

Netværk skal styrke skolegangen

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået en stor pose penge til et uddannelsesprojekt, der med tiden skal komme andre handicap-grupper til gode. Et virtuelt lærerværelse til udveksling af erfaringer er én af nyskabelserne

Af Vivian A. Voldgaard

Størstedelen af børn med muskelsvind kommer ud af grundskolen med et afgangsbrev for 9. klasse i skoletasken. Men tilsyneladende har det været så hårdt arbejde, at mange af børnene ikke orker eller evner at komme videre i uddannelsessystemet. En undersøgelse, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind offentliggjorde for to år siden, viser, at 40 procent af voksne med Duchennes muskeldystrofi gik i gang med en erhvervsuddannelse, men kun 9,2 procent gennemførte.

Tal fra Københavns Universitet sætter også en tyk streg under, hvor få unge med handicap, der kommer videre i jagten på en uddannelse. Ud af 35.000 studerende har 500 studerende et handicap. Det er kun halvt så mange som på udenlandske universiteter.

De kedelige tal har fået RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til at sætte fokus på muskelsvindbørnenes skolegang, og foreløbig har Socialministeriet belønnet initiativet med 3,6 millioner kroner fra Satspuljemidlerne til Projekt SKUD – Skole/Uddannelsesprojekt for børn og unge med Duchennes muskeldystrofi.

”Vi er utroligt glade for, at det er lykkedes os at få så mange penge hjem til projektet. Nu får vi endelig mulighed for over de næste tre år at efterprøve nogle teorier og ideer, som jo gerne skal resultere i, at flere børn med muskelsvind bliver i stand til at tage en ungdomsuddannelse og i det hele taget leve et godt ungdoms- og voksenliv,” fortæller projektleder Ann-Lisbeth Højberg fra rehabiliteringscentret.

Selv om 3,6 millioner kroner er mange penge, er det en forholdsvis lille målgruppe, der i første omgang får glæde af dem. Første del af udviklingsprojektet er koncentreret om 33 drenge i 0.-4. klasse, deres familier og lærere, men i nær fremtid vil projektet også blive tilbudt til 27 drenge med Duchenne eller Becker i 5.-7. klasse.

En bedre skolegang

Ann-Lisbeth Højberg har i begyndelsen af projektet været rundt i landet for at interviewe de mange børn, forældre og lærere for at få en fornemmelse af, hvilke problemstillinger de står med i forbindelse med skolegangen.

”Helt overordnet er vores mål med SKUD at give børnene en bedre skolegang og samtidig finde ud af, om der er behov for en speciel efteruddannelse, en slags pitstop, for unge med handicap. Måske i form af et ekstra skoleår, eller hvad det viser sig, der er nødvendig, for at de unge kan komme videre til en egentlig ungdomsuddannelse. Vi ved, at det er hårdt arbejde at være skolebarn og have muskelsvind samtidig, for det tager tid at have en funktionsnedsættelse, og mange har følger, der giver meget fravær fra skolen,” fortæller Ann-Lisbeth Højberg.

Og ideen falder helt i tråd med et beslutningsforslag, som Dansk Folkeparti har fremsat. Partiet mener, at unge, der på grund af et handicap ikke kan gennemføre en traditionel ungdomsuddannelse, skal have mulighed for at tage et specielt tre-årigt skoleforløb efter 9. klasse. Forslaget er ikke vedtaget ved lov, men både Socialdemokraterne, SF og de radikale bakker op om det.

Ann-Lisbeth Højberg vurderer, at lidt ekstra skolegang efter grundskolen vil hjælpe rigtig mange unge med muskelsvind videre til en god uddannelse og et godt ungdoms- og voksenliv.

”En del af børnene med muskelsvind klarer sig fuldstændigt som gennemsnits-befolkningen rent intellektuelt, andre har oven i købet forudsætninger for at klare sig et godt stykke over gennemsnittet. Men der er også børn, der har nogle vanskeligheder, som gør, at de har det sværere end andre børn i skolen. En del af dem er forsinket i deres indlæring, men med den rette hjælp kan de sagtens klare sig godt, og det er specielt dem, der kan have glæde af et særligt tilbud efter grundskole-forløbet,” fortæller hun.

Drengene med Duchennes og Beckers muskeldystrofi hører typisk til i den gruppe. I mange år har det været kendt, at børnenes sygdom har indflydelse på ikke kun kroppen, men også det mentale. Og en ny undersøgelse gennemført af PPUK, en britisk patientorganisation for mennesker med Duchennes, bekræfter nu forudansæen: Drengene set som gruppe har en intelligenskvotient, der er en standardafvigelse lavere end befolkningsgennemsnittet. De fleste ligger stadig inden for normalområdet, men de intellektuelle færdigheder er dårligere sammenlignet med normalgruppen, og test af sproglige færdigheder afslører også vanskeligheder.

Vigtig forskning

Ifølge det engelske materiale har drenge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi generelt svært ved at opfatte og forstå komplekse informationer. De kommer i problemer, hvis der eksempelvis bliver givet flere beskeder på én gang: ”Børst tænder, tag nattøj på og gå i seng” bliver ofte til en dreng, der går i seng uden hverken tandbørstning eller nattøj.

Til gengæld viser forskningen nu, at problemerne ikke tiltager med årene. Drengene bliver altså ikke dårligere mentalt – de bliver kun forsinket i deres udvikling. Til gengæld er de alderssvarende på det mundtlige plan og oven i købet stærkere end mange andre børn til udenadslære og visuel hukommelse.

I skolen har mange af drengene problemer med at læse på næsten samme niveau som ordblinde børn. Men også her er der håb, for besværlighederne er ikke af blivende karakter. Børnene kan sagtens lære at læse, de er bare længere om det end andre børn, fordi de har problemer med at skelne talelyde fra hinanden.

Ifølge forskningen opstår Duchennes og Beckers muskeldystrofi ved, at et gen på x-kromosomet er muteret. Normalt styrer genet det protein, der hedder dystrofin, men et barn med Duchenne eller Becker udvikler sig altså uden stoffet. Konsekvenserne for hjernen er endnu lidt uklare, men tilsyneladende resulterer mangelen i, at børnene har lavere stofskifte i områder af hjernen, blandt andet lillehjernen og hjernebarken. Dette forbinder forskerne med drengenes manglende evne til at lytte og bearbejde mundtlig information.

Den nye viden om de to diagnoser indflydelse på den mentale udvikling er vigtig at have i baghovedet, når børnene kommer i skole, mener Ann-Lisbeth Højberg. Derfor har hun store forventninger til de elektroniske netværk, der også vil blive etableret i SKUD-regi.

Via Internettet vil der blive oprettet et forum for henholdsvis lærerne til drengene og et forum for deres forældre. Deltagerne i grupperne får en adgangskode, og så kan de hver især lægge indlæg ind på hjemmesiden og debattere problemstillinger samt søge gode råd og ny viden hos hinanden.

”Ideen med at oprette de virtuelle rum er, at deltagerne skal kunne få glæde af hinanden, når de har brug for hjælp og støtte i forskellige situationer. Normalt vil en lærer gå op på lærerværelset og spørge nogle kolleger, hvis vedkommende har problemer med en elev, men den mulighed har lærerne til Duchenne-drengene ikke, fordi der ikke er andre tæt på, der står i samme situation. I stedet får de nu mulighed for at tage en tur i det virtuelle lærerværelse, hvor de så kan komme i kontakt med lærerkolleger i samme situation,” fortæller projektlederen.

Flere nye grupper

Lærer-forummet er allerede i gang, og inden længe får forældrene også adgang til deres virtuelle ”samtalekøkken”. Her er det også tanken, at familierne indbyrdes kan få glæde af hinandens erfaringer omkring deres børns sygdomme. Og ifølge Ann-Lisbeth Højberg kan et forum for unge fra 5. – 7. klasse også komme på tale.

Udviklingsprojekt SKUD er planlagt til at strække sig over tre år. I den periode bliver der ikke lukket nye familier ind i netværket, for så bliver det for svært at måle effekten perioden igennem, oplyser Ann-Lisbeth Højberg. Men hendes håb er, at erfaringerne bliver så positive, at andre muskelsvind-grupper og mennesker med andre typer handicap kan drage nytte af projektet.

”I forvejen har vi jo masser af brugergrupper i muskelsvind-regi, men det er noget nyt, at vi drager fagpersoner omkring mennesker med muskelsvind ind i det. Forhåbentlig bliver resultatet, at alt ikke nødvendigvis skal handle om sygdommen, men om helheden omkring den enkelte, der har

muskelsvind,” siger hun.

Ann-Lisbeth Højberg mener også, at de virtuelle rum har potentiale for mange andre end de personer, der er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

”Som jeg ser det, er det oplagt at etablere den slags debatfora for de fleste patientgrupper uanset handicap. Ligesom Duchenne-familierne sidder mange andre også i hver deres ende af landet, men med fuldstændig identiske problemstillinger. Det kan formentlig lette livet for mange både fagpersoner og familier at få adgang til den rette viden på det rette tidspunkt, og derudover er det jo altid rart at få støtte fra nogle, der ved, hvad man taler om, hvis man står i en svær situation.”

Målet er derfor, at Duchenne-netværkene kører videre efter den tre-årige projektperiode, og at der med tiden bliver oprettet fora for andre muskelsvind-grupper også.