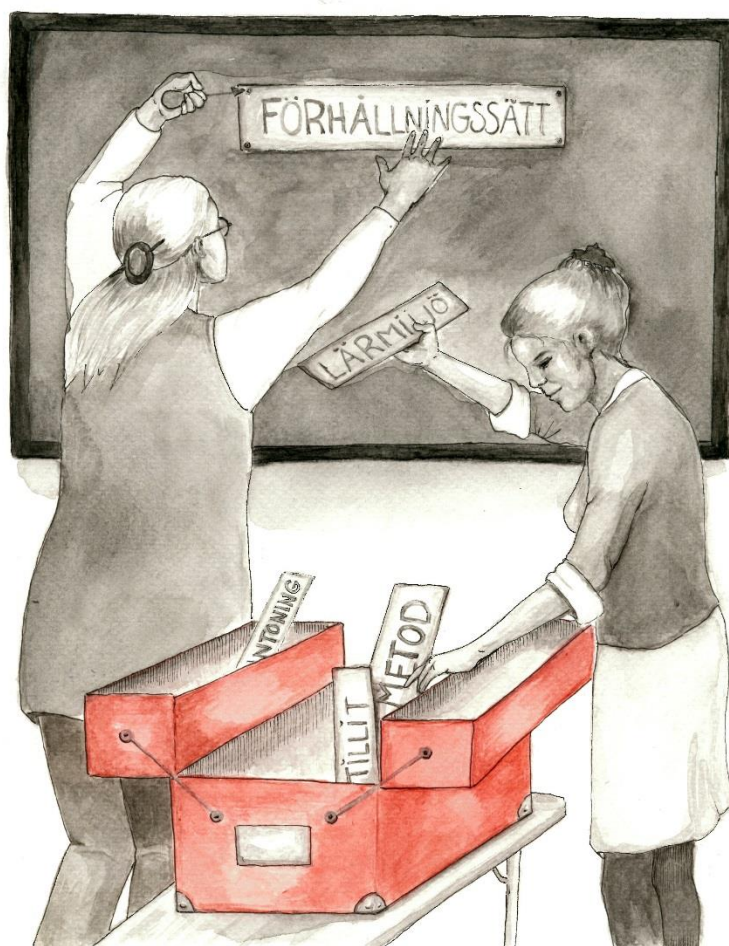




ett SIS-medelsprojekt på Kannebäcksskolan i  
Göteborgs stad



2016

## Innehåll

Verktöglådan – ett SIS-medelsprojekt på Kannebäcksskolan i Göteborgs Stad.....	3
Kommunikation .....	5
Det var en gång för längesedan .....	6
Våra berättelser.....	8
Erik och hans skola.....	10
Våra roller.....	11
Stöd och utbildning .....	11
Delat ledarskap .....	12
Vår målsättning och människosyn.....	13
Föräldrakontakt .....	14
Intoning .....	15
Daglig stretch i klassen .....	16
Lunchmöten i lila rummet .....	17
Om klassen och arbetet .....	18
Små klasser.....	18
Färglexikon .....	18
Färgkodning av lokalerna.....	19
Svällpappsmaskin.....	20
Taktilt dagsschema .....	20
Tryggt och harmoniskt .....	20
Skolämnena .....	21
Svenska .....	21
Läsläxa .....	21
Handalfabetet .....	21
Berättelser/sagor på svällpapp .....	21
Färgkodning.....	22
Matematik .....	22
Idrotten.....	22
Tecken som stöd.....	23
Slöjd.....	23
Naturorienterande och samhällsorienterande ämnen - No och So .....	24
Musik .....	25
Engelska.....	25
Dataprogrammet SAREPTA.....	26
Berättelser av anhöriga .....	27
Eriks fortsatta framtid .....	31
Diagnosen Spielmeier Vogts sjukdom.....	32
Synklassifikationer .....	33
Slutord.....	34
Låttexter på Kannebäcksskolan .....	35
Litteraturlista.....	37

## **Verktygslådan – ett SIS-medelsprojekt på Kannebäcksskolan i Göteborgs Stad**

Vi blev tillfrågade av Stig-Åke Larsson och Mia Rundgren Kling på RC Syn Örebro om vi kunde tänka oss att skriva en "Handledning" för personal som tar emot barn med S-V sjukdom.

Önskemålet var att vi skulle dokumentera våra erfarenheter och beskriva förhållningssätt, arbetssätt, miljö, metoder och material kring arbetet med Erik.

För att starta processen kring att dokumentera våra erfarenheter behövde vi söka pengar. Varifrån skulle vi få dessa pengar? Det var en stor fråga för utan pengar hade vi inte kunnat sätta igång med skrivandet. Vi tänkte på fonder och kanske bidrag från S-V-föreningen.

Vid den här tiden, då vi fick frågan, arbetade Maria Nord på vår skola som verksamhetsutvecklare. Hon hjälpte oss att söka SIS-medel, "Stöd till särskilda insatser på skolområdet". Vi fick klartecken om SIS-medel i november 2014. Tack vare Maria Nord fick vi möjlighet att utföra uppdraget och komma igång med vårt skrivande.

### **Först en "tillbakablick" om hur allt började.**

Erik har varit vår elev sedan han gick i språkförskolan, som är knuten till Kannebäcksskolan i Göteborg. Där gick han på grund av sin språkstörning "Verbal dyspraxi". På våren 2012 upptäcktes det att Erik såg dåligt. Han fick glasögon som han använde till och med höstterminen 2012. Det var inte bara en synnedsättning, vid den här tiden började man ana att det var något mer. Erik fick sin diagnos S-V efter en omfattande utredning hösten 2012, en sjukdom som skulle få stora konsekvenser både honom och hans omgivning.

Då diagnosen var ett faktum ställdes många av våra pedagogiska erfarenheter och kunskaper på sin spets och behövde förändras. Vi i personalgruppen hamnade i en situation där vi hade svårt att sortera information och tänka klart. Vi fick snabbt kontakt med S-V-teamet i Örebro, Stig-Åke Larsson och Mia Rundgren Kling, som har varit och är ovärderliga med det stöd och den hjälp vi får, närhelst frågor och problem dyker upp.

Vårt mål med handledningen är att andra pedagoger/personal, som tar emot barn med

S-V, ska kunna ta del av vår erfarenhet, vårt "Första hjälpen-kit", en verktygslåda som förhoppningsvis gör det lättare att hålla fokus och rätt riktning.



*Anna Kerstin Åhrman och Birgitta Mehringer*

Vi har beskrivit ett pedagogiskt arbete i vår klass på Kannebäcksskolan i Göteborg, där Erik en dag fick diagnosen Spielmeyer Vogts sjukdom. Ingenting blev sig likt efter den dagen...

Vilka verktyg hade vi då att ta till från verktygslådan? Och vilka saknade vi?

Svaret på den frågan är att vi saknade *tilltro* till oss själva där all vår kunskap och erfarenhet var som bortblåst.

Vi saknade *metoder* för hur man undervisar elever med synnedsättning och hur man syntolkar och anpassar undervisningen.

Att skapa en anpassad *lärmiljö* var ett viktigt verktyg som vi i viss mån saknade, men det var det enklaste verktyget att skaffa.

Vad vi verkligen behövde var att fördjupa och utveckla vårt *förhållningssätt*, där målet var att använda gruppen som stöd för Eriks lärande.

Författare: Anna Kerstin Åhrman och Birgitta Mehringer, Kannebäcksskolan, Göteborg

Illustrationer: Josefine Nilsson Åhrman

Foto: Andrea Engelbrektsson och Steffica Bartola

## Kommunikation

En fungerande kommunikation är en förutsättning för lärande. För att kunna delta i undervisningen och få förutsättningar att nå skolans mål behöver eleverna en miljö där omgivningen anpassar kommunikationen efter behoven.

Kommunikation bygger på ömsesidighet och gemenskap med omgivningen.

Kommunikation är en social process som innebär att dela tankar, känslor och erfarenheter med andra.

Kommunikation är att uttrycka sina känslor och behov. Berätta vad man varit med om. Berätta om framtiden. Ställa en fråga. Kunna välja. Säga nej. Påkalla uppmärksamhet.

Elever med tal- och språkstörning behöver hjälp och stöd i att utveckla sin kommunikation. Erik har verbal dyspraxi, ett sparsamt talspråk och använder tecken som stöd till talet.

Erik är mycket svår att förstå.

Verbal dyspraxi innebär svårigheter när det gäller den motoriska programmeringen av talrörelserna och har inte något att göra med intelligensen.

Vi ville använda de rätta verktygen för att alla eleverna i den lilla klassen skulle få finnas i ett sammanhang tillsammans. Vi ville finna och utveckla olika verktyg att använda för att förankra hela elevgruppen i ett sammanhang och i en god lärmiljö.

Kunskapen om AKK, alternativ och kompletterande kommunikation, fanns till viss del redan hos oss men vi förstod att vi skulle behöva utveckla och anpassa både *lärmiljö, metoder och förhållningssätt*.

Vår utgångspunkt var ”det som är livsviktigt för Erik är bra för de andra och helt ofarligt för resten”.



## Det var en gång för längesedan...

Så börjar många berättelser och så även denna.

Ofta börjar ju en berättelse långt före själva berättandet. I alla fall före. Den här berättelsen började före att Anna-Kerstin och Birgitta träffade varandra på Kannebäcksskolan i Göteborg. Redan då lades grunden för hur man vill arbeta idag. Berättelsen börjar också väldigt långt före deras möte med Erik, som allt handlar om och omkring och vars situation allt har ställt ordningens ting på sin spets. Som yrkesmänniskor och som medmänniskor i skolan för livet.

Berättelser som börjar med ”Det var en gång för längesedan” har påverkat människor och människors utveckling i alla tider. Det stämmer också med denna berättelse. Den kommer att påverka människor som här får möta Erik och många andra personer i liknande situation som Anna-Kerstins, Birgittas och Eriks. Nu och i framtiden.

Berättelser och berättelsen som verktyg har denna vår 2015, fått en ny betydelse för undertecknad genom ett fortbildningsprojekt som handlar om ”Professionsnära berättelser” och som vi genomfört på Specialpedagogiska Skolmyndigheten, RC syn Örebro. Det handlar i grunden om yrkesberättelser. Berättelser från det vardagliga självklara som skapar en nödvändig distans som är viktig för att kunna reflektera över sådant som vi annars kanske ”bara gör”. Faktum är att vi ofta ”vet mer” än vi varit medvetna om eller kunnat formulera med ord i text. Ibland brukar denna kunskap därför kallas ”tyst”. Eftersom berättelsen kan läsas och förstås på en rad olika sätt, kastar den nytt ljus över alternativa sätt att handskas med en viss situation. Den ger möjlighet att sätta ord på viktiga erfarenheter och att dela dem med andra. På så sätt kan yrkesberättelser också utforska nya möjligheter att handskas med besvärliga situationer.

Situationen kan ibland upplevas så svår och unik att man åsidosätter sin kunskap och egen intuition och ser på andras erfarenheter och kunskaper som så unik att man betraktar andras arbetssätt och erfarenhet som den enda rätta vägen att nå målet. Den enda framkomliga vägen. Så glömmer man bort sin egen unika erfarenhet och förvärvat kunskap som också är - rätt i den givna situationen. Ett exempel på detta är berättelsen om arbetet med skapandet av det taktila färgschemat för Erik.

Inom Specialpedagogiska skolmyndigheten, Resurscenter syn Örebro finns ett team som arbetar med ett livslångt perspektiv. Teamet har bland annat till uppgift att bidra till att arbeten kring målgruppen med Spielmeier Vogts sjukdom dokumenteras och insamlas för att fylla behov av kunskap

Vi hoppas att denna dokumentation kan vara till nytta och stimulans för andra i liknande situation. Att känna inspiration att våga, vilja och orka dokumentera sitt arbete och på så sätt lämna spår efter sig. Ett stort TACK till arbetslaget på Kannebäcksskolan i Göteborg som gjort detta möjligt.

Tidigare efterlämnade yrkesberättelser inom området är ”Dokumentation minnesbank” (Ugglums skola, Partille 2003) och ”Våga Pröva” (Myggenäs skola, Tjörn 2002)

Genom denna berättelse, *Verktygslådan – ett SIS-medels projekt på Kannebäcksskolan i Göteborg*, finns möjlighet att ta del av ett material som erbjuder Dig nya utmaningar i Din

egen utveckling som pedagog och reflekterande praktiker i ett relationsbaserat yrke med ett svårt och viktigt uppdrag. Uppdraget att erbjuda *en likvärdig utbildning för alla*.

Stig-Åke Larsson

rådgivare

Specialpedagogiska skolmyndigheten 2016



## Våra berättelser

Anledningen till att jag sa ja, till att vara med om att skriva en ny handledning, var främst för att jag ville dela med mig av det jag kände då Erik fick sin diagnos.

Jag tror att upplevelsen jag bar på är viktig att dela med er som får en elev med S-V.

I min värld utvecklas barn framåt men Erik skulle gå bakåt i sin utveckling. Han skulle bli blind, inte kunna springa lika fort och glömma saker som han tidigare har kunnat.

Min hjärna gick på högvarv, jag tänkte och tänkte. Under den här tiden var jag ”fryst”, som i en bubbla där ingen kunde nå mig.

Jag hade svårt för att planera och se vad som var bäst för Erik och jag fick så många råd av allehanda slag. I det här läget hade jag ingen möjlighet att sortera och sälla vad som kunde gagna honom. Så här med facit i hand hade det bästa varit om jag hade bett alla som kom med råd att låta bli. I alla fall de som inte hade mer kunskap om diagnosen än jag själv. När jag äntligen tittade ut ur min bubbla kom insikten om att jag inte kunde påverka sjukdomens förlopp och att jag inte hade något annat val än att acceptera diagnosen. I dagsläget är det omöjligt att bota sjukdomen men att göra det bästa för Erik och hans skolgång är både möjligt och vårt främsta mål!

Nu undrar ni, ”var hon helt ensam” i det svåra? Nej inte alls! Jag fick stöd från flera håll. Bland annat från människor som kan S-V och av psykologer. Varför då dela med mig av mitt ”frysta jag”, min bubbla som jag befann mig i? Jo, för att jag vill förmedla att det tar tid att till fullo förstå vad en progredierande sjukdom är!

Idag kan Erik läsa på sitt sätt, diktera sagor och berättelser och räkna utifrån sina förutsättningar. Han kan hoppa och dansa och allt annat som hans klasskamrater gör, om än ibland med anpassning och stöd. Precis som sina kompisar tycker han att det är roligt att gå i skolan och lära sig saker.

Jag känner mig ibland nedstämd och ledsen för att Erik har S-V. Det är omöjligt att inte känna sorg när svåra dagar kommer. Lika omöjligt som att hålla tillbaka skratt och glädje när dagarna flyter på bra. Jag har bestämt mig för att Erik och hans klasskamrater ska få det ”bästa av det mesta”. Jag är beredd och jag känner mig lugn. Problem som vi stöter på, löser vi tillsammans. Vi väljer att se på framtiden som positiv, utvecklande och givande!

### **Anna Kerstin, klasslärare**

Människan är en berättelse och detta är min berättelse.

Jag hoppas att du som läser detta ska få stöd och hjälp i ditt arbete. När beskedet kom att Erik fått diagnosen SV gick han i första klass hos oss på Kannebäcksskolan och jag hade känt honom sedan han gick på ”vår” språkförskola. Jag var den som skolade in till förskoleklass och vi fick en fin relation, Erik och jag. Det var ett tungt besked, så tungt att jag tappade fotfästet ett slag. En fruktansvärd sjukdom, så grymt, förfärligt och helt fel.

Att Erik skulle förlora synen och allt det andra som ingick i sjukdomsbilden.  
Hur skulle jag kunna hjälpa?



Jag ville komma ikapp.  
Komma i fas.  
Vara steget före.  
Återta kontrollen.

För att Erik skulle få det så bra som möjligt, behövde vi göra vissa saker och då blev synanpassningen av lokaler och miljö mycket viktig för mig = vi gjorde något som var bra för Erik!

När jag väl landat kunde jag påbörja arbetet tillsammans med kollegorna som var runt Erik. Betydelsen av att gruppen (klassen) skulle sluta upp omkring honom blev helt glasklar. De långa relationerna skulle bära oss. Det som är livsviktigt för Erik är mycket bra för de andra och helt ofarligt för resten. Detta är en resa vi gör tillsammans.

Vi i den lilla klassen, på fritidshemmet, med alla de andra på skolan, med föräldrarna och Eriks familj, mormor och morfar och farmor och farfar.

En resa som väcker så mycket känslor hos oss och hos omgivningen och det blir vår uppgift att hantera dem.

Det som varit en förutsättning och viktigt för mig under vägen är den psykologhandledning skolan varit generös med. Just för att kunna hantera alla dessa känslor, både mina egna och omgivningens.

**Birgitta, specialpedagog**

## Erik och hans skola

Erik är en motorintresserad pojke på 10 år som går i trean, i klassen med namnet ”2-3 lila” på Kannebäcksskolan i Göteborg. På sommaren är det båtar som gäller, gärna snabba båtar. Det är härligt med fart och familjen har en båt de ofta är ute med. Musik och dans är två andra intressen och att vara med sina vänner och sin familj. Hunden Doris är en svart labrador som betyder mycket.

Erik tycker om att arbeta med händerna, lera, skulptera i olika material som exempelvis trä. Träslöjd är favoritämnet!

Erik började på Kannebäcksskolan som 6-åring och kom tillsammans med tre andra barn från språkförskolan Snäckan, som ligger granne med skolan. De var fyra barn som följdes åt från förskolan till förskoleklassen och några av dem är fortfarande klasskamrater.

De 14 barnen är idag delade i två grupper. Eriks klass består av sex elever, tre flickor och tre pojkar.

De långvariga relationerna mellan barnen och mellan barn och vuxna är viktiga och det är härligt att ibland höra barnen prata med varandra - kommer du ihåg när vi gick på förskolan?

Erik har ibland längtan och behov att besöka sin gamla förskola och vi har förmånen att kunna gå dit och leka och prata lite.

Förskollärare Kerstin arbetar kvar och Erik tas hjärtligt emot och gärna med orden:

– Oh Erik, vad stor du blivit! Det tycker Erik om att höra.

Kannebäcksskolan är en kommunal grundskola som ligger i Göteborg, och innehåller flera spår; döv- och hörsel, särskola och tal- och språkspåret där Erik går.

Erik går på Kannebäcksskolan på grund av att han har verbal dyspraxi, vilket innebär att han talar sparsamt samt använder tecken som stöd till tal.

Skolan som med sina olika spår, utmärker sig genom att många olika kommunikationssätt används, exempelvis bildkartor, teckenspråk, tecken som stöd. Det finns också en stor ambition att hitta nya vägar för att öka kommunikationen.

Erik åker taxi till och från skolan från hemmet som ligger i närheten. På morgonen går Erik själv från taxin till fritidshem och skola. På eftermiddagen följer en vuxen med honom till taxi.

Erik har ett stort behov av integritet och frihet och att han går själv från taxi på morgonen är ett resultat av det.



## **Våra roller**

Vi som arbetar med Erik har en rad olika kompetenser.

Lågstadielärare/förskollärare, fritidspedagog/specialpedagog och talpedagog är de pedagogiska utbildningar som finns representerade i vårt arbetslag.

Tillsammans har vi hundra års pedagogisk erfarenhet.

Under skoldagen arbetar vi två pedagoger och en assistent i klassen. För bästa möjliga utveckling krävs utbildade pedagoger med gemensamt fokus som täcker Eriks behov.

Rektor har en mycket viktig roll. Vår rektor gav oss möjlighet till fortbildning, handledning och fördjupning. Det var avgörande för oss att tillsammans få ny kunskap och att få bearbeta våra tankar, känslor och idéer. En förutsättning för vårt gemensamma förhållningssätt är att vi tillsammans har deltagit i den riktade fortbildning som anordnats av SPSM.

## **Stöd och utbildning**

När Erik fick diagnosen SV fick vi erbjudande om grupphandledning, av två psykologer var tredje vecka under ett läsår, vilket var nödvändigt just då. Idag vet vi att några av oss hade behövt enskild handledning, eftersom vi hade olika behov. Även idag har vi tillgång till handledning av psykolog, när behov uppstår, och det är en stor hjälp för oss i vårt arbete.

SPSM:s olika utbildningar har varit och är värdefulla för oss och kontakten, stödet och inspirationen från SV- teamet är ovärderlig.

Tre pedagoger deltog i Grundkursen i Örebro vintern 2013, och 2015 deltog vår idrotts- och teckenspråklärare i densamma.

SAREPTA utbildningar har vi vid flera tillfällen deltagit i under de här två åren och de erfarenhetsutbyten som erbjudits har vi prioriterat.

## **Delat ledarskap**

Att ha delat ledarskap innebär att elevernas delaktighet och ansvar för sig själva och varandra ökar.

Då vi satte igång med planeringen av vårt arbete med klassen ville vi växla ledarrollen.

Anledningen är att vi inte vill permanenta våra roller som stöd till Erik och klasslärare. Vi vill ta ett gemensamt ansvar för Erik och de andra eleverna då vi vet att det arbetssättet innebär att vi alla blir delaktiga.

Vi använder oss av våra yrkeskompetenser som förskollärare/lågstadie lärare och fritidspedagog/specialpedagog. I vårt delade ledarskap får vi fler infallsvinklar, bättre genomtänkta och diskuterade beslut om undervisningen och planeringen samt en rättvisare bedömning.

Vi har tydligt märkt och sett att vi berikar varandra genom att använda oss av våra olika yrkesroller då vi växlar ledarrollen. Med detta arbetssätt blir vår verksamhet mindre sårbar då vi delar på ansvaret vad det gäller Erik och övriga elever.

Med delat ledarskap ökar Eriks självständighet, hans delaktighet blir större och det ger honom en starkare känsla av att vara en i gruppen. Det stärker även elevernas ansvarstagande för varandra.

Erik behöver en vuxen vid sin sida under hela dagen. Att kunna vara flera pedagoger som växlar med varandra gör att han inte blir särskild från övriga elever. Vi har sett att detta är viktigt både för honom, gruppen och för oss vuxna.

Det är ett sätt att undvika att bli "ett med barnet" hela dagen och i allas ögon.

## Vår målsättning och människosyn

*Det som är livsviktigt för Erik är bra för de flesta och helt ofarligt för resten!*

Vi har gjort vardag av Lgr11 där ett utdrag ur *Skolans värdegrund och uppdrag* beskrivs som följer; "Människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet mellan män och kvinnor samt solidaritet med svaga och utsatta är värden som skolan ska gestalta och förmedla". (s. 7)

Trygghet, tillit, lust, glädje och kreativitet är ledord som vi vill ska genomsyra och ligga till grund för oss i vårt dagliga arbete.

Vår målsättning är att använda gruppen som stöd i lärandet och i den sociala utvecklingen. Vi ser att Erik utvecklas och mår bra av att få samma uppgifter som sina klasskamrater i så gott som alla ämnen, med stöd av en vuxen, med anpassningar och hjälpmedel. Alla instruktioner genomförs i grupp och Erik särskiljs inte. Vi vill att Erik och hans klasskamrater ska vilja uttrycka sina tankar och känslor i tal, rörelse, bild och form, slöjd eller på något annat sätt.

Vi uppmuntrar dem att visa sina känslor, vilket de verkligen gör. Mycket känslor blir det, glädje och ibland ilska, nyfikenhet och ledsenhet. Barnen vet att hjälp och tröst finns att få om det behövs. Vi delar både sorg och glädje. När Erik ibland är ledsen för att han inte ser eller att benen inte gör som han vill, är det naturligt för honom att visa det, gråta och få tröst av både barn och vuxna.

Vi stimulerar och stöttar Erik och hans klasskamrater i att våga pröva nya saker samt att ha tillit till sig själv och till andra. Vi uppmuntrar och stöder dem i att inte ge upp inför svåra saker.

Det är viktigt att få vara den man är och att vilja och få ifrågasätta.

## Föräldrakontakt

Så här gjorde vi.

När diagnosen var ställd kom omgående arbetet igång med hur vi skulle gå till väga.

Föräldrar, de närmsta på skolan och rektor träffades för en genomgång av sjukdomen och hur skolgången skulle se ut framöver. Skolpersonalen som var berörd lyssnade, tog in informationen, var inkännande och lyhörd vid det första mötet.

I början är det mest upp och nervänt, chockartat och därför krävs det att skolan tar sig an de anhöriga på ett medmänskligt sätt och även visa på hur viktig skolan är både kunskapsmässigt och socialt för att inge hopp. Föräldrar och nära anhöriga bör ha rätt till att besöka och hälsa på i skolan när helst de vill för att se hur undervisningen går till. I inledningsskedet kan det vara svårt som förälder att se alla möjligheter som finns till ett bra liv och skolgång. Då bör skolans personal finnas där som en trygghet och vägvisare framåt!

Vi har idag en god och kontinuerlig kontakt i princip varje dag med föräldrarna vilket är viktigt för att veta hur "läget" är både i skolan och i hemmet. Allt som har varit extra bra och roligt skriver vi eller ringer vi och berättar om samma dag. Det finns få saker som kan göra en förälder gladare än att höra att det fungerar bra eller till och med jättebra i skolan! Är det något som inte fungerar så bra så försöker vi justera det så fort det går och pratar om det med föräldrarna. Vi som pedagoger har varit noga med att inte ställa krav och ha förväntningar på t.ex. läxor. Vår ambition är att vara stödjande och uppmuntrande!

## Intoning

Den amerikanske spädbarnsforskaren forskaren Daniel Stern introducerade begreppet *känslomässig intoning* för att beskriva den icke-verbala kommunikationen som är så viktig mellan föräldrar och barn. *Intoning* är en känslomässig anpassning som går tvärs över sinnen. Det innebär att spädbarnet t.ex. uttrycker något med ett ansiktsuttryck eller en rörelse, och att den vuxna personen ”bekräftar” med ord eller kropps rörelser. Vi har haft glädje av att läsa om Marianne Bodin och Ingrid Hylander (1998) *Att bli sig själv. Daniel Sterns teori i förskolan vardag*.

*Tonar in* gör vi alla när vi är den som är närmast Erik och ska hjälpa honom med skolarbetet eller något annat han behöver hjälp med.

När Erik kommer gående från taxi på morgonen och går in till klassrummet har vi en rutin att det är en vuxen som möter honom i hallen. Vi går in i klassrummet och en stund för oss själva, en kvart ungefär. Den stunden är guld värd. Lite småprat om hur det är, vilken taxichaufför som körde, samtalsämnen saknas verkligen inte, Erik är ofta engagerad i något som han funderat på. Vi tar upp kontaktboken där någon hemma har skrivit om något som hänt eller ska hända. Den kommunikationen är nödvändig och likaså tvärtom att vi skriver ganska detaljerat vad som hänt i skolan till hemmet. För det är ju så att Erik är svår att förstå och för att underlätta använder vi oss av *intoning*. Det betyder att du är helt närvarande, koncentrerad och intresserad av vad Erik har att säga. Det är som att gå in i en bubbla tillsammans med Erik och då och där kan vi samtala. Telefonen är avstängd, dörren stängd och skulle det mot förmodan komma in någon mitt i samtalet så tittar du inte upp eller ens svarar på eventuellt tilltal från den personen. Erik som kanske frågar;

- Vem är det? godtar ett - Jag vet inte.

Att sitta nära axel mot axel ibland tecknar Erik om talet inte räcker till. Som den morgonen vi pratade om de önskeballonger som vi gjort dagen innan på bildlektionen. Erik berättar nu att familjen har skickat iväg riktiga ballonger på en strand i Thailand för några sedan. De var också önskeballonger.

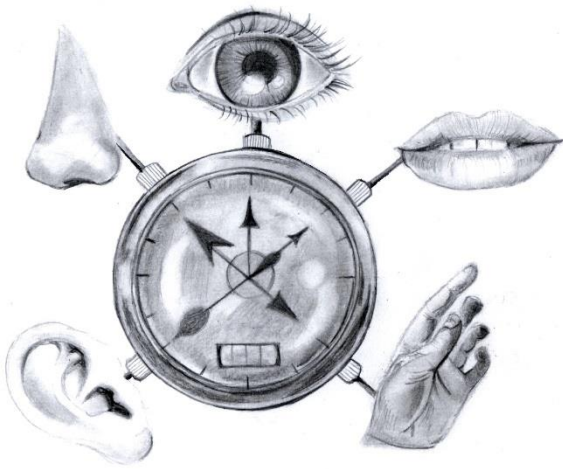
## Daglig stretch i klassen

Vid planeringen av klassens arbete inför höstterminen ville vi ha minst ett, dagligen återkommande, tillfälle där vi utifrån Eriks behov genomför några övningar tillsammans. Samlingen varje morgon klockan halv nio som blev *det* tillfället.

Efter uppropet genomförde vi tre övningar direkt efter varandra, *Plankan*, *Sälen* och *Barnet*, på vår stora runda blå matta i klassrummet. Varje övning görs ungefär i tjugo sekunder, därefter ligger vi kvar på mage en stund för att sträcka ut muskulatur i rygg och höfter.

När vi i augusti introducerade detta nya moment i samlingen, lade vi in sinnesövningar för att förlänga stretchtiden genom att ge eleverna ett gemensamt fokus, liggandes på mage.

Vår avsikt var att eleverna skulle få ökade kunskaper kring våra sinnen; hörsel, känsel, lukt och smaksinne på ett lustfyllt och nytt sätt.



Vi började med en introduktion av ljudpåsen, liggande kvar på mage med huvudena mot mitten, som en sol. Ett ljud presenterades i en tygpåse. Skramla med nycklar var det första. Alla uppmanades att fundera och på vilket ljud som hörts och de skulle säga det i talkör. Det gav en god känsla utan rätt eller fel. Eleverna tyckte det var roligt och spännande och det gav en fin gemenskap. Därefter togs påsen hem av det barn som var dagens ansvarsbarn.

Föräldrarna informerades om våra tankar och vårt arbetssätt. Vi ville att eleverna skulle få växa genom att ta eget ansvar för att komma ihåg sin uppgift en gång i veckan.

Vi fortsätter med daglig stretch i klassen utan sinnesövningar.

I skrivande stund är vi inne i maj månad och ett läsår är snart slut. På samlingen varje morgon stretchar vi fortfarande på samma sätt, *Plankan*, *Sälen* och *Barnet*.

Denna termin då vi skrivit vår handledning, den du läser just nu, har vi haft vikarier på fredagar och samlingen ser ut på samma sätt.

För eleverna har det blivit en rutin och vi pedagoger vet att ”det som är livsviktig för Erik är bra för de andra och helt ofarligt för resten”.



## **Lunchmöten i lila rummet**

Varje dag halv tolv går vi alla till Delfinen och hämtar vår lunch.

Marit är bambatanten som med varm hand hjälper de fjorton barn som äter i klassrum och på Fritidshemmet Delfinen.

Erik och jag tar det vi behöver och går till vårt klassrum och äter lunch. Vi sitter bredvid varandra, Erik vid sin bänk och jag bredvid. Oftast är vi helt ensamma, men det kan hända att någon vuxen smyger in i rummet och tar sin rast. Detta är en stund på dagen då vi har möjlighet till viktiga samtal och berättande. Det kan vara allt ifrån – ”kommer du ihåg när du var liten” till att knyta an till något som mamma skrivit i kontaktboken och som vi läst tillsammans på morgonen. Jag kan initiera samtal genom att föreslå – ”ska vi prata om din trambil, den som Börje lagat och som mormor har med sig i bilen idag.”

Dessa berättelser och samtal är ibland djupa och kan innehålla dilemman som det där med morötter.

### **Moroten/dilemma**

Vi sitter och äter lunch och Erik knaprar på en morotsstav och vill ha en till.

- Du tycker verkligen om morötter, Erik!
- Ja, säger Erik och tecknar - är det bra för att se?
- Mm, säger jag. Morötter är bra för synen.
- För mig också... ?

## Om klassen och arbetet

### Små klasser

Våra klasser är små, med ett antal om ca 6-10 elever i varje, med hög personaltäthet och med specialkunskap om våra elevers tal- och språksvårigheter.

En liten grupp är en nödvändighet för att Erik och hans klasskamrater ska kunna utvecklas i lugn och ro och tillgodogöra sig inläringen.

För att kunna kommunicera på sitt bästa och mest ändamålsenliga sätt krävs en liten grupp. Det måste få ta tid att kommunicera. Att bli förstådd är ytterst viktigt för Erik och hans kamrater, att de får vara delaktiga och har möjlighet att påverka och förändra sin och andras situation, precis som alla andra elever utan funktionsnedsättningar. I en stor elevgrupp hade detta varit omöjligt.

För att Erik och hans kamrater ska få erövra språket i sin egen takt krävs anpassningar i form av liten grupp och lugn miljö. I övrigt undervisas eleverna precis som alla andra men på ett sätt och i ett tempo som passar dem utifrån individuella förutsättningar.

### Färglexikon

För att Erik skulle kunna behålla sin självständighet när han vill rita och hitta rätt färg på färgpennorna, behövde vi tillsammans med föräldrarna skapa ett färglexikon. På ett erfarenhetsutbyte i SPSM:s regi fick vi ta del av hur andra hade gjort.

Vi blev mäktat imponerade och förstod att detta skulle bli en stor, viktig och mycket svår och tidskrävande uppgift. Att hitta rätt material i de olika färgerna med betoning på *rätt*. Lexikonet skulle bygga på Eriks intressen och andra viktiga saker som han kunde associera till en specifik färg. Dessutom var det viktigt att tyget/materialet skulle finnas i stor mängd under lång tid.

Under en tid blev detta arbete oöverstigit, då vi fastnade i att vi skulle göra det tillsammans med Erik, med en färg i taget som betydde något för honom, för så hade några andra gjort, hade vi hört...

Vi har valt ut tyg som skulle "kännas" som en specifik färg. Det var inte gjort i en handvändning, tyget skulle verkligen kännas rätt. Tygbitarna är klistrade högt upp på hans färgpennor. Erik kan nu känna t.ex. färgen gul som är gult sandpapper, brunt som är brunt imitationsskinn och rött som är rött sammet osv. I dagsläget har Erik ca tio färger som är färgkodade och



ev. blir det fler. Det här har fungerat mycket bra. Erik tycker om färger och pratar ofta och mycket om vilka han tycker om.

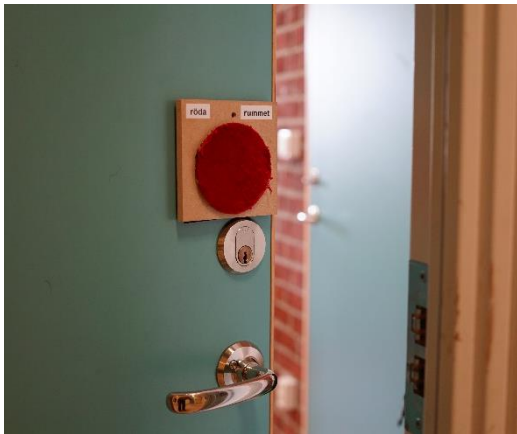
Vi med våra 100 års yrkeserfarenhet i arbetslaget kring Erik bortsåg från den egna kompetensen och intuitionen som fanns så nära till hands.

Det tog ungefär ett halvår för oss att komma fram till att vi måste göra detta färglexikon på vårt vis, utifrån vår egen kunskap om Erik som unik människa.

Svart var den första färgen och den knöt an till ett intresse hos Erik, Doris, Eriks hund som har svart päls. Gul är gult sandpapper och blå är blå wellpapp. Erik är en häutig pojke som tycker om träslöjd och hav och båtliv är viktigt för honom. De andra färgerna har vi vuxna valt, utifrån färg och struktur, och det fungerar utmärkt.

### Färgkodning av lokalerna

Vi ville att Erik skulle vara så delaktig som det bara går och ha inflytande över sin vardag, det ger självständighet och det är ett av uppdragen som styrdokumentet ger oss. Det ställer krav på mobility, som innebär förflyttningsteknik. För att kunna orientera sig i omgivningen måste man förstå sin egen kropp och dess rörelser – kroppsuppfattning – och kroppens förhållande till rummet – rumsuppfattning. Erik som har en synnedbudsättning måste kunna förlita sig på sina övriga sinnen och måste få mycket hjälp att öva upp dessa förmågor. I takt med att Eriks syn försämrats har det ställt krav på oss att ligga steget före för att genomföra vissa förändringar. Tid är en viktig faktor, att i lugn och ro få utforska skolans lokaler som Erik tidigare har sett, behöver han utforska taktilt och han behöver ställa frågor för att orientera sig. Det tar mycket tid.



Vi har färgkodat viktiga lokaler på skolan utifrån Eriks färglexikon. Tidigare pratade vi om en kollegas klassrum, nu säger vi istället *blå rummet*. Detta gör att de förändringar som sker när lärare byter klassrum eller rummen används till andra saker inte påverkar Eriks möjligheter att orientera sig och delta i samtal om olika lokaler på skolan. Men just den här förändringen var kontroversiell hos en del kollegor i arbetslaget, när vi föreslog den, och det tog tid innan vi så småningom kunde införa den.

Det är vår erfarenhet att vi som arbetar nära Erik, och ska vara de som utvecklar miljön, metoderna, materialen och förhållningssätt så att det passar hans behov, behöver vara tålmodiga ambassadörer

## Svällpappsmaskin

Vår svällpappsmaskin har varit lite av en ”propplösare”! Detta innebär att Erik i stort sätt kan följa sina klasskamraters arbete på lika villkor med hjälp av svällpappsmaskinen! Maskinen sväller den text som Erik skriver och det han ritar. Då kan Erik sedan fylla i med färg, eftersom han nu kan känna ”färgerna”.



## Taktilt dagsschema



Vi har både ett taktilt och visuellt dagsschema med bilder. Erik känner och övriga ser på schemat vad som kommer att hända under dagen. Vi har även anpassat klassrumsmiljön så att den är så förutsägbar som möjligt för Erik. Erik vet var hans material finns. På egen hand går han till lådan med svällpapper. I handtaget på lådan finns en pingla för att ytterligare förtydliga var materialet finns. Allt material som våra elever behöver finns alltid på samma plats i klassrummet. Skulle vi byta plats så går vi igenom det tydligt. Vi uppmuntrar Erik till självständighet genom att han själv hämtar det han behöver utan hjälp från oss.

Varje morgon börjar med upprop och samling. Ett barn, för varje dag, läser upp schemat (Erik använder det taktila) samtidigt som alla använder teckenspråk för att tydliggöra än mer för sig själva och övriga.

Att få ”hålla i” upprop och samling är något som alla tycker är viktigt och betydelsefullt! Då vi, efter första passet alltid, har en ”fruktstund med macka” redovisas berättelser eller dagböcker. Är en berättelse inte klar, läser man upp så långt man har kommit och detsamma gäller för dagboken.

Framförallt när vi har morgonsamling eller fruktstund, men även under andra tillfällen under dagen, ges det tillfälle att fråga, kommentera och ge ”feed back” på det som redovisats eller pratats om.

## Tryggt och harmoniskt

Vi pedagoger har tagit oss an den ryske psykologen Lev Vygotskijs tankar, om hur människor skapar kunskap i samverkan med andra. Vi ser utveckling och framsteg hos eleverna genom vårt pedagogiska arbetssätt som är relationsorienterat, ur ett sociokulturellt perspektiv, och grundat på deras tidigare erfarenheter. Erik och hans klasskamrater får, tillsammans med oss pedagoger, det språkligt bärande innehållet att komma fram!

För övrigt är Erik och hans klasskamrater en sammansvetsad liten klass som stöttar och månar om varandra. Det händer titt som tätt att människor som kommer på besök spontant säger att vår klass känns harmonisk, varm och ”familjelik”.

# Skolämnen

## Svenska



Läsning genomsyrar alla ämnen, likaså att skriva. För Eriks del har det varit en utmaning och även en möjlighet till uppfinningsrikedom för oss pedagoger. Hur gör man då talet, synen och finmotoriken inte fungerar maximalt? Det tog tid att fundera ut hur vi pedagoger skulle göra. Tillsammans med Erik kom vi på att vi kunde använda oss av kvadrater i trä, där bokstäverna var urgröpta, så att Erik kunde ”spåra” med fingrarna. Det var inte lätt, därför la vi till vaxtråd i fördjupningarna och då blev det mycket bättre och tydligare. Erik hann lära

sig alla bokstäver och ljud innan synen nästan helt försvann.

När vi tränar på att ”höra ord” ljudar vi pedagoger bokstavsljuden långsamt samtidigt som Erik tecknar och ljudar, och får på så sätt ihop korta enstaviga ord. Erik är duktig på att ljuda ihop korta ord och han tycker att det är roligt!

## Läsläxa

Alla barn i klassen får läsläxa och vi pedagoger lyssnar av den varje dag. Erik får sin läsläxa uppläst av någon av oss i skolan och likaså hemma men hans uppgift är att berätta vad läsläxan handlar om samt att få teckna ord från läsläxan med tecken som stöd. Vi pedagoger uppmuntrar alla att ta läsningen på fullaste allvar för att de ska förstå hur viktigt det är att kommunicera på olika sätt med varandra.

## Handalfabetet

Erik kan handalfabetet och dikterar sina berättelser, dagboksanteckningar, sagor etc. via tecken och med sitt tal. Ibland är det svårt att förstå vad han vill förmedla eftersom han även har verbal dyspraxi. Vi vill därför understryka vikten av att det måste vara med ”de närmaste”(ca fem personer på skolan) som har en nära relation med Erik och som vet hur han kommunicerar och tänker då han skriver och läser.

## Berättelser/sagor på svällpapp

Hans berättelser/sagor skrivs på svällpapper och även hans bilder ritas på svällpapper och klistras in i hans böcker. Det hela är på samma sätt som för de övriga eleverna, förutom att vi använder svällpapper, så att man kan både läsa texten och känna bilden taktilt. Svällpappsapparaten gör det möjligt för Erik att göra näst intill allt som de övriga klasskamraterna gör!

## Färgkodning

Erik färglägger sina bilder med sina färgkodade pennor.

## Matematik

Erik jobbar i dagsläget med talområdet 0-20, med talen *före* och *efter* och är helt säker på 5-kompisarna. Det är mycket sällan som vi arbetar med matematikböcker numera. Erik jobbar nästan uteslutande med taktilt material där han sorterar stora, mellanstora och små saker, med geometriska plastfigurer och olika små plastfrukter etc.

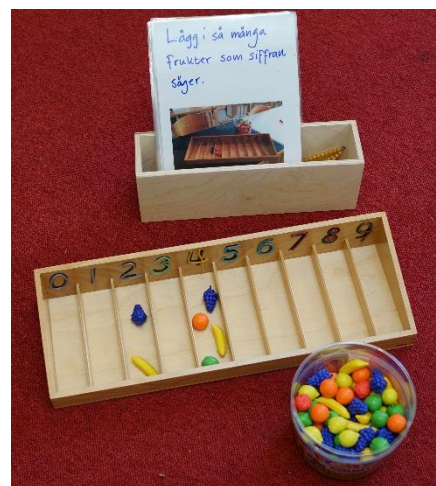
Vi använder en hel del Montessorimaterial, där en låda med siffrorna 1-9



finns med, och i

den lägger han antalet saker för varje siffra.

Ofta ligger Erik på magen, tillsammans med en kamrat på vår blå matta, då han jobbar med matematik. När vi gör diagnoser i matematik läser vi upp talen för honom och han svarar, vilket han är van vid och tycker är spännande. Vi vill få det så likt övriga klasskamraters uppgifter som möjligt!



## Idrotten

*En röst i taget* är något vi arbetar med och lär barnen, så att Erik får samma möjlighet att koncentrera sig på den instruktion som ges, och vad som händer i rummet. Det betyder att när någon pratar, lyssnar alla på den tills det att den pratat klart. Detta gäller i högsta grad i idrotten där Erik är extra beroende av sin hörsel då idrottssalen är en plats som är stor och kan förändras inför varje lektion. Dessutom har klassen idrott bara en gång i veckan till skillnad från tiden i t ex klassrummet där den mesta tiden spenderas.

Idrottslektionen börjar alltid på samma sätt, barnen sätter sig i halvcirkel framför tavlan där idrottsläraren skrivit dagens aktiviteter. Läraren går igenom dem med barnen och hon ger alltid tid till frågor efter genomgången. Lektionen avslutas ofta med en liten utvärdering, på samma sätt och på samma plats.

Erik är en idrottskille som tycker mycket om idrott och har Åsa som idrottslärare. De har en lång relation då hon haft klassen i idrott sedan årskurs 1 och dessutom har klassen i teckenspråk varje vecka med Åsa. Hon har gått grundkursen i Örebro och lägger upp arbetet i idrott så att det passar alla.

Anpassningar för Erik kan vara t ex gummisnodd spänd över kortsidan av salen där Erik kan värma upp genom att springa och hålla i snodden och inte behöva tänka på att det är någon annan i närheten för att kunna springa, att minimera känslan av stress. Risken för att krocka med någon/något ska minimeras. Det kan också vara att vara i par med en kamrat som Erik är trygg med,

Att få genomföra en station i lugn och ro utan att det blir en stressande kö bakom Erik är bra att tänka på vid lektionsplaneringen.

Material som passar synskadade, t ex bollar som låter har skaffats in.

Förberedelse är viktigt, innan varje lektion går Erik och den som är stöd i idrotten in i gymnasalen och *går rummet* och pratar om vad som ska hända idag. Är det t ex redskapsbana så går Erik den innan de andra barnen kommer in i salen och han får pröva de olika stationerna. Detta är bra exempel på mobility.

Gruppen som har idrott består av tolv barn och det är en lagom stor grupp för idrott.

### **Tecken som stöd**

Vi använder tecken som stöd till tal för alla elever på tal- och språk och för Erik som dessutom har verbal dyspraxi är det angeläget med utökad kommunikation.

En gång i veckan har klassen teckenundervisning med Åsa. Hon börjar med att ha en enskild teckenlektion med Erik. Här repeteras förra veckans sex tecken och Åsa går igenom veckans nya tecken. Åsa och Erik kan i lugn och ro teckna och prata med varandra och förbereda lektionen med hela klassen som strax ska äga rum. Det är lustfyllt med skratt och glädje under förberedelselektionen. Tillbaka i klassrummet har Åsa och Erik samma lektion med klasskamraterna. De står framför klassen och går igenom veckans nya tecken. Erik känner att han kan och har fått ett större självförtroende. Eriks teckenförråd har ökat vilket påverkat Eriks tal positivt. Veckans nya tecken filmas och skickas hem till familjen.

### **Slöjd**

Erik är en praktisk och häändig pojke som i flera år längtat efter träslöjd i skolan. I årskurs tre sker det äntligen och Erik har nu träslöjd för andra terminen. Klasskamraterna alternerar sy- och träslöjd, Erik stannar kvar i träslöjden som en anpassning efter sina behov. Björn som är träslöjdlärare har tidigare erfarenheter av elever med synskada och är en kreativ person som ser lösningar snarare än hinder.

I slöjdsalen har Erik sin bestämda plats vid arbetsbänken. I början lade vi stor vikt vid att Erik skulle lära sig att hitta i rummet för att bli så självständig som möjligt. Att veta var filen, sandpappret och penslarna är tar tid att lära sig i en slöjdsal där det finns så mycket men det är verkligen värt mödan.

Att kunna ta fram den egna slöjdpärmen ur klassens skåp för att titta på skissen för nästa arbete är en stor tillfredsställelse.



Arbetsgången i träslöjd är att i samråd med Björn komma med en önskan/tanke på vad som ska bli nästa projekt. Erik gör en skiss antingen i svällpappmaskinen eller med vaxtråd. Det kan också gå till så att Björn har någon färdig produkt som inspirerar Erik och då ritar vi runt den och gör en mall i kartong. Allt arbete dokumenteras i pärmen och en del i SAREPTA-programmet.

## Naturorienterande och samhällsorienterande ämnen - No och So

Ovanstående två ämnen har fått oss att tänka till lite extra. Vi försöker att nästan till 100 % skapa modeller/avbilder av det vi lär oss och jobbar med. Både taktila och visuella illustrationer hjälper eleverna att tolka och förstå temat vi arbetar med.

I våras gjorde vi tittskåp av kopieringslådor. I lådorna placerade vi forntidsmänniskor och djur som tillverkades av lera. Vi skapade hela sex tittskåpslådor från stenåldern till nutid. Nutidslådan är en avbild av vårt klassrum där eleverna själva sitter i soffan med varsin Ipad. Då vi arbetade med fotosyntesen skapade vi en biologisk miljö i en stor glasflaska. I flaskan la vi jord, planterade basilikafröer och en elefantväxt som skulle stå för syretillförseln. Av piprensare, flirtkulor och tyg gjorde vi dockor som skulle symbolisera människor som andas ut koldioxid på växten. Glasflaskan placerades i klassrumsfönstret för att "systemet" skulle få solljus och den tillslöts till sist med Gladpack. Erik kunde inte se vad som hände i flaskan, att det bildades vattenånga och att basilikan och elefantväxten växte men vi syntolkade för honom, vilket ofta är nödvändigt.



Nu i höst har vi arbetat med temat "karta". Det blev naturligt för oss att göra en karta över vår skola (eleverna valde själva att avbilda vår skola). Vi gick till vår slöjdlärare och fick en stor masonitskiva som vi byggde vår skola på, med allt från silkespapper,



piprensare, täckfärg, kartonger och gipsbindor etc. Vårt klassrum blev till en verkstad (som alltid då vi jobbar med konkreta material) och skolbygget växte fram. Alla var med och fullkomligt sprudlade av kreativitet. Kartan över vår skola har vi nu i vår hall till allmänhetens beskådan. Både barn och vuxna stannar till, tittar och känner på vår karta över skolan.

När hösten på allvar gjorde sitt intåg var vi ute och hämtade in löv och la dem i en glaslåda. Vi luktade och kände på löven samt tittade på de olika färgnyanserna som vi beskrev för Erik. Två trädstammar målades upp på spännpapper, därefter klistrades alla löv upp, som vi samlat



in. Nu är träden med höstlöv uppsatta på våra två dörrar i klassrummet. Det finns fler exempel att skriva om, men vi stoppar här. Vad som är viktigt är att planera noga, känna engagemanget i att använda alla sinnen så långt det bara är möjligt, vara fantasifull och kreativ! Arbetet är stimulerande för alla i klassen, både elever och vi pedagoger tycker att det är spännande och lustfyllt.

## Musik

Musik är roligt! Erik älskar musik och sjunger mer än gärna. Vi har vår musikhandledare Thomas som kommer en gång i veckan och har musik med oss. Då sitter vi alla på golvet på vår blå matta. Tillsammans med den andra parallellklassen sjunger vi "Språklåtar" som är baserat på Praxisalfabetet (som är gynnsamt för våra barn med tal- och språksvårigheter). Förutom "Språklåtar" sjunger vi även sånger som eleverna själva har skrivit och som Thomas har satt musik till. Dessa sånger sjunger vi även på avslutningar under året och flera av dem har blivit riktiga favoriter som vi går och nynnar på. Sångerna har vi spelat in och finns på cd. Upphovsmannen till "Språklåtarna" är Thomas, vår musiklektör.



## Engelska

På våra lektioner då vi har engelska går det främst ut på att prata och sjunga. De lär sig ramsräkna upp till 20, namnge färger, veckodagar, några kroppsdelar, enklare fraser och intressen etc. Alla tycker att det är roligt med engelska trots att de har tal- och språksvårigheter. Erik tycker också att det är jätteroligt och han pratar gärna på engelska.

## Dataprogrammet SAREPTA

Erik fick sin dator förskrivna från syncentralen i Göteborg med SAREPTA-programmet strax efter att diagnosen var ställd i början på året 2013 strax efter att diagnosen var ställd i början på året 2013. Vi pedagoger gick vår första kurs i hanteringen av SAREPTA-programmet någon gång i februari/mars. På kursen lärde vi oss bland annat att lägga in foton och bilder samt text som läses upp av talsyntesprogrammet. Det Erik idag har i sin SAREPTA-dator är främst bilderböcker med text som vi har skapat utifrån utflykter och det som intresserar både Erik och hans klasskamrater.

Ända sedan vi gick SPSM:s grundkurs våren 2013 har våra tankar varit att SAREPTA skulle användas av hela klassen och inte bara av Erik. Dels för att hela gruppen skulle gagnas av programmet men även att vi pedagoger skulle lära oss programmet till fullo! Vi tänkte att vår undervisning, våra utflykter och upplevelse etc. skulle dokumenteras och användas i SAREPTA-programmet och kopplas ihop med vår projektor. På så sätt skulle alla kunna se och höra våra gemensamma upplevelser, sagor, berättelser etc. och att vi även kunde använda programmet som ”uppstart” i undervisningen. Vi såg många möjligheter som skulle kunna användas av hela gruppen!

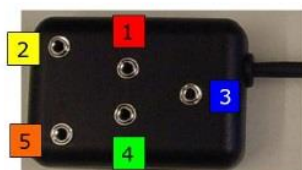
Arbetet kring SAREPTA har för oss varit både krångligt och tidskrävande. Det har inneburit att vi har känt oss mer ”stjälpta än hjälpta”. Tekniken har ofta krånglat vilket har lett till att vi har känt både stress och otillräcklighet. Vi har helt enkelt inte blivit förtrogna med ”redskapet” SAREPTA. Vi har diskuterat detta med Stig-Åke från SPSM och han har lovat oss att vara behjälplig under våren 2016 vilket gör det möjligt att arbeta med Sarepta-programmet precis så som vi tänkte från början.

SAREPTA-datorn är ett mycket viktigt dokumentationsredskap, en slags ”dagbok” och informationsbok om det som är viktigt att veta om Erik. SAREPTA-datorn blir ”informationsbanken” för alla som arbetar med Erik och en ”Bok genom livet” för Erik!

Till sist vill vi tillägga att alla som arbetar med SAREPTA-programmet blir erbjudna att gå en tvådagarskurs två gånger per läsår. En utbildning som SPSM erbjuder. På kursen finns goda

förutsättningar för att diskutera och byta erfarenheter med andra arbetslag som arbetar med samma mjukvara.

### Knapparnas funktioner i programmet Sarepta



## Berättelser av anhöriga

### Intervju med Filip, pappa till Erik.

*Innan ni fick diagnosen, anade du att Erik hade en allvarlig sjukdom?*

Nej, vi hade i och för sig tillhört neurologen ett tag för hans tal men då var det inte någon tanke eller oro på att det var något så här allvarligt.

Det som sedan hände var att Erik var på östra för att göra ett EEG och fick då samtidigt ta ett blodprov för att börja undersöka orsaken till att han började se dåligt, de hade misstankar om att det var en ögonsjukdom.

När första svaret på blodprovet kom så sa de att det skulle kunna vara - den här sjukdomen, men det tror vi inte på eftersom andra symtom inte pekade i den riktningen. Dock skulle de skicka iväg provet på gentest. Då började vi tänka, det kändes som om de var ganska säkra i sina misstankar ändå. Det var det enda sättet som diagnoser hade gjorts på tidigare, innan gentester fanns, att man såg något speciellt mönster i mikroskop när blodet undersöktes. Den tiden, den perioden, hur många veckor det nu var, har jag nästan förträngt. Jag vet inte riktigt hur vi tänkte eller reflekterade över då, som zombies, vi hoppades såklart men tänkte sen att det är nog lika bra att ställa in sig på det värsta. Sen förstod vi ändå inte, vad innebär det då... ja, okej, någon typ av diagnos men det måste väl finnas någon medicin, tänker man ju, vi har ju modern sjukvård. Men det visade sig ju att det inte fanns. Det var Paul, vår nya läkare som vi bytt till i samband med att vi fick den här diagnosen, som med sin lugna framtoning berättade i stora drag vad som kommer hända med Erik, egentligen dolde han inget av diagnosen när han berättade om flera av detaljerna som kommer med sjukdomen. När det var definitivt var det väl såklart ingen lättnad, men det kändes ändå – okej, nu vet vi. Och så började tankarna komma runt andra konsekvenser i vardagen, hur ska det gå med skola, kommer han inte att kunna se alls, rullstolar och en massa annat.

*När ni fick diagnosen, vad hände med dig?*

Lika bra att försöka acceptera så gott det går, det gagnar ju ingen att gräva ner sig, så vet jag att jag ville försöka tänka. Det är ungefär så som jag brukar fungera och ja, det gjorde jag nog här också. Det var såklart extremt sorgligt, tråkigt, hemskt och ledsamt och allt... Jag vet att vi fick en väldigt konstig första reaktion:

- Nu måste vi skynda oss, hitta på en massa roliga saker för Erik, Vi drog iväg till ett badland i Danmark redan första helgen. Mormor bokade Thailandsemester... Ja, nu måste vi skynda oss att göra upplevelser med Erik!

Det där lugnade ner sig efter ett tag men man tänker på många olika sätt och alla reaktioner är väl naturliga. Det var känslomässigt upp och ner, vi pratade många stunder, dagar och nätter, men både Anna Karin och jag var nog hyfsat snabba på att ta oss upp från det läget som var.

*Hur upplevde du stödet från sjukvård, skola och övriga hjälpinstanser i samhället?*

Det var mest Paul som var huvudpunkten runt informationen i början. Vid de inledande mötena och med några veckors mellanrum som jag minns det. Där han sa att nu får det sjunka in lite och så träffas vi om några veckor. Fick även erbjudande om att träffa en psykolog. Det var det vi just då behövde, vi kunde inte ta in så mycket andra saker.

I det inledande skedet tycker jag att det fungerade förvånansvärt bra, senare på resan kunde man väl önskat sig en något mer krattad manège. Att vissa t ex kommunen och Försäkringskassan som på nätverksträffarna i skolan sitter och pratar med varandra som de annars inte gör utan det är vi som får vara budbärare, samma sak gäller för kontakter mellan t ex syncentralen och neurolog, habilitering och så vidare. Om det behövs ett läkarintyg t ex, ja, då ligger det på oss att efterfråga, påminna och skicka det till instansen som har efterfrågat det. Det går åt mycket tid att sitta i telefon, gå på besök och skriva brev runt sådant som egentligen inte gagnar Erik, det handlar ofta om ren administration som dom skulle kunna sköta själva. Men skolan känns som ett lysande undantag i nästan allt av det här. Ingen direkt administration, det är väl bara några ledighetslappar man måste fylla i. Det är väl den administration vi får. Där har det gått smidigt. Erik har alltid tyckt det är kul att komma till skolan. Skolan är ett andningshål. Jag vet många andra som har fått kämpa och strida. Men här har vi verkligen varit lyckligt lottade, att den skola han gick på var en specialskola. Klasserna var redan mindre och allt stöd som gick att få fram, allt har gått Eriks väg på skolfrenten!

### **Intervju med Anna-Karin, mamma till Erik**

*Anade du att det var något med Erik och i så fall när?*

Ja, strax innan vi fick diagnosen, gjorde jag det. Då hade vi börjat upptäcka att han inte såg så bra. Han började kisa mycket. Jag tog kontakt med Ögon på Frölunda specialistsjukhus och läkaren sa att det var glasögon som gällde. Erik provade glasögon, men det hjälpte inte. Då kände jag på mig att det måste vara något annat. Jag tog kontakt med sjukhuset igen och bad dem göra en grundligare undersökning, inte bara titta på tavlan utan se in i ögat.

Då fick vi en annan läkare, en specialist, och hon tittade i ögat och såg då att det var något på gula fläcken och sen drog det igång. Men att det var den här sjukdomen, det hade jag ingen som helst aning om, men att det var något med synen förstod jag. Något annat visade sig inte på Erik då.

*Men sen kom diagnosen i november, december.*

I oktober, det gick ganska fort.

*Dina tankar när du förstod vidden av sjukdomen?*

Det var ju... hela världen rasade. Det var det värsta som kunde hända. När jag läste om sjukdomen, fruktansvärd!! Det var ju inte bara synen det handlade om utan sjukdomen bryter ner hela Erik. Man fungerade inte, allt stannade upp. Det blev en chock!

*När ni förstod vidden och när chocken hade lagt sig, var det nattsvart då?*

Näe, det har det inte varit nån gång. Vi konstaterade ganska snabbt att så här är det och vi kan inte göra något åt det och vi måste orka och klara detta för Erik. Det har varit tungt i perioder. Jag minns att i början av sjukdomsförloppet blev Erik så personlighetsförändrad. Han var så oerhört arg och aggressiv och det tärde mycket på hela familjen. I den vevan blev jag sjukskriven och vi hade mycket samtal med psykolog och kurator. Man lärde sig att ta en dag

i taget och att leva här och nu. Skala av sådant som tog onödig energi. Allt för att familjen och Erik skulle må bra.

*Ni har varit ett gott team! Ni har jobbat ihop.*

Ja, vi har blivit det! Om det är någonting positivt med det här helvetet så är det ändå att vi har blivit mer trygga och starka med varandra. Vi vet, det är familjen som är det viktiga i allting. Det andra är oväsentligt. Vi är liksom stabila i allt, så det är väl nått bra med det hela. Jag tycker att vi kämpar, hjälps åt och försöker hitta lösningar så att vi ska må bra hela familjen.

*Jag tänker på att nu har det gått ca 2 ½ år sen Erik fick diagnosen. Med facit i hand, finns det något som vi runt omkring hade kunnat vara bättre på?*

Jag måste säga att vi har varit väldigt nöjda med allt som har varit runt oss. Alla kontakter vi har haft, både med skola och med sjukvård. Allt har varit väldigt bra för oss. Från det att vi fick reda på diagnosen så fick vi stöttning och information av läkaren Paul Uvebrant, Stig-Åke och Mia från SPSM i Örebro kom vi i kontakt med tidigt och även föräldrar i föreningen, SSVF. Vi fick så mycket stöttning vi ville och orkade med. De fanns där. Föreningen har ju betytt väldigt mycket för oss. Jag har ringt till flera mammor när det har varit något man har undrat över.

Sedan finns det alltid saker som hade kunnat fungera bättre, det var väldigt mycket intyg och kontakter som skulle fixas med i början, detta tog mycket kraft och tid från oss och det kan i perioder kännas mycket jobbigt att behöva hålla på med detta.

*Det finns ju föräldrar som nekar till föreningens hjälp. Skulle du rekommendera dem att ta kontakt i alla fall?"*

För min egen del har föreningen betytt oerhört mycket. Det är så underbart att ha varandra, vi förstår varandra! Jag kan bara säga till andra familjer att för mig har föreningen varit ett stort stöd, men hur andra familjer vill ha någon kontakt eller ej lägger jag ingen värdering i. Vi är alla olika.

## **Mormor Kerstins berättelse**

### **Beskedet.**

Chock! Emotionell katastrof. Totalt mörker.

– Erik har redan sitt handikapp med sin språkstörning. Han kan inte bli drabbad av detta också.

### **Kraftsamlingen.**

Lev i nuet! Än är Erik precis samma underbara grabb som igår, aktiv, rolig, kärleksfull, omtänksam.

### **Min roll som mormor.**

Att jag för Erik efter diagnosbeskedet skulle fortsätta att vara densamma utåt som jag var innan, var för mig självklart. Alltså den som skämmer bort lite lagom, tillrättavisar lite, skrattar, leker, busar, läser osv.

För att fortsatt kunna leva upp till min ambition, så har det varit så viktigt att känna till och få kunskap (som jag fått från Eriks läkare, SV-teamet och föräldrarna) om sjukdomens komplicerade förlopp. Det är så främmande, att ett barn tappar sina fysiska och mentala förmågor, istället för det motsatta, och därför är det lätt gjort att ställa oskäliga krav eller missförstå situationer. Kunskapen ger mig trygghet och förståelse, vilket gör mig avslappnad i samvaron med Erik. Han känner sig trygg med mig och jag med honom och det gör att vi trivs så bra med varandra. I sin tur gör det också att Erik kan vara med mig något dygn och ge familjen välbehövlig vila eller möjlighet till aktivitet, inte minst med storebror.

## **Eriks fortsatta framtid**

Eriks fortsatta skolgång kommer, om vi får bestämma, fortsätta på Kannebäcksskolan hela vägen upp till 9:an. Vi tänker att Erik får det optimalt om han får ha kvar sin klass som basgrupp men att han har lektioner tillsammans med särskolans elever då det behövs under dagen (särskolan ligger nära nog vägg i vägg med vårt nuvarande klassrum). Vi är övertygade om att detta är ett scenario som kommer igång redan till hösten 2016. Erik kommer då att kunna få "det bästa av det mesta" med den här planen. Klasskamraterna kommer att finnas kvar men han kommer också att få nya klasskamrater vilket kommer att bli både spännande och roligt för honom. Vi lärare kommer förhoppningsvis vara kvar, åtminstone något/några år till om det faller väl ut. Det känns i dagsläget tryggt och förhoppningsfullt att tänka på Eriks framtid på. Hur framtiden kommer att se ut efter 9:an är svårt att veta något om idag men vi är helt säkra på att om det finns framförhållning och en tydlig plan om hur gymnasietiden ska se ut för Erik så kommer det gå bra. Men framförhållningen och planen måste göras i god tid innan gymnasietiden kommer. Innan gymnasietidens slut måste ytterligare en framtidsplan göras för att Erik ska få en så bra och meningsfull tillvaro.

I den bästa av världar skulle Erik få lov att arbeta som slöjdlärare på Daglig verksamhet då den dagen kommer. Att få lov att känna sig betydelsefull och vara en yrkesperson är viktigt för alla, även för Erik och andra människor som har diagnosen S- V. Något att fundera på vidare på!

Att ligga steget före är något som vi har lärt oss under de här dryga tre åren tillsammans med Erik. Finns färdplanen färdig är hälften vunnet. Det vinner alla inblandade på!

## Diagnosen Spielmeyer Vogts sjukdom

Sällsynta diagnoser är sjukdomar som i stor utsträckning också är okända. Behovet av kunskap är därför stort. För att betecknas som en ovanlig diagnos ska sjukdomen enligt de svenska kriterierna finnas hos högst 100 personer per miljon invånare och leda till funktionsnedsättning. Hit hör en mängd olika sjukdomar och även om varje sjukdom är ovanlig är det sammantaget ett stort antal människor i Sverige som är berörda.

En sådan sällsynt sjukdom är Juvenil neuronal ceroidlipofusinos (JNCL). En fortskridande sjukdom som påverkar syn, motorik, tal, språk och kognition (förmågan att förstå och hantera information). I Sverige kallas sjukdomen ofta Spielmeyer-Vogts sjukdom och i andra delar av världen juvenil Battens sjukdom.

Flera symtom på sjukdomen uppkommer och alla symtom är också att likställa med förluster av olika slag som personen gör själv, men som naturligtvis också uppfattas av alla i omgivningen.

Det vanligaste första symtomet på Spielmeyer-Vogts sjukdom är synnedsättning, som oftast börjar märkas strax före skolåldern. Synförmågan försämras sedan snabbt, men synrester finns kvar i flera år. I tidiga tonår brukar de flesta sakna funktionell syn.

Ett annat symtom är att den intellektuella utvecklingen stannar upp och sedan försämras, vilket först märks som inlärningssvårigheter i skolan och andra miljöer. Det auditiva (som har med hörseln att göra) korttidsminnet samt närminnet är andra funktioner som påverkas tidigt i sjukdomsförloppet.

Psykiska besvär som aggressivitet, rädsla, mardrömmar, ångest och depressioner är vanliga under skolåren. Neuropsykiatriska symtom som tvångsmässighet, koncentrationsstörningar med eller utan överaktivitet och mycket uttalade specialintressen är vanliga. De flesta utvecklar epilepsi, som oftast startar före tonåren. Periodvis kan anfallen vara svåra att kontrollera med hjälp av epilepsimedicinering, men ofta kan långvarig anfallsfrihet eller acceptabel anfallskontroll uppnås.

Talet påverkas i de tidiga tonåren och blir snabbt och stammande med dåligt uttal. Senare i sjukdomsförloppet blir talförmågan så påverkad att alternativa kommunikationsmetoder behöver användas.

Motoriska störningar (störd rörelseförmåga) märks också i de tidiga tonåren, framför allt med försämrat rörelsemönster, stelhet, dålig balans och en knäande gång samt flera symtom som liknar de som finns vid Parkinsons sjukdom. Senare under tonåren behöver ungdomarna rullstol, först vid längre, och senare även vid kortare förflyttningar.

Även om sjukdomen börjar på ett likartat sätt finns en stor variation i det fortsatta förloppet.



## **Synklassifikationer**

Från januari 2010 gäller nya synklassifikationer enligt socialstyrelsen och WHO. Paraplybegreppet är nu synnedsättning med sex undernivåer; svår, måttlig, lindrig, blindhet i tre nivåer.

Synnedsättning inklusive blindhet

kategori 0 = lindrig eller ingen synnedsättning 0,3 – full syn

kategori 1 = måttlig synnedsättning 0,1 – 0,3

kategori 2 = svår synnedsättning 0,05 – 0,01

kategori 3 = blindhet 0,02 – 0,05

kategori 4 = blindhet ljusperception eller fingerräkning vid 1 m – 0,02

kategori 5 = blindhet ingen ljusperception

## Slutord

Allting är möjligt att göra, vi behöver tänka ”utanför boxen” för att Eriks skoldag ska vara så stimulerande, rolig och utvecklande som det bara går.

En tydlig struktur, där dagen är förutsägbar för eleverna, med ett varierat innehåll och en organisation som är fast men ändå flexibel, så ser det ut hos oss på Kannebäcksskolan i Göteborg.

Det som är viktigt för oss i vår undervisning är att vi bjuder eleverna på en stimulerande och vacker lärmiljö, där vi använder både konkret och abstrakt material.

Vi är nyfikna på hur eleverna tänker och vad det är upptagna av. Försöker att bekräfta dem och ge respons så mycket det bara går. Lyfta det som är bra och se det som inte riktigt fungerar än som ett utvecklingsområde. Få eleverna att se detsamma.

Vår ambition är att verka för goda och långa relationer, att vänskapa, som Barbro Bruce, logoped, författare och forskare beskriver det. – Det är av mycket stor betydelse för elever med språklig sårbarhet.



Att arbeta tillsammans två och två eller hela gruppen, hjälpas åt, och se på det vi tillsammans åstadkommit är en fin grogrund.

## Låttexter på Kannebäcksskolan

### Doris min hund (Erik)

Doris min hund  
hon slickar mig i ansiktet  
då säger jag nej  
då säger jag nej

ref Doris min hund

Hon är busig  
när hon tar min nallebjörn  
tar min nallebjörn

### Min cross och jag (Gabriel)

ref

Min cross och jag

Jag tycker om min cross  
jag kör cross på Säve flygplats

Min cross är vit  
och min hjälm är svart och vit

### Han och mej (Naima)

Idag är det gabriels födelsedag  
han ska bjuda på banankaka  
jag tycker att det kommer bli jätteroligt

Ref

för han och mej

### Om himlen (Wilhelm)

Jag längtar efter mamma, mot himlen  
Det glittrar så det blir fint  
Jag längtar efter dig  
När du är på sjukhuset

Du är världens finaste  
världens finaste mamma

När du inte är sjuk längre  
Så är du min glittrande mamma, älskling  
Skall du gifta dig med en blomma  
Hjärta, kärlek

Om himlen, 4 ggr

### Godislandet (Alex)

Alexander gick till godislandet  
Han hittade två hus

Han sa: är någon hemma där  
Men ingen alls var hemma

Han hittade olika polkagriskläder  
han blev godis kung

### Katt (Jonathan, Johannes, Zebastian, Walter,Alma, Sanna och Madeleine)

Ref

Jag har en katt  
jag har en hatt  
jag har en mus som bor i ett hus

Det var en mörk natt  
då gick jag ut och hittade en skatt  
jag åker till bio  
och tittar på en film som heter Rio

### Rött och grönt (Noa, Alma, Tara och Volkan)

God morgon pappa  
God morgon pappa  
Du måste till bilen  
du måste åka till jobbet  
mamma med barnvagn  
skall gå och handla  
plötsligt skriker polisen  
stopp, stopp

Stick: oj oj oj oj titta titta klockan är  
mycket

Ref

rött och grönt  
rött och grönt  
vi stoppar eller går  
stoppar eller går

Rött ljus, rött ljus  
du får inte gå  
vänta på grönt  
vänta på grönt  
skönt att polisen  
såg mamma  
hurra hurra för polisen  
som mitt i gatan står

### **Zebra** (Emil)

Zebra vill sjunga rock´n roll 4 ggr  
Han har lampor i olika färger i himlen

### **Rasten** (David)

Det var på rasten  
Erik bråkar med david om en svart cykel  
David blir ledsen  
Då kommer Hata och säger till erik  
Sluta bråka sluta

### **Sommarlov** (Chloe)

Mary-Ann och Chloe badar vi har  
simkläder på oss

vi plockar blommor sedan ligger vi  
på stranden  
sommarlov 2 ggr

Vi äter vattenmelon och lyssnar på  
fåglarnas kvitter  
sedan plockar vi hallon och gör hallon  
juice

### **Husses vas** (Dennis och Maria)

Katten dricker Coca-Cola  
Sedan hoppar katten runt  
Han blir pigg av Coca-colan  
Han gjorde sönder husses vas  
Husses vas.....

### **Ringen** (Agnes)

Jag tycker om, jag älskar denna ringen  
Jag vill visa min mamma ringen  
Jag tycker om, jag älskar denna ringen  
Jag vill sätta den på långfingret

Jag går ut i solen och solar mig  
För ringen är så fin

## Litteraturlista

Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmen 2011, Lgr 11

Vygotskij L S 2001: Tänkade och språk: Göteborg: Daidalos

Jenner H 2004: Motivation och motivationsarbete i skola och behandling (Fif nr 19, best. nr. U04:63) Skolverket 2004

Grut K red. 2008: Exemplet Reggio Emilia Pedagogik för demokrati och lokal utveckling

Wallin K m.fl. 1981: Ett barn har mer än hundra språk

Kimber B 2007: Att främja barn och ungdomars utveckling av social och emotionell kompetens

Bruce B, Ivarsson U, Svensson A-K, Sventelius E 2016: Språklig sårbarhet i förskola och skola Språket, barnet och pedagogiken

Brodin M och Hylander I 1997: Att bli sig själv *Daniel Sterns teori i förskolans vardag*

Eriksson Carlberg E 2009: Språkstörning – en pedagogisk utmaning

Sjöberg M 2007: Ibland låtsas jag att jag förstår *En bok om elever med språkstörning*

Hejlskov Elvén B 2011: Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder