoler fra tidlig klassetrinn og opp gjennom alle skoleår bør ha tilgang til ekspertråd om bruk av ASK for unge med Downs syndrom.

Mange barn med Downs syndrom har god nytte av tegnstøtte, også kalt tegn til tale. Dette er tegn som lånes fra norsk tegnspråk, og som brukes sammen med tale for å tydeliggjøre språket og styrke kommunikasjonen. Tegn er en språklig form som er lettere tilgjengelig for barnet enn talen. Å produsere tale krever en kompleks koordinering av musklene i munnen og av pusten. Tegnene er motorisk enklere å utføre. På et tidlig stadium i språkutviklingen er setningene enkle og kan bestå av bare et tegnsatt ord. Etter hvert bygges språket ut, da blir setningene lengre, og tegnene blir flere. Tegnene er en visuell støtte til talen. Tegn kan fungere som støtte

hele veien til et godt utbygd talespråk, f.eks. ved å tydeliggjøre småord og endelser som ikke er så tydelig når man er en svak lytter: preposisjoner som i, på, av, at og forskjeller i verbets former: -er, te, samt genitiv-s. Her er det fint å bruke håndalfabetet. Tegn kan også fungere som tydeliggjørende og alternativ kommunikasjon for eldre barn for faglige abstrakte begreper som for eksempel «etikk» og «rettighet». Statped har utviklet tegnkursene «Ett skritt foran» som inneholder materiell for tegn støtte i språktreningen fra tidlig til avansert norsk språk.

Kommunikasjons-apper for telefoner og nettbrett øker raskt. *Tegnordbok* finnes som app og på nett og har tegn for faglige uttrykk som kan være til støtte i undervisningen helt opp til videregående skole og i videre etterutdanning. Det er også utviklet stadig bedre talemaskiner med bedre og bedre talesyntese i ulike størrelser og varianter. ASK- teamet hos NAV har god kompetanse på dette. Statped har også utviklet veiledere og e-læring for hvordan en kan komme i gang med ASK i barnehage og skole. Det er aldri for tidlig og aldri for sent å begynne med ASK.

Støtte arbeidsminnet

Forsinkelser i det verbale (muntlige) arbeidsminnet gjør læring gjennom å lytte svært krevende for elever med Downs syndrom. Barn lærer vanligvis å snakke gjennom å lytte, og de fleste instruksjoner i klasserommet blir gitt muntlig. For elever med Downs syndrom er det lettere å oppfatte og huske det man ser, enn det man hører. Den viktigste tilpasningen som støtter unge med Downs syndrom, er å gjøre alt visuelt og støtte læring gjennom å bruke bilder, trykk, tegn eller annet verktøy som hjelper elevene. Denne tilnærmingen passer det visuelle arbeidsminnet bedre. Det er bevis for at minnespill og minnetrening har effekt for å bedre arbeidsminnet, f.eks. Kims lek.

Mange unge mennesker uten funksjonsnedsettelse har lignende vanskeligheter med arbeidsminnet, og tilpasningene for å hjelpe disse er også relevante for elever med Downs syndrom. Arbeidsminnet utvikler seg over tid gjennom barndommen og påvirker all læring, deriblant å prosessere språk, i tillegg til prosesser i lesing, spesielt leseforståelse.

For eleven kan planlegging, organisering og å holde oppmerksomheten være problematisk. Dette må vurderes og følges opp med tiltak. Visuelle hjelpemidler for planlegging og organisering som sier noe om hva som forventes i arbeidsøkten, timen og i hjemmelekser, kan hjelpe eleven til å bli mer selvstendig. NAV har hjelpemidler for dette.

Som omtalt i kapittel 3 trenger elever med Downs syndrom støtte til å generalisere lært materiale. En elev kan mestre et nytt ord i leseboken eller neste steg i matematikk i løpet av få dager, men miste progresjonen innen neste uke dersom innlært stoff ikke blir repetert eller brukt. Det er viktig å legge til rette for muligheter til å øve på og gjennomgå det som har blitt lært, på en systematisk måte og i nye sammenhenger. Følgende strategier kan være nyttige for å støtte og kompensere for svakt auditivt arbeidsminne og for å lagre kunnskap i langtidshukommelsen:

- Bruke visuell støtte for å skjerpe oppmerksomheten.
- Bruke visualisering med tegn som støtte i undervisningen. Det gir inntrykk gjennom flere sanser og forsterker informasjonen.
- Bruke vanlige hjelpemidler som tallinjer, kalkulatorer og diagrammer. God bruk av disse hjelpemidlene reduserer utfordringene i forbindelse med arbeidsminne. For eksempel kan bokstav- og tallinje være festet til elevens skrivebord eller limt på baksiden av elevens arbeidsbok.
- Bruke andre vanlige tilgjengelige verktøy i klasserommet, for eksempel kalenderen og sjekklister på en smarttelefon og oversikt over tidsplan for klassen. Dette støtter oppmerksomheten og gir eleven muligheter til å bli selvstendig.
- Bruke modeller og eksempler, der det er relevant, av ferdig arbeid som kan fungere som veiledning. Bruk av skriverammer og maler har vist seg å være effektivt i mange fag.

Motiverende støtte

Som nevnt er oppmerksomhet ofte koblet sammen med motivasjon. Mange elever kan delta over en lengre periode når aktiviteten oppleves som hyggelig eller relevant. Det kan oppleves krevende å lære noe nytt. Å begynne med en oppgave eller en oppgaveform som eleven kjenner fra tidligere, er en god måte å motivere på.

Innlæring av nytt stoff må være brutt ned i små steg som eleven håndterer sammen med en lærer, assistent eller klassekamerat. Når eleven øver tilstrekkelig med ganger, vil han eller hun tilegne seg nødvendige kunnskaper og ferdigheter, og kan mestre oppgaven alene. Innlæring av nytt stoff kan med fordel gjøres innenfor kjente rutiner og metoder, slik at eleven kan bruke krefter på å lære seg det som er nytt, ikke prøve å finne ut hvordan det skal gjøres. Det er avgjørende at eleven får den støtten som trengs, så lenge det trengs – ut fra det vi vet om den typiske læringsprofilen for mennesker med Downs syndrom. Omgivelsene må arbeide grundig og tålmodig for å sikre at eleven ikke utvikler alvorlig prestasjonsangst.

Lesing

Å lære seg å lese er mulig for de fleste mennesker med Downs syndrom. Mange leser bedre enn forventet ut fra talespråk og antatt kognitiv kapasitet. Barn som får daglig leseopplæring av høy kvalitet fra 5–6 års alder, oppnår best resultat. Å lære å lese styrker også talespråket. Skriften fungerer som støtte til talen ved at skriften gjør språket synlig og varig (i motsetning til talen, som er abstrakt og flyktig).

Mange elever med Downs syndrom leser hele ordbilder før man lærer lydering / fonetiske strategier. Lesing er definert som en grunnleggende ferdighet i norsk skole og må være en daglig aktivitet. Skolen må etablere en systematisk plan for leseopplæringen og en god ramme for hvordan skolen jobber med lesing på ulike nivåer. Metoden som velges, bør inneholde både helordslesing og fonetisk lesing (avkodning).



Hvordan lesekvarter på morgenen kan gjøres annerledes for å også inkludere barn som synes det er vanskelig å sitte i ro på stolen og lese

Elever med Downs syndrom har mest sannsynlig forsinkede språkferdigheter, og å lære å lese kan støtte elevens taleferdigheter. Talespråklige ferdigheter har stor betydning for tidlig innlæring og videreutvikling av lesing, skriving og skriftspråkutvikling. Utvikling av talespråket kan styrkes gjennom å arbeide med lesing og skriving, blant annet fordi skriften gjør talespråket visuelt. Ord som finnes på papir, kan lettere integreres i elevens ekspressive talespråk. Også arbeidet med samsvar mellom bokstav og lyd og fonologisk bevissthet kan styrke elevens evne til å skille lyder fra hverandre og til å produsere ulike lyder. Slik kan det etableres en god sirkel; lesingen blir bedre når talespråket blir bedre. Det er viktig at leseopplæringen også inkluderer strukturert tilnærming i å utvikle språket. Studier viser at forsinkede lesere drar nytte av språkopplæring ved siden av lese- og skriveopplæring.

Det har lenge vært kjent at barn med Downs syndrom kan huske trykte ord fra 2–3-årsalderen. Leseundervisning ved å bruke ordbilder i en helordstilnærming for å

matche, velge og navngi bør fortsette i alle situasjoner og i alle fag til eleven avkoder ord gjennom lyd. Dette vil være nødvendig gjennom både grunnskolen, ungdomsskolen og videregående skole for mange elever med Downs syndrom.

Ved siden av å arbeide med ordbilder må det undervises i fonembevissthet. Dette vil støtte ordlæring og klarhet i tale, så vel som senere lese- og avkodingsferdigheter. Barn med Downs syndrom kan muligens ikke høre, gjenkjenne eller si alle talelyder når de begynner på grunnskolen, så det tar tid å utvikle deres fonologiske bevissthet og lydkompetanse. Taktile lyder og visuelle bokstaver hjelper med å gjøre lyder begripelige. De kan også bygge ord ved å bruke bokstavkort, magnetiske bokstaver og plastbokstaver. Forskning viser at undervisning i fonembevissthet og helordstilnærming samtidig er effektivt i lese- og skriveopplæringen. Det er ikke et spørsmål om enten eller og kan jobbes med parallelt.

Arbeid med leseforståelse bør være prioritert i alle steg i utviklingen: fra å lese de første ordene til å lese en tekst. Barn med språkforsinkelser og forsinkelser i arbeidshukommelsen risikerer alltid å kunne få lesevansker. Lærere må være klar over at tekstene må ha innhold som passer elevenes språkforståelse, slik at de klarer å lese og forstå. Spørsmål som brukes i vurdering av leseforståelse, må ha en visuell støtte, for eksempel skrift, tegnede tegn eller illustrasjoner, og det bør gis ulike svaralternativer. Det må være en passende mengde med nye ord i alle tekster som eleven bruker. Det er også viktig å lære lese- og forståelsesstrategier, slik det er for alle andre barn.

Leseopplæring er en viktig del av en helhetlig undervisning, og det er motiverende å ta utgangspunkt i barnets interesser og kunnskapsstoff det arbeides med i klassen. Det er fint å lage egne lærebøker om kjente temaer, og som har et enkelt og lettforståelig språk. Det finnes ulike apper som gjør det enkelt å bruke egne bilder og lage egne tekster om ulike temaer, men en kan også lage bøkene på papir, alt etter som hva eleven liker best. Leseopplæringen må inneholde mange ulike tekster. Tekstene må være på et nivå som er tilpasset eleven og være varierte. Unngå å utelukkende bruke samme bok eller tekst i all for lang tid. Det kan fort bli kjedelig og umotiverende for alle involverte.

Undervisning i alle fag bør legge opp til skrift som støtte for læring, og styrke utviklingen av leseferdigheter samtidig som eleven lærer ord, begreper og faglig innhold.

Mange elever med Downs syndrom har god erfaring med å jobbe etter Stenbråtenmetoden.

Skrive

Å skrive for hånd er en krevende prosess for mange mennesker med Downs syndrom på grunn av anatomiske forhold i hånden, motoriske ferdigheter og syn. Jf. kapittel 3. Derfor er det å skrive for hånd for mange motorisk trening – mer enn at det støtter leseutviklingen. I tidlig alder har elever som bruker Karlstadmodellen, vist at skriving med ordkort er nyttig. Ordkortene gjør at man får skrevet setninger og tekster selv om man mangler motoriske ferdigheter. Det å føye til endelser (-er, -t, -s) på ordkort som inneholder ordstammen, gjør at man får øvd morfologi/grammatikk. Dette er et godt eksempel på visuell og konkret tilrettelegging som reduserer elevens funksjonshemming. Eleven kan også ha nytte av å skrive på PC eller tastatur koblet til en iPad når fonologisk bevissthet er så utviklet at man mestrer enkel staving. Det vil være til stor hjelp å lære Touch-metoden eller andre effektive skrivemetoder for tastatur. Skriving på tastatur gir også mulighet til å bruke tekstbehandler med lyd støtte og hodetelefoner, som auditiv støtte ved skriving. Dette omtales gjerne som å skrive seg til lesing med talesyntese (STL +). Enkelt forklart får eleven hørt lyden på bokstaven som tastes i hodetelefonen og ordet som blir skrevet blir lest opp. Denne formen gir muligheter for repetisjon og eleven kan også rette sin egen tekst.

Leseforskere hevder at skriving er helt sentralt i arbeidet med fremme elevenes leseferdigheter, fordi elevene får utforske bokstaver, ord, tekster og trene seg på å lytte ut lyder i ord.

Eleven kan skrive sine egne tekster alene eller sammen med annen støtteperson. Dette kan bli tekster som kan brukes i leseopplæringen. Det finnes mange apper for dette, eller det kan gjøres på en PC. Programvare som brukes for dyslektikere, f.eks. Intowords eller Textpilot, bør være tilgjengelig og brukes av elever med Downs syndrom.

Matematikk

Undervisning i tall og tallsystemer bør ta hensyn til vansker med abstrakte begreper, arbeidsminne og muntlig språk hos elever med Downs syndrom. Det er viktig å bruke visuelle bilder og taktile strategier for å utvikle bevissthet og representasjon av tall og tallmønstre. For å sikre tallforståelse er det viktig å mestre mengde, kardinalitet, ekvivalens, rekkefølge, enkel addisjon og subtraksjon med tallene 1–10 før man går videre. Variasjon er viktig for å sikre motivasjon i dette arbeidet. Numicon og appen Dragonbox anbefales av mange.

For flere elever har det vist seg at en helhetlig tilnærming til matte har hatt god effekt. Numicon er et opplegg med mye konkret læringsmateriell som har hatt effekt for mange elever. Karlstadmodellen har utviklet et systematisk matteopplegg der man jobber med kardinalitet, mengdeforståelse, symbolforståelse, statistikk, geometri og algebra helhetlig i små skritt. Dette gjøres i stedet for at man jobber med de ulike matematiske ferdighetene en etter en, og forventer at eleven skal sette kunnskapen sammen selv til slutt.

Skoler og lærerteam oppfordres til å bruke konkrete elementer som kan manipuleres, 100-tallsdiagrammer og tallinjer for å hjelpe elevene med å forstå tall. Når tallforståelsen er etablert, kan bruken av en kalkulator og andre tilpasninger, for eksempel en sjekkliste for flertrinnsoppgaver, brukes for å sikre at elevene fortsetter å ha tilgang til og gjøre fremskritt gjennom pensum for generell utdanning.

Digital kompetanse

Mange elever med Downs syndrom utvikler svært gode digitale ferdigheter og har nytte av å bruke digitale ferdigheter til å løse praktiske oppgaver. I undervisning kan nettbrett og apper være støtte for læring. Elevene kan bruke digitale ressurser kreativt i arbeid med lærestoffet, og pensum kan tilrettelegges ved at det fremstilles visuelt i for eksempel utvikling av tankekart og egne bøker. Bruk av tastatur og å lære seg touch er en digital ferdighet som også støtter leseopplæring og skriveferdigheter. Læreplanen påpeker at den digitale virkeligheten gir muligheter til nye læreprosesser og arbeidsmetoder, samtidig som den utfordrer elevens dømmekraft.

Statped har gode tips på sine nettsider til hvordan arbeidet med digital kompetanse og oversiktlige digitale læringsmiljøer kan struktureres.



Tydeliggjørende matteundervisning med konkrete, mengdetegn, bilder og symboler

5.2.2 FOREBYGGE, HÅNDBERE OG ENDRE UTFORDRENDE ATFERD

Mennesker med Downs syndrom er sårbare for sine omgivelser. Det er viktig at miljøet er trygt, og at eleven opplever seg ivaretatt. Alle samfunn driver atferdsregulering, og hva som regnes som utfordrende atferd, avhenger av kultur, alder og hvor handlingene foregår. Noen mennesker med Downs syndrom utvikler atferd som er utfordrende for personen selv og for omgivelsene. Den utfordrende atferden som går igjen mest, er selvskading, at en skader andre og motstand mot daglige rutiner som å pusse tenner, få hjelp med stell e.l.

Atferd er en målrettet form for kommunikasjon for personer med språkvansker. Det er opp til omgivelsene å tolke hva som kommuniseres: Er det smerte, fortvilelse, rastløshet, sinne eller panikk som kommuniseres? Ingen ønsker å utføre utfordrende atferd. Denne type atferd uttrykker et ønske om endring. Teamet rundt eleven kan sammen analysere situasjonen for å se etter forklaringer. Det kan for eksempel være dagsform eller sykdom, språkvansker, psykiske vansker, å ikke bli sett eller hørt i miljøet eller noe konkret som har skjedd forut for handlingen. Utfordrende atferd har årsaker som kan være sammensatte, og det kan det være krevende å finne ut av. Noen situasjoner kan tilsynelatende oppstå som "lyn fra klar himmel", men hvis en ser veldig nøye etter, kan en få øye på noe som har skjedd: et blikk – noe som er sagt eller gjort på en måte som ble dråpen som fikk begeret til å flyte over.

Utfordrende atferd kan være et symptom på at eleven har det vanskelig. Atferden kan utløses av krav som rettes mot eleven. Hva som oppfattes som krav og vanskelige situasjoner, kan variere fra elev til elev. F.eks. kan det oppleves som krevende å bli gitt mange muntlige beskjeder på en gang, eller å ikke forstå det som blir sagt. Skolen kan prøve å unngå at situasjoner blir for krevende, og på den måten unngå utfordrende atferd.

For å forebygge utfordrende atferd må skolen sammen med hjemmet kartlegge sammensatte faktorer som fysisk helse, kommunikasjonsnivå, språknivå og atferdsvansker. Hver av disse faktorene bør tas i betraktning og vurderes når arbeidslaget tar sikte på å bygge atferdsmønstre som støtter læring. Det viktige poenget er å fokusere på læring. Hvis en oppførsel ikke hindrer læring, kan det bli

ignorert (for eksempel hvis et barn ønsker å skrive med grønn penn og ikke blå). For atferd som hindrer læring, er første steg å vurdere formålet med elevens handlinger. Ikke reager på selve oppførselen, for det kan forsterke oppførselen. Til og med straff kan forsterke oppførselen.

Det er viktig å utelukke smerte og somatisk sykdom. Her har fastlegen en viktig rolle. Enhver atferdsendring bør undersøkes av en lege for å utelukke og understreke årsaker som voks i øret, væske i mellomøret, menstruasjonssmerter, forstoppelse osv.

En nøyaktig atferdsbeskrivelse kan være til god hjelp, og også en kartlegging av hvilke situasjoner atferden oppstår i, og hvilke situasjoner der det ikke er vanskeligheter.

Det er viktig å involvere personen selv i arbeidet. Man må snakke med eleven om situasjonene som oppstår – hvordan eleven opplever dem, hva som er elevens forståelse av det som skjer, og hva som er elevens egne tanker om mulige løsninger. Man må gå igjennom situasjonene slik at man vet at man snakker om det samme, og på den måten kan få bearbeidet hendelsene.

Skolen og miljøet rundt eleven må ha oppdatert faglig kompetanse om dette temaet for å kunne støtte eleven. De ansatte trenger å være seg bevisst sin egen kulturelle oppfatning av hva som er riktig og feil håndtering.

Mange mennesker med Downs syndrom har opplevd ulik håndtering gjennom livet. NAKU (Nasjonalt kompetansesenter for utviklingshemming) oppfordrer oss til å ikke være blinde for de ulike forholdene mange med funksjonsnedsettelse lever under. Mange befinner seg i urimelige omgivelser og blir ekskludert fra flere arenaer. I et slikt perspektiv kan en si at en person ikke *er* vanskelig, men *har det* vanskelig. Atferd som utfordrer, påvirker livskvaliteten negativt. Det er nyttig å undersøke hvilke muligheter personen har til å uttrykke seg og stå opp for seg selv. Har eleven noen reelle valg gjennom skoledagen? Det kan være god hjelp å forklare mer eksplisitt hvorfor man skal gjøre ulike oppgaver eller rutiner, og å dele oppgaver opp i mindre, håndterbare steg. Det kan være at eleven ikke forstår eller ikke klarer å gjøre det han eller hun er bedt om å gjøre. Flere studier viser at dersom man viser konkret hva man forventer, gjennom modellering, blir det enklere å gjennomføre. Samtidig kan

eleven få mulighet til å gjøre ting på sin måte. Er det greit at eleven utforsker løsninger på en annen måte enn læreren selv ville gjort? Har elever med Downs syndrom lov til å prøve og feile, eller blir de stoppet i forsøket? Å nekte eleven å gjøre noe han/hun har sett for seg, eller prøve å stoppe eleven fysisk og gi lite handlefrihet, kan bidra til å utløse utfordrende atferd.

I noen tilfeller hvor man opplever betydelig utfordrende atferd, bør det vurderes spesialisthjelp eller å få støtte av et ressursteam. Det kan være habiliteringstjenesten eller BUP eller ressurser i kommunen. Noen kommuner har også egne team som har kompetanse på utfordrende atferd. Mange har også gode erfaringer med å ta i bruk Positiv atferdsstøtte (PAS) som tilnærming til atferd som utfordrer. PAS vektlegger miljøets betydning heller enn de interne driverne for atferd. Hensikten med PAS er å hemme omgivelser som skaper og opprettholder problematferd, og styrke betingelser for og opplæring i prososial atferd som sikrer deltakelse i relasjoner, aktiviteter og i samfunnet ellers.

Anvendt atferdsanalyse (ABA) er en ofte brukt teknikk for personer med funksjonshemminger, spesielt for autisme. Det er verdt å merke seg at det er ingen forskning som støtter effektiviteten av å sette elever med Downs syndrom i egne klasserom for å jobbe etter ABA, og dette bør unngås.

Skjerming og tilbakeholding av elever med Downs syndrom er en teknikk som brukes på enkelte skoler for å "håndtere" atferd. Skjerming av elever bør ikke skje på noen skoler. Det er traumatiserende. Skjerming blir en form for straff i stedet for å lære hva eleven kan gjøre i stedet for, og forverrer ofte negativ atferd ytterligere. I tillegg får ikke eleven oppleve inkluderende utdanning om han eller hun stadig blir tatt ut av klasserommet.

I de mest ekstreme tilfellene – hvis og bare hvis eleven utgjør en umiddelbar fysisk trussel mot seg selv eller andre, og bare hvis alle de-escaleringstaktikker er brukt – kan godt opplærte fagfolk bruke noen form for tilbakeholding. Dessverre er tilbakeholding ofte brukt av lærere og assistenter som ikke har fått ordentlig opplæring, noe som kan føre til skader og i verste fall død. På grunn av dette må alle lærere og ansatte få opplæring en gang i året om tilbakeholdings-teknikker. Foreldre må kontaktes umiddelbart etter enhver forekomst av tilbakeholdenhet eller skjerming.

På NAKUs sider kan vi lese følgende om tvang i skolen:

Opplæringsloven regulerer ikke mulighetene for å bruke tvang overfor enkelte elever. Når det gjelder barn og unge som har vedtak etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven, har Kunnskapsdepartementet lagt til grunn at opplæringslova ikke i seg selv er til hinder for at tiltakene også kan gjennomføres når eleven befinner seg på skolen i skoletiden. For at skolen bl.a. skal kunne ivareta sitt ansvar for forsvarlig undervisning og for elevenes fysiske og psykososiale arbeidsmiljø, er det imidlertid en forutsetning at skolens ledelse samtykker til at tiltakene kan gjennomføres når eleven er på skolen. Det er videre en forutsetning at tiltakene gjennomføres som ledd i tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, og at tiltakene gjennomføres av personell fra helse- og omsorgstjenesten. hvor reglene om tvang og makt gjelder, på side 48 i rundskrivet om bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

Utdanningsdirektoratet har i brev til Fylkesmannen i Finnmark presisert at "Et enkeltvedtak om spesialundervisning følger opplæringslovens kapittel 5. Enkeltvedtaket skal blant annet si noe om innhold, omfang, organisering og kompetanse. Det kan være aktuelt at den som hjelper til i opplæringen, er en person med helse- og omsorgsfaglig kompetanse. Så lenge dette er en del av spesialundervisningen, og fremgår av enkeltvedtaket om spesialundervisning, er det opplæringslovens bestemmelser som gjelder, f.eks. opplæringsloven § 10-11. Bruk av tvang og makt kan ikke hjemles i opplæringsloven kapittel 5". Denne presiseringen viser at opplæringsloven gjelder for alle tiltak i forhold til opplæring, uavhengig av om personalet er knyttet til helse og omsorg eller skoleverket, og hvilken utdanning personalet har. Et eventuelt vedtak om tvang og makt må være atskilt fra opplæring og bare være knyttet til helse- og omsorgstjenester (NAKU, 2019).

Tiltak som forebygger utfordrende atferd, er:

- Stabile ansatte rundt eleven. For at den ansatte skal kunne hjelpe eleven med å regulere følelser, må det være en god og avklart relasjon mellom eleven og den ansatte.
- Individuell tilrettelegging og brukermedvirkning.

- Tilpasset kommunikasjon. De ansatte må jobbe for å forstå eleven og selv være tydelige i måten å snakke på. Ansatte må også øve seg på å avlese kroppsspråk og annen ikke-verbal kommunikasjon.
- Støtte til emosjonsregulering. For å kunne hjelpe med selvregulering må den ansatte være seg bevisst sine egne reaksjoner. Når situasjoner begynner å bli vanskelige, må den ansatte være rolig.
- Tiltakene som iverksettes, må være sosialt valide. Det vil si at de er akseptert av eleven og samfunnet for øvrig. Det utelukker for eksempel å lukke noen inne alene på et rom.

Det må planlegges systematisk og være en kontinuerlig refleksjon i teamet rundt eleven.

5.3 VURDERING FOR TILPASSET LÆRING

Inkluderende opplæring innebærer at man også må tilpasse vurderingen slik at den skjer på måter som fremmer læring. Underveisvurdering som er tilrettelagt for elevens læringsprofil og styrker i læringsprosessen, er derfor viktig i inkluderende undervisning. I mange tilfeller blir elever med Downs syndrom unntatt vurdering, men vurdering på lik linje med andre er viktig i inkluderende undervisning. I Norge er dette nedfelt i en egen forskrift om vurdering for læring som gjelder alle elever.

Vurderingen skal fungere som ei rettesnor for undervisningen, og være grunnlag for valg av læringsstrategier og videre progresjon. Vurdering skal ikke brukes til å rangere elevenes prestasjoner i forhold til hverandre.

Vurderingsarbeidet er avgjørende for læring og undervisning. I Norge er det en lovfestet rett at elever skal ha en systematisk underveisvurdering, også kalt formativ vurdering. Formativ vurdering er basert på ideen om at undervisning og læring er en gjensidig dynamisk prosess. Den informasjonen som hentes inn om elevenes arbeider, brukes til å justere elevenes læring og lærernes undervisningsopplegg underveis. På den måten kan opplæringen tilrettelegges ut fra den enkeltes ulike behov. Formativ vurdering er i seg selv et viktig redskap i inkluderende opplæring fordi den er individuelt tilpasset hver enkelt elev.

Vurdering for læring i Norge har også et prinsipp om at elever skal være kjent med hva som forventes av dem. Det er også svært viktig for elever med Downs syndrom. Eleven med Downs syndrom trenger kjennskap til og oversikt over hva som skal læres og vurderes, og har stor nytte av å kjenne til både langsiktige planer som årsplaner, og kortsiktige planer som ukeplaner, for å vite hva som forventes, hva som skal læres, og hva eleven skal vurderes i. Oversikt og forutsigbarhet er viktig for motivasjonen.

Vurdering i et inkluderende læringsmiljø skal hjelpe den som underviser, med å tilpasse undervisningsplanen og undervisningsmetodene for alle elevene ved å gi tilbakemelding til elevene og foresatte underveis i læringsprosessen, identifisere måloppnåelse slik at alle elever får et bevis på hva de kan når de avslutter skoleløpet, ta hensyn til elevenes vansker og tilpasse vurderingsformen slik at elevene får vist hva de faktisk kan. Noen eksempler på dette:

- Elever som strever med lesing og skriving, må få muntlige prøveformer eller mulighet til diktering i fag som naturfag/samfunnsfag/KRLE, slik at de får vist sin kunnskap.
- Elever som bruker tegnspråk eller alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), må få bruke sine kommunikasjonsformer når de skal evalueres.
- Elever som strever med lesing, må få opplest tekstoppgaver i alle fag, også på matematikkprøver. Lettlest tekst kan for mange være avgjørende.
- Elever med synsvansker må kunne få svare muntlig i stedet for å skrive.
- IOP må evalueres jevnlig.
- Vurderingssituasjonen må være kjent og oversiktlig for at den skal kunne brukes til vurdering av kompetanse. Ofte må eleven (og læreren) øve mange ganger på selve vurderingssituasjonen og på å forstå spørsmål som skal vurderes (f.eks. at begreper som brukes, forstås av eleven).

Vær oppmerksom at det er kompetanse og ikke konsentrasjon, språkevner eller evne til å planlegge som skal vurderes. Ofte får ikke elever med Downs syndrom vist faglig kompetanse, fordi det er andre kompetanser som egentlig vurderes eller er en forutsetning for at man kan vise kompetanse.

I tillegg til å vurdere måloppnåelse i den ordinære læreplanen er det viktig å være klar over at også individuelle opplæringsmål i IOP skal vurderes. Når det gjelder IOP,

mangler lærerne tilsvarende rammeverk og støtte som de har i vurderingsarbeidet for læreplanen. Slik vurdering krever derfor ofte mer av lærerne. Forskning viser at det i evaluering og vurdering av IOP er mye aktivitetsrapportering og lite rapportering av faglig utvikling og status.

5.4 ANBEFALINGER FOR UNDERVISNING

- Undervisning i et inkluderende klasserom krever at alle elevers læringsbehov må møtes.
- Barn og unge med Downs syndrom skal ha mulighet til å jobbe mot ordinære kompetansemål på lik linje med sine klassekamerater. Det må gjøres nødvendige tilpasninger for å sikre et godt læringsutbytte.
- Elevene må ha mulighet til å gjengi og registrere arbeid på skolen på ulike måter, for eksempel ved å ta opptak av undervisningen og selvstendig arbeid (film, bilde, lyd og andre alternative former).
- Teknologi støtter på mange ulike måter elever i læringsarbeidet sitt, og det er viktig at elever får nødvendig teknologisk utstyr og apper. Det er også nødvendig at lærere og andre voksne lærer å bruke teknologien effektivt i opplæringen.
- Elevene trenger mange repetisjoner. Det må legges til rette for dette gjennom forberedelse, lekser og planlegging av progresjon.
- Elevene må oppmuntres til å ta ansvar for egen læring. Organiseringen i klasserommet må motivere til selvstendig læring. Lærere, assistenter og andre profesjonelle må ha som mål å maksimere uavhengigheten til elever med Downs syndrom.
- Tilpasninger og annen støtte som noen får i klassen, må gjøres tilgjengelig for alle elever i klassen om de vil ønske å bruke dem.
- Når individuelle opplæringsplaner lages, må alle lærere i aktuelt lærerteam og representanter fra ledelsen delta i utviklingen og evalueringen av den.
- Pårørende er en ressurs og bør delta i denne prosessen. Eleven bør støttes på en slik måte at han eller hun kan medvirke i prosessen.
- Atferd er en form for kommunikasjon. Det er nødvendig å avgjøre hensikten bak atferd og agere på årsak, ikke symptom.
- Det er vanlig at elever kan unngå å gjøre aktiviteter de er usikre på eller redde for å ikke få til. Lærere og andre rundt eleven må gi passelig støtte slik at eleven utvikler utholdenhet i oversiktlige og tilrettelagte læringssituasjoner.
- Vurdering for læring er like viktig for motivasjon og læringsutbytte for elever med Downs syndrom som for andre elever. Læringsmålene må være tydelige og forstått av hver elev.
- Hjem og skole bør kommunisere og dele prioriteringer og strategier mellom ulike settinger der eleven tilbringer tid. Lærere må dele ukeplan og hjemmelekser med fagarbeidere og foreldre i forkant av nye emner og timer.
- Relaterte tjenester (fysioterapi, logopedi, miljøtjenester osv.) skal gis ved behov. Disse tjenestene kommer som et supplement til den generelle opplæringen. Å ta eleven ut av klasserommet for terapeutiske tjenester bør kun skje om det er absolutt nødvendig.

LITTERATUR

1. Bergem, K. & Rognlid, W. (u.å.). Språktrening i det daglige liv. Karlstadmodellen – en modell og ikke en metode. Hentet 11. april 2022 fra <http://www.karlstadmodellen.se/wp-content/uploads/Spraktrening-i-det-daglige-liv.pdf>
2. Blackstone, S. W. & Berg, M. H. (2006). *Social Networks: En kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere*. Statped. <https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/social-networks/>
3. Bolognese, E. C. (2015). *Å spise sammen – den eldste og mest naturlige inkluderingsarena*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/a-spise-sammen-den-eldste-og-mest-naturlige-inkluderingsarena--en-samling-av-materiell-for-god-tilrettelegging-av-maltidet-1.pdf>
4. Clarke, B. & Faragher, R. (2015). Inclusive practices in the teaching of mathematics: Supporting the work of effective primary teachers. I M. Marshman, V. Geiger & A. Bennison (red.), *Mathematics education in the margins. Proceedings of the 38th annual conference of the Mathematics Education Research Group of Australasia*. (s. 173–180). Sunshine Coast: MERGA.
5. Digernes, M. S. & Rødevand, G. M. (2015). *Gode instruksjonsfilmer. Veileder i å lage gode instruksjonsfilmer på en enkel måte*. Karde AS. <https://www.karde.no/wp-content/uploads/2014/10/Veileder.pdf>
6. Emerson. (2001). *Challenging Behaviour*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543739>
7. Faragher, R. & Clarke, B. (2016). Teacher identified professional learning needs to effectively include a child with Down syndrome in primary mathematics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 132–141. doi:10.1111/jppi.12159
8. Florian, L. (2012). Preparing teachers to work in inclusive classrooms: Key lessons for the professional development of teacher educators from Scotland's Inclusive Practice Project. *Journal of Teacher Education*, 63(4), 275–285. doi:10.1177/0022487112447112
9. Forlin, C., Sharma, U. & Loreman, T. (2014). Predictors of improved teaching efficacy following basic training for inclusion in Hong Kong. *International Journal of Inclusive Education*, 18(7), 718–730. doi:10.1080/13603116.2013.819941
10. Gersten, R., Beckmann, S., Clarke, B. mfl. (2009). *Assisting Students Struggling with Mathematics: Response to Intervention (RtI) for Elementary and Middle Schools*. What Works Clearinghouse: U.S. Department of Education & Institute of Educational Sciences.
11. Gibbons, M.M., Hyfantis, J., Cihak, D.F., Wright, R. & Mynatt, B. (2016). A social-cognitive exploration of the career and college understanding of young adults with intellectual disabilities. *Professional School Counseling*, 19(1). doi:10.5330/1096-2409-19.1.80
12. Hansen, A. L., Garm, N. & Hjelmervik, E. (2009). *Hørsel – språk og kommunikasjon. Møller kompetansesenter*. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/horsel-sprak-og-kommunikasjon.pdf>
13. Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y. & Burke, S. (2016). *A summary of the evidence on inclusive education*. Hentet fra Instituto Alana: <http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A-Summary-of-the-evidence-on-inclusive-education.pdf>
14. Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/habilitering-og-bistand-i-dagliglivet#kommunen-skal-arbeide-systematisk-for-a-forebygge-utvikling-av-utfordrende-atferd-hos-personer-med-utviklingshemming>
15. Hillesøy, S., Killi, E. M. & Kristoffersen, A.-E. (u.å.). *Felleskap i lek og læring. Spesialpedagogikk i et inkluderingsperspektiv*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/fou/dokumenter/statped-felleskap-i-lek-og-laring.-spesialpedagogikk-i-et-inkluderingsperspektiv-web-ensidig.pdf>
16. Hoêm, B. S. (2021). *Begynner barnet mitt å snakke snart? Ikke vent og se*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/statped-barna-snakker-snart-brosjyre-bokmal-web.pdf>
17. Hoêm, B. S. (2021). *De magiske åtte*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/05-veiledere/de-magiske-atte-plakat-a3.pdf>

18. Hoskin, J., Boyle, C. & Anderson, J. (2015). Inclusive education in pre-schools: predictors of pre-service teacher attitudes in Australia. *Teachers and Teaching: theory and practice*, 21(8), 974–989. doi:10.1080/13540602.2015.1005867
19. *Hvorfor kan ikke jeg få bruke hodet? Rapport om eksamen, obligatoriske prøver og vurdering for elever med behov for ASK.* (2019). Statped. <https://www.statped.no/globalassets/fagomrader/ask/dokumenter/rapport-om-eksamen-obligatoriske-prover-for-elever-med-behov-for-ask.pdf>
20. Johansson, Hyll, C., Simensen, P.O., Rognlid, W. & Ingemarsson, M. I. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker : 2 : Ordstadiet Bildebok* (Vol. 2). Info vest.
21. Johansson, I. & Hauge, S.S. (2006). *Les lett : bildebok*. Infovest forlag.
22. Johansson, I. (2006). *Les lett : bildebok : Tekstbok* (s. 62). Infovest forlag.
23. Johansson, I. (2015). *Utbygd grammatikk – språktrening med Karlstadmodellen*. Statped. ISBN 978-82-90910-68-1
24. Johansson, I., Rognlid, W., & Ingemarsson, M. I. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker. 2 : Ordstadiet Tekstbok* (Vol. 2, s. 130). Info vest.
25. Johansson, I., Simensen, P.O., Wirkola, K., & Bergem, K. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker. 3 : Enkel grammatikk Bildebok* (Vol. 3). Info vest.
26. Johansson, I., Simensen, P.O., Wirkola, K., Bergem, K., Rognlid, W., Ingemarsson, M. I., Solås, S. & Temte, A. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker. 1 : Performativ kommunikasjon* (Vol. 1, s. 154). Info vest forlag.
27. Johansson, I., Wirkola, K. & Bergem, K. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker. 3 : Enkel grammatikk Tekstbok* (Vol. 3, s. 107). Info vest.
28. Klausen, & Karlsen, L. B. (2021). *Downs syndrom : de første årene* (1. utgave.). Skauge forlag.
29. Kunnskapsdepartementet. (2017). *Rammeverk for grunnleggende ferdigheter*. Rammeverket er revidert i forbindelse med fagfornyelsen. Det reviderte rammeverket ble fastsatt av Kunnskapsdepartementet 8. november 2017. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/rammeverk/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/>
30. Lillestølen, S. (2001). *Brytere hjelpemidler for mestring, påvirkning og deltagelse*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/brytere.pdf>
31. Mitchell, D., Morton, M. & Hornby, G. (2010). *Review of the literature on individual education plans: Report to the New Zealand Ministry of Education*. Wellington, NZ: Ministry of Education.
32. Mitchell. (2014). *Hvad der virker i inkluderende undervisning – evidensbaserte undervisningsstrategier*. Dafolo.
33. Mæle, S. & Vågen, B.K. (2017) *Verdt å vite om språkvansker*. Infovest forlag.
34. Nes, K.H. & Johansson, I. (2015). *Kom igang med Karlstadmodellen! : en innføringsbok i Karlstadmodellen* (s. 110). Infovest forlag.
35. Nilsen. (2017). *Inkludering og mangfold - sett i spesialpedagogisk perspektiv* (s. 288). Universitetsforlaget.
36. Numicon - Grunnsett. Veiledning og materiell. (u.å.) Hentet 11. april. 2022 fra <https://songvaar.no/produkt/numicon-grunnsett/>
37. Næss, K.-A.B, Engevik, L.I., Garrels, V., Gonnæs, U.T., Moljord, G., Sigstad, H.M.H. (2019). *Barn og unge med utviklingshemming - deltakelse, utvikling og læring*. I E. Befring, K.-A.B. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*.S. 396-427. Cappelen Damm Akademisk. doi:10.1111/1460-6984.12077
38. *Om utredning av behov for tilleggstimmer for elever som benytter alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) i grunnopplæringen*. Rapport. (2021). Udir & Statped. <https://www.statped.no/contentassets/3845c8e231d74c65878210d001bbfa1a/svar-pa-oppdragsbrev-2021-019-ask-og-tilleggstimmer.pdf>
39. Ottem, E., Platou, F., Sæverud, O. & Ursin, B. (2017). *Begrepslæring – en strukturert undervisningsmodell*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/begrepslaring--2017-web.pdf>
40. *Planarbeid for oppfølging av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)*. (u.å.). Statped. https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/statped_planarbeid-for-oppfolging-av-ask--web.pdf

41. Sande, A. (2013). *Samspill, lek og kommunikasjon. Taleteknologi – en vei til aktiv deltakelse for små barn*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/samspill-lek-og-kommunikasjon-digital-v1.pdf>
42. Silverman, J.C. (2007). Epistemological beliefs and attitudes toward inclusion in pre-service teachers. *Teacher Education and Special Education*, 30(1), 42–51. doi:10.1177/088840640703000105
43. Skogdal, S. (2011). *Språk, tale og kommunikasjon - med vekt på alternativ og supplerende kommunikasjon*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/region/statped-nord/publikasjoner/rapport-stk.pdf>
44. Spooner, F. & Browder, D.M. (2006). Why Teach the General Curriculum? I D.M. Browder & F. Spooner (red.), *Teaching Language Arts, Math, and Science to Students with Significant Cognitive Disabilities* (s. 1–13). Baltimore, MA: Brookes.
45. Statped. (u.å.). *E-læring grunnkompetanse i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)*. Hentet 25.januar 2023 fra <https://www.statped.no/laringsressurser/ask/e-laring-grunnkompetanse-i-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/>
46. Statped. (u.å.). *Teknologi i opplæringen. Teknologi i opplæringen kan gi økt læringsutbytte og bedre inkludering. Her finner du eksempler på erfaringer, metodikk og digitale verktøy*. Hentet 25.januar 2023 fra <https://www.statped.no/laringsressurser/teknologi-i-opplaringen/>
47. Stein, D.S. (2016). *Supporting positive behavior in children and teens with Down syndrome. The respond but don't react method*. Bethesda, USA: Woodbine House.
48. Stephenson, J. & Carter, M. (2015). Improving educational planning for students with severe disabilities: An evaluation of school-based professional learning. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 2–14. doi:10.1017/jse.2015.2
49. Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness. *Journal of Religion, Disability & Health*, 16(2), 172–190. doi:10.1080/15228967.2012.676243
50. *Tegnspråkopplæring i barnehage og grunnskole* (2019). Statped FoU. <https://www.statped.no/contentassets/bdaa03a858324cacad5ef43092312436/rapport-kartlegging-av-tegnsprakopplaring-i-barnehage-og-grunnskole-16.12.2019.pdf>
51. Temte, A. & Andersen, S. W. (2019). *Mine tegn. Babyboka*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/mine-tegn-babyboka-2019-v1.pdf>
52. Toson, A.L.-M., Burrello, L. C. & Knollman, G. (2012). Educational justice for all: the capability approach and inclusive education leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 17(5), 1–17. doi:10.1080/013603116.2012.687015
53. Tvang og makt. (2019, 24.juni) NAKU-Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/tvang-og-makt>
54. Tønnessen, F., & Lundetræ, K. (2021). *Å lykkes med lesing : Tidlig innsats og tilpasset leseopplæring* (2. utgave. ed.). Oslo: Gyldendal.
55. Ursin, E. & Slåtta, K. (u.å.). *Støttmateriell for god praksis*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/stottehefte.pdf>
56. Ursin, E., Lillestølen, S. & Slåtta, K. (2001). *Tilpassede spill*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/spill.pdf>
57. Ursin, E., Lillestølen, S. & Slåtta, K. (2006). *Mer, ja, få. Elevene med de største funksjonshemningene har få uttrykk å kommunisere med. Hefte med eksempler og tips om enkle, kommunikative uttrykk rettet mot disse elevene*. Statped. https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/mer_ja_eksempelsamling.pdf
58. Utdanningsdirektoratet 2022. Kompetansepakker for inkluderende praksis: <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/lokal-kompetanseutvikling/kompetansepakken-inkluderende-praksis/>
59. Utdanningsdirektoratet 2022, 6.april) NAKU-Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. https://naku.no/kunnskapsbanken/utfordrende-atferd?fbclid=IwAR2dl - FSEmefKaC4gCqtsAeqbUaa2fBsxbGLMJJBZ9oTQmaiTYfp_pkmS3Q
60. Wenger, E. (1998). *Communities of practice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
61. Wishart, J.G. (1993). Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(2), 47–55.
62. Østvik, & Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie. (2017). *Friendships among students using AAC in Norwegian public mainstream primary schools* (Vol. 2017:281,

pp. XII, 321). Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department of Public Health and Nursing.

63. Østvik, J. & Killi, E. M. (2019) *Tidlig innsats for små barn med behov for ASK. En systematisk litteraturstudie om utfordringsbilde og intervensjonsområder*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/rapporter/rapport-tidlig-innsats-for-sma-barn-med-behov-for-ask.-en-systematisk-litteraturstudie-om-utfordringsbilde-og-intervensjonsomrader.pdf>
64. Aasen, G., Andersen, V., Grini, K., Kjølle, B., Traverso, I. & Wiik, J. Y. (2021). *Taktile symboler og planer*. Statped. https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/05-veiledere/veileder_taktile-planer_symboler-2.pdf

6. ANBEFALINGER OG BESTE PRAKSIS FOR OPPLÆRING PÅ ULIKE ALDERSTRINN

Barn med Downs syndrom har nytte av tidlig innsats og tilrettelagt undervisning i alle faser av opplæring og undervisning. I dette kapittelet gjentar vi en del av kunnskapen som er formidlet i kapittel 5, men har systematisert det etter de ulike fasene i opplæringen. Vi anbefaler at man leser kapittel 5 og 6 i sammenheng.

6.1 BESTE PRAKSIS FØR SKOLESTART

6.1.1 TIDLIG INNSATS

Når det blir født et barn med Downs syndrom vet vi at samfunnet har fått et barn som vil ha godt av tidlig innsats, og at det ikke er nødvendig å vente og se før vi starter opp et samarbeid rundt barnet og setter i gang nødvendige tiltak. I

stortingsmeldingen Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO (Meld. St. 6 (2019–2020)) slår regjeringen fast at “[tidlig innsats og inkluderende fellesskap er avgjørende for å sikre at alle barn og unge kan nå sine drømmer og ambisjoner.” Og videre at “barnehagen og skolen skal tenne gnisten som trengs for at barn og unge skal utvikle seg og lære, få et godt liv og bli godt rustet til utdanning og jobb”.

Det er ingen tvil om at tidlig innsats gir et viktig grunnlag for barnets fremtidige utbytte av opplæring og undervisning.

Det er viktig allerede fra begynnelsen å samle laget rundt barnet: familie, PPT, logoped, spesialpedagog, habiliteringen, ansatte i barnehage og andre som ønsker å være viktige voksne rundt barnet. Barnet har rett til å bli hørt, og barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger fra det offentlige når det gjelder barn.

Det finnes ulike tilnærminger, for eksempel Karlstadmodellen og Marte Meo, som på ulike måter styrker familiene og setter nettverket rundt barnet i stand til å finne løsninger og gjøre ting på måter som støtter barnet i utviklingen.

Hensikten med tidlig innsats er å fremme en best mulig utvikling gjennom hele barndommen i de viktigste utviklingsdimensjonene: fysisk (inkludert grovmotorikk og finmotorikk), kognitivt, språklig, sosialt og emosjonelt. Aktiviteter som lek,

kommunikasjon, musikk, kunst og sport er kjent for å styrke utviklingen. En verdifull tilnærming til tidlig innsats er å støtte barn til å engasjere seg i typiske opplevelser som vi vet er bra for utviklingen.

I en gjennomgang av tidlig innsats er følgende praksisprinsipper vesentlige:

- Å sikre høy grad av koordinering og ansvarlighet. Det er nyttig å skrive referat etter møter, der det helt konkret kommer frem hvem som er ansvarlig for hva.
- Individuell innsats. Alle tiltak må tilpasses det enkelte barn.
- En familiesentrert tilnærming: Familien er barnets fortid, nåtid og fremtid, og er stabile holdepunkter gjennom hele livet.
- Bruke evidensbaserte strategier. Vi vet mye om hva som virker.
- Etablere kontinuerlig evaluering av tiltak og praksis.
- Sikre deltakelse i inkluderende omgivelser.
- Utvikle programmer og strategier der kulturelle forskjeller står sentralt.
- Sørge for kompetanseutvikling hos familie og ansatte.

6.1.2 BESTE PRAKSIS I BARNEHAGEN

Støttebehov

Barnets foreldre og familie kan i samarbeid med kvalifiserte fagpersoner, og med innspill fra spesialister, utarbeide en ansvarsgruppe, individuell plan (IP) og individuell opplæringsplan (IOP). Barnekoordinator er en lovfestet rett fra august 2022.

Planen må iverksettes så tidlig som mulig, og må bli formelt evaluert og revidert hvert halvår eller oftere. Koordinator/barnekoordinator leder ansvarsgruppen og har ansvar for å koordinere tjenestene til barnet.

Det anbefales å etablere et nettverk rundt barnet med personer som ønsker å være viktige i barnets liv. Nettverket har familien i sentrum, og kan bestå av barnet, familien, spesialpedagog, logoped, ansatte i barnehagen, naboer, slekt og venner. Å jobbe i nettverk vil si at viktige personer rundt barnet møtes for å samarbeide om barnets beste. Alle medlemmene kan være ressurser for barnet på ulike måter, og sammen kan nettverket gi barnet og hverandre den støtten og energien som trengs.

1. Kommunikasjon er en prioritet

Barn med Downs syndrom har forsinkede muntlige språkferdigheter sammenlignet med jevnaldrende barn som følger typisk utvikling. Mange har også varierende hørselstap. På grunn av dette burde tale- og språkstimulering starte ved spedbarnsalderen og fortsette gjennom hele utdanningsløpet.

Omgivelsene må derfor bruke visuelle kommunikasjonsstrategier og gjøre tilpasninger til språk og rutiner for å møte barnets behov for å støtte det i kommunikasjonen.

Tegn til tale, eller norsk med tegnstøtte, hjelper små barn med Downs syndrom til å forstå språk, til å uttrykke seg og til å delta i aktiviteter. Alle barn og voksne rundt barnet trenger opplæring i tegn til tale. Det er aldri for tidlig å begynne med tegn – tegn til tale styrker utviklingen av talespråket og språkutviklingen som helhet. Når barnet er helt nyfødt og mamma og pappa gjør tegn, vil barnet erfare at det skjer noe som har mening, og rette oppmerksomheten sin mot bevegelsen. De første tegnene vil være de samme som i talespråket for andre babyer. For eksempel Mamma og Pappa, lille venn eller andre kjæle navn, osv.

Opplæringen i tegn til tale må gis regelmessig og strukturert for hele nettverket rundt barnet. Det er nyttig å snakke om hvilke tegn en bruker, og hvordan barnet bruker dem. Tegn kan også utveksles på video mellom barnehage og hjemmet eller på grupper på sosiale medier.

Barns språktilegnelse foregår på best mulig måte når omgivelsene har strukturerte sosiale aktiviteter og formater som barna forstår. De voksne rundt barnet er hele tiden et skritt foran barnet og tilpasser språket sitt til barnets nivå. De må vite hva barnet kan i dag, og hva som er neste steg i språkutviklingen. Rolig tempo, ordforråd som gir mening i situasjonen, og korte setninger er viktig. Alle rundt barnet kan sammen øve på å kommunisere konkret og forståelig.

Hjelp med å utvikle ferdigheter innen tegn til tale i omgivelsene kan inkludere timer med en tegnspråklærer. Tegn blir alltid brukt sammen med det talte ordet, og ansatte må være oppmerksomme på at tegn til tale for de fleste er et hjelpemiddel på veien til å snakke.

Tegn til tale brukes hele dagen i alle aktiviteter. Alle ting benevnes med tegn og tale: Alle følelser, all lek, alle personer har både tegn og tale. Figurer i eventyr, fra barne-TV; alt og alle tegnesettes. Barn lærer ord og tegn for ting og hendelser som opptar dem. Det er en stor og spennende oppgave å lære tegn, og leder og koordinator må se til at det er tid og ressurser nok til dette arbeidet.

Aktiviteter og trening for å hjelpe med taleproduksjon, utviklet og veiledet av en logoped, må inkludere direkte arbeid med persepsjon, læring, diskriminering av lyder og verbal produksjon. Dette må skje fra det første leveåret for å gjøre det mulig for barn å gå fra tegn til muntlige ord så fort som mulig. Dette er også en prioritet fordi taleutviklingen påvirker vokabularet og utviklingen av korttidsminnet. Hjelp fra logopeden må inkludere opplæring av andre ansatte og samarbeid med foreldre/foresatte.

I den norske og den skandinaviske barnehagetradisjonen er autonomi og lek den viktigste arenaen for læring og utvikling. Lek gir glede og mening og er en viktig arena for å utvikle språk. Voksne hjemme og i barnehagen er viktige for å støtte barnet i å utvikle leken og å gi språklig støtte.

Små barn med Downs syndrom har utbytte av opplegg hvor man lærer å snakke gjennom å lære å lese: en helordstilnærming med ordmatching, valg og navngiving. Det er viktig at dette øves på daglig med personell som har fått opplæring i det og er trygge i oppgaven, og at dette gjennomføres sammen med annen praksis i miljøet for å fremme lesing og tidlige lydferdigheter. Barnehager i Norge gjør mye godt arbeid for å støtte barns språkutvikling som også er bra for barn med Downs syndrom. Mange barnehager er opptatt av å støtte barnets utvikling av tidlig literasitet.

Det er fint å lese høyt for barnet, med tegn. Høytlesning bidrar både til språkutvikling og til å bygge en god og positiv relasjon mellom voksne og barn. Man kan lage enkle bøker om livet rundt barnet, med barnet som hovedperson. Dette gir mulighet for å repetere ord, tegn og strukturer om de nære ting, samtidig som det engasjerer barnet. Bøkene blir fine minnebøker å ha for barnet senere i livet og kan leses igjen og igjen. Bøkene kan lages ved hjelp av PC med word og lamineringsmaskin eller i apper som Book Creator eller Spesielle ord, Spesielle historier.

Språk læres best i gode relasjoner mellom barn og voksne der det finner sted mange samtaler om temaer som engasjerer barnet, og når barnet møter voksne som bruker et rikt og variert ordforråd og ulike samtalesjangre.

2. Atferd og sosial utvikling

Det å hjelpe barn med Downs syndrom til å utvikle selvregulering og samarbeid med andre er avgjørende fra det første leveåret. Det starter med å etablere rutiner knyttet til søvn og mat, med å lære å vente og å bytte på tur.

Det er viktig å ta barnet på alvor fra første stund. Sammen kan nettverket bli kjent med dette nye, lille mennesket. Hvem er du? Hva liker du? Hvordan sier du fra? Her kan små filmsnutter av barnet i samspill med andre være viktige for å legge merke til barnets signaler. Signalene kan være små og kan komme senere enn forventet. På film kan barnets kommunikasjon være lettere å få øye på.

Omgivelsene er gode rollemodeller og kan snakke sammen om hvordan grensene kan trekkes, hva som kan ignoreres, og hvordan barnet kan støttes i sosiale sammenhenger.

Sosial atferd er noe man lærer i sosiale settinger. De fleste barn med Downs syndrom er interessert i andre og har gode imitasjonsferdigheter, noe som betyr at de kan lære sosial atferd fra jevnaldrende som følger typisk utvikling. Imidlertid kan også disse styrkene bli brukt uhensiktsmessig for å få reaksjoner fra andre. "Søt" sosial atferd kan bli brukt som en avledning for å unngå oppgaver, og blir belønnet av de voksne og andre barn. Atferd som virker "søt" for småbarn, kan utvikle seg til en problematisk oppførsel. Dette bør man ha i bakhodet når man jobber mot en alderstilpasset væremåte.

På grunn av språkforsinkelser har småbarn med Downs syndrom en større risiko for å bruke atferd som en måte å kommunisere på. Vurder alltid mulige årsaker til atferden, som blant annet helseproblemer, smerter, trøtthet, stress hjemme eller endringer i rutiner.

Kommunikasjon mellom hjemmet og barnehagen/skolen er avgjørende. Pass på at barnet er forberedt på overganger og endringer gjennom å forklare, bruke konkrete og å øve på forhånd. Bildebøker med personlige bilder er også effektive.

Barn med Downs syndrom kan være sensitive for negative emosjonelle signaler, og kan muligens vise ufordelaktige handlinger på grunn av frykt eller angst for å mislykkes eller å ikke få aksept fra de voksne.



Leke sammen og lære sammen

3. Motorisk utvikling

Noen barn er forsinket i utviklingen av grovmotorikk, og trenger derfor hjelp med å endre stilling fra å sitte til å stå eller gå. Andre barn kan gå og løpe rundt, men har vansker med å hoppe og sprette, osv. Det tar tid å utvikle disse ferdighetene og det tar tid å utvikle finmotorikk. Samarbeid med fysioterapeut og/eller ergoterapeut er nyttig for barnet.

For denne aldersgruppen er det viktig å tenke på måter å kompensere for fin- og grovmotoriske forsinkelser på, fordi slike forsinkelser kan forårsake forsinkelser i språk, kognitive ferdigheter og sosiale ferdigheter. Tidlig læring handler om å håndtere og utforske objekter, og å lære om egenskapene til objektene. Barn kan få hjelp med å holde, kjenne på og utforske objekter som de ikke enda kan utforske på egen hånd. Det å kunne bevege seg gjør det mulig for barn å hente en leke eller å gi den til noen som vil snakke om den. Det å kunne stå eller gå gjør barnet mer selvstendig, og gjør det enklere å ha samtaler med andre. Det er viktig å tenke på hva barnet kan gå glipp av sammenlignet med andre jevnaldrende, og gi dem støtte til å oppleve de samme tingene.

4. Å lære å lære

Barn med Downs syndrom trenger hjelp med å forbedre ferdigheter innen lytting og å rette oppmerksomheten, dele leker, bytte på tur, bli med i gruppelek og å lære reglene som gjelder der barnet er, sammen med jevnaldrende som følger typisk utvikling. Det å lære å sitte og følge med kan oppmuntres til i læringsaktiviteter en-til-en ("vis meg", "gi meg", "det er din tur", "det er min tur") og gjennom å lese bok sammen.

Råd og veiledning fra profesjonelle med kompetanse innenfor sensoriske prosesseringstvangsvarer (som for eksempel Statped), kan være nyttig for å håndtere sensorisk motivert atferd, og å styrke utvikling av ferdigheter.

Det kan være nødvendig å tilpasse stoler og annet utstyr for å tilrettelegge for elevens fysiske eller sensoriske behov. Lydutjevningssanlegg kan vurderes, eller tiltak for å dempe støynivået i et rom.

5. Hjelp til toalett-trening og selvhjelpsferdigheter

Det er et stort og viktig steg når barnet slutter med bleier, og det er stor variasjon i når dette skjer. De ansatte trenger derfor å være kjent med programmer for hvordan hjelpe med toalett-trening når det gjelder barn med lærings- og kommunikasjonsforsinkelser. Habiliteringene kan også hjelpe til med dette.

Omgivelsene må identifisere, og ha tilgjengelig, utstyr for toalettbesøk. Det er viktig at verdigheten til barnet blir godt ivaretatt, og at utstyret er tilpasset selvstendighetsnivået. I tillegg til sete til toalettet, kan det være at barnet trenger utstyr som krakk og noe å holde i (håndtak eller lignende). Det er viktig å påpeke at selv om barnet trenger hjelp til toalettbesøk, er det ingen grunn til å holde barnet tilbake fra det ordinære læringsmiljøet.

Barn vil trenge hjelp med å kle av og på seg, for eksempel ta av og på jakker, og å bytte fra innesko til utesko.

Ferdigheter knyttet til det å spise og drikke er noe som for mange barn med Downs syndrom er forsinket. Dette har med forskjeller i anatomi og fysiologi å gjøre. I denne aldersgruppen kan det være vanlig med følsomhet for konsistenser, intoleranse for visse temperaturer, umodne tyggemønstre og lite villighet til å prøve ny mat og ulike bestikk. Råd fra logoped, ergoterapeut og andre som spesialiserer seg på vansker rundt det å spise, kan være nødvendig. Disse spesialistene kan gi råd om hvordan håndtere vansker med å spise og drikke, hjelpe med å utvikle et tverrfaglig spiseteam, og å gi opplæring til de ansatte om hvorfor det kan oppstå vansker, og hvordan disse best kan løses.

6. Hjelp til lek

Barn med Downs syndrom kan ha vansker med å ta initiativ til, eller lære fra, frilek i omgivelsene. Støtte og hjelp fra voksne og planlagte aktiviteter kan bidra med å etablere positivt engasjement rundt frilek, og å legge til rette for fremgang fra parallell-lek (det at barn leker ved siden av hverandre) til å ta initiativ til og å leke med andre barn. Tydelige rutiner, med modellering, ros og strukturert lek i lekegrupper er effektive måter å støtte utvikling av lek på. Man må hele tiden vurdere hvordan flere barn kan delta i leken og øvelsene.

Barn må bli oppmuntret til å leke så selvstendig som mulig, med passende aktiviteter. Det kan oppstå et behov for å planlegge dette i tillegg til det som er planlagt for resten av gruppen.

7. Bruk av teknologi

De fleste førskoleelever kan bruke nettbrett og lærer fra ulike apper. Apper presenterer informasjon på en visuell måte, og responderer raskt når barnet trykker på skjermen. Dette spiller på styrkene til mange barn med Downs syndrom, fordi de ikke trenger å snakke for å vise at de forstår og kan ta valg. En app kan også hjelpe med behovet for repetisjon, og legge til rette for gøy læring. Det er viktig at man er oppmerksom på hvilke apper man velger, og at disse appene passer til barn som lærer i ulikt tempo. Mange apper er designet for typiske førskoleelever, og kan kanskje ikke lære bort i små nok steg. En del apper har også tegneseriefigurer som illustrasjoner fremfor bilder fra den virkelige verden, samt for mye musikk, osv. Å lære seg selv fra apper er ikke alltid så verdifullt. Derfor burde barna få støtte av en voksen, og appene burde bli brukt som et hjelpemiddel til læring. Noen elever vil også bruke, og få mer utbytte av, ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon), talegenererende enheter eller kommunikasjonsapper. Statped har en del informasjon om pedagogisk bruk av apper.

6.2 BESTE PRAKSIS I BARNE- OG UNGDOMSSKOLEN

De generelle prinsippene som er skissert i forrige avsnitt for barn i barnehage og yngre, kan også være aktuelle og bør vurderes løpende for elever på grunnskole- og ungdomsskolenivå. For barn med Downs syndrom kan for eksempel toalett-trening, påkledning, spising og drikking kreve støtte også i skolealder. Dette må ikke ha betydning for forventninger til andre ferdigheter man krever av skolebarn. For eksempel må ikke det at man bruker bleie, bety at man ikke er skolemoden nok til å lære å lese.

Ved siden av familien er skolen en viktig arena for sosialisering og læring for alle barn. Barn med Downs syndrom trenger god tid og tålmodighet fra andre for å føle seg trygge i skolerelaterte situasjoner. Tilrettelegging med utgangspunkt i sosiale evner kan være viktig i en inkluderende skolehverdag. Eksempel: For å støtte barnet i overgangen mellom friminutt og time kan man gi barnet praktiske oppgaver ved avslutning av friminuttet som å være med å rydde opp leker eller lignende. En plan

over skoledagen er nødvendig og til god hjelp, med oversikt over hva som skal skje etter friminuttet. Og samtidig må den voksne prøve å finne ut hvorfor overgangen eventuelt er vanskelig.

Overgangen fra fri lek i barnehagen til å sitte på stol i klasserommet krever tilvenning og god oversikt over hva som forventes, og hjelp til å mestre det som forventes. For noen barn går dette veldig greit, mens andre trenger flere uker med tett oppfølging av en kompetent voksen for å lære dette. Kreative lærere som tilpasser omgivelsenes krav til barnets forutsetninger, lykkes oftere i overgangen enn dem som forventer at barnet må tilpasse seg strukturer og rutiner som er for krevende.

Vennskap er en viktig del av grunnskolen (som i enhver annen læringssammenheng). Å gi muligheter for barn til å bli kjent med andre er viktig. Tett tilsyn av voksne i friminutt kan virke negativt og oppfølgingen må tilpasses det enkelte barnet. Aktiviteter utenfor skolen og i skolerelaterte aktiviteter (som idrett, speidergrupper og dramagrupper) kan støtte utviklingen av vennskap.

Tale, språk og kommunikasjon

Tale, språk og kommunikasjon må fortsette å være en prioritet for alle barn med Downs syndrom også i grunnskolen. I 5–6-årsalderen varierer den individuelle språk- og taleutviklingen mye. Noen barn har vokabular på 400 ord og snakker i korte setninger. Andre barn har 50–100 ord og kommuniserer med enkeltord. Ordforrådet setter tempoet for utvikling av setninger og grammatikk. Alle barn må kunne 50–100 forskjellige ord før de kan sette sammen to ord, og 250–300 ord før de kan utvikle grammatikk i setninger. Det å lære mange forskjellige ord og begreper for å utvikle vokabular er derfor et viktig mål gjennom disse skoleårene, samt å lære setninger og grammatikk. De fleste barn klarer ikke å produsere alle talelyder eller snakke klart ved skolestart. Det tar tid og øvelse for alle barn, og mer tid for barn med Downs syndrom som har forsinket taleutvikling. Derfor er taletrening også viktig i barneskolen.

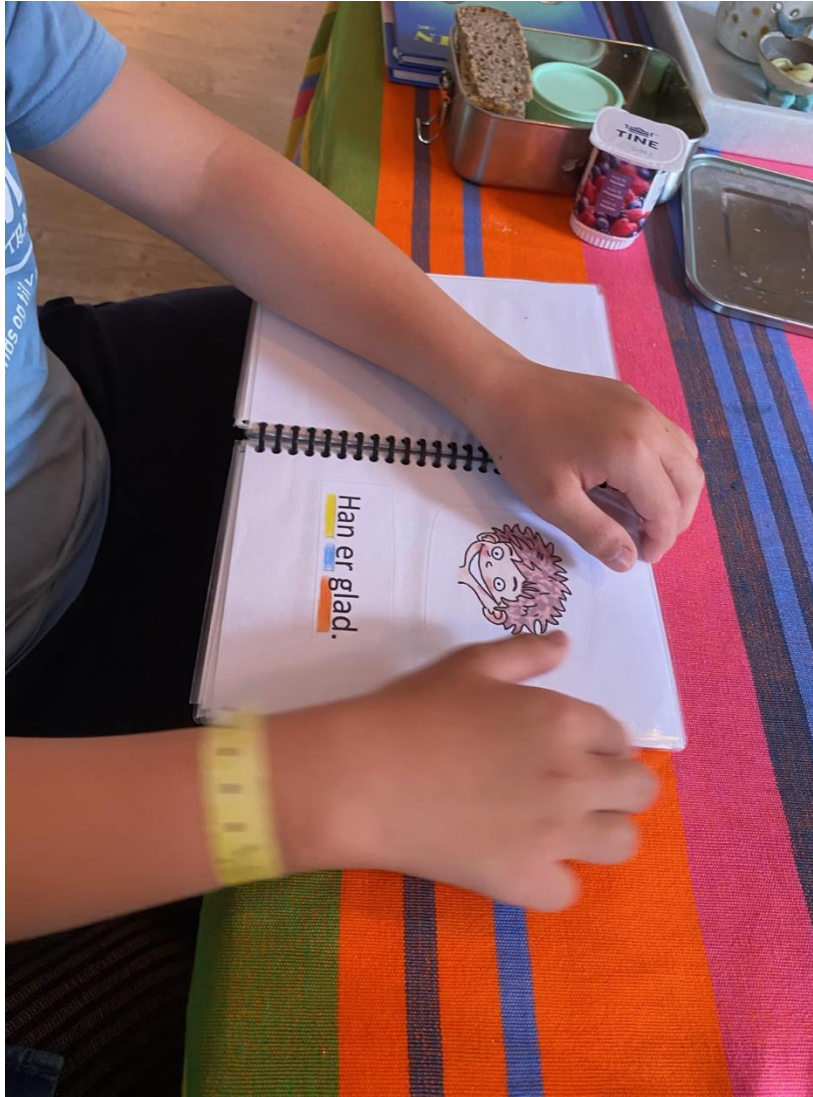
Målene for språk- og taleutvikling må knyttes til lese- og skriveopplæring. De grunnleggende ferdighetene muntlige ferdigheter, skriving og lesing er viktig gjennom hele grunnskolen. De grunnleggende ferdighetene inngår i kompetansemålene i alle

fag, men hver elev med Downs syndrom må ha konkrete og individuelle mål i tale- og språkutvikling og kommunikasjonsferdigheter gjennom hele grunnskolen. Individuell opplæringsplan må utvikles i samarbeid med logoped eller audiopedagog. Mange barn vil ha utbytte av og rett til å fortsette med tegnspråk/ tegn til tale og/eller bruke andre former for kommunikasjonsutstyr som alternativ og supplerende kommunikasjon.

Lesing

En viktig læringsaktivitet for barn med Downs syndrom de første årene i barneskolen er utviklingen av lese- og skriveferdigheter, spesielt å lære å lese. Lesing begynner ofte før skoleårene og fortsetter gjennom hele livet. For mange barn er lesing en relativ styrke og er en viktig ferdighet når læring for å lese erstattes med lesing for å lære.

Daglige økter med lesing er viktig gjennom hele grunnskolen. Elever med Downs syndrom kan ha forsinkede språkferdigheter sammenlignet med jevnaldrende som følger typisk utvikling. Forskning viser at barn med Downs syndrom bør begynne å lære å lese i en alder av 5–6 år, ved hjelp av en systematisk tilnærming som innebærer både å lære ordbilder og fonologisk lesing ved bruk av bøker og annet materiell som er tilpasset elevens nivå. Å lære å lese kan forbedre en elevs artikulasjonsferdigheter, og ord som først læres som tekst, blir deretter en del av elevens eget språk.



Fargekoder støtter i leseinnlæringen. Tilpassede tekster med passelig andel, nye ord og passelig lang tekst gir mestring

Mange elever kan allerede ha begynt å lære å lese i barnehagen fordi mange barnehager har språk (eller lesing) som satsingsområde. Det er viktig at støtten til å utvikle leseferdigheter fortsetter på barneskolen for å sikre videre progresjon. I utgangspunktet lærer elever kjente ord som de fort kan innarbeide i utvidede fraser og setninger i læringskonteksten på skolen.

Leseopplæringen bør begynne med helordslesing, og deretter gå videre til ordmatch-metoden (ordlotto, legge ordkort i setninger, osv.). Den fonologiske leseopplæringen må komme i tillegg til helordslesing og bør omfatte bruk av taktile og visuelle tilnærminger. Det er viktig å ikke kutte helordslesing når man begynner å trene fonologisk lesing.

Å lære bokstav–lyd-korrespondanser kan forbedre et barns diskriminering av lyder og taleproduksjon. Høyfrekvente ord (f.eks. en, er, hvem) som ikke kan knyttes til konkrete objekter, må bygges inn i setninger, ikke bare undervises isolert.

Aktiviteter knyttet til leseforståelse er avgjørende i alle stadier når barnet skal tilegne seg leseferdigheter. Innholdet i tekster må ta hensyn til barnets språkforståelse, ellers vil de ikke kunne forstå innholdet og aktiviteten vil ikke gi mening.

Bøker som presenterer informasjon som er kjent for eleven, bør lages (f.eks. kjente erfaringer hjemme, på skolen og i samfunnet) og bør bruke et enkelt, kjent språk. Det finnes en rekke apper som gjør det enkelt å ta bilder for så å lage temabøker som eleven kan bruke når de jobber med læreplanen i ulike fag (f.eks. Book Creator og Spesielle historier).

Når du vurderer en elevs forståelsesnivå, kan alternative responsmetoder demonstrere et mer nøyaktig bilde av elevens forståelse (bruk av tegn, peking, valg, tegning osv.). Språket i de individualiserte tekstene kan også forsterkes ved å demonstrere tegnet knyttet til ordet. Denne strategien kan forbedre ordgjenkjenningen.

For de fleste barn med Downs syndrom er ordlesing en styrke (jrf kap 3). Noen barn med Downs syndrom (10–19 %) kan lese ord ut fra forventet kronologisk alder/klassenivå. Lesing gjør språket visuelt og hjelper elever med Downs syndrom med å overvinne vanskene som de kan ha med å lære auditivt på grunn av dårlig verbal korttidshukommelse.

En elev med Downs syndrom må bli inkludert i leseferdighetstrening sammen med jevnaldrende som følger typisk utvikling. I tillegg må eleven ha individualisert lesetrening på 10–20 minutter der eleven leser bøker sammen med en lærerassistent eller spesialpedagog, og følger et program som er laget spesielt for seg. Det kan skje i klasserommet eller i en omgivelse som er stille og rolig – det kommer an på konsentrasjonen og motivasjonen til eleven. Barna må også bli involvert i mindre læringsgrupper hvor de kan være med andre jevnaldrende barn som følger typisk utvikling, og som har de samme leseferdighetene. Systematisk lesetrening kan kreve at vanskelighetsgraden i tekst og språk, samt lengden på teksten, tilpasses. Lesetrening må bruke en rekke tekster, inkludert de ovennevnte individualiserte

tekstene som handler om kjente omstendigheter, steder og hendelser. De fleste forlag har mange lesebøker på ulike nivåer, og det er viktig at barnet får tilgang til dette.

Elevens leseforståelse er vanligvis litt forsinket sammenlignet med elevens ferdigheter i leseflyt og avkoding. Leseforståelsen må vurderes og utvikles sammen med ferdigheter i ordidentifikasjon. Valg av tekst må vurderes ut fra tre forskjellige aspekter: lesenivå, passende språk og passende tema. Spørsmål som vurderer forståelse, bør forsterkes gjennom visuell støtte (f.eks. ved at spørsmålene er skrevet ned, ved at barnet blir bedt om å referere til tekst eller illustrasjoner, og ved at barnet kan velge mellom flere svar). Systematisk arbeid med å utvikle ordforråd er avgjørende i leseutvikling for elever med Downs syndrom.

Både klassiske og populære samtidstekster har vist seg å være effektive i leseundervisningen for ungdomsskoleelever. Selv om grunnleggende leseferdigheter hos elever med Downs syndrom kan være på et annet nivå enn hos jevnaldrende, har disse ungdommene også rett til å engasjere seg og få undervisning i både klassisk og samtidig kulturell praksis. Tekstene til både Ibsen og Gabrielle er viktige. Mange tilpasninger er mulige, som å bruke lettlestversjoner, se filmatiseringer, lytte til lydbøker og delta i forestillinger. Dette er et eksempel på et generelt prinsipp: Hvis læringen er av verdi for elever i et generelt klasserom, med passende tilpasninger, må den være tilgjengelig for alle.

Det er ikke hensiktsmessig for elever med Downs syndrom å bli gruppert med elever fra et yngre klassetrinn med tanke på lese- eller regneopplæring.

Skriving

Skriveferdigheter – evnen til å kommunisere på papir eller data – kan være forsinket på grunn av fysiske krav til skriveoppgaver, motoriske utfordringer, håndform, språkvansker, synsproblemer, forsinket respons i notattaking og/eller kognitive utfordringer som elever med Downs syndrom kan ha.

Det å produsere noe skriftlig er en kompleks oppgave. Vansker med korttidshukommelse, tale og språk, finmotorikk og evnen til å organisere og fordele informasjon kan påvirke læring og utvikling negativt for de fleste barn med Downs

syndrom. Skolene må vurdere teknologiske hjelpemidler som skriveprogrammer med talesyntese og ordforslag. Slike hjelpemidler kan gjøre at elever med Downs syndrom kan få en bedre tilgang til den generelle læreplanen og undervisningen.

Man må være oppmerksom på forskjellen mellom det å produsere tekst skriftlig som ledd i undervisning og trening på rettskriving. Det krever mye energi å stave frem ord etter ord i en oppgave der hensikten er å produsere tekst for å vise forståelse eller skape mening.

For elever med Downs syndrom kan det være nødvendig med alternative metoder for å registrere svar på oppgaver og innleveringer. Slike metoder kan være å:

- sette sammen bildelister
- bygge setninger og sammenhenger med ordkort
- la en annen person skrive for eleven
- bruke tavler, markører og foretrukne skriveverktøy
- klippe og lime, understreke og utheve i tekst
- introdusere Cloze-prosedyrer; bruke interaktiv teknologi (f.eks. Co:Writer og smarttavle)
- integrere forsterkende kommunikasjonsenheter, oppmuntre til å skrive på PC fremfor for hånd, osv.
- Ulike apper med talesyntese kan være til god hjelp.

Aktiviteter for å forbedre håndskrift må veiledes av en ergoterapeut. Begrenset håndskriftsevne må ikke hindre elevene i å registrere tanker eller arbeid på skolen. De fleste elever forbedrer håndskriften sin i løpet av barneskoleårene eller senere.

Matte

Matematikk er et område hvor mange elever med Downs syndrom strever. Forskning viser at mange blir uteksaminert fra videregående skole med minimal forståelse av tall og evne til å regne. Det kan skyldes at det ikke brukes nok tid på å sikre at barna lærer å forstå mengde, telling, kardinalitet og ekvivalens med tallene 1–10 før de går videre. Altfor ofte kan barn telle eller si frem tall fra en tallinje uten å forstå hvordan telleordene eller tallene representerer mengder.

Elevene har nytte av tallundervisningsopplegg som bruker visuelt materiale, men bare hvis de allerede har den grunnleggende forståelsen som er beskrevet ovenfor, og kan forstå hvordan materialene representerer mengder. Numicon er et materiell der visuelt materiale brukes for å øve på forståelse av mengder. Når det er forstått, kan man jobbe videre.

Elever med Downs syndrom bør inkluderes så mye som mulig i ordinær klasseromsundervisning og arbeid i små læringsgrupper med andre elever som har samme tallforståelse. Funksjonell matte bør undervises for å supplere, ikke erstatte, ordinære og grunnleggende kompetansemål. Funksjonell matte bør konsentrere seg om ferdigheter som brukes i vår tid (f.eks. å bruke kalkulator), med mindre annet er spesifisert i barnets IOP. Funksjonelle matematiske emner kan omfatte regning, tid, penger, tallferdigheter for å handle og lage mat, vekt og måling.

Pubertet og skole

Mange foreldre forteller om bekymringer knyttet til pubertet og seksuell utvikling. Jenter som er selvstendige på do, vil sannsynligvis klare sin menstruasjonshygiene selv. Men de klarer kanskje ikke å uttrykke at de opplever menstruasjonssmerter, eller forstå humørsvingninger. Smertestillende tabletter og gode samtaler med helsesykepleier kan hjelpe unge kvinner til å håndtere menstruasjonssyklusen og minimere forstyrrelser i skolegangen.

Når det gjelder seksuell utvikling opplever både menn og kvinner med Downs syndrom de samme seksuelle følelsene som andre i befolkningen generelt. Noen kan trenge veiledning for å lære å håndtere disse følelsene på kulturelt passende måter.

Bekymringer om upassende seksuell atferd kan noen ganger føre til anbefalinger om spesialskole, men det er ikke mer sannsynlig at ungdom lærer passende uttrykk for sin seksualitet i segregert skolegang enn i ordinære skoler. Personer med Downs syndrom har rett til å få tilpasset seksualundervisning, deriblant rådgivning om personlige forhold og sosiale regler for seksualitet, sex og seksualitet, prevensjonsråd og støttetjenester for seksuell helse på lik linje med andre. Denne opplæringen, som for alle andre emner, må undervises på en måte er mulig å forstå for eleven. Helsesykepleier og sexolog kan bistå.

Overgangsplanlegging for barneskoleeleven

Overgangsstøtte for å gå videre til ungdomsskolen må vurderes året før barnets siste år i barneskolen. De ansatte ved den nye skolen må involveres i IOP-planleggingen det siste året før overgangen. Dette må skje i høstsemesteret for å sikre at overgangsplanen kommer på plass i løpet av skoleåret.

Medvirkning og innspill fra eleven er viktig i arbeidet med å fastsette timeplan, valgfag og målsettinger. Overgangsstøtte må innebære at de ansatte på den nye skolen kommer på besøk, og at eleven får besøke sin nye skole for å få omvisning og orientering om første skoledag. Prinsippene for opplæring og ledelse som er skissert i kapittel 4, bør brukes aktivt for alle overganger, også dersom lærere og fagarbeidere byttes ut mellom klassetrinn på barne- eller ungdomsskolen.

6.3 BESTE PRAKSIS I VIDEREGÅENDE SKOLE

Denne delen gir anbefalinger som er spesifikke for videregående skole. De generelle prinsippene som er skissert i kapittel 5, gjelder også for videregående skoler, i likhet med noen av anbefalingene i forrige avsnitt.

Videregående skoler bør, i likhet med grunnskolen, tilstrebe inkluderende læringsmiljøer der elever med Downs syndrom deltar sammen med jevnaldrende som følger typisk utvikling. Tilretteleggingen for elever med Downs syndrom må inkludere en forståelse for elevens utdanningsbehov, emosjonelle behov og sosiale behov. Det er essensielt at de ansatte anerkjenner at eleven må bli behandlet på en alderspassende måte selv om det kan være forsinkelser knyttet til språk og kognitiv utvikling.

Mange elever med Downs syndrom opplever stor fremgang på alle områder når det gjelder utvikling i tenåringsårene og tidlig voksenliv, hvis de får muligheten til utvikling. De er tenåringer når de begynner på videregående skole, og kjenner til og tar del i den lokale tenåringskulturen (musikk, sport, mote osv.). Den fysiske utviklingen og puberteten er lik den som jevnaldrende opplever. Som alle unge mennesker utvikler de en selvtillit og en positiv selvidentitet som er påvirket av

hvordan de rundt dem behandler dem, og hvilke muligheter de får til å lære, ta avgjørelser og ansvar.

6.3.1 OVERGANG FRA GRUNNSKOLE TIL VIDEREGÅENDE SKOLE

Inkluderende videregående opplæring gir faglig utbytte, og økt sannsynlighet for sysselsetting og uavhengighet i voksenlivet. Elever som har hatt gode opplevelser i grunnskolen, takler overgangen til en inkluderende videregående skole bra dersom en god praksis for tilpasning og tilrettelegging videreføres. Forskning viser at elever som får spesialundervisning, takler gode overganger like bra som andre.

I Norge er videregående skoler eid av fylkeskommunene, mens grunnskolen drives av kommunene. Det vil derfor være forskjeller i ressurser og pedagogiske modeller mellom grunnskole og videregående skole. Men opplæringslovens paragraf for rett til spesialundervisning gjelder også for videregående skole, og man bør derfor forvente samme type støtte og tilrettelegging som har gitt læringsutbytte på ungdomsskolen, også på videregående skole. Retten til inkluderende læringsmiljø er også den samme, men prinsippet om inntak på nærscole er forskjellig i de ulike fylkeskommunene, og også avhengig av ønsket studieprogram.

Det er en utfordring at frafallet for elever i videregående er større for elever med funksjonsnedsettelse enn for gjennomsnittet generelt. I 2017 var frafallet 24 % generelt og 64 % for elever med funksjonsnedsettelse. En generell utfordring har vært at mange elever som ikke har rett til høyere studier får tilbud om studieforbereende linjer. Det er to formelle yrkesopplæringsveier i Norge; fagbrev eller kompetansebevis. Fagbrev er målet for elever som ikke trenger vedtak om spesialundervisning, mens kompetansebevis er målet for elever som trenger spesialundervisning og tilpasset undervisningsprogram. De aller fleste elever med Down syndrom har mulighet til å gjennomføre en fire-femårig opplæring med arbeidspraksis som lærekandidat som til slutt gir kompetansebevis. Lærekandidatlønnen er annerledes enn lærlingelønnen fordi lærekandidater ofte mottar uføretrygd. Flere elever med funksjonsnedsettelse tar lærlingetiden tilrettelagt

over flere år for å jobbe mot fagbrev, denne muligheten er også til stede for elever med Downs syndrom.

SAFO har i 2022 et prosjekt om inkluderende videregående opplæring der man finner gode tips og råd til overgangen til videregående skole:

<https://www.safo.no/kurs/inkluderende-utdanning/videregaende-skole/4-videregaende-skole/>

Her finner man følgende informasjon om inntak:

Start å planlegge overgang til videregående opplæring tidlig nok. Allerede 1. oktober året før man begynner på videregående skal ungdomsskolen melde fra til opplæringskontoret i fylkeskommunen om elever som trenger særskilt tilrettelegging eller spesialundervisning.

Søknadsfrist til videregående opplæring er 1. februar for elever som har fortrinnsrett og/eller individuell behandling av søknaden til videregående skole.

Ungdommen som har fylt 15 år, har selvbestemmelse når det gjelder utdanning og penger ungdommen har tjent. Ungdommens selvstendighet og selvbestemmelse gjør at foreldrerollen endrer seg. Mange ungdommer trenger likevel mer hjelp i forbindelse med søknad og oppstart på videregående. Det er mulig å få legeattest på at ungdommen ikke kan signere selv, eller trenger bistand på dette feltet.

Erfaringene fra dette prosjektet i 2022 er at man må adressere to utfordringer helt konkret i planleggingen med videregående skole:

- Flere fylkeskommuner praktiserer inntak for unge med Downs syndrom til tilrettelagt linje på noen få spesifikke skoler der man ikke får alle programfag, eller ikke får jobbe mot alle kompetansemål og der man oppholder seg i egne lokaler uten kontakt med øvrige elever. Alle elever skal kunne søke den linjen man ønsker og den skolen man ønsker på lik linje med andre søkere. Problemet oppstår når eleven ikke har karakterer eller kompetanse som sannsynliggjør at man ikke har utbytte av inkluderende opplæring. Denne utfordringen krever god og konkret dialog mellom elev, foreldre og PPT/skole om ambisjoner, kompetansemål og yrkesvalg.

- Mangelfull skoleskyss: mange elever og foreldre erfarer dårlig kontinuitet i skoleskyss, det er et stressmoment for eleven og familien. Noen steder er det skyssmuligheter og ikke elevens utdanningsønske som definerer program og skolevalg.

Sørg for god yrkesplanlegging og arbeidspraksis

I arbeidet med overgangen fra grunnskole til videregående skole er det viktig å vurdere hva slags yrke og livssituasjon eleven ønsker seg. Videregående opplæring må ha et konkret mål om sysselsetting på en eller annen måte.

Ungdommer med Downs syndrom kan forventes å ha minst tjue til førti yrkesaktive eller aktivitetsrike år i voksenlivet. Det er viktig at det finnes kompetente studie- og karriererådgivere på videregående skoler som er godt kjent med karriere- og studiemuligheter (inkludert videregående studier) for elever med Downs syndrom. Foreldre er viktige støtter for barna sine i denne perioden og bør være godt informert, gitt at de har innflytelse på elevens karrierebeslutninger. Det er viktig å være klar over at det er store kulturforskjeller og ulike fordommer knyttet til Downs syndrom både mellom skoler og i de ulike rådgivningstjenestene både på grunnskoler og i videregående skoler. Dersom man stusser i møte med en skole eller rådgiver, kan det være lurt å få en ny vurdering fra andre.

Elever med Downs syndrom bør ha tilgang til samme utdanningsprogram i løpet av videregående som jevnaldrende og samme muligheter som andre for tilrettelegging og gjennomføring. Slike muligheter kan omfatte mer tid til gjennomføring (fem år har alle elever krav på), mer praksisbasert yrkesopplæring og arbeidsbaserte læringsplasseringer.

Videregående skole bør vies til undervisning i skolens faglige læreplan fordi mulighetene for å lære dette stoffet blir begrenset når skoleårene har gått. Per i dag (2022) er det kun ett høgskolestudie på VID som er åpent for elever med Downs syndrom i Norge. Internasjonale undersøkelser viser at elever med Downs syndrom har stor nytte av arbeidspraksis i bedrifter og organisasjoner i løpet av skoletiden. Arbeidsforberedende fag som undervises på skolene av spesialister, er ikke like effektivt som faktiske arbeidsplasseringsaktiviteter som frivillig arbeid, betalt arbeid og arbeidserfaring. Gitt de positive erfaringene som en eller annen form for

arbeidserfaring i løpet av den videregående skolegangen viser, vil det å gi elever med lett intellektuell funksjonshemming arbeidserfaring i videregående skole være et kritisk første skritt for å hjelpe disse personene med å sikre mer positive resultater for sysselsetting. I de fleste yrkesrettede opplæringer er det praksisperioder de første årene på vgs.

Det er avgjørende at arbeidsplasser for praksis er tilrettelagte og inkluderende. Arbeidsplassene og arbeidsgivere må være fleksible og innstilte på å gjøre endringer for å skape inkluderende arbeidsmiljøer. Prosjektet www.heltmed.no har gjort viktige erfaringer og kan dokumentere god praksis for arbeidstilrettelegging for unge med utviklingshemming.

Forskning viser en positiv sammenheng mellom deltakelse i en eller annen form for arbeidserfaring mens eleven går på skolen, og arbeidsliv etter skolegang. Viktigheten av å få arbeidserfaring i lokalsamfunnet ble også identifisert i en studie, som viste at arbeidserfaringen ga ungdommen viktige muligheter for å utvikle emosjonelle og atferdsmessige ferdigheter (ikke-faglige egenskaper) som er viktige i arbeidslivet.

Det er også viktig å være klar over at arbeidserfaring i spesielle verksteder eller andre segregerte omgivelser i løpet av skoleårene ikke gir nødvendige muligheter for å lære om deltagelse og praksis i ordinært arbeidsliv, på samme måte som arbeid i segregerte settinger ikke nødvendigvis fører til ansettelse i ordinært arbeidsliv.

Anbefalte spørsmål for å øke kvaliteten på planleggingen av overgangen til videregående skole:

- **Hvor finnes det muligheter for jobb for akkurat denne eleven?** arbeidserfaring, frivillig arbeid, betalt arbeid.
- **Hva slags opplæringsmuligheter finnes for eleven?**
 - informasjon om videregående opplæring, inkludert høyere utdanning og yrkesfaglige utdanningsprogrammer
 - hjelpe eleven til ikke bare skaffe seg arbeidserfaring, men å lære om forskjellige typer jobber, stillingskrav, og formål med spesifikke jobber
 - **Hvem** skal undervise eleven? Eleven bør få undervisning av faglærere på skolene, snarere enn av spesialpedagoger uten fagkompetanse. Det er viktig at eleven får karriereplanlegging på lik linje med elever uten funksjonshemminger.

- **Hvordan skal eleven få arbeidspraksis?** Hva kreves av tilrettelegging?
Hvem har ansvar for denne?



Planlegging av timeplan og grupper

Det er viktig at alle ansatte erkjenner at eleven må behandles på en alderstilpasset måte til tross for språklige og kognitive forsinkelser. De ansatte på skolen må fremme og utvikle selvstendighet for elever med Downs syndrom i undervisningen og når det gjelder å orientere seg i skolemiljøet. Det gjelder også under ikke-strukturerte deler av skolehverdagen (som i pauser/lunsjpauser). For å kunne utvikle vennskap og

selvstendighet trenger elevene å tilbringe tid med jevnaldrende elever som følger typisk utvikling, og med minst mulig innblanding fra voksne.

Timeplaner må lages med fleksibilitet for å møte individuelle behov og legge til rette for en blanding av smågrupper og individuell undervisning (ikke mer enn 10–15 % av den totale skoledagen) som utfyller hele klasseundervisningen på et typisk klassetrinn. Timeplanen må være tilgjengelig for eleven i et visuelt format for å fremme elevens selvstendighet og forståelse for hendelsene som skjer de ulike dagene. NAV hjelpemiddelsentral har hjelpemidler for kognitiv støtte. Flere bruker Ipad/Iphone etc.

Elever med Downs syndrom bør bruke mesteparten av tiden i klasserommet med andre jevnaldrende som følger typisk utvikling, og som er positive rollemodeller for læring og atferd. Inkluderende miljøer er også rike på språk, og fremmer økte språk- og leseferdigheter for alle elever. Litt tid kan brukes i behovsbaserte grupper, avhengig av elevenes evner i visse disipliner, vanligvis for en del av lese- og skrive- og matematikkundervisning. Grupper må opprettes basert på hvem som har like behov, og bør ikke ligge utenfor elevens kronologiske alder og klassetrinn. I tillegg kan en liten prosentandel av tiden brukes i små grupper for spesifikk undervisning i kommunikasjon, sosiale ferdigheter og sex- og relasjonsundervisning.

Uttak fra hele timer eller deler av timene med en-til-en-støtte er vanligvis nødvendig for å trene skriveferdigheter, leseferdigheter, spesifikt tale- og språkarbeid og lære pensumvokabular. En til to timer per uke er sannsynligvis nødvendig for fokusert, individualisert arbeid med mål og utvikling av disse kjerneferdighetene. For mange elever kan dette oppnås i løpet av en undervisningsperiode samtidig som man følger den generelle undervisningen, bla ved at undervisning og vurdering tilpasses.

Samarbeid med familier

Støtte fra foreldre eller foresatte må verdsettes høyt av ansatte i skolen. Skolene må bruke foreldrenes brede kunnskap om effektiv tilrettelegging for eleven aktivt. Skolene må også gi muligheter for løpende kommunikasjon mellom skolens ansatte og foreldrene. Det er viktig på grunn av språk- og kommunikasjonsvansker hos elever med Downs syndrom. Det sikrer også at ferdigheter som læres hjemme og i

skolemiljøet, støttes og generaliseres, noe som fører til bedre læring og større fremgang hos eleven.

Daglig kommunikasjon med foreldrene kan innebære støtte i form av at eleven tar med seg utstyr eller materiell til skolen, kommunikasjon angående lekser og oppgaver og lignende. Det må velges ut en ledende fagperson til å kommunisere med foreldrene – det å ha ett kontaktpunkt er viktig. Denne personen bør være den profesjonelle som er ansvarlig for å administrere elevens læreplan, mål og individuelle læreplan. I tillegg til å ha møter med spesialpedagog og leder, skal foreldre til enhver tid kunne be om møter med alle lærere.

Faglig utvikling må gis til nøkkelpersoner som er i stand til å spre informasjon til andre ansatte, fordi elevens støtteteam og fagpersoner kan endre seg fra år til år.

Vurdering og individuell opplæringsplan

Individuelle opplæringsplaner for elever med Downs syndrom skal være tydelige, informative og vise god kunnskap om den enkelte og deres behov. Planene bør ha med forventede resultater, hvem som skal være involvert, og når ulike mål skal nås. Elever med Downs syndrom skal medvirke i utformingen av opplæringsplanen, og bør dermed inkluderes i prosessen.

Skolen må også lage et sammendrag som beskriver de individuelle styrkene, svakhetene og behovene til eleven, samt strategier for å imøtekomme elevens uttrykte behov. Dette må gis til alle som jobber på tvers av læreplanområdene.

Støtte i undervisningen og pedagogisk personale

Hvis det oppstår problemer, må alle medlemmene av det pedagogiske teamet være forberedt på å motivere og støtte elevene i deres læring og atferd. Det krever at alle har samme forståelse og er kjent med strategiene som brukes av den enkelte eleven slik at man sikrer kontinuitet mellom fagene for eleven.

Spesiallærere må planlegge for, lede, differensiere og tilrettelegge slik at elever med

Downs syndrom kan ta del i undervisningen. Differensiering må utføres i samsvar med elevens individualiserte utdanningsplan, av teamet som er ansvarlig for undervisningen. Spesialpedagog, sosiallærer og kontaktlærer må jobbe sammen for å sikre at læreplanen kan nås på en meningsfull måte for eleven. Hvis det blir nødvendig med støtte fra fagarbeider eller assistent, skal hun eller han jobbe under ledelse av spesial- og kontaktlærere.

Lærerne må være oppmerksomme på tale-, språk- og kommunikasjonsevnene til elever med Downs syndrom, og tilpasse undervisningsmateriellet deretter. Undervisningen bør tilpasses med tilhørende tjenestebehov og elevens læringsprofil i tankene. Dette vil gjøre det mulig for eleven å engasjere seg med større grad av uavhengighet.

Faglig utvikling innen planlegging og tilrettelegging må tilbys personalet regelmessig for å sikre at spesialpedagoger og andre faglærere er klar over hensiktsmessige strategier for å støtte individuelle behov. Vurderinger og resultater, inkludert nåværende prestasjonsnivå, må være tilgjengelig på et felles sted for lærerne. På denne måten får alle lærere tilgang til informasjon om gjeldende prestasjonsnivåer for eleven med Downs syndrom. Tilgang på oppdaterte data vil hjelpe lærerne med å utforme tilpasset undervisning til eleven.

Ofte anbefaler PPT at elever med Downs syndrom får støtte fra fagarbeidere. Slik støtte gir mulighet for mer tilpasset instruksjon i sosial og emosjonell læring, faglige ferdigheter og ferdighetsutvikling. Alle de nevnte områdene må planlegges, og ansatte med faglig kompetanse må gi opplæring og veiledning til fagarbeiderne. Fagarbeiderne bør samarbeide med lærerne som fullverdige teammedlemmer. I samråd med spesialpedagog og faglærere kan fagarbeidere bli dyktige til å lage ressurser for å møte pensum og læringsbehov. I tillegg kan fagarbeidere være med på å vurdere og overvåke utviklingen av elevens ferdigheter og dennes prestasjoner. Fagarbeidere og assistenter må ta del i planlegging, undervisning og leksepraksis, samt planlegging og gjennomgang av læreplan.

Begrenset tid til møter og planlegging mellom lærere og fagarbeidere kan være til hinder for elevens læring og må vurderes av rektor og den som er ansvarlig for

spesialundervisningen. Lærere og fagarbeidere trenger ofte mer møtetid (ihvertfall i den første perioden) til å planlegge tilpasset undervisning og vurdering for elever med Downs syndrom.

Sammen med lærerpersonalet må fagarbeidere lage ressurser for å støtte lærerens undervisning. Fagarbeidere med slikt ansvar må ha beskyttet, kontaktfri tid og/eller arbeidstid utover elevens skoledag.

Relaterte tjenester

Videregående skoler må benytte støtte fra andre yrkesgrupper som støtter elever med Downs syndrom med pedagogiske tjenester. Pedagogiske psykologer, lærere med spesialkompetanse, audiopedagoger, logoped og fysio- og ergoterapeuter er blant fagpersonene som kan ha innspill til tjenester og tilrettelegging som anses som hensiktsmessig for å øke elevenes læringsutbytte.

Logopediske tjenester i videregående skole må som et minimum innebære kvartalsbesøk for å overvåke elevenes fremgang. Dette må innbefatte veiledning til elevenes pedagoger og fagarbeidere om strategier for støtte til læring, implementering av programmer for å støtte språkutvikling i undervisning av ordinære kompetansemål og sosial språkutvikling. Det er viktig at informasjon og rapporter fra eksterne spesialister er tilgjengelig for ansatte som jobber med eleven. Kontaktlæreren må sørge for at denne informasjonen formidles til teamet.

Å støtte vennskap i og utenfor skolen

Utvikling av vennskap er ofte en bekymring for både ansatte og familier gjennom tenårene. Mange unge med Downs syndrom får venner både med og uten funksjonshemninger.

Å fremme sosiale relasjoner med alle jevnaldrende bør være et mål for utdanningsprogrammer med elever som har Downs syndrom. Elevens pedagogiske team bør overvåke i hvilken grad unge med Downs syndrom etablerer, opprettholder og har glede av vennskap med andre ungdommer både i og utenfor skolen, og

planlegge tiltak for å fremme dette der det er behov. Elever med Downs syndrom kan ofte liste opp venner både i og utenfor skolen.

På lik linje med ungdommer flest, vil elever med Downs syndrom ønske å ha minst én nær venn som man har et dypere bånd til, samt en bredere vennekrets man tilbringer tid med på skolen. Unge mennesker med Downs syndrom kan oppleve det som mer utfordrende å etablere gjensidige vennskap med andre som deler deres interesser og tilnærming til livet.

Mens ungdommer vanligvis tilbringer tid sammen utenfor skolen og hjemmet uten voksne, får elever med Downs syndrom ofte støtte og tilsyn i slike settinger. Elever med Downs syndrom møter på utfordringer når det gjelder sosiale settinger med jevnaldrende utenfor skolen, som diskotek eller shopping. Støttende tiltak som fremmer selvstendighet og mulighet til et sosialt liv uten voksne, bør defineres i elevens ansvarsgruppe og nettverk. Man må også utforme tiltak for å redusere ungdommens sårbarhet for voldelige eller seksuelle overgrep. I Norge har Likestillingssenteret i Innlandet oversatt og videreutviklet det såkalte VIP-programmet fra Sverige, som skal forebygge vold og tvang mot mennesker med utviklingshemming.

Undervisning på enkelte nøkkelområder

Undervisning i lese- og skriveferdigheter samt grunnleggende tallferdigheter bør fortsette i videregående skole, ettersom de fleste tenåringer fortsetter sin utvikling etter grunnskolen. Noen elever viser en markert forbedring i disse ferdighetene i løpet av tenårene etter grunnskolen. Opplæringen i grunnleggende ferdigheter kan gjøres meningsfull og knyttes til praktiske anvendelser som elevene opplever som relevant, deriblant bruk av sosiale medier.

Atferd og sosiale ferdigheter må ses på som nøkkelområder som bidrar til utvikling for eleven med Downs syndrom. Eksplisitt undervisning i alderstilpasset atferd, sosiale ferdigheter og sosial kommunikasjon bør prioriteres for denne aldersgruppen. Utfordrende atferd må ses i sammenheng med generell tenåringsutvikling og pubertet. Skolens ansatte må fremme en inkluderende og positiv atferd. Det må utvikles og brukes strategier for å håndtere utfordrende atferd og for å fremme

ønsket erstatningsatferd og positive sosiale ferdigheter.

Inngripende strategier knyttet til atferd som tas i bruk, må ta hensyn til den spesifikke profilen til tale-, språk- og kommunikasjonsbehovet knyttet til Downs syndrom.

Metodene som brukes, må være visuelle, ha et enkelt og kjent språk og forsterke fremgang. Et eksempel på en metode for å trene aldersadekvat atferd er bruk av individualiserte sosiale historier. En sosial historie er en kort historie som skildrer sosiale situasjoner som eleven kan møte. Disse brukes til å lære felles ferdigheter gjennom bruk av presis og sekvensiell informasjon om hverdagslige hendelser som en elev kan oppleve som vanskelig eller forvirrende. Man kan lese, spille selv, filme eller se andre fremføre de sosiale historiene.

Seksualundervisning og relasjonsundervisning i videregående skole gis best i små grupper i tillegg til klasseromsundervisning. Læreplanen må inneholde undervisning i ulike typer relasjoner og måter å kommunisere og hevde seg selv på i ulike relasjoner, inkludert begreper om samtykke. Denne undervisningen bør dekke et omfattende spekter av ferdigheter som typisk vil tilegnes gjennom tilfeldig læring i ungdomsårene. Informasjon om håndtering av relasjoner og dating, samt seksualundervisning tilpasset elevens læringsprofil, er viktige emner. Flere økter og mer eksplisitt instruksjon bør gis til eleven. Det finnes ulike typer læringsmateriell som er utviklet for dette, blant annet arbeidsheftet "Er jeg ungdom eller Downs syndrom?" av Karoline Tideman.

Vitnemål og attester

Det er viktig å feire elevens prestasjoner ved endt utdanning med utdeling av karakterkort/kompetansebevis/vitnemål. Mange elever med Downs syndrom kan få vurderinger og karakterer på videregående nivå som er en forutsetning for et standard vitnemål eller fagbrev. Tilrettelagte og/eller modifiserte vurderinger må gis der det er hensiktsmessig og tillatt for personer med nedsatt funksjonsevne. I Norge kan både fagbrev (etter endt lærlingetid) og kompetansebevis (etter endt lære kandidatid) gis til elever med Downs syndrom. Dispensasjonsordninger for ikke-bestått to fag som gjelder for alle lærlinger, gjelder også for lærlinger som har Downs syndrom dersom alle øvrige formelle krav er i orden. Det er utviklet egne ordninger

for spesialundervisning for lærekandidater, og det finnes ordninger for ekstra tilskudd for tilrettelegging i lærlingetiden.

I tillegg må elevenes oppnåelse av akkreditering og/eller kvalifikasjoner som vil gjøre dem i stand til å realisere målene sine synliggjøres. F.eks. dokumentasjon av kompetanse som er en forutsetning for spesifikke kurs for videre praksis eller yrkesopplæring. Dette kan være kurs i maskinteknikk, hygiene, HMS, sikkerhet etc. Det må hvert år tas hensyn til elevens konkrete mål for opplæringen etter endt skolegang, og pedagogisk støtte og planer bør innarbeides for å støtte disse målene.

Uavhengige ferdigheter

Ikke alle elever med Downs syndrom fullfører videregående utdanning i Norge. Noen elever går direkte ut i arbeidslivet eller andre ordninger. Det er viktig at eleven får tilbud av kommunen eller skolen i samarbeid med kommunen om kurs der elevene lærer ferdigheter som trengs i arbeidslivet. Slike kurs bør foregå i inkluderende opplæringsmiljøer. Selvstendige ferdigheter og arbeidserfaringskurs kommer alle elever til gode. Eventuelle kurs innen arbeidserfarings- eller livsferdighet, kan gjøres sammen med andre jevnaldrende elever (dette er nok ikke så vanlig i Norge).

6.4 ETTER VIDEREGÅENDE SKOLE

Alle mennesker har rett til livslang læring, også mennesker med Downs syndrom. Muligheter for å fortsette å lære både formelt og uformelt er derimot begrenset for voksne med Downs syndrom. Derfor er det så viktig at utdanning som gis i grunnskole og videregående skole gir et godt læringsutbytte.

6.4.1 HØYERE UTDANNING

Unge mennesker med Downs syndrom har i mange tilfeller ikke tilgang til videre utdanning etter videregående fordi opplæringsloven (med rett til spesialundervisning) ikke gjelder for universiteter og høyskoler. Til tross for betydelige forbedringer i retten til tilrettelegging, er inkluderende praksis ikke like utbredt i høyere utdanning. Som et

resultat av dette har unge mennesker med Downs syndrom – og andre funksjonshemninger – ofte begrenset tilgang til høyere utdanning, kulturbaserte utviklingsmuligheter og yrkesopplæring.

Ingen har rett til høyere utdanning, men utdanningsinstitusjonene er etter universitets- og høyskoleloven forpliktet til å legge til rette for studenter med nedsatt funksjonsevne. Alle studenter som er tatt opp til studier av 60 studiepoengs omfang eller mer, har etter universitets- og høyskoleloven § 4-2 rett til å få en individuell utdanningsplan. Utdanningsplanen skal sikre et tettere og mer forpliktende forhold mellom utdanningsstedet og studenten, og skal vise hvordan utdanningsstedet legger til rette for at studenten kan komme gjennom et definert læringsmål på normert tid, samtidig som den skal synliggjøre studentens ansvar for å oppfylle studiekravene utdanningsstedet stiller.

Det er ikke gitt detaljerte nasjonale regler om hva tilretteleggingen kan eller skal innebære. Det er institusjonene som står nærmest til å vurdere hvilken tilrettelegging som er mest hensiktsmessig for den det gjelder. Institusjon og student må samarbeide om gode og hensiktsmessige løsninger. (Bufdirs hjemmesider)

I Norge finnes det bare én mulighet for tilrettelagt høyere utdanning for mennesker med utviklingshemming. Høsten 2022 ble en høgskoleutdanning i menneskerettigheter for studenter med utviklingshemming opprettet i regi av VID vitenskapelige høgskole. På skolens nettside står det blant annet: Studiet er for deg som har utviklingshemming. Du vil lære om menneskerettigheter, hvordan forske sammen med andre, og historie og samfunnsfag. Se mer på:

<https://www.vid.no/studier/hoyskoleutdanning-i-menneskerettigheter-for-studenter-med-utviklingshemming/>

I USA er det flere institusjoner for høyere utdanning (høgskoler, private høgskoler og universiteter) som tilbyr inkluderende muligheter for studenter med ulike funksjonshemninger. For mer informasjon om høyere utdanning og opplæring i USA, se Think Collegeressurser på: <https://thinkcollege.net/>

6.4.2 FOLKEHØYSKOLE

I Norge er det mange unge med Downs syndrom som går på folkehøgskole, som så mange andre ungdommer. Noen folkehøgskoler har egne linjer for å lære selvstendighet og kunnskap for å klare seg selv i egen hverdag, mens andre har inkluderende læringsmiljøer på ordinære linjer. Mange elever med Downs syndrom går to år på folkehøgskole for å lære mest mulig før arbeidslivet starter for alvor. Flere kommuner tilbyr folkehøgskole som alternativ til arbeid rett etter skolegang, ofte fordi det ikke finnes mange nok eller passende arbeidsplasser.

6.4.3 RETT TIL VOKSENOPPLÆRING PÅ GRUNNSKOLE OG VIDEREGÅENDE NIVÅ

Dersom man ikke har oppnådd grunnkompetanse, har man rett til voksenopplæring i kommunal regi. Voksne har gjennom opplæringslovens § 4A-1 og § 4A-2 fått rett til tilpasset grunnskoleopplæring. Retten omfatter hele fag, deler av fag eller opplæring i grunnleggende ferdigheter som lesing, skriving, norsk muntlig, regning og data. Alle som er over 16 år, og som trenger det, har rett til gratis opplæring. Den enkelte har også rett til rådgiving for å få kartlagt sine opplæringsbehov. Det er PPT i kommunen som lager sakkyndig vurdering og anbefaler timer og tiltak.

Det er også en rett til, og tilbud om, videregående opplæring som er tilpasset voksne. For å ha rett til opplæring for voksne må du være over 25 år, og du kan ikke ha fullført videregående.

6.4.4 YRKESOPPLÆRING ETTER VIDEREGÅENDE SKOLE

Det finnes ordninger for å ta fagbrev på en arbeidsplass i Norge. Forskning viser at opplæring på en arbeidsplass virker best når:

- løpende opplæring tilrettelegges av veiledere som er ansatt i organisasjonen, heller enn av eksterne rådgivere.

- eksterne rådgivere kan være nyttige for å støtte ansatte på arbeidsplassen som skal veilede en ansatt med Downs syndrom, og for å vurdere prestasjoner og arbeidsevne.
- enkle «lavteknologisk» materiell og teknikker er effektivt. Visuelle støtter, for eksempel fotografier trykt på et kort, bruksanvisninger og konkrete rutiner gjør at arbeidstakere blir selvstendige etter den første opplæringen.

Ordringen **Helt med** har ordning for opplæring til å mestre arbeid på både tilrettelagte og ordinære arbeidsplasser. Det samme gjør kommunale **arbeidssamvirker** over hele Norge. Det finnes ordninger for oppfølgingstjenesten og arbeidsavklaring via NAV, men dersom man mottar uføretrygd er det i praksis vanskelig å få støtte til videre opplæring gjennom kurs eller praksis fra NAV.

Mange elever nektes tilgang til yrkesfaglige programmer, f.eks. på fagskoler på grunn av faglige mangler (f.eks. lesenivå). Det bør lages rom for å støtte enkeltpersoner til å oppnå det høyeste nivået av opplæring som er mulig for dem å fullføre. Lærere må være i stand til å modifisere skriftlig materiale, og differensiere undervisning og opplæring på fagskoler.

Det finnes også studieforbund som gir opplæring etter videregående skole for voksne. Det finnes per i dag ingen oversikt over studietilbud som er tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming.

Handlinger som kreves

For å gjøre overgangen til voksenliv og arbeid mer rettferdig for alle mennesker, må hindringene rundt inkludering i høyere utdanning for unge med Downs syndrom fjernes.

Lik tilgang til yrkeslæringsprogrammer og inkluderende muligheter for høyere utdanning må tilbys av alle høgskoler og universiteter.

Lærere på høgskolenivå og yrkesfag må få regelmessig opplæring i å tilpasse opplæringen for å møte behovene til en mangfoldig gruppe elever med ulik grad av funksjonshemming.

Alle universiteter som tilbyr lærerutdanning må tilby kurs om inkludering av elever med nedsatt funksjonsevne, i klasserom og i generell undervisning.

Elever skal være i stand til å komme seg gjennom generelle utdanningskurs og arbeide på et nivå som er meningsfullt for den enkelte. Alle kurs bør gi studiepoeng og tilpasses i tråd med elevens behov.

All fremgang bør anerkjennes og forsterkes. Utdanning og/eller yrkesopplæring av høy kvalitet etter videregående skal bygge på ferdigheter og kunnskap, bidra til at den enkelte får brukt sine ressurser til beste for seg selv og samfunnet og bli forberedt på voksenlivet. Videreutdanning må være tilgjengelig for elever med Downs syndrom.

6.5 ANBEFALINGER FOR LÆRING GJENNOM ALLE LIVSFASER

- Tidlig innsats i inkluderende miljøer fører til bedre læring og bedre sosiale ferdigheter enn opplæring i segregerende miljøer. Støtt barna i å få erfaringer man vet gir utvikling.
- Tegn til tale må være en prioritert oppgave. Kommunene må se til at det er nok tid og ressurser til at familier og ansatte kan lære seg tegn til tale på et nivå som tilsvarer barnets alder og språknivå.
- Skoleledere og virksomhetsledere må støtte familiene i å delta i inkluderende miljøer.
- Konkret og tålmodig trening på gode læringsrutiner er viktig.
- Inkluderende klasserom gir elevene mulighet for å observere og lære kulturell og aldersspesifikk kunnskap.
- Elever må oppmuntres til å gå på ungdomsskolen og videregående skole i inkluderende klasser og få nødvendig støtte til å fullføre ungdomsskolen og videregående skole.
- Mens eleven går i grunnskolen, må det planlegges for mulighetene for videre utdanning i både formelle og uformelle sammenhenger etter avsluttet grunnskole. Det er viktig for å sikre nødvendig kompetansegrunnlag.
- Fordi mulighetene for høyere utdanning er begrenset for mennesker med Downs syndrom, er det viktig at man får jobbe mot ordinære kompetansemål i ungdomsskolen og videregående skole. Dette er viktig allmenndannelse og gir grunnlag for selvstendige voksenliv.
- Elever og studenter må få velge programfag som alle andre og ønskede fag/timer.
- Mennesker med Downs syndrom har rett til tilpasset og likeverdig undervisning om relasjoner, seksualitet og seksuell helse.
- Elevene må få vitnemål eller sertifikat fra skolen eller programmet de følger, så lenge de fullfører riktige kurs og krav.
- Arbeidserfaring i ordinært arbeidsliv gir viktig kunnskap for videre arbeid, så som sosiale ferdigheter og kunnskap om ulike typer atferd i ulike situasjoner. Arbeidstrening på vernede bedrifter i skoletiden gir ikke nødvendige muligheter for opplæring til ordinært arbeidsliv.

- Høyere utdanning må være tilgjengelig for mennesker med Downs syndrom som ønsker det. Nødvendige justeringer og støtte må være tilgjengelig som på andre skolenivåer. Alle studenter i høyere utdanning har rett til individuelt tilrettelagt undervisning og vurderingsform.
- Elever og studenter må få tilgang til egne penger og undervisningsstipender og få frihet og støtte til å kontrollere egne bankkontoer.
- Veiledning på arbeidsplassen må gis av folk som arbeider på samme sted, heller enn av eksterne jobbveiledere.
- Eksterne jobbveiledere kan være nyttige for å støtte ansatte på en arbeidsplass som skal utdanne personer med Downs syndrom, og overvåke resultater av denne utdannelsen.
- Mennesker med Downs syndrom fortsetter sin intellektuelle utvikling gjennom hele voksenlivet og må ha samme tilgang til muligheter for livslang læring som resten av befolkningen.
- Fortsatt lese- og skriveopplæring i voksenlivet er effektivt når den er koblet til konkrete situasjoner der behov oppstår, og kan trenes sammen med kolleger.
- Tallforståelse og krav til matematiske ferdigheter endres med ny teknologi. Mennesker med Downs syndrom må få tilgang til og opplæring i smarttelefoner, apper og annet digital verktøy som brukes generelt i samfunnet.

AVSLUTTENDE ORD

Det er vår klare overbevisning at anbefalingene i denne veilederen er til nytte for barn og unge mennesker med Downs syndrom – og for pedagoger, lærere, skoleeiere, assistenter og foresatte som er ansvarlig for opplæring av alle elever i skolen.

Anbefalingene i veilederen bryter ned barrierer. Disse barrierene finnes ikke bare på skolene våre, men også i lokalsamfunnene våre. Disse barrierene har blitt bygget på et dårlig fundament – den fastgrodde oppfatningen om at forskjeller av en eller annen grunn krever segregering.

Vi er vant til å tenke på denne måten. Vi er vant til å dele mennesker i grupper, men denne forestillingen, disse barrierene mellom folk, finnes først og fremst i hodene våre. Skolen er for alle. Skolen er inkludering. Alle elever skal og kan oppleve mestring og tilhørighet. Inkludering er for alle.

År med forskning og erfaring har vist at den beste veien videre er inkluderende læring i trygge fellesskap. Inkluderende utdanning fører til de beste resultatene for unge mennesker med Downs syndrom i alle aldre uansett evner. Inkluderende utdanning er til det beste for alle elever i den norske skolen og for alle mennesker i samfunnet. Informasjonen og dataene som er presentert i denne veilederen, er ment å beskrive anbefalinger for effektiv undervisning basert på en forståelse av personen, både som individ og som en del av gruppen. Det er vår plikt, og vår glede, å dele denne informasjonen med så mange lærere, familier og beslutningstakere som vi kan.

Vår siste oppfordring til handling er til deg, leseren. Oppfordringen vår er enkel: Bli med oss.

Hvis du har lært av dette arbeidet, del det! Diskuter! Ta veilederen med til skolen din og lokalsamfunnet ditt. Til foreldremøtet og til lærerrommet. Ta kontakt med oss slik at vi kan lære mer. Fortell oss hvordan det går og fortell oss hva som fungerer! Fortell om undervisning som svinger og læring som skjer i bittesmå og store skritt.

Det er vår intensjon at disse anbefalingene skal være et levende dokument som utvikles og forbedres sammen med en stadig endret forståelse av potensialet til mennesker med Downs syndrom.

Når flere mennesker forstår og opplever at et inkluderende samfunn er et bedre samfunn for alle, vil alle lære mer og få det bedre.

Alle kan lære, på sin egen måte, i sitt eget tempo. Alle vi rundt eleven kan være med å legge til rette for det. Sammen kan vi få det til.

LITTERATUR

1. Baer, R.M., Daviso III, A.W., Flexer, R.W., McMahan Queen, R. & Meindl, R.S. (2011). Students with intellectual disabilities: Predictors of transition outcomes. *Career development for exceptional individuals*, 34(3), 132–141. doi:10.1177/0885728811399090
2. Blackstone, S. W. & Berg, M. H. (2006). *Social Networks: En kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere*. Statped. <https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/social-networks/>
3. Bolognese, E. C. (2015). *Å spise sammen – den eldste og mest naturlige inkluderingsarena*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/a-spise-sammen-den-eldste-og-mest-naturlige-inkluderingsarena--en-samling-av-materiell-for-god-tilrettelegging-av-maltidet-1.pdf>
4. Cimera, R.E. (2010). Can community-based high school transition programs improve the cost-efficiency of supported employment? *Career development for exceptional individuals*, 33(1), 4–12. doi:10.1177/0885728809346959
5. Cologon, K. (2013). Debunking myths: Reading development in children with Down syndrome. *Australian Journal of Teacher Education*, 38(3), 130–151. doi:10.14221/ajte.2013v38n3.1
6. Digernes, M. S. & Rødevand, G. M. (2015). *Gode instruksjonsfilmer. Veileder i å lage gode instruksjonsfilmer på en enkel måte*. Karde AS. <https://www.karde.no/wp-content/uploads/2014/10/Veileder.pdf>
7. Dolva, G.A., Borell, L. & Hemmingsson, H. (2011) Facilitating peer interaction – support to children with Down syndrome in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 26:2, 201–213.
8. Gibbons, M.M., Hyfantis, J., Cihak, D.F., Wright, R. & Mynatt, B. (2016). A social-cognitive exploration of the career and college understanding of young adults with intellectual disabilities. *Professional School Counseling*, 19(1). doi:10.5330/1096-2409-19.1.8
9. Gjems. (2016). Barnehagens arbeid med tidlig litterasitet - på barns vilkår (p. 197). Fagbokforlaget.
10. Guralnick, M.J. (2013). Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants & Young Children*, 26(4), 270–285. doi:10.1097/IYC.0b013e3182a6832f
11. Guralnick, M.J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: an update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211–229. doi:10.1111/jar.12233
12. Handikapnytt: <https://www.handikapnytt.no/samlet-protest-mot-skoleutredning-uten-funksjonshemmede/>
13. Hart, D., Grigal, M., Sax, C., Martinez, D. & Will, M. (2006). *Postsecondary education options for students with intellectual disabilities (Research to Practice Brief No. 45)*. Boston: Institute for Community Inclusion, University of Massachusetts, Boston.
14. Hendrickson, J., Carson, R., Woods-Groves, S., Mendenhall, J. & Scheidecker, B. (2013). UI REACH: A Postsecondary Program Serving Students with Autism and Intellectual Disabilities. *Education and Treatment of Children*, 36(4), 169–194.
15. *Hvorfor kan ikke jeg få bruke hodet?* Rapport om eksamen, obligatoriske prøver og vurdering for elever med behov for ASK. (2019). Statped. <https://www.statped.no/globalassets/fagomrader/ask/dokumenter/rapport-om-eksamen-obligatoriske-prover-for-elever-med-behov-for-ask.pdf>
16. Izuzquiza Gasset, D. (2012). The value of educational inclusion of young people with intellectual disabilities in higher education: the Promotor program. Bordon. *Revista de Pedagogia. [Bordon. Journal of Education.]*, 64(1), 66–80.
17. Joshi, G.S., Bouck, E.C. & Maeda, Y. (2012). Exploring employment preparation and postschool outcomes for students with mild intellectual disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(2), 97–107. doi:10.1177/0885728811433822

18. Kendall, L. (2018). Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings: parental reflections. *Education 3–13. International Journal of Primary, Elementary and Early Years Education.*, online. doi:10.1080/03004279.2017.1412488
19. L.I. Engevik, K-A.B. Næss & L. Berntsen (2016): Quality of Inclusion and Related Predictors: Teachers' Reports of Educational Provisions Offered to Students with Down Syndrome. *Scandinavian Journal of Educational Research*. DOI:10.1080/00313831.2016.1212252
20. Lightfoot, L. & Bond, C. (2013). An exploration of primary to secondary school transition planning for children with Down's syndrome. *Educational Psychology in Practice. Theory, research and practice in educational psychology.*, 29(2), 163–179. doi:10.1080/02667363.2013.800024
21. Mann, G., Cuskelly, M. & Moni, K.B. (2018). An investigation of parents' decisions to transfer children from regular to special schools. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 183–192. doi:10.1111/jppi.12238
22. Meld. St. 6. (2019–2020). *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacad48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
23. Moni, K.B. & Jobling, A. (2001). Reading-related literacy learning of young adults with Down syndrome: Findings from a three year teaching and research program. *International Journal of Disability, Development and Education.*, 48(4), 377–394.
24. O'Brien, P., Shevlin, M., O'Keefe, M., Fitzgerald, S., Curtis, S. & Kenny, M. (2009). Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 285-292. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00584.x
25. Paige-Smith, A. & Rix, J. (2006). Parents' perceptions and children's experiences of early intervention- inclusive practice? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 6(2), 92–98. doi:10.1111/J.1471-3802.2006.00064.x
26. Ryan, S.M. (2014). An inclusive rural post secondary education program for students with intellectual disabilities. *Rural Special Education Quarterly*, 33(2), 18–28. doi:10.1177/875687051403300204
27. Rød, I.M., Torsvik, N. F., Høiby, H. & Holter, A. (2016). Hva betyr ordene? Seksuell helse. m Seksjon habilitering for voksne (HAVO) og Seksjon habilitering for barn og unge (HABU) ved Sykehuset Telemark HF. https://naku.no/sites/default/files/files/hva_betyr_ordene_seksuell_helse.pdf
28. Siperstein, G.N., Heyman, M. & Stokes, J.E. (2014). Pathways to employment: A national survey of adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 41, 165–178. doi:10.3233/JVR-140711
29. Statped. (u.å.). *Teknologi i opplæringen. Teknologi i opplæringen kan gi økt læringsutbytte og bedre inkludering. Her finner du eksempler på erfaringer, metodikk og digitale verktøy*. Hentet 25.januar 2023 fra <https://www.statped.no/laringsressurser/teknologi-i-oppleringen/>
30. Symeonidou, S. (red.). (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion: A review of the literature*. European Agency for Special Needs and Inclusive Education.
31. Tidemand-Andersen. (2010). Er jeg ungdom eller har jeg Downs syndrom? : erfaringer med en samtalegruppe (p. 176). Skauge forl.
32. Uditsky, B. & Hughson, E. (2012). Inclusive postsecondary education - An evidence-based moral imperative. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 298–302.
33. Ursin, E. & Slåtta, K. (u.å.). *Støttmateriell for god praksis*. Statped. <https://www.statped.no/globalassets/publikasjoner/stottehefte.pdf>
34. World Health Organization, & UNICEF. (2012). *Early childhood development and disability: A discussion paper*. Malta: World Health Organization. Henter fra: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75355/9789241504065_eng.pdf;jsessionid=E3D7C48A463719270508DD0B6CB37036?sequence=1.

OM FORFATTERNE

Ieva Kuginyte-Arlauskiene, førsteamanuensis, jobber og underviser innenfor pedagogikk og spesialpedagogikk ved Institutt for pedagogikk, religion og samfunnsfag, Fakultet for lærerutdanning, kultur og idrett, Høgskulen på Vestlandet. Hun har bakgrunn som grunnskolelærer og en doktorgrad i allmenn pedagogikk fra Litauen. Hun har i løpet av de siste årene forsket innen spesialpedagogikk hvor tematikken var knyttet til problematferd i skolen, utfordringer og dilemmaene i møte med barn og unge med særlige behov, blant annet elever med nedsatt hørsel, elever med utviklingshemming og deres inkludering i skolen. Hun har vært en av redaktørene og forfatter for antologi *Tilpasset opplæring og spesialpedagogikk i teori og praksis* som ble utgitt i 2020. Ieva har vært medlem av fagrådet i Downs syndrom Norge siden 2019.

Karen Knudsen Synnes er utdannet lektor (cand. philol) fra universitet i Bergen og har fordypning i språkbruk og samtaleanalyse og norsk som andrespråk. Karen er veileder og underviser i Karlstadmodellen. Til daglig underviser hun norsk ved voksenopplæringen i Bærum. Karen er opptatt av språk og tegn til tale både som støtte for språkutviklingen og som språk og kommunikasjon i seg selv. Tegn til tale er en viktig del av livet hennes da hun bruker det hver dag med familien og sønnen Martin født 2009 som har Downs syndrom. Karen holder kurs og veileder familier, barnehager og skoler. Karen er erfarer gjennom jobben og engasjementet i Down Syndrom Norge språkets betydning for læring og deltakelse. Hun er særlig opptatt av lesing som støtte for talespråket og annen læring. Karen deltok i referansegruppen til boken Downs syndrom - de første årene, og har oversatt boken «Tale og språktrening i Babblarnas verden» på Infovest forlag. Karen er medlem av fagrådet i Downs syndrom Norge, og har sittet i hovedstyret til organisasjonen i perioden 2016-2020.

Karianne Hjørnevik Nes er utdannet naturforvalter fra NMBU, har master (MBA) i kommunikasjon og ledelse fra BI, Praktisk pedagogisk utdanning fra Høgskolen i Østfold og en rekke emner i spesialpedagogikk fra Universitetet i Oslo. Karianne er sertifisert veileder og underviser i Karlstadmodellen. Interessen for språk og språkutvikling fikk hun da hun ble mor til Sanna med trisomi 21 i 2005. Hun har jobbet

deltid de siste 10 årene som veileder for skoler og barnehager, og har skrevet artikler om språkutvikling og alles rett til opplæring og språk. Hun er medredaktør i boken «Språk og delaktighet, kom igang med Karlstadmodellen». I samarbeid med Statped har hun utgitt «Lommetegn og språk» og tegnkurset Ettskrittforan.no. Karianne er opptatt av språk som grunnlag for læring og deltakelse, inkluderende opplæring, og alles rett til likeverdig opplæring og deltakelse i samfunnet. Karianne har vært medlem av fagrådet i Downs syndrom Norge siden 2012, og ledet organisasjonens fagråd i perioden 2019-2021. I 2020-2023 er hun leder av rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Fredrikstad kommune.

VEDLEGG 1

FN konvensjon for Mennesker med nedsatt funksjonsevne

Artikkel 24 Utdanning

1. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til utdanning. Med sikte på å virkeliggjøre denne rettigheten uten diskriminering, og på basis av like muligheter, skal partene sikre et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer, samt livslang læring, som tar sikte på:
 - a) at menneskets potensial og forståelsen av dets verdighet og egenverdi utvikles fullt ut, og at respekten for menneskerettighetene, de grunnleggende friheter og det menneskelige mangfold styrkes,
 - b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får utvikle sin personlighet, sine anlegg og sin kreativitet, så vel som sine psykiske og fysiske evner, fullt ut,
 - c) at mennesker med nedsatt funksjonsevne blir i stand til å delta effektivt i et fritt samfunn.
2. For å virkeliggjøre denne rettighet skal partene sikre
 - a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke stenges ute fra det allmenne utdanningssystemet på grunn av nedsatt funksjonsevne, og at barn med nedsatt funksjonsevne ikke stenges ute fra obligatorisk og gratis grunnskoleundervisning eller fra videregående opplæring på grunn av sin nedsatte funksjonsevne,
 - b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til inkluderende, god og gratis grunnutdanning og videregående opplæring i sitt lokalsamfunn, på lik linje med andre,
 - c) rimelig tilrettelegging ut fra den enkeltes behov,
 - d) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får nødvendig støtte, innenfor rammen av det allmenne utdanningssystemet, slik at det legges til rette for en effektiv utdanning,
 - e) effektive støttetiltak tilpasset den enkeltes behov, i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling, i tråd med målet om full inkludering.
3. Partene skal gjøre det mulig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å lære praktiske og sosiale ferdigheter slik at de lettere kan delta fullt ut i undervisningen på lik linje med andre, og som medlemmer av samfunnet. For dette formål skal partene treffe hensiktsmessige tiltak, herunder:

- a) å legge til rette for innlæring av punktskrift, alternativ skrift, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, orienterings- og mobilitetsferdigheter, samt legge til rette for likemannsarbeid og mentorvirksomhet,
 - b) å legge til rette for innlæring av tegnspråk og fremme av døvesamfunnets språklige identitet,
 - c) å sikre at undervisningen av blinde, døve og døvblinde personer, og især barn, finner sted på de språk og i de kommunikasjonsformer og med de kommunikasjonsmidler som er best tilpasset den enkelte, og i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling.
4. Med sikte på å bidra til å virkeliggjøre denne rettighet skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for å ansette lærere som kan tegnspråk og/eller punktskrift, herunder lærere med nedsatt funksjonsevne, og å lære opp fagfolk og personale som arbeider på alle nivåer i utdanningssystemet. Opplæringen skal omfatte bevisstgjøring om funksjonshemming og bruk av hensiktsmessige alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, samt undervisningsmetoder og undervisningsmateriell som er til hjelp for mennesker med nedsatt funksjonsevne.
5. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til høyere utdanning, yrkesrettet opplæring, voksenopplæring og livslang læring uten diskriminering og på lik linje med andre. For dette formål skal partene sikre rimelig tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

VEDLEGG 2

DSN – Downs syndrom Norge

DS – Downs syndrom

ADHD – forkortelse for Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. Kjentegn på ADHD er store konsentrasjonsvansker, impulsivitet og hyperaktivitet.

ASF – Autismespekterforstyrrelser er en utviklingsforstyrrelse som fører til vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og språk.

CRPD – Convention on the Rights of Persons with Disabilities

OECD – The Organisation for Economic Co-operation and Development

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

Statped – Statlig spesialpedagogisk tjeneste

Udir – Utdanningsdirektoratet

IOP – Individuell opplæringsplan

IP – Individuell plan

ASK – alternativ og supplerende kommunikasjon

ADL-trening – opplæring i ferdigheter som kreves i hverdagslivet, som av- og påkledning, matlaging og ivaretagelse av personlig hygiene.

ABA - Applied Behavior Analysis, anvendt atferdsanalyse.

CPAP – utstyr som øker lufttrykket i luftveiene når du sover, en såkalt "continuous positive airway pressure" (CPAP) maskin. Brukes av mennesker med søvn-åpne.