

Skolegang for børn og unge med 22q11

En folder for lærere og forældre



*Udgivet af 22q11 Danmark i samarbejde med Louise Bøttcher, Cand. Psych og lektor i neuropsykologi ved Aarhus Universitet.
September 2021*

Forord

At få et barn med 22q11 er en stor omvæltning, der rejser mange spørgsmål, og vi oplever derfor i foreningen, at der særligt i starten er et stort behov for viden og netværk, der kan hjælpe med at forstå syndromet.

Det samme gælder, når vores børn skal starte i skolen - og i overgangen mellem de forskellige skoletrin.

Personer med 22q11 er meget forskellige, og det kan derfor være svært at sige noget entydigt om skolegang og læring, som rammer alle. Samtidig kan tilbuddene i den enkelte kommune kan være meget forskellige. Mange med 22q11 oplever dog, at indlæring er en udfordring, som kan gøre skolelivet svært.

Med denne informationsfolder har vi fået en af landets førende eksperter, Louise Bøttcher PhD, Lektor fra DPU v/ Aarhus Universitet til at koble de mest kendte karakteristika for børn og unge med 22q11 med læring og skole i en dansk kontekst. Vi håber derved inderligt at kunne bidrage til at vores børn og unge vil opleve at de bliver mødt og anerkendt. Trivsel er en forudsætning læring og udvikling og for at være glad

De bedste hilsener

Bestyrelsen, 22q11 Danmark

22q11 Danmark er en patientforening for personer med 22q11 DS og deres familier. Foreningen har omkring 350 medlemmer. Se mere på [22q11.dk](https://www.22q11.dk)

Indholdsfortegnelse og highlights.

Forord	2
Hvad er 22q11?	5
... <u>et genetisk syndrom, som kan påvirke et barns indlæringssevne...</u>	
... <u>hvordan lærere kan hjælpe en elev med 22q11 til en bedre skolehverdag...</u>	
Typiske læringsmæssige udfordringer	6
... <u>et generelt kognitivt funktionsniveau (IQ) under gennemsnittet...</u>	
... <u>på nogle områder klarer de sig som forventet eller bedre end forventet...</u>	
Læsning og skrivning	6
... <u>mange af børnene har nedsat arbejdshukommelse...</u>	
... <u>skrivning kan være udfordret af, at mange børn med 22q11 har finmotoriske vanskeligheder...</u>	
Matematik	7
... <u>vanskeligheder i evnen til at opfatte og tænke med visuelle og rumlige forhold...</u>	
... <u>at fokusere på, hvordan den unge kan lære strategier til at klare hverdagens matematiske udfordringer...</u>	
Sprog og kommunikation	7
... <u>specifikke udtalevanskeligheder og forsinket sprogudvikling...</u>	
... <u>jo mere abstrakt eller overordnet samtaleemnet eller formuleringen er, jo vanskeligere...</u>	
... <u>vanskeligheder med den pragmatiske kommunikation, kan hæmme deres aktive deltagelse i socialt samvær...</u>	
Basale elevfærdigheder: Opmærksomhed, arbejdshukommelse og langtidshukommelse	8
... <u>de kan således modtage og huske en besked, hvis indholdet i beskeden er konkret...</u>	
... <u>en sproglig beskrivelse af visuelt materiale gør det nemmere for barnet at huske det...</u>	
... <u>har sværere ved at fastholde deres opmærksomhed relativt til jævnaldrende...</u>	
... <u>eleven skal have støtte til at fastholde sin opmærksomhed</u>	
Avancerede elevfærdigheder: De eksekutive funktioner	9
... <u>de fortsætter udviklingen af eksekutive funktioner ind i voksenalderen, der er tale om en udviklingsforsinkelse...</u>	
... <u>der er grund til stadig at forvente mere udvikling og bedre sociale færdigheder ind i tiden som ung voksen...</u>	
Fysisk og psykisk helbred	11
... <u>op mod halvdelen af børn med 22q11 udvikler følelsesmæssige og/eller adfærdsmæssige forstyrrelser...</u>	
... <u>psykose og skizofreni er også meget hyppigt i denne gruppe...</u>	

Den sociale elev	12
... <u>22q11 kan have forsinket udvikling af Theory of mind...</u>	
... <u>et skift i indhold og organisering af det sociale samvær 10-12-årsalderen, er et svært skift for børn med 22q11</u>	
Den didaktiske udfordring i relation til elevens vej gennem indskoling, mellemtrin og udskoling.....	12
 Indskolingen.....	12
... <u>Læreren kan tænke over at skabe overblik for barnet ved at fortælle hvad, hvor henne og hvor længe...</u>	
 Den varme side af læring: At turde prøve at lære	13
... <u>at få grundlagt en indstilling om at turde prøve hos den nye elev...</u>	
... <u>vanskeligheder med at forstå matematiske begreber skyldes vanskeligheder på et basalt neuro-kognitivt niveau...</u>	
... <u>angstproblematikker er særlig udbredt i denne gruppe...</u>	
 Mellemtrin.....	14
... <u>vil de ofte have sværere ved selv at skulle begynde at arbejde mere selvstændigt og tage ansvar for egen læring...</u>	
... <u>løbende er brug for at vurdere om et barn med 22q11, som er inkluderet i en normalklasse, fortsat er velplaceret</u>	
 Udskoling.....	14
... <u>fordi de mangler de kognitive forudsætninger for at finde ud af, hvad de har brug for hjælp til...</u>	
... <u>at påvirke klassen og elevens sociale identitet i positiv retning. Det kan de gøre ved at inddrage eleven i klassens...</u>	
 Psykologisk eller neuropsykologisk undersøgelse.....	15
... <u>nogen har en stabil, om end langsom, kognitiv udvikling, andre oplever en stagnerende udvikling i teenageårene...</u>	
... <u>kan det være nødvendigt at involvere en psykolog med specialviden, fx fra VISO...</u>	
 Skolevalg, regler og rettigheder	16

Hvad er 22q11?

22q11 er betegnelsen på et genetisk syndrom, som kan påvirke et barns indlæringsevne, både direkte, men også indirekte gennem et mere udsat fysisk og mentalt helbred. Syndromet 22q11 skyldes en ofte spontant opstået fejl på det 22. kromosom, hvor en lille del af kromosomets ene arm mangler (=mikrodeletion). En medfødt kromosomfejl vil være til stede i alle kroppens celler og kan påvirke individets udvikling på mange forskellige områder, hvilket er tilfældet for individer med 22q11 mikrodeletion. Denne folder vil fokusere på de områder af syndromet, som kan få betydning for barnets indlæring og deltagelse i skolen.

Genetiske syndromer vil ofte påvirke kroppens opbygning og fx være årsag til hjertefejl og særlige, typiske ansigtstræk. Det gælder også for 22q11, hvilket fx har betydning for børnenes og de unges helbred og kan betyde at de må gennemgå operationer. 22q11 er også forbundet med særlige ansigtstræk, men på en langt mindre karakteristisk måde end fx Downs syndrom.

Det nøjagtige omfang af kromosomfejlen kan variere. Ligeledes er gener aldrig 100 % definerende for udviklingen, men kommer til udtryk i et samspil med omgivelserne. En folder om 22q11 vil derfor ikke kunne fortælle nøjagtigt, hvordan dit barn eller din elev er. Men det vil kunne give nogle ledetråde, som kan hjælpe til bedre at forstå barnets måde at fungere på, og er særlig fokuseret på ideer til, hvordan lærere kan hjælpe en elev med 22q11 til en bedre skolehverdag – både i forhold til læring og bredere i det sociale liv i skolen. For forældre kan det fx være nyttig viden som udgangspunkt for skole-hjem samarbejdet

Typiske læringsmæssige udfordringer

De fleste børn med 22q11 har et generelt kognitivt funktionsniveau (IQ) under gennemsnittet. Nogen vil ligge lige under gennemsnittet, nogen ligger i grænseområdet til at have et udviklingshandicap og nogen vil have et let udviklingshandicap. Det generelle kognitive funktionsniveau – IQ – kan få betydning for barnets indledende skoleplacering. Nogen vil kunne starte inkluderet i en almindelig klasse, måske med et antal støttetimer, mens andre allerede fra starten af deres skolegang har større udbytte af at være i en specialklasse eller på en specialskole.

Forskningen tyder endvidere på at det kognitive funktionsniveau falder med alderen – relativt set i forhold til jævnaldrende. En anden måde at udtrykke det på er at deres intellektuelle udvikling sker i et langsommere tempo. Det kan derfor i stigende grad blive svært for børn med 22q11 at følge med i undervisningen i en almindelig klasse, hvor progressionen i det faglige stof følger et tempo, som passer til (de fleste) børn uden 22q11 eller andre udviklingsmæssige forstyrrelser. Selv med støtte kan det blive for krævende for barnet med 22q11 at følge med og det kan derfor blive relevant at overveje skift fx til en specialklasserække i stedet.

Herudover har børn med 22q11 en række styrkeområder og en række områder, hvor de oplever særlige vanskeligheder. Udtrykt på en anden måde: På nogle områder klarer de sig som forventet eller bedre end forventet, set i lyset af det specifikke barns generelle kognitive funktionsniveau. På andre områder har de problemer ud over hvad deres kognitive funktionsniveau ville forudsige. I det følgende er styrker og svagheder beskrevet med vægt på at sætte dem ind i en faglig, pædagogisk og didaktisk sammenhæng:

Læsning og skrivning

Børn med 22q11 er relativt gode til at lære de basale færdigheder i læsning, så som fonologisk (lydmæssig) afkodning af bogstavernes lyde, læsning af enkeltord og indlæring af staveregler. De har sværere ved læseforståelse, hvilket skyldes forskellige faktorer. Én faktor er, at mange af børnene har nedsat arbejdshukommelse, hvorved de kan have svært ved at bevare en sætning i hovedet, efterhånden som de læser den, og derfor mister forståelsen for sætningens samlede mening. En anden faktor er, at læseforståelse trækker på læserens eksisterende forståelse af ord og begreber og evne til at afgøre, hvad der er centralt i en sætning. Jo mere læsning stiller krav til dette, fx faglig læsning ud over indskolingsalderen og tekster med abstrakte begreber, jo sværere vil det kunne være for børn med 22q11 at forstå, hvad teksten handler om, selvom de kan læse de enkelte ord.

Skrivning kan indledende være udfordret af, at mange børn med 22q11 har finmotoriske vanskeligheder. De finmotoriske vanskeligheder kan også gøre opgaver med at klippe og farve svære at udføre. Hvis skrivningen

som motorisk proces tager for meget opmærksomhed og energi, kan skrivning på computer eller tablet være en måde for nogle børn at blive mere frie til at koncentrere sig om at formulere et skriftligt budskab.

Matematik

Børn med 22q11 er relativt stærke i udenadslære og klarer derfor fint at lære at genkende tallene, huske talrækkefølger og fx tabeller. Men de har rigtig ofte underliggende vanskeligheder i evnen til at opfatte og tænke med visuelle og rumlige forhold, som meget af matematikken trækker på, fx vurderinger af mængde og forståelse af regnefunktioner, fx hvilket tal som skal trækkes fra et andet i subtraktion. Eksterne hjælpemidler til at repræsentere mængder (kugleramme, centicubes) kan være gode hjælpemidler, både til at konkretisere matematikken, men også for at kompensere for barnets vanskeligheder med at forstå og tænke med mængder. Færdighedsregning kan i nogen grad løses gennem anvendelse af udenadslære, hvorved børn med 22q11 kan opnå nogen grad af succes her. Problemregning derimod stiller krav til at omsætte fx et skriftligt formuleret problem til en opstilling af et matematisk problem, hvilket både kræver evne til at identificere de relevante informationer og abstrakt matematisk og rumlig tænkning. Forskning tyder på at mange unge og voksne med 22q11 fortsat har problemer inden for dette område og fx kan have svært ved hverdagsmatematik på en måde, der hæmmer deres mulighed for et selvstændigt liv. Hvis det er muligt, kan det derfor være en ide at fokusere på, hvordan den unge med 22q11 kan lære strategier til at klare hverdagens matematiske udfordringer. Fx kan muligheden for at betale med betalingskort fjerne stress over at finde de rigtige mønter (med en lang kø af mennesker bag sig) og hvis den unge har lært strategier til at anvende it hjælpemidler, kan det lette kravet til fx hovedregning.

Sprog og kommunikation

Mange børn med 22q11 oplever problemer med sprog og kommunikation, både i form af specifikke udtalevanskeligheder og forsinket sprogudvikling i bredere forstand. Da sproget og kommunikationen spiller en central rolle både fagligt og socialt, er det et vigtigt område at have indsigt i som både som lærer og forælder.

Kommunikation –og udfordringer med kommunikation- kan betragtes fra flere vinkler. Der er for det første den motoriske side med at få mund og tunge til at forme sprogets lyde. Her kan medfødte misdannelser i ganen gøre det vanskeligt for mange børn med 22q11 at forme bestemte lyde, hvilket kan afstedkomme at de taler mindre og har et vanskeligt forståeligt sprog. Både kirurgisk behandling og talepædagogisk bistand kan være nødvendigt for at løse problemet. Nogen yngre børn med udtalevanskeligheder kan have glæde af fx tegn-til-tale som supplement til talepædagogisk bistand med udtaletræning, for at få mulighed for at udtrykke sig og blive forstået.

Den anden vinkel på sprog og kommunikation handler om sprog som en kognitiv funktion understøttet af hjernen. Mange børn og unge med 22q11 har kognitive udfordringer med sprogforståelse, fordi de har svært ved at forstå mange abstrakte begreber. Jo mere abstrakt eller overordnet samtaleemnet eller formuleringen er, jo vanskeligere vil det være for dem at følge med i samtalen og svare relevant. Omvendt, hvis formuleringen holdes enkel og konkret, har barnet eller den unge med 22q11 bedre forudsætninger for at følge med og bidrage til samtalen.

Den tredje vinkel på sprog og kommunikation er den sociale funktion. Sprog udvikles gennem det sociale samspil med andre – både jævnaldrende og mere kompetente sprogbrugere - og sproget er samtidig med til at udvikle tænkningen. Indledende ses ofte en ujævn sprogudvikling, hvor barnets forståelse er bedre end dets kompetence til at udtrykke sig, grundet de motoriske udfordringer. Men det er helt centralt at barnet hjælpes fx talepædagogisk, da det ekspressive sprog, herunder ordforråd, skal trænes gennem brug, for at barnet ikke kommer for meget bagud. Det er både sproglige begreber, formuleringsevne og kendskab til sprogets uskrevne regler, som trænes. Sprogets uskrevne regler er det, man kalder den pragmatiske side af sproget; fx turtagning i samtaler, at bruge kommunikation til forskellige sociale formål, at tilpasse sine udtalelser til forskellige situationer og kommunikationspartnere og at aflæse de non-verbale side af kommunikationen som fx mimik og kropssprog sammen med det talte indhold. Det kræver øvelse med at kommunikere med mange forskellige personer; børn og voksne, kendte og ukendte, hvilket mange børn med udviklingsmæssige udfordringer får mindre øvelse i. Samlet set vil mange børn og unge med 22q11 have et kommunikationshandicap i form af vanskeligheder med den pragmatiske kommunikation, sammen med et mere konkret ordforråd, hvilket kan hæmme deres aktive deltagelse i socialt samvær fx med jævnaldrende.

Basale elevfærdigheder: Opmærksomhed, arbejdshukommelse og langtidshukommelse

Opmærksomhed, arbejdshukommelse og langtidshukommelse er selvfølgelig kognitive funktioner, som vi bruger livslangt. Men de er her sat under overskriften basale elevfærdigheder, fordi de på mange måder er en forudsætning for at indgå som elev i en klasse af almindelig størrelse og i fælles læringsaktiviteter – og lære det, man skal lære. Sprog og kommunikation hører også under basale elevfærdigheder.

Arbejdshukommelsen er et midlertidigt lager, fx når vi skal regne i hovedet, huske en besked, læse en sætning eller finde en bestemt legoklods. Arbejdshukommelsen har et korttidslager for hhv auditiv (lydlig) og visuel information. Børn med 22q11 har en auditiv arbejdshukommelse på niveau med deres kognitive funktionsniveau. De kan således modtage og huske en besked, hvis indholdet i beskeden er konkret og forståeligt. Derimod har de ofte nedsat visuel arbejdshukommelse, dvs de vil have sværere ved at finde legoklodsene, huske en rækkefølge eller en figur. Den nedsatte visuelle arbejdshukommelse kan aflastes gennem brug af eksterne hjælpemidler: fx en skriftlig oversigt over rækkefølgen eller et foto af figuren.

Forskellen i præstationsniveau for sprogligt og visuelt materiale gør sig også gældende for langtidshukommelsen. Børn med 22q11 har en bedre hukommelse for sprogligt end for visuelt materiale. Derudover har barnets eksekutive funktioner (en samlebetegnelse for overordnede styringsfunktioner, se herunder) betydning for, hvor systematisk det indkoder fx fagligt stof og genkalder stoffet fra hukommelsen senere. Her kan man hjælpe børn med at træne strategier til systematisk indlæring. Ligeledes vil verbalisering (En sproglige beskrivelse) af visuelt materiale gøre det nemmere for barnet at huske det.

Opmærksomhed er en samlebetegnelse for flere forskellige funktioner. Simpel fokuseret opmærksomhed er evne til at rette sin opmærksomhed mod noget nyt eller iøjeblikkeligt. Denne funktion er almindelig udviklet hos børn med 22q11. Simpel, fokuseret opmærksomhed udvikles tidligt og er en basal funktion som sætter os i stand til at blive opmærksom på og reagere på nye ting i omgivelserne. Efterhånden suppleres den af en mere viljestyret, selektiv opmærksomhed, som vi fx anvender, når vi vil koncentrere os om at læse en bog eller løse en opgave. Det er også den viljestyrede, selektive opmærksomhed, som sætter os i stand til at fortsætte med at læse bogen, selvom nogen taler i baggrunden. Den selektive opmærksomhed udvikles løbende gennem barndommen, og læringsaktiviteter i indskolingen er beregnet på at elever kan fokusere deres opmærksomhed i kortere tidsperioder. Meget undervisningsmateriale understøtter elevernes fastholdelse af opmærksomheden ved at have interessante billeder og afvekslende opgaver. Børn med 22q11 har sværere ved at fastholde deres opmærksomhed relativt til jævnaldrende, i en sådan grad at op mod 1/3 af dem har adfærd, som svarer til en ADD/ ADHD diagnose, særlig af den uopmærksomme type. Uopmærksomhedssymptomerne er fx typisk tendens til at overse detaljer og tendens til at blive afledt. Didaktisk og pædagogisk kan det være svært at have en elev med store opmærksomhedsforstyrrelser i en almindelig klasse og det kan være svært for eleven at deltage og få udbytte af undervisningen. Enten skal eleven have støtte til at fastholde sin opmærksomhed eller også skal eleven placeres i en mindre sammenhæng, hvor læreren har mulighed for at følge den enkelte elev meget tættere.

Avancerede elevfærdigheder: De eksekutive funktioner

De "eksekutive" eller overordnede styringsfunktioner er et stort, sammensat område af højere mentale funktioner, der omfatter evnen til at strukturere opgaver, finde løsninger, afprøve forskellige løsninger, løbende vurdere sine egne løsninger og om ens handlinger passer til situationen. De eksekutive funktioner understøttes af frontallapperne, som er den del af hjernen der biologisk set modnes senest – helt ind i teenageårene – og megen pædagogik og didaktik i grundskolen handler om at balancere strukturerende støtte og gradvis træning i at eleverne selv styrer og strukturerer både enkeltopgaver og deres egen læreproces. De eksekutive funktioner indgår i stigende grad som del af det faglige arbejde i de større klasser,

og eksekutive vanskeligheder kan bevirke at en elev med 22q11 begynder at opleve skolen som vanskelig eller direkte uoverskuelig:

- Læsning: At læse eller skimme for at finde information
- Skrivning/skriftligt arbejde: At skrive en tekst om fx et emne
- Matematik: Problemregning
- Boglige og praktiske fag: Opgaver med mange trin, hvor man selv skal holde styr på, hvor man er i processen, og hvad man nu skal.
- Åbne opgaver, fx projektopgaver, hvor eleven alene eller i gruppe skal finde frem til mål, delmål, arbejdsfordeling.

Eksekutive problemer kan også give vanskeligheder med at huske, fordi barnet ikke kan finde ud af at bruge en strategi til at indkode materialet, fx gentage det for sig selv eller finde et bestemt mønster, og derfor har sværere ved at huske det senere. Problemer på det eksekutive område, fx med at hæmme impulser til at handle, når det ikke passer til situationen, kan også betyde at barnet får vanskeligheder i forhold til at begå sig socialt.

Eksekutive vanskeligheder kommer til udtryk i både adfærd og tænkning. Der skelnes mellem forskellige typer af problemer, men det samme barn kan godt have vanskeligheder inden for flere af områderne:

- Impulsivitet. Barnet reagerer umiddelbart på indtryk udefra eller på tanker og ideer, det selv får.
- Kaos. Problemet med at strukturere indtryk og opgaver kan gøre at barnet oplever sin hverdag som kaotisk. Andre kan også opleve at barnet forstyrrer ordenen fx i klassen, fordi det har svært ved at handle i forhold til de uskrevne regler for, hvornår man gør hvad.
- Manglende initiativ. Kan både skyldes at barnet har svært ved at få ideer til fx en opgave eller en leg, eller at barnet ikke på egen hånd kan finde ud af, hvad det skal starte med, fx ved opgaveløsning.
- Monitorering; evnen til at vurdere sine egne handlinger og hvordan de virker på andre. Barnet har derved svært ved at tilpasse sine egne handlinger til andre i den sociale sammenhæng, som er en central evne for at være social kompetent

Børn med 22q11 har ofte eksekutive vanskeligheder ud over, hvad man kunne forvente på basis af deres kognitive funktionsniveau. Samtidig kan det se ud til, at de fortsætter udviklingen af eksekutive funktioner ind i voksenalderen, således at der til dels er tale om en udviklingsforsinkelse på det eksekutive område. I barndommen kan det fx betyde at børn med 22q11 kommer bedre ud af det socialt med yngre børn, fordi de matcher hinanden bedre i eksekutivt funktionsniveau. I forhold til prognosen for voksenlivet er det

opmuntrende, fordi eksekutive funktioner er helt centrale i forhold til adaptive færdigheder; at handle adækvat i sociale situationer. Der er således grund til stadig at forvente mere udvikling og bedre sociale færdigheder ind i tiden som ung voksen.

Fysisk og psykisk helbred

Børn med 22q11 har ofte en række helbredsmæssige problemer. Det kan være hjertefejl, som kræver operationer. Eller tendens til hyppige infektioner. De kan derfor være elever, som har en del helbredsrelateret fravær og både eleven og elevens forældre kan have brug for hjælp til at støtte eleven i at holde trit med klassen eller indhente forsømt fagligt stof efter en sygeperiode.

Op mod halvdelen af børn med 22q11 udvikler følelsesmæssige og/eller adfærdsmæssige forstyrrelser. Det kan fx være angst og fobier eller depression, det sidste mere hyppigt blandt teenagere. ADHD er også relativt udbredt, særligt i form af uopmærksomhed og i mindre grad som hyperaktivitet. Autismespektrumforstyrrelser ses hos en mindre del af børnene, i reglen i den mindre alvorlige ende af spektret.

Alle de psykiske forstyrrelser vil påvirke barnet eller den unge både i faglige og sociale sammenhænge. Det er vigtigt at få tilstanden diagnosticeret og om nødvendigt at få behandling i gang, da forskning peger på at børnene ikke bare vokser sig fra problemerne. Behandlingen vil afhænge af typen af problemer og kan være medicinsk, terapeutisk og/eller adfærdsterapeutisk.

Et studie, som sammenlignede læreres og forældres vurdering af psykisk helbred hos de samme børn med 22q11, viste at forældre ofte rapporterede et højere niveau af fx angst. Det er ikke ualmindeligt at se denne forskel, da angst og fobier er såkaldte internaliserende tilstande, som i højere grad ses og opleves af personen selv samt nære pårørende, mens barnet set udefra og i en stor gruppe måske bare virker stille eller socialt udeltagende. Forældre kan således være gode informanter i forhold til at få indsigt i om barnet har internaliserende psykiske eller følelsesmæssige forstyrrelser, for de kan stadig have stor betydning for, hvordan barnet deltager i skolens faglige og sociale liv.

Psykose og skizofreni er også meget hyppigt i denne gruppe (op til 40 %), set i forhold til den ellers meget lave forekomst i befolkningen i almindelighed. Tidlige symptomer på psykose kan bl.a. være tankeforstyrrelser, forvrængede sanseindtryk/flygtige hallucinationer eller tiltagende tristhed. Forskning har forsøgt at finde frem til mulige årsager eller risikofaktorer, men meget tyder på at der er tale om et samspil mellem mange faktorer, både genetiske, psykiske og sociale. Det er dog sikkert, at alder har en betydning, således at fremkomst af psykotiske symptomer først ses tidligst i teenageårene og oftere i de unge voksenår. Som lærer til en stor elev med 22q11 kan det være nyttig baggrundsviden at vide, at denne gruppe har en

særlig risiko for at udvikle psykose, da tidlig opdagelse og psykiatrisk behandling kan forbedre prognosen. Men heldigvis vil der sjældent være brug for den viden i grundskolen.

Den sociale elev

De kognitive styrker og svagheder får også indflydelse på, hvordan elven med 22q11 fungerer i sociale sammenhænge, både i timerne, frikvarterne og fritiden. Sprog og kommunikation har utrolig stor social betydning. Det vil ofte være en hindring i social samvær, at mange børn med 22q11 er forsinkede i deres sproglige udvikling, indledende særligt i forhold til tydelig tale, men efterhånden også i forståelse af samtaler på grund af det kommunikative handicap. Eksekutive vanskeligheder fører også til nedsat social kompetence i form af vanskeligheder med at aflæse og beslutte hvad der er det rigtige at gøre. Børn med 22q11 kan have forsinket udvikling af Theory of mind; evnen til at forestille sig og tage højde for andres tanker og følelser, hvilket ikke er så overraskende, da Theory of mind bl.a. udvikles i det sociale samspil gennem kommunikation om tanker og følelser. Samlet set er det derfor ikke så overraskende, når børn med 22q11 beskrives som generte, ængstelige, stædige og socialt umodne og inkompetente. De har ofte også lavt selvværd. Der kan dog være god grund til at være på vagt over for at lægge sådanne egenskaber ind i barnet alene. Tendensen til at være ængstelig deler børnene med 22q11 fx med andre børn med kroniske sygdomme. Lavt selvværd er udbredt blandt børn med udviklingshandicap og kædes også sammen med generthed. Egenskaberne kan således også forstås som situations- og livsforløbsbestemte, hvor et indledende problem med at tale forståeligt sammen med udfordringer med at afkode sociale situationer fører til mange oplevelser med sociale nederlag, lavt selvværd og generthed eller tilbagetrækning fra socialt samvær. Forebyggelse med den rette støtte kan gøre en forskel i forhold til at forebygge sociale nederlag.

Særlig i forhold til børn med 22q11, som er inkluderet i den almindelige folkeskole, er det værd at være opmærksom på, at der sker et skift både i indhold og organisering af det sociale samvær omkring 10-12 års alderen. Indholdet skifter fra leg til mere ungdomsprægede aktiviteter og organiseringen bliver typisk mere ad hoc socialt forhandlet frem for voksen-organiseret og –struktureret. Det er et svært skift for børn med udviklingsforstyrrelser og udviklingsforsinkelser, som kan have fortsat behov for strukturerede rammer for fritid og socialt samvær.

Den didaktiske udfordring i relation til elevens vej gennem indskoling, mellemtrin og udskoling

Indskolingen

Elever med 22q11 kan som nævnt være udfordrede på deres basale elevfærdigheder. Overordnet handler det om at hjælpe barnet til at regulere sin adfærd, så det kan deltage i undervisningen på en måde, der er

acceptabel for læreren og de andre i klassen, og som sikrer at barnet med 22q11 får det bedst mulige læringsmæssige udbytte:

- De kan således have brug for mere eksplicit indføring i, hvordan man deltager på den rigtige måde i skolesammenhængen, herunder anvisninger af hvordan man gør sig selv klar til starten af en time.
- Barnet kan have brug for at distraherende stimuli mindskes for at gøre det nemmere at fastholde opmærksomheden på det relevante fx gennem en skærmet arbejdsplads, høreværn eller placering tæt på læreren.
- Læreren kan tænke over at skabe overblik for barnet ved at fortælle hvad det skal gøre, hvor henne og hvor længe. Nogle børn har glæde af et dagsskema, hvor de kan se aktiviteter og skift i aktiviteter.

Hvis barnet har kognitive vanskeligheder inden for områderne visuel opmærksomhed, problemer med afledelighed eller eksekutive funktioner, er det vigtigt at vurdere undervisningsmaterialernes egnethed i forhold til barnets kognitive vanskeligheder. Mange matematikbøger er fx udformet med flere forskellige typer af opgaver og regnearter på hver side. Hvis barnet har svært ved at fastholde sin opmærksomhed over længere tid, kan denne afveksling være en hjælp.

Den varme side af læring: At turde prøve at lære

Listen over kendte indlæringsvanskeligheder hos børn med 22q11 kan ligne en fortælling om et bebudet nederlag. Netop derfor er en helt central dagsorden i indskolingsårene at få grundlagt en indstilling om at turde prøve hos den nye elev. Eleven må meget gerne få oplevelser med at selv om det at lære kan være svært, så kan det også lykkes ved egen indsats og underviserens hjælp. Indsatsen handler for det første om at give eleven oplevelser med succes og mestring og det er der faktisk god mulighed for i indskolingsårene, idet den indledende læseundervisning og basal færdighedsregning med brug af udenadlærte færdigheder (at $2+2=4$) trækker på nogle af de stærke sider hos børn med 22q11. For det andet skal eleven have oplevelser med, at det er rart og hjælpsomt at spørge om hjælp til opgaver, der opleves svære. Det kræver at læreren kender til at eleven har 22q11 og derfor forstår at der er en særlig grund til at denne elev har svært ved at lære. Læreren skal også vide at elevens vanskeligheder med fx at forstå matematiske begreber skyldes vanskeligheder på et basalt neuro-kognitivt niveau og at eleven derfor kan have glæde af konkrete repræsentationer af mængder og udregninger frem for alene abstrakte opgaver – også i længere tid end andre elever i en normalklasse. Ængstelighed og angst hæmmer læring, og netop fordi angstproblematikker er særlig udbredt i denne gruppe, er der grund til at forebygge at læring forbindes med nederlag, stress og angst.

Mellemtrin

Overgangen til mellemtrinnet betyder en overgang til at arbejde med større selvstændighed og med faglig læsning og mere abstrakte begreber på tværs af fagene. Mellemtrinnet bygger i høj grad oven på færdigheder, barnet gerne skulle have lært i løbet af indskoling. Et lavere læsetempo eller problemer med læseforståelse kan fx have indflydelse på barnets arbejde i mange forskellige fag; fx problemregning, engelsk, natur & teknik. Problemregning og andre opgaver med selvstændig matematisk problemløsning vil betyde at problemerne med matematik ofte vil blive større.

Da eksekutive vanskeligheder er udbredte i gruppen af børn med 22q11, vil de ofte have sværere ved selv at skulle begynde at arbejde mere selvstændigt og tage ansvar for egen læring, som ellers er et centralt mantra i tidens skole. Barnet med 22q11 har fortsat brug for mere klare rammer i forhold til hvad det skal lave, hvordan det skal arbejde med opgaven, hvor det skal sidde og arbejde, hvad resultatet skal være (skriftligt, en planche etc.) og hvornår arbejdet skal være færdigt.

Det gradvist stigende faglige niveau betyder, at der løbende er brug for at vurdere om et barn med 22q11, som er inkluderet i en normalklasse, fortsat er velplaceret eller om der skal overvejes et skoleskift. Overvejsen bør ske som et samarbejde mellem barnets forældre og lærere og handle om fordele og ulemper ved den nuværende placering – både socialt og fagligt. Barnet selv kan også inddrages fx gennem dets konkrete oplevelse af dets nuværende skoleplacering – hvad kan det godt lide, hvad synes det mindre om.

Udskoling

Børn med 22q11 er meget forskellige fra hinanden. Nogen er for længst rykket til en specialskole eller specialklasserække inden udskoling, men nogen kan være lykkedes med at hænge på den almindelig klasse. Med udskoling stilles stadig større krav til abstrakt tænkning og til mere kompleks mundtlig og skriftlig fremstilling. I udskoling øges også kravene til at arbejde med større selvstændighed og med større opgaver, hvilket er en udfordring for børn med 22q11 og eksekutive vanskeligheder. Projektarbejde er et godt eksempel på en arbejdsform, som kan være uoverskuelig at komme i gang med og gennemføre, med mindre barnet får hjælp til en eller flere af opgaverne i arbejdsprocessen, herunder:

- Idégenerering og idéudvælgelse
- Opstilling af mål og delmål, der skal arbejdes med
- Udarbejdelse af plan for hvordan man kan søge information, hvordan man kan dele arbejdsopgaverne i en gruppe
- Løbende vurdering af hvor og hvor langt man selv eller gruppen er i arbejdsprocessen

De nævnte opgaver er ofte en udfordring for mange af børnene i klassen, men hvor de fleste børn vil komme i gang med opgaven, eventuelt efter en indledende frustration og mulighed for at henvende sig til læreren, så kan børn med 22q11 komme til at hænge fast i den indledende frustration, fordi de mangler de kognitive forudsætninger for at finde ud af, hvad de har brug for hjælp til. Hele processen fremstår uoverskuelig og uigennemskuelig. Projektarbejdet må derfor hjælpes bedre på vej. Nogle gange kan en skriftlig plan være tilstrækkeligt til at hjælpe barnet i processen. Andre gange er barnet nødt til at have en 'proces-konsulent' i form af læreren eller en anden hjælper, der ved hjælp af spørgsmål hjælper barnet gennem processen.

I ungdomsårene øges betydningen af den sociale gruppe og følelsen af at blive accepteret som en, der kan bidrage med relevante ideer, kommentarer og handlinger. Det er en tid, som er svær for mange unge med handicap. Nordisk forskning viser at særlig elever med handicap, som har en assistent eller modtager specialundervisning uden for deres klasse, har svært ved at gøre sig gældende som gyldige medlemmer af klassen. De lærere, som delegerede ansvaret for eleven over på assistenten eller speciallæreren, bidrog til at eleven kom til at fremstå som anderledes og ikke-gyldigt medlem af klassen. Omvendt har lærere mulighed for at påvirke klassen og elevens sociale identitet i positiv retning. Det kan de gøre ved at inddrage eleven i klassens aktiviteter. Det kan være nødvendigt at planlægge, hvordan en elev med faglige vanskeligheder alligevel kan få mulighed for at bidrage på en faglig gyldig måde.

Psykologisk eller neuropsykologisk undersøgelse

Børn med 22q11 varierer ganske meget fra hinanden. De beskrevne kognitive vanskeligheder kan derfor være til stede i mange grader og kombinationer, ligeledes kan deres udviklingsforløb være ret forskelligt, således at nogen har en stabil, om end langsom, kognitiv udvikling, mens andre oplever en stagnerende udvikling i teenageårene. Børn med 22q11 bør derfor undersøges psykologisk eller neuropsykologisk, således at der hele tiden er specifik viden om barnet som udgangspunkt for diskussioner af skoleplacering og behov for støtte. Nogle gange vil PPR (Den pædagogisk psykologiske rådgivning i kommunen) være den rette til at udføre undersøgelsen. En psykolog fra PPR er tæt på klassen og læreren, hvilket kan være en fordel i forhold til at formulere handleplaner. En undersøgelse bør inkludere også screening for adfærdsmæssige, emotionelle og psykiatriske forstyrrelser. Hvis problemstillingen viser sig mere kompliceret, kan det være nødvendigt at involvere en psykolog med specialviden, fx fra VISO (Den gratis landsdækkende specialrådgivning, <https://socialstyrelsen.dk/viso>), eller børne- og ungespsykiatrien.

Skolevalg, regler og rettigheder

Det er forældre, børnehaven og kommunens Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR) der beslutter, hvor barnet skal gå i skole. Udgangspunktet er barnets udviklingsniveau og behandlingsbehov. Rådgivningen i de forskellige kommuner er forskellig, så som forældre skal man stole på din egen mavefølelse.

Der findes forskellige skoletilbud i de forskellige kommuner. Det kan være almindelig skole med støtte, almindelig skole med specialklasserække/centerklasser eller specialskoler. Desuden findes der en række privatskoler og lilleskoler, men vær opmærksom på at de har ret til at afvise børn med støttebehov.

Så frem for alt: Gå i gang i RIGTIG god tid.