

En anledning till handledning

– arbete kring personer med CLN3/JNCL sjukdom

Reviderad 2020

Förord

I vårt arbete i olika myndigheter inom det specialpedagogiska området i verksamheterna Ekeskolan, Specialpedagogiska institutet och numera Specialpedagogiska skolmyndigheten, har vi fått möjlighet att arbeta med en målgrupp elever som fått en sällsynt diagnos, i ett livslångt specialpedagogiskt perspektiv.

Via generell samhällsutveckling och specifik utveckling inom vårt arbetsområde har vi tillägnat oss kunskaper och erfarenheter under lång tid kring målgruppen. Detta i samverkan med arbetslag på olika skolor, familjer och nätverken runt dem samt från nordiska kollegor och kollegor inom Specialpedagogiska skolmyndigheten (vidare kallat SPSM).

Av all utveckling och alla förändringar som har påverkat över tid, kan vi bl.a. nämna:

- Skriften ”En anledning till handledning – arbete kring personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom”, utgavs år 2008 (revideras 2020).
- En ny myndighet SPSM bildas 2008 och specialskolan Ekeskolan återinförs.
- En ny läroplan tas i bruk LGR 11 (2011).
- Samverkan med Ågrenskas familje- och vuxenvistelser genomförs (2010 och 2014).
- Flera projekt genomförs i framtagandet av dataprogrammet SAREPTA, (1992-2013).
- Svenska Spielmeyer-Vogt Föreningen som egen förening bildas (SSVF 2008).
- ”Vara stöd i nuet – och samtidigt tre steg före”, extern utvärdering av Spielmeyer-Vogt teamets insatser - personalens perspektiv, SPSM (2012).
- Efter vårt arrangemang av den första internationella pedagogiska konferensen i Örebro (2006) har fortlöpande samverkansarbete med våra nordiska kollegor genomförts. Detta utmynnade under en period till att målgruppen fick ett särskilt ”programspår” på konferenser i Europa under organisationen ICEVI (2009-2013).
- Filmen ”Att gå bredvid” färdigställs. Tilldelas pris på filmfestival i Hamburg (2016).
- SSVF byter namn till Svenska NCL föreningen (2019).

När vi beskriver skeenden kring målgruppen i olika kontexter så använder vi orden ”elev” under barn- och ungdomstiden, samt ”person” under vuxentiden. Vidare använder vi ordet ”lärare” som ett enhetligt begrepp för lärare, förskollärare, fritidslärare och andra grupper som har en ledande roll för eleverna/personernas utveckling. Vi vill också poängtera att terminologin inom det specialpedagogiska området förändras över tid. I vår text skriver vi uttryck som är så aktuella som möjligt, men har också valt vissa uttryck som stämmer överens med vårt synsätt på arbetet.

Efter 2016 började arbetssättet inom SPSM genomgå stora förändringar för målgruppen. Avvecklingen av tidigare arbetssätt har gått snabbt i förhållande till hur lång tid det tagit att bygga upp arbetssättet och framförallt den kunskap som detta har genererat. Barn får fortfarande diagnosen JNCL/CLN3 i Sverige. Behoven runt dessa barn är fortfarande de samma. Behoven som nätverken har av kunskap är i stort de samma. Komplexiteten som uppstår i och med flera funktionsnedsättningar är fortfarande exponentiellt och svår att överblicka och förstå. Så arbetet med att samverka kring en helhetssyn över tid gäller fortfarande.

Det vi kan ta ansvar för här och nu är en revidering av denna handledning.

I slutet av denna handledning finns en referensförteckning.

Mia Rundgren Kling och Stig-Åke Larsson

Vi har båda arbetat som rådgivare mot målgruppen sedan tidigt 90-tal inom Ekeskolans Resurscenter, Specialpedagogiska institutet och nuvarande Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Inledning

Arbetet med människor med en progredierande sjukdom ställer extra krav på alla delar i samhället, inte minst inom skol- och utbildningsområdet.

Kraven är inte på något sätt oöverstigligen. Men särskilda lösningar måste skapas som kommer eleven till del på bästa sätt. Ofta grundar sig de goda lösningarna på enskilda personers kunskaper och engagemang, vilket inte är så konstigt när målgruppen är sällsynt och liten till antalet diagnoser.

Juvenil neuronal ceroidlipofusinos (vidare benämnd som JNCL/CLN3 sjukdom), är en sällsynt förekommande sjukdom. Det innebär att all dokumentation som görs kring arbetet med denna målgrupp, är viktig att tillvarata. Mycket kring en sällsynt diagnos har av flera skäl mestadels dokumenterats och beskrivits ur det medicinska perspektivet. I en dokumentation med pedagogiska förtecken är det självklart att beskriva situationen ur ett pedagogiskt helhetsperspektiv. Vi utgår från en helhetssyn på människor; från barndomstiden till vuxenlivet. Vi menar att pedagogik ständigt pågår i relationer och olika former av kommunikation i ett livslångt perspektiv.

Att få en elev med funktionsnedsättning i klassen innebär en förändring av undervisningssituationen för dig som lärare. Förutom att du måste lära känna eleven, måste du också få kunskap om funktionsnedsättningarna och de konsekvenser de kommer att medföra för undervisningen. Arbetet som lärare förändras på flera sätt:

- När det rör en elev med JNCL/CLN3 sjukdom, så kommer denna att behöva stöd i form av lärare och assistent och det kommer att behövas extra tid för samarbete och planering, mellan dessa olika kompetenser och ansvarsområden.
- Du själv och alla personer som ingår i arbetslaget behöver få handledning och vidare utbildning som berör arbetet med eleven.
- Speciella tekniska hjälpmedel kommer in i klassrummet och ska behärskas av lärare och assistenter i arbetslaget kring eleven. Utbildning behövs även inom detta område.
- Kontakten med elevens föräldrar kommer att behöva bli tätare än vanligt.
- Helst bör det nätverk av stödpersoner som etableras på hemorten (i kommun och regioner/landsting) kring elev och familj träffas med jämna mellanrum för att prata om elevens nuvarande situation, den vidare planläggningen osv. Detta låter sig inte göras på snabba möten under rasterna eller tillfälliga sammankomster efter skoldagens slut utan bör inräknas i arbetsuppgifterna och i den handlingsplan som ska upprättas omkring eleven.
- Tillsammans med elev/föräldrar och nätverket runt eleven, kan vi behöva samtala om vad som är viktig kunskap att ha med sig i framtiden.

Till en början kan alla människor och allt extra arbete verka överväldigande och avskräckande för några, medan andra uppfattar det som en annorlunda och spännande utmaning. De flesta lärare kommer emellertid efter en tid, kanske till sin förvåning, få klart för sig hur mycket eleven har påverkat både dem själva och hela klassen i positiv riktning med avseende på attityd, kunskaper och erfarenheter för livet.

När eleven får diagnosen startar en process som är fylld av motsägelsefulla upplevelser och händelser. Eleven är i regel ensam om sin situation både i hemmet, i skolan och i övriga sociala sammanhang. Föräldrarna upplever sig ofta ensamma i sin situation. Här blir arbetet i nätverket viktigt, genom tvärfacklig samverkan finns stora möjligheter till ett bra stöd för alla. Arbetet genom nätverket är kunskapsbärande.

Det är vår förhoppning att denna omarbetade och utökade pedagogiska handledning ska vara till stöd och hjälp i ditt arbete kring målgruppen. I handledningen försöker vi ge dig några grundläggande fakta och tankar som förhoppningsvis kan underlätta en del av ditt arbete med barn, unga och unga vuxna med JNCL/CLN3 sjukdom.

Eftersom handledningen i första hand inte är en handledning i ämnesmetodik, det finns goda handledningar med en stor samling av tips och idéer för både slöjd och övriga praktiska ämnen att läsa, finns det ingen anledning att här försöka överträffa dem. Det vi vill belysa mest är den helhetssyn som måste finnas med som en bas runt eleven/personen och med stora mått av individuella lösningar.

Årligen anordnas också generella kurser för personal i SPSMs regi, se www.spsm.se/fortbildning.

Kort beskrivning av JNCL/CLN3 sjukdom

Sjukdomen är ovanlig och förekomsten (prevalensen) i Sverige är ca 5 per 1 miljon invånare. Vi känner till ca 40 personer med sjukdomen i landet (2019). Det är en fortskridande neurologisk sjukdom som påverkar bl.a. syn, motorik och tal. JNCL/CLN3 är en form av 13 andra former av CLN sjukdom.

Det är främst JNCL/CLN3 sjukdom som vi har den största erfarenheten av och som vi beskriver i handledningen. Vi utgår dock från att det pedagogiska förhållningssättet inte skiljer sig särskilt från form till form av CLN sjukdom.

CLN sjukdom betecknas i engelskspråkig litteratur ofta som Battens sjukdom, medan man i tysk och skandinavisk litteratur oftare använder JNCL/CLN3/Spielmeyer-Vogts sjukdom. På 60-talet klarlades att det ämne som anhopas i cellerna vid sjukdomen liknar ålderspigment (lipofuscin) och fettlika ämnen (ceroider). Neuronal betyder att nervceller drabbas. Sjukdomen orsakas av en skada (mutation) i ett arvsanlag (gen) med beteckningen CLN3 på kromosom 16. Den vanligaste mutationen består i att en bit kromosommaterial saknas (deletion) på båda kromosomerna i kromosompar 16. Mutationen medför att den skadade genen inte kan utföra sin uppgift att producera ett äggviteämne (protein) som normalt finns ibland annat lysosomernas vägg. Lysosomer är mindre beståndsdelar i cellerna som tar hand om de nedbrytningsprodukter som bildas i cellerna. Om detta inte sker på normalt sätt störs cellens funktion, och den kan förstöras. Det är särskilt allvarligt om nervceller drabbas, eftersom de bara kan återbildas i mycket begränsad omfattning. Forskning har visat att också immunsystemet är involverat i sjukdomsprocessen. Gliaceller som deltar i hjärnans immunförsvar aktiveras, och antikroppar mot bland annat ett viktigt enzym i hjärnan (GAD65, glutamat dekarboxylas) har påvisats.

JNCL/CLN3 sjukdom ärvs autosomt recessivt, vilket innebär att sjukdomsanlaget måste finnas hos båda föräldrarna för att sjukdomen ska kunna uppstå hos barnet, oavsett kön. Sjukdomsanlaget är mycket sällsynt men risken ökar om det finns personer med sjukdomen i släkten.

Om barnet ärver anlaget från båda föräldrarna utvecklas sjukdomen. Men om anlaget inte överförs från någon eller bara från den ena föräldern förblir barnet friskt. Risken att ett barn får anlaget från båda föräldrarna, är statistiskt sett 25%. Risken att barnet får anlaget från endera föräldern är 50% och chansen att barnet inte ärver något sjukdomsanlag är 25%.

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

Det vanligaste första symtomet på sjukdomen är synnedsättning, som oftast börjar märkas strax före skolåldern. Synförmågan försämras sedan snabbt, men synrester kan finnas kvar i några år. I tidiga tonår brukar de flesta sakna funktionell syn. Ett annat symptom är att den intellektuella utvecklingen stannar upp och sedan försämras, vilket först märks som inlärningssvårigheter i skolan och andra miljöer. Det auditiva 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 symptom som tvångsmässighet, koncentrationsstörningar med eller utan överaktivitet och mycket uttalade specialintressen är vanliga. I tonåren förekommer ibland psykotiska symptom i form av hallucinationer och vanföreställningar. Dessa symptom kan periodvis vara uttalade och svåra, medan de under andra perioder kan vara lindriga eller hos en del inte förekomma alls. De flesta utvecklar epilepsi, som oftast startar före tonåren. Periodvis kan anfällen vara svåra att kontrollera, men med hjälp av epilepsimedicinering 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 märks också i de tidiga tonåren, framför allt med försämrat rörelsemönster, stelhet, dålig balans och en knäande gång samt flera symptom 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 variation i det fortsatta förloppet. Det gäller också sjukdomens påverkan på livslängden. Se ytterligare information på Socialstyrelsens hemsida, www.socialstyrelsen.se

Det finns ännu ingen botande behandling för sjukdomen. Flera behandlingsförsök för att bromsa sjukdomsförloppet har gjorts, men för att utvärdera resultatet behövs kontrollerade behandlingsstudier under en längre tid. Däremot kan sjukdomssymptomen lindras med mediciner och en stor del av förhållningssättet inriktas på att kompensera funktionsnedsättningarna, ge optimal stimulans och god livskvalitet. En viktig del av stödet är specialpedagogiskt samt socialt och psykologiskt stöd.

Efter det att diagnosen har ställts, vet man att barnet står inför den situationen att det ska genomleva en irreversibel tillbakagång såväl fysiskt som psykiskt. Diagnosen hjälper i första hand barnet på så sätt att den informerar omgivningen om vad som förestår. Härigenom kan man tillrättalägga barnets tillvaro så att det ges möjlighet att uppnå högsta möjliga livskvalitet.

Pedagogiskt arbete

Det är nödvändigt att göra sin egen uppfattning klar för sig, när man arbetar med ett barn som efterhand kommer att möta allt större svårigheter inom alla områden. Ett barns upplevelse av sig själv bestäms av hur omgivningen reagerar på det. En uppgiven hållning eller beklaganden - fastän outtalade - över de förluster som barnet gör blir mycket negativt för både barn och vuxna. Det finns all anledning att se denna elev som en tillgång i en klass, i en grupp av människor. Hur skulle man annars komma på tanken att arbeta på det sätt, med den fantasi, med den mångfald och värdegrundstanke som erfordras, för att få till ett arbete som gagnar alla inblandade människor på denna elevs olika arenor?

Med all säkerhet finns det i barngruppen, i klassen, någon framtida politiker, någon framtida chef i position att ta viktiga beslut som påverkar människor som har ett annorlunda behov.

Vilken möjlighet som erbjuds klasskamraterna i deras utbildning för livet!

I vårt samhällssystem är det svårt att ha funktionsnedsättningar som är progredierande. Att i en familj ha ett barn med flera funktionsnedsättningar är en mycket svår och komplex

situation. Att ha flera barn med en svår diagnos, i samma familj, finns inte med i systemet alls!

Vi vet att JNCL/CLN3 sjukdom medicinskt kan beskrivas grundligt. Det är dock inte på vare sig läkarens eller psykologens bedömningar vi bygger vårt pedagogiska tillrättaläggande av undervisningssituationen, utan på elevens och omgivningens upplevelse av situationen. Det är nödvändigt med en grundlig kännedom om sjukdomens karaktär och konsekvenser för att veta på ett ungefär var i sjukdomsförloppet eleven befinner sig. Det är endast på grundval av denna kunskap man i sin planläggning och undervisning kan vara "före" eleven. Är man inte det, är man i själva verket "efter - alltför långt efter".

Det finns ingen patentlösning för undervisningen, inget speciellt program för barn med JNCL/CLN3 sjukdom. Det handlar om god eller mindre bra undervisning och detta i sin tur bestäms av hur eleven och läraren själva upplever den. Läraren måste känna sina starka sidor och varje dag veta vilket mål man strävar mot för att kunna ge eleven den nödvändiga tryggheten.

Samtidigt bör man vara ytterst flexibel och försöka träna upp en lyhördhet för elevens aktuella fysiska och psykiska förmåga i varje situation. Läraren måste även försöka öva upp en känsla för vad "den omvända pedagogiken" innebär. Man kommer att möta den konflikt som uppstår då man arbetar med ett barn på tillbakagång, ett barn som inte reagerar på undervisningen med sådana framsteg man som lärare brukar kunna förvänta sig. Om man upplever brist på framsteg, så handlar det nog mer om sin egna "osäkerhet", än att eleven inte gjort sina framsteg. Man måste konfronteras med sin egen osäkerhetskänsla i förhållande till den kunskap man har om elevens framtid. Det är viktigt att värdera de aktiviteter som är bra för eleven och våga välja bort de aktiviteter som inte på lång sikt gynnar eleven. Så klart ska man genomföra "här och nu"- upplevelser. Utmaningen blir att våga balansera detta mot varandra. "Här och nu"- kunskap mot sådant som blir viktigare senare i livet.

Varje enskild aktivitet måste hela tiden värderas; är nu detta spännande, intressant, roligt, värdefullt för eleven? Kan kraven klaras av på elevens nuvarande nivå? Stämmer detta krav med läroplanens innehåll? Målsättningen är att ge eleven en så god livskvalitet som möjligt med tanke på framtiden.

Ett arbete av denna karaktär kräver en känslomässig investering. Endast med egen ödmjukhet och respekt är man i stånd till att stödja eleven och nå fram till förmågan att uppleva eleven, som den individ han/hon är. Det är därför oerhört viktigt att all personal runt eleven, erbjuds kontinuerlig handledning av en professionell handledare.

Lgr -11

Att följa läroplanens mål och riktlinjer samt skolans värdegrund innebär att man bör sätta sig in i läroplan och skollag och på så sätt förankra sitt arbetssätt. Då kommer man att hitta stöd för sitt arbete. Nedan vill vi ge er några exempel hämtat från skollag och läroplanen Lgr-11:

- Syftet med utbildningen inom skolväsendet: ... Den ska främja alla barns och elevers utveckling och lärande samt en livslång lust att lära ... (Kap 1, 4 §)
- Särskild hänsyn till barnets bästa: ... Barnets inställning ska så långt det är möjligt klarläggas. Barn ska ha möjlighet att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör honom eller henne. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. (Kap 1, 10 §)

- Läs kapitel 3: 4, 5, 7, 9, 10, 11 och 12 §.
Vi lyfter här 2 §: Barnens och elevernas lärande och personliga utveckling: Alla barn och elever i samtliga skolformer och i fritidshemmet ska ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål. Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika kunskapskrav eller kravnivåer som finns ska ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser.
Lag (2018:1098).
- Läs generellt Grundsärskolan kapitel 11 och kapitel 29, 8 §.
- Läs generellt Gymnasiesärskolan kapitel 18 och kapitel 19.
- Läs generellt Särskild utbildning för vuxna, kapitel 21 och Annan pedagogisk verksamhet kapitel 25.

Värdegrund

"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" (Citat från materialet "Verktyglådan", Kannebäcksskolan 2016).

Det finns all anledning att i en handledning som denna ta upp ett avsnitt om värdegrund. I vårt arbete som rådgivare på SPSM har vi stött på denna diskussion som tagit sig uttryck på flera olika sätt, många gånger. Det är avgörande att all personal tar sig tid att diskutera dessa frågor, med målet att komma fram till en gemensam värdegrund. Ett arbete som innebär att alla delar i vårt samhällssystem tar ansvar för samverkan och strävan efter att nå en samsyn kring värdegrundsfrågor.

Här nedan följer punkter som kan bli ett diskussionsmaterial i dessa frågor, som en hjälp till inledning så att dessa frågor aktualiseras. Oavsett kön, ålder och kultur har vi människor en mängd gemensamma emotionella behov, även om sökandet efter behovstillfredsställande ibland kan ta sig lite olika uttryck. De viktigaste behoven är:

- Att bli sedd och hörd
Det är först genom att andra människor uppmärksammar oss som vi blir riktigt levande. Det är viktigt att människor ser oss när vi signalerar våra behov.
- Att bli bekräftad
Vi blir bekräftade av andra genom att de talar med oss, ger oss återkoppling på det vi sagt, håller med eller säger emot. Vi blir bekräftade när andra tar våra åsikter på allvar och inte använder ett avvisande som teknik för att få oss att känna oss små och mindervärdiga.
Att lämna en kamrat utanför klass- eller gruppgemenskapen skapar känslor av utanförskap och att vara obekräftad.
- Att bli respekterad
Vi känner oss respekterade när vi accepteras som jämlika människor, med samma värde som alla andra.
- Att vara delaktig
Det är ingen annan människa som kan avgöra om någon är delaktig. Det är personen själv som upplever sig mer eller mindre delaktig. Att isoleras från en gemenskap är nedbrytande för varje människa. Människor blir delaktiga genom att vi visar tilltro till

hans/hennes förmåga, genom att vi ger ansvar och inte minst genom att vi talar med varandra, inte till eller om.

- Att ha empati och empatisk förmåga
Empati är förmågan att uppfatta känslor hos andra, att leva sig in i hur andra människor tänker och känner. Det är förmågan att kunna sätta sig själv i den andres situation. Det är förmågan att reflektera kring hur man själv skulle ha tänkt, känt och reagerat om man befunnit sig i hans/hennes situation. En grundförutsättning är att man kan skilja mellan egna känslor och motpartens.

Att vi grundar våra insatser på en genomtänkt etisk grundhållning är alltid viktigt när vi har med människor att göra, men framför allt i de svåra situationer vi som stödjare och hjälpare hamnar i. Människosyn och grundläggande värderingar avgör vilka insatserna blir. Sätt att se på rätt och fel leder ens handlingar.

Intensiteten i samhället ökar, tiden att reagera blir allt kortare och rådrum att ordentligt fundera före handling finns inte på samma sätt som förr. Vi får allt fler norm- och värderingssystem i vårt land som ska leva jämsides.

Därför är ett gemensamt förhållningssätt kring värdegrund av stort värde.

*Att få möjlighet att växa som människa,
tillsammans
med andra.*

Att ha makten över sitt liv.

*Att bli sedd som en person med kunskaper och
erfarenheter.*

*Att slippa bli omyndigförklarad
och förbarnsligad.*

*Att vara saknad när det finns hinder för att man
ska kunna delta.*

Att den självklara reaktionen blir att riva hindren.

*Det är att vara samhällsmedborgare med samma
rättigheter och skyldigheter som andra.*

Lars Engqvist

Barndomstiden

När vi talar om JNCL/CLN3 under och över olika tider är det naturligtvis så, att det inte går att urskilja från en dag till en annan att eleven går in i en ny tid och därmed en förändrad situation. Ungefär lika svårt som vi kan ange när ett barn förändras från barn till ungdom och från ungdom till vuxen. Vad vi vet är att alla förändringar sker successivt och det gäller för alla vuxna i kontexten att vara lyhörd för elevens behov. Man måste i möjligaste mån försöka undvika att eleven upplever misslyckanden, samtidigt som man uppmuntrar eleven att pröva nya saker. Här gäller det att hitta elevens mer eller mindre tydliga och starka intresseområden och i och med dem finna möjlighet att arbeta med den motivation och kraft som finns hos varje människa.

Läraren måste ständigt bedöma ämnesområden och material för att se om dessa är spännande för eleven och motsvarar elevens nivå. Allmänna pedagogiska principer måste användas till det yttersta.

Om det fastslås att en elev i ett visst sammanhang inte är mogen, blir konsekvensen i regel att man väntar på eleven. När man har att göra med en elev i tillbakagång är denna konsekvens inte den rätta. Det finns alltid en undervisningsnivå som är i överensstämmelse med elevens utvecklingsnivå. Detta är kompenserande undervisning.

Som lärare arbetar man hela tiden med ämnen som är naturligt placerade i elevens utvecklings-sammanhang, av två skäl:

1. Eleven har lagstadgad rätt till undervisning.
2. Just genom att arbeta med dessa adekvata ämnen får man möjlighet att kontinuerligt bedöma var eleven befinner sig.

Det är motsägelsefullt att arbeta med en elev som har progredierande funktionsnedsättningar. Oftast saknar man erfarenhet och utbildning för att hantera denna situation och behöver handledning kring situationen.

Om eleven går i grundskolan vid tidpunkten för diagnostiseringen, befinner eleven sig på ungefär samma nivå som sina klasskamrater. Han/hon går i grundskolans tidigare år med barns lust att lära sig nya saker i till exempel läsning, räkning o.s.v. Det är viktiga år som sedan ska ligga till grund för den fortsatta skoltiden.

Viktiga ledord blir:

- Lyhördhet
- Flexibilitet
- Kommunikation
- Motivation
- Stimulans
- Förväntan
- Gemensamt fokus
- Insamling av erfarenheter
- Dokumentation

Se personligheten och det friska och naturliga framför det sjuka.

Vad som kräver särskild uppmärksamhet vid tillrättaläggandet av elevens lärmiljö och lärsituation är:

1. Synnedsättningen
2. Störning i det auditiva korttidsminnet
3. Psykisk oro och socialt samspel
4. Ämnesspecifika synpunkter
5. Intresseöar – den ”omvända pedagogiken ”
6. Dokumentation
7. Hjälpmedel

1. Synnedsättningen

Synnedsättningen innebär en mängd olika praktiska konsekvenser, men det finns också en psykologisk aspekt som man inte får glömma, nämligen att det rör sig om en förlust av ett viktigt sinne. Eleven förlorar något som den har haft och världen förändrar sig i takt med förlusten. Det behövs ingen större fantasi för att föreställa sig vilken skrämmande inverkan detta kan ha på en liten människa; ansikten och föremål som man tidigare klart kunnat urskilja blir otydliga och suddiga. Mörkerseendet blir allt sämre och i stället för välbekanta gestalter tycker man sig kanske se ”skrämmande häxor och lurande gubbar”. Vid en förlust drabbas vi alla av sorg. Vid förlust av synen kan denna sorg fördjupas till en depression.

En mycket stor del av energin används till att försöka bemästra sorgen. Ofta visar barn sin sorg, depression, oro och ångest på ett annat sätt än vuxna gör. De kan bli okoncentrerade, oroliga och aggressiva. Skolpersonalen måste lära sig känna igen och förstå dessa reaktioner. Tala med föräldrarna och försök att i samarbete med dem komma på ett sätt att avleda aggressionsutbrotten som alla, inklusive eleven, har mycket svårt med. Avvisa inte eleven, även om man inte ska acceptera aggressioner som visar sig i slag och sparkar. Ge eleven en bra sysselsättning, närhet och visa förståelse. Det gäller att finna ”nyckeln” till den enskilda eleven! Ofta går den svåraste oron och aggressiviteten över när synen försvunnit helt, men det gäller då, att man genom användningen av andra sinnen lärt sig att omgivningen inte försvunnit, trots att man inte längre kan se den. En annan aspekt på den smygande synnedsättningen är förvirring och osäkerhet. Ofta kan man hos elever, där synskärpan växlar från den ena dagen till den andra, märka hur förvirrande detta är för dem. Det är också därför det är så viktigt att verkligen acceptera, vad eleven säger om sin synförmåga. Om eleven själv kommer med sådana kommentarer som: ”det här har jag kunnat se förut ” eller ” usch, vad svårt det är att inte kunna se”, är det viktigt att bejaka vad eleven säger. Det är besvärligt att inte kunna se och eleven blir inte hjälpt av att vi viftar bort dessa besvärligheter.

Vuxna kring eleven påverkar också situationen. Kanske har man gjort sig en bild av hur en blind person verkar vara, och nu har man ett barn/elev som kommer att bli blind och som kommer att få många svåra funktionsnedsättningar. Många har fördomar av olika slag, och gäller dessa fördomar en funktionsnedsättning kan det vara ganska besvärligt att hantera situationen. ”Kan en blind människa skratta?”, ”kan en människa utan syn klara någonting utan hjälp?” Båda frågorna är funderingar från vuxna som helt plötsligt befinner sig i ett sammanhang man inte har tidigare erfarenhet av.

Barn pratar och eller tänker inte om sina funktionsnedsättningar på samma sätt som vuxna utan verkar ha ett naturligare sätt att förhålla sig till sjukdom än vad vuxna personer har. Vuxna får försöka vara så lyhörda som möjligt och svara på de frågor som barnet/eleven ställer.

Ytterligare en svårighet som eleven kan få problem kring är sjukdomens sällsynthet och därmed att man är ensam om sina funktionsnedsättningar i skolan. Man blir mer och mer ensam i lekar och sysselsättningar som man förut haft tillsammans med sina seende kamrater. Under den här perioden kan det vara lämpligt att skolpsykologen blir inkopplad för att hjälpa eleven genom de svårigheter som uppstår.

En annan möjlighet kan vara att låta eleven träffa andra personer med synnedsättning. Det kan bli den inspirationen till att kanske försöka lära sig punktskrift, börja använda den vita käppen, spela Goal-ball, använda dataprogrammet SAREPTA, och så vidare. En del av ensamhetskänslan kan också lätta när man upptäcker att man inte är ensam om sina funktionsnedsättningar.

Att så ofta som möjligt få träffa kamrater i samma ålder och med samma sjukdom kan ge en viss kontinuitet i tillvaron, samtidigt som man får något att se fram emot. Tiden mellan träffarna kan man använda bland annat till att skicka brev, telefonsamtal, sociala medier eller använda e-post, för att inte tappa kontakten med varandra.

I regel har eleven en del syn kvar när det börjar skolan. Det är den centrala delen av näthinnan som drabbas först. Bland mycket annat innebär detta:

- Nedsatt synskärpa, till exempel svårigheter att se mindre saker, vilket medför ett titta-nära-beteende.
- Svårigheter att känna igen människor
- Svårigheter att uppfatta saker som sker på längre håll.
- Nedsatt imitationsförmåga, avståndsberoende.
- Nedsatt kontrastseende.
- Nedsatt färgseende.

Ibland tycker man att eleven tittar åt ett helt annat håll, när man talar med den, än man förväntar sig. Då använder eleven det perifera synfältet och ser då ofta ut att titta på något annat.

Detta sker många gånger omedvetet för eleven själv, men är ett bevis på kroppens förmåga att själv söka kompensera svårigheter. Vad som sker är att eleven ställer in sin blickriktning på ett sådant sätt att bilden av föremålet faller på den del av näthinnan som fortfarande är intakt, och som gör att han/hon kan se föremålet med de synrester som finns kvar. Naturligtvis får inte detta på något sätt motarbetas och bör heller inte kommenteras, såvida inte eleven själv talar om det. Låt alltid eleven själv hålla i föremålen och föra dem till den plats framför ögat, där han/hon ser bäst. För att underlätta i inläringssituationen kan eleven under en tid vara hjälpt av synhjälpmedel som bl.a.:

- Lutande bordsskiva, lässtöd
- God belysning
- Förstoring av texten eller materialet, kanske via förstörande TV-system (CCTV) eller genom program i dator, samt förstörad muspekare.
- Förstärkta linjer i arbetshäftet
- Läromedel tillverkade i taktila material, gärna i samverkan med eleven

Låt eleven pröva alla möjligheter och sedan själv välja det han/hon vill ha. Tänk också på att pröva om det är lättare för eleven att se vit text på svart bakgrund eller svart text på gul bakgrund i stället för den sedvanliga svarta texten mot vit bakgrund. Kanske kan man behöva andra färger?

En annan kompensatorisk möjlighet är att via hörseln erbjuda eleven möjligheter till auditiva informationstillfällen. Detta kan ske genom högläsning, talböcker och uppläsning av egenproducerade texter via datorns talsyntesprogram.

Du kommer att märka att din elev tycks se olika bra olika dagar. Detta är inte inbillning från elevens sida! Synförmågan växlar beroende på bland annat ljusförhållanden, tidpunkt på dagen samt elevens fysiska och psykiska kondition. Kom aldrig med sådana kommentarer som ”det här såg du ju igår” eller något liknande, utan acceptera endast lugnt vad eleven säger och försök underlätta för honom/henne på bästa sätt. Undvik att fråga ”ser du det här?”. Tala istället genast om för eleven vad det är för föremål du överlämnar, gärna med kommentarer om utseende, färg med mera.

Hälsa på eleven när ni stöter på varandra på skolgården och tala om vem du är. Lär också klasskamraterna och andra att förhålla sig på samma sätt. Många personer med synnedbjudning ställs ofta inför gissningslekar när de möter personer de är både bekanta och obekanta med. Detta bidrar bara till osäkerhet. Låt istället personer med synnedbjudning avgöra när de känner igen någon på rösten!

Det mesta av den litteratur som behandlar undervisningen av elever med måttlig och svår synnedbjudning, vänder sig till lärare som undervisar elever med medfödda synskador. Då betonas särskilt betydelsen av begreppsuppfattning och uppbyggnad av begrepp liksom sinnesträning, kroppsuppfattning och så vidare.

I regel har den här eleven vid skolstart en adekvat begrepps-, kropps- och rumsuppfattning, men den måste ständigt få möjlighet att arbeta med dessa färdigheter, så att eleven inte förlorar dem i förtid.

Då eleven har till exempel form- och färgminne från tidigare år gäller det att tillvarata detta. Detta innebär inte att man lägger in speciella lektioner i begrepps-, kropps- och rumsuppfattning, utan att man istället försöker låta all undervisning förstärka detta. Så kan man under skoldagen på ett naturligt sätt stärka elevens uppfattning om rummet och den egna kroppen, medan olika begrepp förklaras och repeteras i snart sagt alla tillfällen.

2. Korttidsminnet

Samtidigt med synnedbjudningen och ibland före denna tid, brukar sjukdomen visa sig genom påverkan på elevens intellektuella funktioner. Det kan märkas på att det auditiva korttidsminnet blir påverkat, vilket kräver speciell uppmärksamhet vid planläggningen av undervisningen. Med auditivt korttidsminne menas, enkelt uttryckt, hur många uppräknade element/hur mycket verbal eller visuell information, som kan hållas kvar i minnet omedelbart efter presentationen.

För att generellt mäta denna förmåga låter man eleven upprepa till exempel ett antal siffror, som han/hon fått höra. I regel brukar en femåring klara att upprepa fyra siffror, en sjuåring kommer ihåg fem siffror och en tolvåring sju. Som beteckningen anger, har denna förmåga framför allt med den auditiva föreställningsförmågan att göra, men den hänger även ihop med abstraktionsförmågan. Är det auditiva korttidsminnet nedsatt, betyder det inte att man hör dåligt, utan att man har sämre förmåga att komma ihåg det man hör. Att blanda information-upplevelser via hörseln, och med taktilt komplement kan fungera bättre.

Generellt är det auditiva korttidsminnet mycket exakt men kortvarigt till sin natur.

Det auditiva korttidsminnet har en stor betydelse för t.ex. läsinläringen. Det är inte svårt att föreställa sig att en elev som fungerar under fyraårsnivån, dvs. klarar att upprepa högst tre element vid ett minnestest, kommer att få stora problem vid läsinläringen; endast få ord består av mindre än tre bokstäver. För att lära sig läsa krävs dock inte endast minnesförmåga utan även förmåga till analys och syntes, det vill säga abstraktionsförmåga. Låt oss titta närmare på den situation eleven ställs inför när han/hon ska lära sig läsa. Eleven presenteras

en rad symboler, som var för sig inte betyder något; h - u - s. Sammansatt betyder dock ordet hus något för de allra flesta; det är kanske något stort, tryggt, ger hemkänsla och är beskyddande. För att klara denna process krävs en abstraktionsförmåga på tämligen hög nivå, och denna förmåga hänger alltså väl samman med det auditiva korttidsminnet och utvecklas samtidigt med detta. Är abstraktionsförmågan åldersadekvat utvecklad kan man räkna med att det auditiva korttidsminnet också är det och vice versa. När man ska bearbeta text vållar ett snävt arbetsminne problem, ju mer oautomatiserad avkodningen, läsförståelseprocesserna eller skrivefärdigheterna är.

Det är svårt att träna upp det auditiva korttidsminnet, men en viss effekt kan i bästa fall uppnås. Detta är då i första hand en utvecklings- och mognadsfråga, alltså mer biologiskt än inlärningsbetingat. Likväl finns det en pedagogisk lösning på problemet nämligen kompensation och acceptering.

Instruktioner och besked ska ges med få detaljer åt gången. Ge eleven tid till att uppfatta ”mindre portioner ” innan man tar nästa steg och går vidare, och då med stöd av så många sinnen som möjligt.

Detta arbetssätt kräver också att läraren får tid att förbereda lektionen, tid för att hitta lämpligt material, o.s.v.

Det är en allmänt accepterad pedagogisk sanning att en elev måste vara motiverad för att få något utbyte av undervisningen; ju högre motivation desto bättre resultat. Detta gäller i ännu högre grad när ens elev har nedsatt auditivt korttidsminne. Vilka intressen har eleven sedan tidigare och vilka nya intressen kan man försöka ge? Hur har man möjlighet att engagera eleven? Finns det ett värde i att ta vara på och efterbearbeta självupplevda aktiviteter?

3. Psykisk oro och socialt samspel

Som redan nämnts i kapitlet om synnedsättningen kan det hos eleven förekomma perioder av depression, aggressivitet, ångest och så vidare. Redan innan sjukdomen blivit diagnostiserad, kan föräldrarna berätta om en påfallande oro, rastlöshet och bristande koncentration hos eleven. Detta tycks vara så vanligt att det bör nämnas som en del av symtombilden. Är ångesten utpräglad, är det en mycket påfrestande tid för både eleven och dess omgivning. Ett barn med en inre oro mår bäst innanför mjuka men bestämda gränser. I skolan måste den vuxne kunna erbjuda en viss form av miljöombyte och växlande aktiviteter alternativt respektera elevens önskan att inte växla aktivitet; att få löpa linan ut, allt anpassat efter elevens rytm, förmåga och behov. Den största tryggheten uppnås, då eleven inte förvirras ytterligare genom att ställas inför alltför många valsituationer, också p.g.a påverkan av det auditiva korttidsminnet. Samarbetet med föräldrarna under dessa svåra perioder är av allra största betydelse.

Det kan många gånger vara svårt för klasskamraterna att förstå varför eleven får annat förhållningssätt. Förhoppningsvis är förhållandena i klassen så goda, att det kan visas den tolerans och förståelse som är nödvändig. Här har läraren och den eventuella assistenten en mycket ansvarsfull uppgift. Att relationerna mellan eleven och de övriga klasskamraterna är goda betyder mycket, och man kan inte förvänta att det goda samspelet byggs upp helt på elevernas egna ansvar. Det är nödvändigt att arrangera och övervaka samvaron utan att för den skull helt överta situationen. Lämna aldrig eleven ensam på rasterna.

Om det sociala klimatet från början är bra, finns det mer att bygga på vid den tidpunkt då eleven själv får svårare att knyta nya kontakter, bibehålla och utveckla ett socialt samspel. Elevens progredierande situation med ständiga förändringar kommer omgivningen aldrig att vänja sig vid eller kunna acceptera. Det är så väsensskilt från ett barns normala utveckling. Därför kommer också frågor kring detta från klasskamrater som behöver besvaras.

4. Ämnesspecifika pedagogiska synpunkter

Svenska samt punktskrift

Det kan vara komplicerat för både lärare och föräldrar att förstå att läsinlärning kan vara svårt, här finns en stark tradition hur det ”ska vara”. Det brukar bli lättare att acceptera när man upplever elevens lättnad över att slippa de ändlösa försöken att träna just de funktioner i läs- och skrivprocessen, som inte verkar fungera även efter lång tid av försök. Det är lika fint att läsa med öronen och många goda exempel finns på elever som blivit goda läsare av talböcker. Att läsa och skriva punktskrift är en del av en stark kontext där personer med blindhet erbjuds ett läs- och skriftspråk.

Observera - att skriva punktskrift och att läsa punktskrift är två olika saker och handlar om att lösa koder. De allra flesta eleverna är roade av att använda punktskriftsmaskinen och några kan också tycka det är lättare att skriva än att läsa punktskrift.

Det är viktigt att från början göra klart att långt ifrån alla elever lär sig läsa och skriva punktskrift. För några av eleverna är synförlusten så psykiskt påfrestande att de överhuvudtaget inte vill befatta sig med punktskriften. Respektera detta och tvinga inte på eleven en undervisning, för vilken den inte är motiverad. För andra elever kan åter det auditiva korttidsminnet vara så nedsatt att en intensiv läs- och skrivträning gör, att man kan riskera att utsätta eleven för ett alldeles onödigt nederlag (läs Korttidsminnet). Den ena möjligheten behöver dock inte utesluta den andra, när det gäller att skriva in text via tangentbordet och/eller punktskriftsmaskin och/eller via ”sekreterare”. Att sedan läsa det man skrivit kan ske via punktskrift på punktdisplay och/eller via utskrift och/eller få texten uppläst via datorns talsyntesprogram, eller att någon läser upp det eleven har skrivit.

Det går lika bra att läsa via till exempel ljudinspelare, talböcker och dator. En del barn är mera taktila eller mera auditiva. Detta får stor betydelse, bland annat när det gäller motivationen av att lära sig punktskrift.

Förutom att använda punktskriftsmaskinen till att skriva bokstäver med, kan man göra trevliga mönster, använda den som kassaapparat, spela piano på den, markera takten och så vidare. Syftet med dessa lekar är att träna fingerstyrka, finmotorik och koordination, saker lika viktiga som att skriva korrekta bokstäver.

Ofta är punktskriftsmaskinen och andra hjälpmedel väldigt spännande för klasskamraterna. Uppmuntra gärna detta intresse och låt eleven själv få demonstrera den för sina kamrater. När eleven lärt sig en ny bokstav, kan han/hon ta med sig ett par kamrater in i läsrummet och undervisa dem i sin tur. Det är skönt att få känna sig duktig och kunna saker, som ingen annan kan! Kanske kan punktskriften i sig bli till ett hemligt skriftspråk, som bara eleverna i klassen känner till. För många av eleverna kan det vara svårt att komma ihåg hur bokstäver ser ut och kunna ange punkternas nummer. Tveka inte att hjälpa till! Det viktiga är att eleven upplever att hon/han har skrivit själv!

Anteckna gärna vad eleven säger, när han/hon skriver, så att du kan hjälpa till med att läsa upp texten när den är färdig. Man kan också, i inledningsskedet av punktinlärningen, märka upp med punktskrift elevens plats att hänga kläder, stol i klassrummet, toalettdörren, böcker och andra för eleven adekvata föremål eller platser.

Tillsammans med eleven kan man tillverka egna små läseböcker med illustrerade sagor eller ramsor. En punktrad och en bild på varje sida blir ett stöd för minnet.

Lek med punktskriften och hitta på nya och spännande användningsområden! Om motivationen finns, är det bara fantasin som sätter gränser.

Men våga släpp taget kring punktskriften om man upplever att det inte öppnar möjligheter!

I dataprogrammet SAREPTA har eleven möjlighet att skriva texter och producera berättelser och böcker. Alla elever kommer inte själva att bli skrivare, men med hjälp av personer i sin

omgivning kan de få upptäcka skrivarglädjen och få hjälp i olika omfattning för att formulera sig i skrift. Här finns anledning att redan i grundskolans tidigare år försöka bestämma en inriktning på vilket sätt eleven ska skriva in text via datorns tangentbord.

Ibland kanske det aldrig blir aktuellt att eleven skriver texter själv, utan får hjälp av ”sekreteraren”. Huvudsaken är att man aldrig tar bort möjligheten att använda språket genom att skriva och läsa texter.

Att lära sig nya saker och att gå i skolan är viktigt för eleven och föräldrarna.

Det rör sig i hög grad om elevens värdighet och värde, att den känner en förväntan på att den arbetar med ungefär samma saker som de övriga eleverna i klassen. Därför är det lärarnas uppgift att tillämpa övningarna så, att de kan upplevas som meningsfulla för alla elever i gruppen. Det finns många viktiga inslag i den första läsundervisningen, som även denna elev kan arbeta med; till exempel att upptäcka sådana fenomen som ord - rimord, ramsor, meningar, ord - delord, att stava, att rabbla alfabetet m.m.

Ett antal elever lär sig läsa i samma takt som sina klasskamrater och kommer också att uppnå god läsförmåga och har glädje av att läsa. Några blir så förtrogna med de böcker och texter de läst och skrivit att de med stolthet och glädje intresserar sig för dessa aktiviteter, även om de så småningom inte kan minnas ett handlingsförlopp som sträcker sig över ett par rader. När det gäller minnesfunktionen, så finns säkert anledning att notera skillnaden mellan att läsa en färdig text som någon annan skrivit och att läsa en text som man själv skrivit och som kanske också är författad utifrån egna faktiska upplevelser. Här kan finnas skillnader. Återigen har motivationen en stor betydelse.

I undervisningen av elever med funktionsnedsättning ingår att göra ett antal aktiva val, som i sin tur påverkar den inriktning och pedagogik som undervisningen ska baseras på. Här finns också en tidsaspekt som blir extra tydlig och viktig i arbetet med denna målgrupp. Valet av läs- och skrivmedium är ett sådant val och av största vikt för eleven.

Matematik

Eleven i målgruppen utvecklar ett matematiskt koncept i ett tidigt skede på samma sätt som andra elever. Erfarenheten visar dock, att färdigheter i matematik hos barn med JNCL/CLN3 minskar och försvinner i omvänd ordning mot den följd de lärts in. Har man en elev som lärt sig de fyra räknesätten i den vanliga följderna addition, subtraktion, multiplikation och division försvinner kunskaperna i motsatt ordning. För övrigt gäller det för undervisningen i matematik som för all annan undervisning av en elev med synnedsättning, att ämnet måste konkretiseras.

Varje variation som kan få en konkret utformning är användbar i matematikundervisningen.

Praktisk vardagsmatematik är det som visat sig vara mest användbart över tid. Med detta avses pengar, volym, vikt, längd, tid och begreppen längre- kortare än, o.s.v.

Ramsräkning (kanske också baklänges), räkna fem och tio i taget, checka av resultattabeller i SHL, antalet gjorda mål o.s.v. är exempel på grundläggande moment som är viktiga och kan bli till stor glädje under en lång tid i många sammanhang. Detta representerar skolarbete – som är mycket betydelsefullt för många elever.

Samhällskunskap och biologi (naturkunskap)

Vad innebär det att arbeta med ovanstående ämnen?

Det viktigaste för eleven är konkretion. Utifrån elevens ”intresseöar” kan man koppla samman dessa ämnen. Genom att i olika ämnen arbeta så konkret som möjligt underlättar man för eleven att få möjlighet att förstå orsak och verkan, ökad begreppsuppfattning och ökat socialt samspel med övriga klassen. Beträffande undervisningen i dessa ämnen - låt eleven vara med i klassen så mycket eleven kan.

Ofta är eleven road av att lyssna till spännande berättelser om hur det var förr, hur det ser ut i andra länder och så vidare, men dessa lektioner får inte endast bli passivt lyssnande. Det är väsentligt att ibland få framträda själv och ge sitt bidrag till klassen.

Det kan göras på många olika sätt. En möjlighet är till exempel att assistenten/specialpedagogen under en längre tid tillsammans med eleven förbereder ett visst moment, som klassen senare ska behandla. Tillsammans bygger de till exempel upp en stenåldersby, samlar ljud och bilder från olika miljöer, samlar jordbruksprodukter och så vidare. När klassen sedan kommer fram till detta moment, har redan eleven samlat en hel del kunskaper och föremål, som han/hon kan presentera för klasskamraterna och som man sedan kan bygga vidare på. Här kan man med fördel använda sig av digitala verktyg.

Man kan göra en bildbok tillsammans, om det aktuella momentet, som man presenterar för klassen. Det viktiga är att:

- Arbeta så konkret som möjligt!
- Utgå från elevens egna intressen!
- Samla så mycket erfarenhet som möjligt!
- Ha tid för gemensam planering för berörd personal!

Ibland sammanfaller inte elevens intressen med det som klassen i övrigt arbetar med, men vad gör det? Det väsentliga är att eleven mår bra och känner att det han/hon gör, är meningsfullt för honom/ henne och är att räkna med i klassens gemensamma arbeten.

Allt man gör och som är viktigt för eleven sparas, dels är det en utmärkt och viktig dokumentation, dels blir det konkret och också viktigt för eleven i framtiden.

Praktisk-estetiska ämnen

Praktiskt-estetiska ämnen är till stor glädje och nytta för eleven. Finns det möjligheter att under håltimmar och även under lektionstid få utökad tillgång till dessa specialsalar, ska man inte tveka att använda dem. Även om rummet skulle vara upptaget av en klass med andra elever, kan det kanske finnas möjlighet för eleven att få vara delaktig och även finnas med i detta sammanhang? På så sätt kan man redan tidigt starta inläringen av färdigheter i sådana praktiska ämnen som kan utnyttjas längre fram i livet. När ämnena så småningom mer frekvent kommer på schemat för hela klassen, gäller som alltid huvudregeln för eleven: låt eleven göra det den är motiverad för! Det innebär att han/hon får och ska ha träslöjd hela året om det är det roligaste, även om det står textilslöjd på schemat (och vice versa) och att röra på sig är viktigare än att lära sig Hallands floder.

De flesta barn ritat och målat mycket i förskoleåldrarna. För eleven kan det vara en hobby som är svår att släppa. Det finns heller ingen anledning att göra det! Inför hjälpmedlet ritmuff eller s.k. svällpappersmaskin och svällpapper, så eleven får uppleva att det kan vara lika roligt att taktilt kunna "se" sin bild. Även de andra skapande aspekterna på ämnet bild fortsätter som vanligt. Många kan ha glädje av till exempel målning med tjock färg som ger en viss reliefverkan, arbeta med lera, drejning, linoleumsnitt, tryck och så vidare.

I ämnet musik deltar eleverna under samma villkor som de övriga eleverna i klassen. Kanske är eleven intresserad av att spela något instrument. Skriva egna låttexter. Att sjunga är en utmärkt aktivitet för både andningsteknik, kroppshållning, rörelse och minnesträning. Blåsinstrument av olika slag är både roliga och nyttiga för andningstekniken.

Idrott och hälsa

Vid JNCL/CLN3 följer stora motoriska svårigheter. På grund av att nervcellerna i hjärnan påverkas och skadas, ges felaktiga impulser från centrala nervsystemet och muskulaturen försvagas. Tidiga tecken är att eleven börjar knäa, stegen blir kortare och balansen försämras. Vidare kan det bli svårigheter att sätta igång en rörelse och det kan ske ryckigt och stegvis. Muskelspänningen i kroppen ökar och musklerna drar ihop sig – kontrakturer uppstår. Gångförmågan avtar helt så småningom. Som allt annat påverkas även andning och cirkulation. Erfarenheten har visat att vi har en viss möjlighet att fördröja processen, bland annat genom att uppmuntra eleven ända från början till så stor fysisk aktivitet som möjligt. Denna ska sättas in tidigt med medveten påverkan för att fördröja den negativa utvecklingen, även om den tyvärr inte kan förhindras. En människa mår ofta bra av att vara fysiskt aktiv. Vi vet ju också att vi har lättare att orka med aktiviteter om konditionen är god och detta gäller även elever med JNCL/CLN3. Låt aldrig idrotten bli ett skolämne som undviks, pga svårigheter att anpassa undervisningen. Med tanke på framtiden kan man utan överdrift påstå att idrott och hälsa är ett av de viktigaste ämnena i skolan.

Under de tidiga skolåren brukar det i regel inte vara några större problem med idrotten. Eleven kan vara med sina klasskamrater och utföra samma övningar som de. När eleverna blivit äldre, börjar det bli aktuellt med bollspel av olika slag. Då kan det bli besvärligt för eleven, även om en del av dem gärna vill delta i bollspel långt efter det att synen försvunnit. Det kan vara bra om man från början kan bestämma vilken av idrottslektionerna som ska ägnas åt bollspel, och under denna lektion låta vår elev välja mellan att antingen delta i spelet eller att få specialidrott. Från början kan lektionen i specialidrott kanske användas till att förbereda de övningar som sedan ska göras tillsammans med klassen. Efter ett tag bör emellertid tiden utökas, så att eleven verkligen får tillfälle att göra de övningar som är viktiga, gärna i samråd med fysioterapeut.

Simning är en livslång bra färdighet, så se till att eleven får simundervisning som sträcker sig över en längre tid. Var alltid med själv i bassängen!

Ett praktiskt tips vid lyssnande på text, kan vara att vänja eleven vid att ligga på mage när eleven lyssnar. Härigenom sträcks höftleden och de kommande kontrakturerna kan även på detta vis fördröjas.

Fysioterapi och specialidrott

En fysioterapeut måste informeras om sjukdomens förlopp, och sedan vara den som, tillsammans med idrottsläraren, bär ansvaret för övningarnas upplägg. Det är en fördel om specialidrotten innehåller musik som eleven tycker om och gärna själv har valt. Till att börja med utför eleven övningarna aktivt och kan då ha musiken till hjälp att hänga upp minnet på. När man sedan kommit till att personal runt eleven måste hjälpa till med rörelserna, kan samma musik tjäna som signal och kanske få eleven att själv delta aktivt. Det är emellertid inte bara under idrottslektionerna eleven får sin fysiska träning. Hela tiden måste lärare och eventuell assistent vara uppmärksamma på att eleven verkligen rör på sig; på raster och också under andra lektionstimmar. Låt eleven själv hämta fram sitt material ur skåpet, gå små ärenden antingen ensam eller tillsammans med eventuell assistent eller någon klasskamrat. Ta med andra ord vara på varje litet tillfälle till fysisk aktivitet även i vardagliga situationer! Förutom denna lilla motoriska träning får eleven också glädje av att känna att den kan utföra saker själv. Nyttigt för självkänslan!

”Ovanliga skolämnena”

Att de överhuvudtaget omnämns nu, är för att särskilt understryka, att de ”vanliga” skolämnena inte kommer att vara de mest betydelsefulla aktiviteterna för eleven över tid. Vi måste hela tiden tänka på vad som är till största möjliga nytta för eleven och - naturligtvis - vad eleven har mest glädje av att kunna och att göra.

Det är inte slöseri med tid att gå till en anpassad lokal och baka en kaka och bjuda klassen på. Inte heller ska man som lärare tycka att man smiter undan sitt ansvar om man låter elev och assistent gå ut på promenad, ta en simtur, åka skridskor, göra andra ärenden eller dylikt, när klassen i övrigt arbetar med andra ämnen. Naturligtvis måste dessa praktiska aktiviteter planläggas och förberedas i samråd med eventuell assistent och specialpedagog.

Det gäller att ges möjligheter till att försöka känna igen personer och föremål med hjälp av andra sinnen än synen som vi kallar sinnesträning, se nedan.

Att förebygga förlust av orienteringsförmågan och osäkerhet i okända omgivningar kan vi kalla ledsagningsteknik. Självsäkerheten ökar genom att kunna hitta till skolans idrottshall, matsal, till hemmet och så vidare, med hjälp av sin käpp och med olika kännemärken som utgångspunkt och det kallar vi för orientering och förflyttning som vi skriver mer om längre ner i texten.

Det gäller också att klara sin av- och påklädning, kunna servera sig och äta sin mat utan hjälp, ja överhuvudtaget klara Aktiviteter i Dagliga Livet (ADL), läs mer längre ner.

Man ska också arbeta aktivt för att bibehålla sina motoriska färdigheter så länge som möjligt via fysisk träning, se styckena Idrott och hälsa samt Fysioterapi.

Sinnesträning

Den första stora svårigheten eleven märker är hur synen successivt försämras. Det är det centrala seendet/synskärpan - den syn vi använder oss av när vi bland annat läser - som försvinner först, medan det suddiga perifera seendet (sidoseendet) kan finnas kvar under en något längre tid.

Det går aldrig att helt kompensera förlusten av ett så viktigt sinne som synen. Vad vi kan göra är att medvetandegöra eleven om de övriga sinnen - lukt, smak, känsel och hörsel – och träna eleven att använda dessa genom olika sinnesövningar. Du kan också få glädje av att låta klassens övriga elever delta i dessa övningar. För eleven ökas beredskapen att använda sina övriga sinnen, och de andra eleverna får en rikare värld genom att upptäcka att omvärlden kan upplevas på många olika sätt, inte bara via synen.

Det finns publikationer om sinnesträning och du kan söka information på nätet och/eller beställa dem från Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Livskunskap

Det är en metodisk tanke att utgå från elevens tidigare erfarenheter och som bör präglade varje ämne eleven får undervisning i. Vi möter dessa barn som haft normal syn och därför har en rad visuella minnesbilder (”synminne”) under en lång tid. Rent undervisningsmässigt är det en fördel att eleven har kunnat se - man kan nämligen i långt högre grad använda sig av modeller som ett led i undervisningen. Eleven minns likheter mellan djuren i leksaksbondgården och riktiga husdjur, att dockskåpets inventarier liknar hemmets och så vidare. Det är därför lättare för eleven att förstå förklaringar och beskrivningar vid användandet av modeller, men som i all undervisning för elever med synnedsättning gäller också här regeln om att först söka upp tingen i deras rätta sammanhang.

En ko i verkligheten, är inte en kall liten plastleksak; den är värme, lukt, ljud, hud, nymjölkad mjölk och så vidare. Och därefter en liten plastleksaksko. Besöket hos den stora, riktiga kon fastnar ännu bättre i minnet om man har sådan tur, att man från besöket i ladugården kan få

med sig något litet föremål. Det kan ingå i den ”skattkista”, som för eleven fungerar som fotoalbumet gör för den seende.

Dessa ”skatter” ska förvaras, så att de inte plötsligt försvinner in i tillfälliga leksakssamlingar. I stället tar man fram dem med jämna mellanrum för repetition. En sådan repetition har till syfte att vidmakthålla förmågan till rationella undersökningsmetoder av föremål, stimulera det taktila sinnet och inte minst att tjäna som minnesstöd vid benämningen av föremålen, aktiviteterna och själva upplevelsen.

Återigen vill vi påminna om vilka möjligheter som finns att använda ljud, bilder och filmer i dataprogrammet SAREPTA.

Upplevelser, repetitioner och minnesstöd är den väsentligaste hjälpen vid arbetet med eleven, ett arbete som syftar till att hålla kvar elevens kunskaper och färdigheter så länge som möjligt. Efterhand blir det så att det är den vuxne som berättar föremålets ”historia”, ger eleven det i handen och som med sin insats visar igenkännandet och glädjen över detta.

Aktiviteter i Dagliga Livet (ADL)

En av de största fallgroparna för både personal och föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning, är att man vill hjälpa till för mycket. Visst ska man hjälpa till när det behövs, och man får *aldrig* låta eleven försöka själv så många gånger att den känner sig misslyckad. Man ska emellertid inte glömma, att känslan av misslyckande också kan uppträda hos eleven när man inte tror den om att kunna klara någonting själv. Barn i skolåldern kan till exempel i regel klara sin egen av- och påklädning, de hittar sina kläder både i korridoren och efter idrotten. De äter snyggt och prydligt och de tar upp saker och ting som de har tappat på golvet. Alla dessa aktiviteter bör även eleven klara av, åtminstone så länge han/hon inte har någon övrig funktionsnedsättning än synnedsättningen.

Det är mycket viktigt, att aktiviteten/träningen sker i samråd med hemmet och att man använder samma principer i både hem och skola. Ofta är det lämpligt att tillsammans med föräldrarna komma överens om vilket tema man speciellt vill öva under någon eller några veckor. Det kan gälla att knyta skosnören, lägga kläderna i en speciell ordning vid avklädningen, själv hålla upp mjölk i sitt glas, gå uppför trappan utan att hålla någon i handen, mäta upp mjöl när man ska baka och så vidare. Huvudsaken är att eleven uppmuntras till att själv klara sina uppgifter och att både personal och föräldrar inser varför det är viktigt att just denna aktivitet sker. Vissa av ADL-aktiviteterna kan ibland vara lämpliga att schemalägga, men eftersom det är ett ämne som i vissa skolor inte finns för de övriga eleverna, kan det vara bättre att kalla lektionerna något annat än ADL. Tänker man öva upp färdigheterna inför matsituation, matlagning och så vidare, kanske man kan tala om hemkunskap. Av- och påklädning tränas naturligtvis varje rast, idrottslektion etc. och för övrigt bör man tänka på att ADL bokstavligen talat är aktiviteter i det dagliga livet. Hit hör alltså praktiskt taget allt vi gör, gå och handla, hålla reda på sina tillhörigheter, tvätta sig, be om hjälp, vänta på sin tur, inte avbryta varandra och så vidare.

Vägledning, uppmuntran och trygghet är de hörnstenar man bygger dessa övningar på.

Vägledning genom att hjälpa eleven utföra övningen på ett riktigt sätt. Många gånger kan det vara bra att man själv i förväg gör samma övning med ögonbindel. På så sätt har man lättare att upptäcka var svårigheten finns och kanske klura ut något bra sätt att komma över den. Kom också ihåg, att alltid stå bakom eleven när du vill hjälpa honom/henne! På så sätt blir handrörelserna åt rätt håll och det blir enklare för både dig och eleven.

Uppmuntran genom att visa eleven att man litar på dess förmåga. Det förtjänar att upprepas, hur viktigt det är att man verkligen känner till denna förmåga med dess styrka och begränsningar. Kräv aldrig att eleven ska träna något som den inte kan utföra! Att t.ex. hålla en lång instruktion i minnet är en omöjlig uppgift när korttidsminnet är påverkat. Ge korta

anvisningar! Använd gärna ljudinspelare eller programmet SAREPTA så att eleven gång på gång kan gå tillbaka och lyssna till dem!

Trygghet är ett stort begrepp. Den trygghet vi som personal kan ge, består i att eleven vet att det alltid finns någon vuxen i närheten att tala med och att hem och skola har ett gott och nära samarbete. För ett oroligt sinne kan tryggheten bestå i att man känner fasta ramar omkring sig, att man vet att det finns gränser inom vilka man måste hålla sig. Visst kommer eleven, liksom alla andra elever, att pröva gränserna ibland. Trygghet skapas genom fasta rutiner, t.ex. att man varje morgon startar med en gemensam samling, där man får reda på dagens aktiviteter. Vid slutet av dagen sker en återsamling och genomgång av vad man gjort och upplevt under dagen. Rent konkret innebär också begreppet trygghet att eleven kan vara förvissad om att få den hjälp han/hon verkligen behöver. Vad man som lärare för eleven måste göra klart för sig är vilka svårigheter eleven kan träffa på, och sedan - så naturligt och lyhört som möjligt - försiktigt träna dessa moment.

Orientering och förflyttning

Orientering och förflyttning (vidare i texten benämns som O&F) är ingen egen företeelse i sig och heller inget renodlat ämne för den som har en synnedsättning. Vi menar att orientering och förflyttning bidrar till att eleven utvecklar självständiga sidor i en trygg miljö. O&F är ett område som genomsyrar all verksamhet. Eleven med synnedsättning behöver känna till det utbud av aktiviteter som finns, hur man tar sig till aktiviteten och hur man genomför aktiviteten. För att klara detta behöver eleven ofta en viss grad av hjälp/stöd. Detta stöd ges utifrån förutsättningar och förmågor, som till exempel att ta information från miljön.

Personerna som ger stöd har därmed som största uppgift att ge ett adekvat stöd som ger möjlighet att vidareutveckla de mål som finns för eleven, till exempel utveckla egna initiativ, samspel, uppmärksamhet mot aktivitet eller omgivningen. En stimulerande aktivitet är förutsättningar för att eleven ska känna behov och motivation för att utveckla självständighet och vilja lära sig. Målinriktad orientering och förflyttning innebär att aktiviteten och elevens behov sätts i fokus och att eleven vet var man är och är på väg till. Är målet att eleven ska utveckla samspel och kommunikation bör aktiviteten vara präglad och planerad utifrån detta mål. Genom att man fokuserar mer på aktiviteten kommer man snabbare åt vardagsproblematiken och hur man kan bemöta dess problem/behov.

Under barndomstiden har eleven hjälp av den synrest som den ofta kan ha. Längst bevaras en rest av det perifera seendet (sidoseendet), vilket gör att eleven kan förflytta sig någorlunda fritt. Dock händer det att eleven råkar falla över hinder eller traska in i saker som inte kan uppfångas i synfältet. Man bör därför, så snart som möjligt, börja med orientering och ha med tankarna kring detta i elevens alla delar i skoldagen, då många aktiviteter präglas av förflyttningar av olika slag. Eleven behöver kunna en teknik för att till exempel skydda sig själv, lära sig att leta efter saker som fallit till golvet och att förflytta sig tillsammans med en ledsagare.

”man pratar om att elever ska bli självständiga men i praktiken har det inneburit att man förväntar sig att dom ska vara självgående och det är inte samma sak.”

(Lärarnas tidning #12 2019.)

För att O&F ska integreras i elevens hela vardag måste flera personer ta ansvar för ämnet. Alla personer som är delaktiga i vardagsarbetet har ansvar att ge stöd för att nå de önskade målen som satts upp för eleven. Det innebär att man tillsammans medverkar i kartläggning, målformulering, genomförande, dokumentation och utvärdering av elevens verksamhet. Här krävs en god dialog och samverkan mellan skola, fritid, kommun, landsting och statliga resurser samt inte minst föräldrars medverkan.

Den vita käppen är ett av de äldsta och första hjälpmedlen för en person med synnedsättning. Eleven kan med käppen orientera sig i olika miljöer. Det kan handla om att till exempel hitta stolpen vid ett övergångsställe eller att ta reda på var en trappa börjar. Den vita käppen är också en symbol för andra trafikanter, till exempel bilister och cyklister, som upplyser om att eleven har en synnedsättning och ska tas hänsyn till.

Introduktionen av den vita käppen, kan för vissa elever bli jobbiga av flera orsaker. Bara ordet ”käpp” är ett ord som kanske blir fel för barn. En annan sak kan vara att käppen signalerar funktionsnedsättning och ytterligare en orsak kan vara om instruktören betonar tekniken kring användandet av käppen. Istället bör man betona funktionaliteten och självständigheten och introducera hjälpmedlet som ett stöd för att ta sig fram. Det är aktiviteten som lockar till lust och en förväntan om att åter ta sig dit.

Den vita käppen och dess traditionella teknikträning får därmed lite underordnad betydelse i detta upplägg. Det är viktigt att tänka på att man aldrig ska tvinga på en elev käppteknikträning, bara för att det är något som man ska ha. Som all annan undervisning måste undervisningen i käppteknik vara lustbetonad och motiverande.

I regel sköts den dagliga träningen av elevens eventuella assistent i nära samarbete med en synpedagog från Syncentralen. Synpedagogen hjälper till att planera inför nya aktiviteter, välja ut lämpliga kännemärken och sedan vägleda både assistent och elev. Glöm inte bort att anteckna dessa kännemärken genom att skapa en bildbok i dataprogrammet SAREPTA, tillsammans med eleven.

Taktila bilder och kartor

En svällpappersbild är en taktil bild som man avläser med fingrarna. Bilder som behövs för att skapa förståelse och som inte går att återge på annat sätt ritas och blir taktila bilder i svällpapper. Taktil läsning av svällpappersbilder är svårt och läses inte av på samma sätt som en bild för en seende. Eleven behöver hjälp av läraren med tolkningen av bilden och instruktioner om hur bilden är gjord. Målet med en svällpappersbild är att innehållet i bilden ska kunna läsas taktilt och inte med ögonen. Det betyder att bilden förenklas, stiliseras och att viktiga delar förstärks.

I SPSMs webbshop kan man köpa basbilder inom olika ämnesområden, exempelvis kartor, flaggor och djurbilder. När svällpappersbilder behövs för att ta del av bilderna i ett läromedel följer de med som en bilaga. Läromedel i matematik, geografi och naturvetenskapliga ämnen har ofta medföljande svällpappersbilder.

Enkla taktila kartor på svällpapper eller ritmuff kan vara till god hjälp vid övningar inom skolans område. Man kan också komplettera den taktila bilden genom att använda ljudinspelningar och experimentera med ljudkartor.

Dessa instruktioner kan sparas för senare bruk, när orienteringsförmågan sviktar. Också inom detta område måste aktiviteten vara motiverande med en liten dos varje dag. Det väsentliga är att det blir en naturlig del i vardagen.

5. Intresseöar

Alla barn odlar intressen och skapar ”intresseöar”, men det kanske mest karakteristiska för nästan alla elever med JNCL/CLN3 är, att intresset för helt speciella ämnen kan anta stora dimensioner. Det kan vara så vitt skilda områden som vikingatiden, forntidsödlor, hajar, kungligheter, polarforskare, dataspel för att blott nämna några. Utnyttja dessa intressen seriöst!!!

Motivationen är stor, och nyinläring är helt möjlig långt upp i åldern. Var övertygad om att det är tillåtet, enligt läroplanen, att ta in dessa ämnen i elevens individuella utvecklingsplan. Att följa läroplanens intentioner när det gäller mål och riktlinjer utgör inte något hinder eller

problem. Däremot måste man göra vissa avsteg från kurs- och timplaner när det gäller elever med JNCL/CLN3. Se vidare i Inledning, stycket Pedagogiskt arbete under rubriken Lgr 11.

6. Dokumentation

Skoltiden är en viktig period i livet för alla barn. För elever med JNCL/CLN3 gäller inte minst att tidigt under skoltiden påbörja arbetet med att dokumentera gjorda erfarenheter. Systematisk dokumentation är ett viktigt mål under hela skoltiden, men även under andra tider i livet. Här har alla professionellt inblandade personer stora möjligheter att vara dem som tar ansvar för detta. Att detta sker under skoltiden är en naturlig del i arbetssättet.

Skriftliga arbeten, litteratur, bilder, ljud, egengjorda saker, personnätverk och dagböcker, m.m. är exempel på viktig dokumentation. Här är dataprogrammet SAREPTA ett ovärderligt hjälpmedel. Men bara som ett verktyg, inte ett mål i sig.

Arbetet kräver en god samverkan mellan de olika miljöerna som eleven finns i. Skapa en form av medvetenhet i den dokumentation som görs. Hur kan en vanlig grankotte vara en del i en dokumentation? Här behövs kanske en förklarande text eller en ljudupptagning från tillfället då man fann grankotten.

Som familj dokumenterar man också sitt liv på många olika sätt och inget sätt är att föredra framför något annat. Här får intresse, möjligheter och förutsättningar styra. Även här blir nu de olika hjälpmedel, som vi nämnt tidigare och senare i texten, verktyg och möjligheter över lång tid.

Det är viktigt att ligga steget före för att i tid kunna tillrättalägga för eleven. Så några frågeställningar inför starten på arbetet med dokumentation kan vara:

- Vad ska eleven vara med om?
- Vad är viktigt här och nu?
- Vad ska sparas för framtiden?
- När ska förberedelserna starta?

7. Hjälpmedel

Sjukdomen JNCL/CLN3 progredierar vilket innebär att olika funktioner och färdigheter som eleven har och klarat av tidigare inte kan genomföras på samma sätt som tidigare. Senare kommer inte funktioner och färdigheter alls att klaras av. Många av dessa funktioner och färdigheter kan dock genomföras om personen får assistans kring detta. Här behöver man alltid lyfta värdet av aktivitetens genomförande. Det viktiga är att eleven tillåts vara delaktig och delta efter förmåga.

Hjälpmedel som behövs i samband med en progredierande sjukdom är på både gott och ont. Progredieringen innebär att eleven efterhand kommer att behöva/vara beroende av många olika hjälpmedel. Alla dessa hjälpmedel är ju till för att göra tillvaron så bra som möjligt. Det kan vara svårt för eleven och dennes familj att acceptera hjälpmedlen, då de ju så konkret blir till påminnelser om de förluster som eleven gör.

När acceptansen väl infinner sig kan det också paradoxalt nog innebära en viss lättnad genom elevens möjligheter till deltagande i och på aktiviteter.

Lika svårt att acceptera ett hjälpmedel kan det vara när man kommer till insikt om att vissa hjälpmedel efterhand inte fyller någon funktion utan man måste återlämna en del av dem.

Främst är det regioner och landsting men också kommuner som erbjuder dessa hjälpmedel. I bästa fall sker detta i samverkan mellan dessa aktörer. Från början rör det sig främst om olika former av synhjälpmedel för att så småningom också utökas till olika former av hjälpmedel för motoriska och kognitiva svårigheter. Exempel på sådana hjälpmedel är förstörande TV-system (CCTV), den vita kappen, punktskriftsmaskin, dator med olika programvaror,

ljudinspelare, DAISY-spelare, punktskriftsböcker, ljudböcker, rullator, rullstol, diverse anpassade bestick, bostadsanpassning osv.

Ett hjälpmedel blir oftast till nytta och glädje för eleven, även om det inte är alltid så från början. Den vita käppen är nog så bra och användbar, men också en ständig påminnelse om att man ser dåligt eller inte alls: en smärtsam påminnelse om den förlust av en färdighet som man haft tidigare. Därför behövs oftast en lång inskolning på hjälpmedlet, där fantasi och kreativitet i nära samspel med eleven är ledorden i detta arbete. Med en progredierande diagnos behövs alla tänkbara hjälpmedel som finns på marknaden.

Det krävs en diskussion kring behovet och goda kunskaper kring målgruppens multipla behov av adekvata hjälpmedel. För att erhålla ett hjälpmedel krävs oftast en förskrivning av hjälpmedlet. Förskrivare är aktuell tjänsteman vid den förvaltning som tillhandahåller hjälpmedlet. Förskrivaren har sedan ett stort ansvar för att hjälpmedlet fungerar så optimalt som möjligt. Det kan innebära att man behöver hjälp med tekniska problem som kan uppstå och det kan innebära att man behöver hjälp med handhavandet, såväl som pedagogisk användning. Viktigt att eleven själv får vara med och tycka till om val av hjälpmedel. För att i möjligaste mån undvika personliga förluster vid utbyte av hjälpmedel är det viktigt att ett hjälpmedel kan användas under så lång tid som möjligt. Dator med mjukvaruprogrammet SAREPTA, olika former av ljudinspelare och den vita käppen, är exempel att nämna. Dessa hjälpmedel kan användas från tidiga skolår och livet ut. Viktigt är att användandet av ett hjälpmedel utvärderas regelbundet. Att hantera hjälpmedel i klassrummet kräver planering och förberedelse.

Hjälpmedel tar plats. Det kan skapa avundsjuka hos andra elever i gruppen. Det är viktigt att hjälpmedel involveras i klassens fysiska rum. Andra elever kan behöva "få låna" hjälpmedlen under en tid, allt för att få till en förståelse för behovet. Här finns då anledning till nya diskussioner om bl.a. värdegrund.

Mjukvaruprogrammet SAREPTA började utvecklas i början av 1990-talet av Region Örebro län. Programmet erbjuder stora möjligheter att bevara texter, ljud, bilder och filmer från olika tillfällen och aktiviteter. På detta sätt kan man bygga upp en minnesbank för eleven, som sparas över tid, att användas för den framtida kommunikationen. Programmet är uppbyggt som ett så kallat skalprogram, vars "skal" man fyller med ett för varje person individuellt och unikt innehåll. Styrsettet av programmet är också utvecklat för att förenkla hanterandet för eleven genom kontaktstyrning. Inget arbete i programmet SAREPTA är likt det andra. En del elever arbetar med flera av de moduler som programmet erbjuder, men de flesta arbetar med några få. Med hjälp av ett verktyg som SAREPTA kan man komma in på många områden som berör personens behov av att läsa och skriva. Men också kring möjligheten att erhålla en bra kommunikation i olika miljöer i en framtid.

SAREPTA är ett kompensatoriskt hjälpmedel. Exempel på detta kan vara:

- Tal o punkt – kan kompensera för synskada.
- Kontaktstyrningen - kan kompensera för rörelsehinder, synskada och kognition.
- Olika moduler i programmet - kan kompensera för synmässiga - och andra tolkningssvårigheter.
- Förenklade menyer, enkla sökvägar - kan kompensera för kognitionsproblem.
- Textfiler, strukturfiler och bildboksfiler - kan kompensera för kommunikationssvårigheter.

SAREPTA är ett pedagogiskt hjälpmedel. Exempel på detta kan vara möjlighet att:

- Inhämta och förmedla fakta/upplevelser

- Dokumentera och hålla viss kronologisk ordning över tid
- Arbeta med frågor med alternativa svar
- Repetera
- Arbeta tillsammans med andra

Var noggrann i arbetet med att notera och spara undan extra viktiga filer som innehåller bildböcker, texter, ljud med mera, som har ”den där särskilda betydelsen” för eleven och som i en framtid kommer att vara den ”skattkista” med minnen som man kan ösa ur.

SAREPTA-programmet kan idag laddas ner från Region Örebro läns hemsida gratis. Programmet är PC-baserat och funktionellt i Windows 10-miljö. Teknisk support kan fås i begränsad omfattning av SPRIDA Kommunikationscenter, Region Örebro län. Likaså kan pedagogiskt stöd fås från SPSM. Däremot har Region Örebro län upphört med utvecklingen av programmet. Programmet fyller ett speciellt behov som saknas på marknaden av andra hjälpmedelsprogramvaror. Programmet kräver en del utbildning för att personer runt eleven ska komma in i tänket och kunna börja använda lämpligt verktyg för situationen. Detta har inte bara att göra med verktyget som sådant. Man måste också ha kunskaper kring elevens förutsättningar i nutid och framtid i kombination med en progredierande diagnos. Vi tror oss veta att det inte finns något motsvarande program i världen. Det finns flera miljoner appar och program men inget som kan förenkla mycket och ta hänsyn till elever som inte har synen som sitt starkaste sinne och som dessutom har nedsatt kognitiv förmåga i kombination av rörelsenedsättning och andra funktionsnedsättningar.

”Den digitala tekniken öppnar oändliga möjligheter för att elever med olika typer av särskilda behov ska få mer likvärdiga förutsättningar att nå målen som sina kamrater. Man använder uttrycket digital likvärdighet.” (Specialpedagogik # 6 2019)

Mobiltelefon/Lärplatta/Digitalkamera/Dator/DAISY-spelare

Användbara hjälpmedel för eleven är ovanstående. Det här är fina verktyg som sammansatta blir till resurser under lång tid. Dock är inget av dessa hjälpmedel en självklar rättighet i alla regioner eller kommuner. Ibland måste skolan bekosta dessa hjälpmedel, eller eleven själv.

Som vid all annan undervisning gäller det att komma på användningsområden för hjälpmedlet som både lärare och elev finner roliga och meningsfulla. Låt fantasin flöda! Här nedan följer endast några få och enkla tips, som är avsedda som inspiration till fortsatt utveckling.

Använd ovan nämnda hjälpmedel som:

- Kamera - varje dag på alla lektioner, förevisa klassfesten, sagostunden, skolresan, ett studiebesök på ortens bygghandel.
- Dagbok - spela in dagens händelser, roliga som tråkiga.
- Anteckningsbok - anteckna/spela in dagens läxor (gör uppehåll i texten där eleven hemma kan spela in svaren. Eleven läser in ett stycke läsläxa eller berättar kanske något han/hon fått i uppgift att förbereda), meddelanden till korttidshemmet, födelsedagar, adresser, telefonnummer.
- Kokbok - notera goda och enkla recept på diverse maträtter. Tala samtidigt in hur man gör, in i minsta detalj.
- Faktabok - lektioner/laborationer spelas in med olika ljudillustrationer. Gör sedan en kort sammanfattning på en annan fil, som sparas i elevens dator.

- Orienteringshjälpmedel - beskriv vägen bit för bit med tydliga markeringar för viktiga orienteringspunkter.
- Radio - spela in musik, nyhetssändningar, göra egna radioprogram.
- Listan kan bli oändlig...

När du väl upptäckt, hur mycket hjälp man kan få av olika hjälpmedel, kommer du säkert att finna ännu flera användningsområden. Ta för vana att med regelbundenhet spara över filer från dessa hjälpmedel till datorn, så den viktiga skattkistan fortsätter att växa.

Var noga med att de olika behov av hjälpmedel som eleven har, finns med som en del i den individuella utvecklingsplanen.

Ungdomstiden

Det finns skäl att på nytt påpeka att indelningen av CLN3/JNCLs olika faser givetvis i mångt och mycket är en teoretisk konstruktion för att förklara händelseförloppet och skeendet på ett mera lättförståeligt sätt. I verkligheten kommer du att märka att de olika faserna griper in i varandra och att eleven befinner sig på olika nivåer.

Liksom tidigare måste man visa respekt för elevens värdighet genom att erkänna att den fortfarande har sin plats inom skolsystemet, - att man är en skolelev.

Vi behöver möta eleven, utifrån de individuella behoven, inom många olika verksamheter: grundskola, grundsärskola med inriktning ämnen, grundsärskola med inriktning ämnesområden, yrkes-verksamhetsträning eller i daglig verksamhet.

Oavsett var man möter eleven är huvudregeln densamma: Använd alla sinnen, för att möta elevens behov! Behoven är lika individuella som eleverna.

Någon har behov av att fortsätta med att använda punktskrift som läs- och skrivmedia. En annan vill läsa engelska medan ytterligare någon annan föredrar att syssla med praktiska ämnen. Som i all undervisning spelar motivationen den största rollen. Det är därför så betydelsefullt att känna till elevens specialintressen och ge eleven möjlighet att utöva dessa. Kanske känner läraren att den borde ge sin elev mer omväxling och stimulans genom nya uppgifter, men är det säkert att det är vad eleven behöver och vill ha? Kanske är det viktigare att gång på gång få göra den sak man kan, utföra det arbetsmoment man behärskar eller lyssna till den saga man känner igen än att anstränga sig och kanske misslyckas genom att göra något nytt. Det är under denna period man behöver utveckla begreppet ”den omvända pedagogiken”.

Det innebär bland annat att man inte ska ”överträna eleven”. Under ett visst stadium kommer vi att märka att det blir svårare för nyinläring inom såväl teoretiska som praktiska ämnen. Därmed inte sagt att man inte kan pröva på nya saker, eller att nyinläring i detta skede är uteslutet. Lärandet är livslångt – se eleven! För vissa elever kan en del saker som de behärskat tidigare ha fallit bort. Då är en fortsatt träning av något som eleven inte har möjlighet att klara eller påpekanden som ” du kunde ju detta igår”, - ovärdigt. Ett sådant påstående ger en påminnelse om elevens tillbakagång. Det gäller istället att vara lyhörd och att spinna vidare på det som man vet att eleven har i sitt minnesförråd och att ställa kraven inom dessa gränser. Kan det vara så att eleven har lärt sig allt som den behöver, och kan man då jobba för att bibehålla dessa kunskaper?

*”Förvänta dig det bästa av mig
Det ger mig kraft att visa det för dig
Vi vet ju båda vad jag inte kan så bra
Så ge mig en tro på att jag ändå är nåt att ha
Då kan du och jag upptäcka vem jag är
Och att jag på dolda talanger bär
För om det bara är mina svaga sidor du ser
Och förväntar dig
Kommer jag inte att resa mig
Jag vill visa att det finns en styrka att bygga på hos mig
Ta dig tid att titta så ska jag visa dig!”
Okänd*

Några ledord att ta hänsyn till och ansvara för under denna period i undervisningen är:

- Utgå från elevens egna intressen och motivation.
- Utgå från vad eleven redan kan och försök vidmakthålla dessa kunskaper
- Många delar, händelser och genomföranden kommer att bli motsägelsefulla.
- Försök att undvika känslor av misslyckande för eleven.
- Stimulans av alla sinnen.
- Tillvarata erfarenheter.
- Så fasta rutiner som möjligt, med spontana infall då och då.
- Möjlighet till vila under skoldagen.
- Dokumentation på många olika sätt.

Vad som kräver särskild uppmärksamhet vid tillrättsläggandet av elevens skol- och vardagsituation är:

1. Synnedsättning/blindhet
2. Det relativt välfungerande långtidsminnet
3. Epilepsi
4. Talsvårigheter
5. Motoriska svårigheter
6. Psykisk oro
7. Ämnesspecifika synpunkter

1. Synnedsättning/blindhet

Vad som ständigt behöver uppmärksammas är det faktum att synnedsättningen innebär att elevens största samordnande sinne inte längre finns att tillgå. Men man måste påminnas om igen att eleven haft tillgång till det sinnet under en förhållandevis lång tid före. Denna tid i barndomen var i sig en tid då synen hade en stor betydelse för elevens totala utveckling och inte minst insamlandet av intryck. Hur påverkas eleven av att inte ha tillgång till synen som det största samordnande sinnet? Hur arbetar man nu vidare med andra olika sinnesträningsövningar?

Det är viktiga frågor att ställa till sig själv och till andra vuxna i elevens närhet.

Utvecklingsområden som påverkas för alla bara av att ha en synnedsättning/blindhet är:

- Kommunikation och samspel.
- Grovmotorik och finmotorik.
- Begreppsbildning och förmåga att skaffa sig information om omvärlden.

Till denna förlust av synen tillkommer då alla problem som uppstår under punkterna 2-6 ovan.

Hur kompenserar vi då dessa förluster för eleven?

- Individualisering

Alla människor är olika. Därför krävs det också individuellt bemötande.

Men får man vara olika? Vad tycker eleven själv? Är det OK att göra individuella saker, när allt är så annorlunda ändå i den situation som eleven befinner sig i, i förhållande till sina klasskamrater?

- Konkretisering

Utan syn är det svårare att förstå ett föremål, förrän det har berörts och manipulerats, samtidigt som det har förklarats språkligt – syntolkning. Att arbeta så vardagsnära som möjligt och med så många olika taktila föremål som krävs för aktiviteten.

- Syntolkning

Syntolkning är inget eget ämne, men i arbetet med elever som har en synnedsättning, bör det ingå som en naturlig del i arbetet. Att man syntolkar efter behov och att eleven får vara med och påverka i samverkan med den som syntolkar. Syntolkning kan bestå av att man beskriver omgivningen, informerar och kommenterar det som sker och som inte kan uppfattas på annat sätt, i samspel med eleven.

- Ge tid och ta sig tid

För elevens eget utforskande och undersökande behöver eleven få tid för detta. Utan syn är det en kombination av tid – massor av tid och egna upplevda erfarenheter inhämtade från alla övriga sinnen - om och om igen! För att klara detta krävs en god framförhållning och planeringstid för läraren i samverkan med andra kollegor i olika ämnen.

- Helhetsupplevelse

Att uppleva helheter via sina sinnen är att använda och integrera upplevelser av föremål, platser och situationer. Tänk på att det vi seende ser på två sekunder behöver vi använda tusen ord för att beskriva!

- Verklighetsanknytning

Den fysiska omvärlden är svår att överblicka och ansträngande att utforska utan syn. Det är därför ofta lättare att verbalt försöka sig på att förklara, men låt eleven så ofta som möjligt få vara en del av många sammanhang.

- Auditivt stöd

Ljud – är en viktig del i elevens miljö. Arbeta gärna med egna inspelade ljud från den egna erfarenhetsbaserade aktiviteten. Det finns alltid naturliga ljud i närmiljön och ibland kan det vara av stort värde att uppmärksammas på dessa naturligt ”fasta” ljud.

Auditivt stöd lockar till eget taktilt undersökande och utforskande.

- Taktilt stöd

Det är bra om man kan erbjuda eleven en så taktill miljö som möjligt. Arbeta med olika material som för den enskilde eleven är taktill, utmärkande och igenkännande: alltifrån det stora rummet, anpassning av lokaler till elevens egen närmiljö, den egna arbetsplatsen och arbetsmaterial. Man kan erbjuda taktill stöd på många sätt.

Tänk på att vara mer stödjande än styrande i detta arbete, beroende på den enskilde elevens behov och förutsättningar.

2. Det relativt välfungerande långtidsminnet

Elevens långtidsminne fungerar på många sätt som hos en äldre människa. Personer och händelser från tidigare kommer man bättre ihåg, medan nyinläring blir svårare och svårare. Fasta rutiner i vardagen får allt större betydelse.

För att kunna utnyttja det relativt välfungerande långtidsminnet senare i sjukdomen, är det nödvändigt att tidigt i undervisningsförloppet vara noga med att bygga upp ett förråd av vetande och erfarenheter hos eleven, som dokumenteras. Med hjälp av olika upplevelser, utflykter och berättelser kommer det att skapas en kunskapsbas på vilken man sedan kan bygga vidare.

Vi benämner detta som ”minnesbank” med tillhörande ”skattkista”. Den pedagogiska konsekvensen av detta förhållningssätt är att man strävar efter att ge eleven stimulans på bästa möjliga sätt och att man bygger upp en god minnesbank, med både text, ljud, bilder, filmer och taktila saker.

Det finns inga speciella stimulansprogram eller scheman att följa, utan det gäller för var och en som arbetar med eleven att känna till och utgå ifrån elevens intressen, förutsättningar och motivation.

Elevens undervisning måste vara präglad av en medveten insats att utveckla beredskapen till att göra elevens senare år så kommunikativt och så rikt på upplevelser som möjligt.

- Använd ljudinspelare/lärplatta för att bevara upplevelser, röster, ljud och stämningar.
- Skapa bildböcker/dokumentation i dataprogrammet SAREPTA.
För de flesta människor är det självklart att omge sig med många sorters bilder. Bilder kan informera och roa. Bilder kan vara utgångspunkt för samtal och diskussioner, för drömmar och fantasier och de utgör en viktig del i lärandet. För eleven är bilder att samtala kring, proportioner och färger helt adekvat att använda, då dem under så pass lång tid haft sin syn som främsta samordnande sinne.
- Ett sätt att stimulera elevens lust och nyfikenhet på bilder är att tillsammans med eleven skapa egna taktila bilder. Här gäller att låta eleven avgöra vad som är taktilt riktigt i sammanhanget.
- Hemma, i förskolan och i skolan finns många tillfällen man kan ta till vara för att praktiskt arbeta med bild. Enkla reliefbilder kan man till exempel göra på en sk. ritmuff, med vaxsnören, märkpasta, eller med svällpapper. Med dessa olika material kan man göra bilder till taktila upplevelser. För de seende kamraterna blir det en rolig övning att läsa en bild med hjälp av fingrarna. Hur känns linjerna, formerna och mönstren och vad föreställer bilden?
- Gör i ordning en lista, en upplevelsepärm över ämnen, specialintressen, succéer, älsklingshistorier, -sagor, -sånger och -musik, så att det lätt går att plocka fram adekvata arbetsuppgifter.
- Använd den tidigare tillverkade ”skattkistan” eller gör en ny, (kan vara ett projekt under träslöjdstimmarna) med viktiga minnessaker från speciella ämnen, händelser, platser och personer. Ta fram och känn på taktilt, repetera och låt eleven uppleva igenkännandets glädje!
- Fortsätt lär eleven enkla färdigheter och enkla pussel och spel, t.ex. Tre i rad och repetera användandet.
- En rad färdigheter i praktiska arbeten kan inarbetas tills dess funktion i praktiken blir automatisk. På så sätt kan den utföras under lång tid och upplevas som en god sysselsättning som medför ett verkligt resultat, som man kan använda själv eller ge bort i present. Kom ihåg det viktiga att erbjuda möjligheter att prova på olika aktiviteter!

3. Epilepsi

Ett epileptiskt anfall orsakas av en störning i balansen mellan olika nervceller i hjärnan. Störningen leder till att många nervceller som ligger intill varandra samtidigt urladdas elektriskt och som i sin tur ger upphov till ett epileptiskt anfall.

Ett anfall kan pågå från några sekunder upp till 5-10 minuter. Symtomen som följer beror bland annat på var i hjärnan urladdningen sker.

Helst bör man i god tid, genom skolsköterska, skaffa en kunskap om epilepsi för att inte stå handfallen när det första anfallet uppträder hos eleven. Alla kollegor på skolan behöver vara informerade så att de också vet hur man ska agera.

På många skolor har man teman om funktionsnedsättningar av olika slag, och här får man ett utmärkt tillfälle att med skolans alla elever diskutera åtgärder vid epilepsi utan att peka ut någon enskild elev.

4. Talsvårigheter

*”Ett ord som en människa fäster sig vid kan verka i
oberäknelig tid.
Det kan framkalla glädje till livets slut.
Det kan skapa obehag tiden ut.
Ja, det påverkar livet på jorden, så slarva inte med
orden!”*
Alf Henriksson

Från ett från början normalt tal med normalt ordförråd, så kommer talet att bli allt sluddrigare och snabbare och så småningom uppträder den karakteristiska stamningen. Man kommer märka hur eleven mer och mer börjar perseverera - ta om vissa ord och fraser gång på gång - och hur den verbala uttrycksförmågan blir mer och mer begränsad. Elevens tal kommer att bli allt svårare att förstå för den oinvidde. För föräldrarna och den lärare och assistent som dagligen träffar eleven, går det lättare. De känner till elevens intresseområden, vet vad eleven sysslat eller varit med om tidigare och kan därför många gånger gissa sig till vad det är eleven vill ha sagt. Ibland kan eleven tala lite långsammare om man påminner den, men så småningom blir det omöjligt. Det gäller då för samtalspartnern att med takt, tålmod och fantasi försöka gissa sig till innehållet. Försök att hålla samtalet igång, så att det hela inte utmynnar i en lång, stammande, obesvarad monolog från elevens sida. För en del elever kan det vara av värde om man hjälper eleven genom att fylla i med ord som man känner till från elevens narrativ.

Erfarenheten visar att genom att ha ett fokus på teknik och andning och använda sig av munmotorikövningar, går det lättare för eleven att styra talhastigheten och därmed förståeligheten under en längre period, än vad det gjorts utan sådan undervisning. Med tanke på framtiden är inte minst andningstekniken ett betydelsefullt moment i dessa övningar. Att sjunga kan bidra till att träna andningsteknik, bättre kroppshållning, tydligare uttrycksförmåga och ökad förståelse.

Munmotorisk stimulering

Den bästa munmotoriska träningen är när eleven själv pratar och använder sin munmotorik i naturligt tal.

Men det finns också träningsprogram som har som syfte att förbättra elevens förutsättningar att använda munnen till att både kommunicera och äta.

Syftet med övningarna är att förbättra musklernas rörelseomfång, styrka och smidighet. Ta ut rörelserna maximalt och försök att hålla kvar i det läget i tio sekunder. I de övningar där man ska växla snabbt rekommenderas flera upprepningar. Prova gärna fram en munmotorisk saga som intresserar och aktiverar eleven. Samverka med elevens logoped och spela gärna in övningarna på dator eller ljudinspelare för att eleven själv kan få stöd att utföra dem, gärna dagligen.

Det är nödvändigt att verkligen göra sitt bästa för att försöka förstå eleven och samtala. Det är oerhört frustrerande att vilja meddela något och inte bli förstådd. Lika frustrerande är det att inte förstå vad som vill meddelas. I samspelet och kommunikationen mellan människor har

det verbala språket en avgörande betydelse för värdet av mötet. Nyckelorden här är att ta sig tid och att vänta på svar. Kanske svaret inte alltid kommer här och nu eller i verbal form. Vissa försök har gjorts att med digitaliseringsteknik lära eleven att meddela sig med omvärlden genom syntetiskt tal och även via ”egenkonstruerat teckenspråk”. Nämda ”teckenspråk” blir dock svårare att avläsa allt eftersom de motoriska svårigheterna uppträder. Det eleven lärt sig först, nämligen talet, sitter kvar längst. När möjligheten till frambringandet av ett kommunicerbart tal försvunnit, finns inte heller minnet eller förmågan att motoriskt använda det eget konstruerade teckenspråket kvar. Vår förhoppning är, att man använder dokumentationen som på olika sätt har gjorts och fortfarande görs i samspelet med eleven. Detta kommer att vara en viktig del i kommunikationen med eleven.

Det man under denna period främst bör tänka på är:

- Försök att behålla kontinuiteten bland personalen.
- Använd den genomförda dokumentationen, kunskaper och fantasi. Det går lättare att förstå vad eleven säger, när man vet, vad eleven varit med om.
- Tala med eleven i lugn och ro och låt samtalet få ta tid.
- Ha tålmod.

Kartläggning av språket - en tankemodell

Det finns alltid anledning att arbeta med och våga pröva tankar och funderingar kring olika strategier, så kallade tankemodeller, inte minst då det gäller området kommunikation. En sådan tankemodell är att noga kartlägga elevens språk och språkbruk. Ofta återkommande ord som har sitt ursprung ur motivation från aktiviteter och viktiga personer som eleven har mött. Möten och upplevelser som varit lustfyllda och skapat en stark motivation till kommunikation.

Från vår sida kan vi bara konstatera att det inte finns en självklar dokumenterad erfarenhet av hur man skulle kunna starta ett arbete med att finna på en kommunikationsstrategi för en elev som har en progredierande sjukdom. Den vetenskapliga kunskapsbasen på detta område är inte omfattande och den praktiska färdigheten specifikt kring målgruppen är också mycket liten. Vi kan också konstatera att alla situationer och fallbeskrivningar som finns och som vi träffat på i vårt arbete är helt unika i sitt slag, vilket i sig är en självklarhet, men som gör det svårt att utan forskning dra några generella slutsatser.

Detta tillsammans har resulterat i att utgångsläget nästan alltid är från ”scratch” och att slutresultatet ofta kan vara början till en mycket större och vidare diskussion på området.

Hur kan vi då arbeta med strategier kring detta svåra dilemma? Det finns anledning att tro att det finns flera sätt att angripa problematiken.

Man måste kartlägga elevens viktiga ord och frekventa samtalsområden.

Orden kan med fördel hämtas och kartläggas kring elevens intressen och intresseöar. Ord finns också att hämta från och kring betydelsefulla personer som finns och funnits i elevens kontext.

Säkert kan man också finna andra källor till kartläggningen av viktiga ord kring varje person.

”En kartläggning måste alltid ha ett syfte. Redan innan man börjar kartlägga bör man vara klar över vad man ska använda den till. Det verkliga arbetet börjar egentligen när kartläggningen är klar och resultatet ska omsättas i praktiken. Att göra en kartläggning innebär alltid att man tar på sig ett ansvar för att kunskapen används på ett för individen positivt sätt.” (Winlund och Rosenström Bennhagen)

Stora kommunikationshinder innebär att åsikterna i omgivningen kan gå isär. Detta känner vi väl igen igenom vårt arbete kring målgruppen.

”- Nej det var inte så jag menade!

Om kommunikationshindren är stora är det inte ovanligt att åsikterna går isär när olika beteenden och uttryck ska tolkas. Ibland uppstår konflikter inom personalgruppen, mellan personal, föräldrar och olika experter på grund av tolkningssvårigheterna”. (Winlund och Rosenström Bennhagen)

Att det finns så många olika åsikter kring detta kan också bero på okunskap och avsaknad av erfarenhet hos omgivningen. Framförallt finns brister kring kunskapen om eleven. Vem är eleven som du arbetar med? Vilka tidigare erfarenheter har eleven? Vår erfarenhet är också att det finns för lite tidigare dokumentation på området, samt att det finns brister i överföring av kunskap mellan olika arenor och sammanhang som eleven tidigare haft delaktighet på och i. Konsekvensen är att eleven är helt beroende av andras tolkningar för att kunna göra sig förstådd och samtidigt har svårigheter att rätta till en eventuell felaktig tolkning. Det kan också vara svårt att visa att man vill kommunicera och kring vad. Vidare kan det vara svårt att visa vad man förstår i sammanhanget. Eleven kan också upplevas vara inkonsekvent, genom att svara både ”ja” och ”nej” till samma förslag men i olika sammanhang och på ett sätt som gör tolkningen osäker och tveksam.

Huvudmål med kartläggningen

Finna på en eller flera strategier, att hjälpa eleven och personer kring eleven, att behålla en god kommunikation hela livet.

Arbetsätt:

Kartlägga elevens ord, uttryckssätt och språk genom att sammanställa detta och gruppera orden utifrån intressen och viktiga personer i elevens kontext, allt över tid. Detta kan göras genom intervjuer med personer i elevens närhet och som eleven tillbringar mycket tid med såsom föräldrar, anhöriga, lärare, assistenter och andra berörda under barn- och ungdomsåren. Fortsättningen i kartläggningen blir att beskriva elevens hela dagliga sammanhang, genom öppna frågor om kommunikation:

- Vilka fysiska aspekter påverkar elevens kommunikation?
- Vad är det viktigt i elevens liv att kommunicera om?
- Hur kommunicerar eleven, gillande och ogillande?
- Hur ser omgivningen på sin roll kring elevens kommunikation?
- Hur kommunicerar omgivningen med eleven och vice versa? Tex. tal, gester, egna tecken, mm.
- Vad förstår eleven i olika situationer?
- Vilka svårigheter möter andra på när de kommunicerar med eleven?
- Hur stödjer du elevens kommunikation?
- Hur kan du vara säker på att du tolkat elevens kommunikation rätt?
- Vilka verktyg och hjälpmedel använder eleven och omgivningen för kommunikation?

Kartläggningen lyfter på så sätt fram beroendet som finns mellan personer i elevens vardag och omgivning i förhållande till eleven själv.

Vi kan också på detta sätt öka på omgivningens förståelse för att man har en viktig tolkningsroll och att man har en viktig roll i att skapa förutsättningar till en god kommunikation för eleven.

Vem gör vad

En förutsättning för att klara detta arbete är att de som ska göra jobbet får seriösa möjligheter och förutsättningar för detta och att tid avsätts för jobbet efter överenskommelse med rektor/chef! Arbetet med intervjuer och dokumentation måste göras av någon på ”hemmaplan”, som är nära de personer som ingår i kartläggningen. I de flesta fall bör skolan ta detta ansvar med stöd av barn- eller vuxenhabiliteringen. Vidare hjälp i arbetet kan fås av rådgivare från SPSM. Tillsammans kan vi sammanställa intervju svaren och arbeta vidare därifrån för att nå fram till en strategi för elevens kommunikationssätt framöver. På grund av elevens progredierande diagnos kommer situationen att förändras och strategin behöver därmed revideras i samma takt.

Kommunikationspass

Personer med grava kommunikationssvårigheter tillhör en sårbar grupp. Att inleda ett samtal kan medföra stora problem. Eleven kan oftast inte presentera sig själv.

Det kan vara svårt för nya samtalspartners och de kanske till och med undviker kontakt på grund av rädsla och okunskap om elevens kommunikationssätt.

Det finns ett stort behov av att kunna ge information på ett snabbt och lättillgängligt sätt.

Oftast har man tyvärr också alldeles för bråttom i allt för många situationer.

Man behöver till exempel veta hur eleven uttrycker ja och nej, andra uttryckssätt och vad man kan göra för att underlätta kommunikationen. Det är kanske oklart vem som ska överföra informationen. Ett kommunikationspass, ett dokument i form av en liten bok innehållande information om elevens kommunikation, är ett användbart redskap vid ett första möte.

Det är viktigt att den som är ansvarig för att tillverka ett kommunikationspass är väl förtrogen med syftet.

Syftet med ett kommunikationspass är att:

- Sprida kunskap om sig själv
- Uppnå ökad självständighet och ökat självbestämmande
- Avdramatisera möten
- Vara ett komplement till annan kommunikation
- Berätta om sig själv för kamrater som ägaren till kommunikationspasset varit tillsammans med länge, men aldrig egentligen pratat med
- Ge lättillgänglig och konkret information
- Leda till förbättrat samarbete

Exempel på situationer där kommunikationspasset kan komma till nytta är i kontakt med färdtjänst, vid sjukhusvistelse, i kontakt med nya assistenter, i möte med ny skola, vid stadiebyte, vid information till ny personal på gruppboende och vid möte med nya kamrater. Förväntad effekt av ett kommunikationspass:

- Att andra ska se eleven framför kommunikationssvårigheterna.
- Att andra ska våga ta kontakt med en elev med kommunikationssvårigheter.
- Att eleven med kommunikationssvårigheter lättare ska kunna kommunicera med sin omgivning, inte bara med dem som eleven känner väl.
- Att eleven ska bemötas med ett konsekvent förhållningssätt.

Vid utformande av kommunikationspass ges möjligheter till värdefulla diskussioner med närstående personer.

Ett kommunikationspass är oftast en del i ett kommunikationssystem, som kan bestå av ett flertal olika delar, allt från Low-tec till Hi-tec-hjälpmiddel med tillhörande dokumentation. (Sigurd-Pilesjö/Hardenstedt)

Vad har vi gjort och vad vet vi

Vi vet att man jobbar med olika ”mungympaprogram”, rörelseprogram och andra arbeten med ”program”/aktiviteter, samt olika sätt att träna minnesfunktioner.

Vi har försökt att medvetandegöra orden och språkets viktiga beståndsdelar hos alla inblandade.

Vi vet också att mjukvaruprogrammet SAREPTA har en stor och viktig funktion som minneshjälpmiddel och dokumentation. Vi vet att eleven själv och personer runtomkring behöver starta tidigt med detta arbete. Vi vet samtidigt att det är förenat med stora pedagogiska utmaningar att arbeta med kommande talsvårigheter ”tidigt” då eleven har ett fullt normalt tal. Vi vet att det kan vara svårt att se den tidiga dokumentationen som viktig i detta skede och hur allt detta sammantaget kan leda fram till bättre kommunikationsmöjligheter längre fram i livet. Vi vet också att massor av dokumentation av språket, funderingar och uttryckssätt underlättar för den senare viktiga tolkningen av elevens vilja och uttryck av behov. Vi vet att elevens verbala kommunikation kommer bli näst intill helt omöjlig att förstå, trots alla gjorda insatser. Vi tror trots detta, att arbetet är viktigt att genomföra. Det finns många detaljer i detta arbete som innebär ett lärande för alla parter. Fokus på detta lärande blir viktigt både för eleven själv och för omgivningen. Vi tror att flera verktyg, metoder och olika insatser på området måste våga prövas och läggas tid på samt utvärderas. Vi vet att allt arbete på detta område idag är av pionjärkaraktär. Jobbet är och behöver bli omfattande. Detta kan innebära svårigheter i starten. Vem gör, hur gör, när gör, osv men vad kan vara viktigare för eleven?

Vad vi inte vet

Vi vet naturligtvis inte någonting om det som ännu inte har prövats.

5. Motoriska svårigheter

Från att ha haft full rörlighet blir rörelseförmågan allt sämre. Vi kan inte nog betona vikten av fysisk aktivitet utifrån elevens förutsättningar.

De första tecknen på den motoriska tillbakagången märks i regel genom att eleven börjar få en ”knäande” gång. Stegen blir kortare och det blir allt svårare med balansen. Hos de flesta av eleverna märker man tydliga svårigheter med att sätta igång ifrån sittande ställning till gående. Detta kan ibland avhjälpas genom att man räknar eller ”sjunger igång” eleven. Många har skakningar i armar och ben, (”parkinsonism”) mot vilket de kan få medicin. Musklerna i lederna förkortas genom att kontrakturer (oförmåga att sträcka ut lederna) uppstår.

De svåra muskelspänningar som kan uppträda kan lindras genom taktil beröring, massage och värme, och genom att man är observant på att låta eleven byta ställning ofta. Rörelse- och avspänningsprogram, som främjar kroppsmedvetenhet är av stor betydelse.

För sin förflyttning kommer eleven att behöva använda en rullator och/eller rullstol.

Aktiviteter som kan genomföras under lång tid:

- Den enklaste och mest lättillgängliga aktiviteten är promenader. Helst bör eleven och assistenten få rutin på att gå ut en stund varje dag. Ofta kan det vara bra att välja samma väg många gånger (se avsnitt om Orientering och förflyttning).
- När eleven inte längre vill eller kan vara med på det ”vanliga” bollspelet, kan sittande bollspel vara roligt.
- Styrketräning och judo.
- Bad i varmvattensbassäng. I vattnet kan man jobba med rörelseträning, avslappning och andningsträning.
- En annan aktivitet är Show-Down, läs mera om det på internet.
- Dans, som också ger god social samvaro.
- Att hoppa på studs matta. Ställ gärna studs mattan i ett hörn, eller mot ribbstol, när elevens balans börjar bli sämre. På så sätt får eleven möjlighet till väggkontakt och känner sig då tryggare.
- Klättring ger god motion liksom upplevelser i naturen. Var inte rädda för att gå i terräng! Här kan kanske inte eleven ha glädje av sin käpp och ibland kan det till och med vara svårt med vanlig ledsagningsteknik. Håll då i varsin ända av ett band eller snöre, så går det lättare.
- Ridning är en bra aktivitet, som övar balans och koordination. Dessutom är det en aktivitet, som lämpar sig alldeles utmärkt för familjesamvaro.
- Många av eleverna har glädje av tandemcykling eller cykling på trehjuling i många år. Vidare finns parcykel med motor att inköpa. Inomhus kan man träna på motionscykel och så småningom manuped eller motomed (hjälpmedel).
- Vintertid kan man prova på skidåkning, annars är skridskoåkning ett stort nöje för många.
- Att i flera vardagliga situationer ligga på mage; vid högläsning, vid vila.

Det är alltid en fördel om eleven får bekanta sig med hjälpmedel innan dessa behöver tas i bruk. Vid promenader kan man till exempel under en period använda sig av rollatorn/rullstolen som shoppingvagn, och någon gång, när eleven verkar särskilt trött, föreslå att han/hon stöder sig mot rollatorn eller sätter sig i rullstolen för att vila. På så vis kommer eleven förhoppningsvis att uppleva sitt hjälpmedel som en positiv, verklig hjälp och inte som ett nederlag man måste ta till för att man inte kan gå själv.

6. Psykisk oro

Man måste räkna med att de fortskridande förändringarna i hjärnan kan ge de psykiska symtom som är tämligen vanliga under denna period. När det i takt med de tilltagande talsvårigheterna blir allt svårare för eleven att ge uttryck för sina behov och önskningar är det inte ovanligt att det uppstår depressiva symptom. Beroende på elevens temperament och tidigare erfarenheter kan ett symptom vara aggressivitet. Desperationen över att vara berövad förmågan att kunna kommunicera är fullt förståeligt men är ofta svår att bemöta. Det kan åtföljas av rädsla eller oro, som kan ge uttryck såsom ångest. Ibland får eleven mardrömslika fantasier som kan vara svåra för att avbryta. Den huvudsakliga hjälpen man kan ge under dessa orosperioder är bekräftelse och att försöka avleda de skrämmande fantasierna. Man kan prova att gå in i elevens föreställningsvärld och bekämpa ”demonerna” helt konkret. Om eleven känner sig omgiven av flugor, tag då en tidning och smäll ljudligt ”ihjäl” dem, istället för att försäkra att det inte finns några flugor i rummet. Ibland kan musik, älsklingsvisor, kroppskontakt eller avspänningsprogram vara till hjälp. Prova olika möjligheter. Samspelet med föräldrarna är här liksom i alla lägen värdefullt.

Denna period kan vara en svår tid. Så handledning och samtal är A och O för alla inblandade.

7. Ämnesspecifika synpunkter

Alla elever har behov av att känna sig som en i klassen. I regel är undervisningen i den skolform eleven nu befinner sig redan helt individualiserad, varför det kan tyckas onödigt att spilla så många ord på elevens särskilda behov. Vi vill ändå ge inspiration till egna funderingar och utvecklande av olika arbetsätt. Glöm inte att dokumentera för egen och andras skull!

Svenska

En av huvudreglerna under denna tid är vidmakthållande av kunskaper som eleven redan erövrat. Det tydliga talet är till största delen försvunnet, men orden finns kvar. Längst bevaras i regel förmågan att återge texter från kända sånger, eftersom då även melodin understöder både minne och uttal.

Ett annat sätt att aktivera det passiva ordförrådet kan till exempel vara att eleven ombeds att känna på olika kända föremål, för att på så sätt använda ytterligare ett sinne för att ge stöd åt minnet och kommunikationen.

Genom att påminna om tidigare inlärd ramsor och ordlekar aktiveras också ordförrådet, och eleven upplever att den fortfarande "kan". Samma sak gäller när eleven hör gamla älskade sagor och berättelser, upplästa ordagrant som de lästes under tidigare år. Här är hjälpmedlen till nytta. Någon elev kan finna ett nöje i att under uppläsningen "följa med" i texten i sin punktbok och på så sätt uppleva att de fortfarande läser. Kommentera gärna vad eleven har hört, så att det hela inte förvandlas till ett lyssnande i isolering och ensamhet. Hjälpmedlen ska fungera i olika miljöer.

Som alltid gäller det att hjälpa eleven när den själv ska berätta något. Be föräldrarna att anteckna i kontaktboken om familjen varit med om något spännande eller ovanligt kvällen eller dagen innan. På så vis blir det lättare att förstå vad eleven vill berätta och man kan också ställa stödfrågor, som kan besvaras.

Matematik

Även om förmågan till mer komplicerade räknesätt avtar mer och mer under den här perioden, kan eleven vilja ha kvar ämnet på sitt schema. Längst brukar eleven bibehålla sina färdigheter i addition inom talområdet ett till tio samt ramsräkning.

Här kan man ha glädje av olika typer av spel. Variationerna är många, och det gäller bara att upptäcka vad som känns mest meningsfullt för eleven. Förutom spel är hantering av pengar och kostnader något som många elever klarar av och är roade av (praktisk vardagsmatematik). Från att beräkna summan av ett antal mynt, övergår man kanske till att försöka finna ett visst antal kronor och räkna hur många femkronor där finns. Hålla koll på favoritlaget i fotboll och hockey för att se hur tabelläget förändras från match till match. Som alltid gäller det att ge fantasin fritt spelrum och använda okonventionella lösningar.

Samhällskunskap och biologi (naturkunskap)

Vad innebär det att arbeta med ovanstående ämnen? Visst ingår dessa ämnen i elevens undervisning, men då mest som "hobbyverksamhet".

För många av eleverna blir händelser och personer, främmande länder, språk och olika kulturer eller andra områden inom ämnets ramar mycket intressant och kan ofta ingå i det som vi tidigare benämnt som elevens "intresseöar"/specialintressen. Eftersom motivationen spelar den allra största rollen i arbetet bör man därför känna till dessa specialintressen och dela dem med eleven. Gjorda dokumentationer används som lista över kända och älskade ämnen och undervisningen karakteriseras av variationer i dessa. Med uppfinningsrikedom och fantasi bör

läraren arbeta för att vidmakthålla kunskaper och färdigheter. Det blir nu svårare för eleven att byta ämne flera gånger under skoldagens lopp. Detta måste man ta hänsyn till vid schemalaggningen genom att tilldela eleven block av timmar med samma lärare, så att aktuellt ämne kan behandlas färdigt under dagen eller under en period. Under denna period kan alla ämnen samarbeta och belysa samma tema. Det kan exempelvis handla om hajar och arbetet med temat kan utsträckas över ett par veckor. Eleven kan till exempel lyssna till berättelser om olika hajar, medverka vid framställande av en taktil bok om hajar och därefter redovisa sina kunskaper för klassen, känna på hajtänder och göra ett halsband, tillsammans med klassen besöka ett tropikarium och så vidare.

Tänk på att eleven kanske inte orkar koncentrera sig under alltför långa pass. Syntolka och gör paus vid tittande på film. Högläsning och avspänningsövningar är lämpliga inslag liksom promenader och fysiska övningar, men även möjligheter till vilostunder. Dessa moment bör läggas in på bestämda tider i skolans dagsprogram, men framförallt efter elevens behov. Man kanske också i samverkan med föräldrarna behöver diskutera om skoldagen ska börja någon timma senare eller sluta en stund tidigare?

Praktisk-estetiska ämnen

Under den här perioden får de praktiskt-estetiska ämnena en allt större betydelse. Att själv kunna tillverka föremål brukar vara en positiv upplevelse. Här, mer än tidigare, gäller att assistenten kan hjälpa till på ett diskret och metodiskt sätt och låta eleven känna, att det är den som gjort den viktigaste delen av arbetet.

Inom träslöjden bör man utgå från elevens egna idéer och förslag. Här finns goda möjligheter till diskussion och kommunikation, samt samverkan mellan olika ämnesområden. Slipa och spika gör eleven "själv", och eventuell målning och limning görs av elev och assistent tillsammans med diskussion om lämpligaste färg och metod.

I textilslöjden går det med assistentens hjälp att tillverka olika föremål. Klippa till tyg efter mönster och sy ihop till en färdig produkt. Vävning, stickning, trä upp pärlor på tråd och tillverka smycken, kan också fungera bra, speciellt om man varit med om dessa aktiviteter tidigare. Det är bara fantasin som sätter gränser!

Till de praktiska ämnena hör också ämnet hemkunskap, även om det också kan räknas in under ADL. Matlagning, dukning, städning och så vidare är bra aktiviteter. Från att själv ha utfört alla moment i att baka en sockerkaka, kanske förmågan endast räcker till att knäcka äggen och strö skorpmjöl i den smorda formen, men det viktiga är känslan av delaktighet och samspel. Hela tiden är eleven med och lyssnar till ljudet när äggen knäcks och sockret mäts upp, känner på mjölet, smakar på smeten, hjälper till att vrida fram tiduret till lämplig tidpunkt, njuter av värmen och doften från ugnen för att slutligen smaka den kaka den varit med om att baka.

Bild är ett praktiskt ämne som fortfarande är bra att hålla kvar aktiviteterna kring.

Upplevelsen av använda olika taktila material som eleven har stor erfarenhet av är viktigt. Se i kapitlet under Barndomstiden.

I ämnet idrott och hälsa gäller det att så länge som möjligt fortsätta med sådana övningar som presenterades i kapitlet under Barndomstiden och rubriken motoriska svårigheter. Den systematiska fysiska träningen ska nu inrymma såväl gång- och styrketräning som balans och koordinationsövningar gärna i samspel med en fysioterapeut.

Denna kommer också att ta över allt mer av specialidrotten, som så småningom övergår i mer sittande och liggande övningar, med rörelseuttag och stretch. Varje tillfälle med rörelse kan med fördel avslutas med en stunds avslappning. Genom sjukdomen blir eleven spänd, och vi känner alla till hur trött man blir av spänningar. En del elever vill gärna lyssna till musik under avslappningen, andra kanske föredrar en älsklings saga. Låt eleven välja själv!

Huvudsaken är att det blir en skön och avkopplande stund. Om eleven har svårt att slappna av

liksom om han/hon är psykiskt orolig, kan man försöka hjälpa honom/henne genom att ge avslappnande taktil beröring eller massage. Detta främjar även kroppsmedvetenheten och är bra att använda sig av under hela sjukdomsförloppet.

Aktiviteter i Dagliga Livet (ADL)

Under ungdomstiden består träningen av vidmakthållande av färdigheter.

Personalen bör vara inställd på att inrätta sitt agerande helt i överensstämmelse med elevens dagsform. Det kan vara en naturlig start på dagen om assistenten möter eleven i hans/hennes hem på morgonen. Kanske orkar eleven då följa med ett par timmar till skolan, eller kanske assistenten stannar kvar i hemmet med eleven under del av dagen och genomför en aktivitet med hemmet som bas. Det väsentliga är att finna en passande lösning, som varken elev eller föräldrar känner sig pressade av. Med denna ordning uppnås en naturlig överlappning mellan hem och skola. Nyttiga upplysningar utväxlas, särskilda händelser under det gångna dygnet diskuteras och man samtalar om den förestående skoldagen. Aktiviteter omkring påklädning och måltid utnyttjas till en trevlig samvaro. Så småningom måste man på ett respektfullt sätt vänja eleven vid att ta emot hjälp med det han/hon tidigare själv klarat av att genomföra. Det kan vara en bagatell att inte längre kunna knäppa sin skjorta när man jämför med att inte längre kunna gå, men för den enskilda eleven kan det vara ett stort nederlag.

När man som lärare eller assistent märker sådana problem, bör man göra vad man kan för att undvika negativa upplevelser av misslyckanden hos eleven. Tala till exempel med föräldrarna om att byta ut skjortan mot en tröja utan knappar, snörskor mot skor med kardborrknäppning, förse tallriken med en stödkant, byta ut gaffeln och kniven mot en sked och så vidare.

För att bevara såväl finmotorisk styrka som fingerfärdighet så länge som möjligt, behöver eleven få träna detta genom olika passande aktiviteter.

Orientering & Förflyttning

När eleven börjar delta i flera aktiviteter i skola, hemma som på fritiden, behöver eleven stöd från omgivningen. Stödet handlar bland annat om att anpassa den fysiska miljön för att underlätta orienteringen. Ett annat stöd från omgivningen är det personliga stödet. Det personliga stödet kan innebära stöd i att öka elevens uppmärksamhet mot relevant information och naturliga ljud i miljön, dvs. kännemärken och ledlinjer. Den vita käppen kanske nu är ett accepterat och viktigt hjälpmedel för eleven. Det övergripande målet är att motivera eleven till att vilja delta i aktiviteter och olika sammanhang tillsammans med kamrater.

För ansvariga personer innebär att under ungdomstiden dokumentera aktuella vägar men framförallt de strategier som eleven lärt sig.

Dokumentationen kan med fördel göras skriftligt och med video alternativt foton. Denna dokumentation är ovärderlig för vuxentiden, då eleven inte kan påverka sin egen förflyttning och är i ännu större behov av stöd från omgivningen.

Vuxentiden

Efter tiden i skolan startar de flesta ungdomar sitt arbete på någon form av daglig verksamhet. Boendesituationen ser olika ut. De allra flesta bor kvar i föräldrahemmet. För några, kan någon form av eget boende vara ett alternativ. Var ungdomarna än har sitt boende och sin arbetsplats gäller fortfarande att de behöver personal omkring sig för att få den stimulans och det stöd som de är i behov av och berättigade till.

Vid denna tid har en person med CLN3/JNCL sjukdom stora svårigheter att förflytta sig på egen hand. I regel använder nu personen en rullstol för sin förflyttning. Kommunikationen är påverkad och talet har blivit allt svårare att förstå och kanske försvunnit helt. Men viljan att kommunicera finns alltid. Det gäller för personalen att vara lyhörd och tolka den information man får från personen. Förhoppningsvis finns nu en väl uppbyggd minnesbank samlad på ett för personen bra sätt. Fortfarande kan personen i hög grad vara aktiv om aktiviteterna är rätt anpassade.

Man behöver inte alltid producera nya saker eller utgå från att göra nytt. Lika viktigt blir att återkomma till redan färdiga arbeten såsom texter, ljudinspelningar och bilder som är kända och minnesetablerade för personen.

”Omsorg och pedagogik – två sidor av samma mynt! Sjukdomsförloppet i denna tid kommer att vara präglad av omvårdnad och omtanke för en ännu ung människa, som efter hand blir mer och mer beroende av hjälp från sin omgivning.

För att på bästa sätt kombinera omsorg och pedagogik på ett professionellt försvarbart sätt, krävs integrerade och uppdaterade kunskaper om människors samspelsbehov”

(Abrahamsen).

De grundläggande punkterna för denna omtanke och fortsatta träning och stimulans är:

1. Synnedsättning/blindhet
2. Kommunikation
3. Orientering och förflyttning
4. Meningsfulla aktiviteter
5. Vidmakthålla erövrade kunskaper och lära nya färdigheter
6. Dokumentation

*”Om jag vill lyckas med att
föra en människa
mot ett bestämt mål,
måste jag först finna henne
där hon är
och börja just där.
Den som inte kan det, lurar sig själv
när hon tror, att hon kan hjälpa andra.
För att hjälpa någon måste
jag visserligen förstå mer
än vad hon gör,
men först och främst förstå
vad hon förstår.
Om jag inte kan det
så hjälper det inte*

*att jag kan och vet mer.
Vill jag ändå visa, hur mycket jag kan,
beror det på
att jag är fåfäng och högmodig
och egentligen
vill bli beundrad av den andre
istället för att hjälpa honom.
All äkta hjälpsamhet
börjar med ödmjukhet
inför den jag vill hjälpa,
och därför måste jag förstå,
att detta med att hjälpa
inte är att vilja härska
utan att vilja tjäna.
Kan jag inte detta
så kan jag inte heller hjälpa någon.”
Sören Kirkegaard*

1. Synnedsättning/blindhet

Synen har vid denna tid försvunnit helt. Personen är blind. Detta påverkar personen först och främst men även alla människor kring personen. Man måste ha kunskap och förståelse för att synen är vårt största samordnande sinne. Om synen inte finns får detta konsekvenser som man alltid måste beakta. Speciellt påtagligt blir det när man också påverkas av flera andra funktionsnedsättningar.

Några råd i samband med samspelesituationer:

- Tala direkt till personen som avses.
- Uttryck dig klart och tydligt vid hälsning. När du hälsar, säg personens namn. Säg också ditt namn så att personen vet vem som hälsar. Han/hon kan ha glömt bort vems röst det är. Ibland kan det vara bra att vidröra personen lite lätt samtidigt som du hälsar.
- För att underlätta följsamheten i ett gruppsamtal bör du använda tilltalsnamnet även till seende, säg inte bara ”du”.
- Du behöver inte vara rädd att använda ord som ”titta” eller ”se” eller för att prata om färger och former. Personen har många synminnen och minnen från tidigare.
- När du pratar använder du oftast gester, mimik och blickar, som personer med blindhet inte har förutsättningar att se. Därför kan det vara nödvändigt att använda flera förklarande ord. Syntolka.
- Syntolka = beskriv omgivningen, saken och så vidare. Vid till exempel promenader tillsammans, beskriv lite av omgivningen. Gör det inte märkvärdigare än att bara tala om vad ditt öga för tillfället ser. Som seende är vi vana att ögonen uppfattar vad som händer och finns omkring oss. Promenaden kan bli torftig, om du glömmer att berätta vad som händer.
- Det som seende kanske klarar på en viss tid, kan ta upp till tio, ja kanske tjugo gånger så lång tid för en person med blindhet. För den är dock inte kort tid viktigast utan att kunna utföra något. Kanske behöver de både känna med sina händer och/eller få en förklaring.
- Anpassa hastigheten vid förflyttningar och i samspelet med andra!
- När du kommer in i eller lämnar ett rum bör du tala om det.

- Lämna aldrig en person mitt på golvet. Det känns tryggare att stå vid en bänk, vägg eller annat stabilt föremål, även om man sitter i rullstol.
- Tala om i förväg, om ni t.ex. byter rum eller gör någon förändring, så att personen inte upplever det som man bara "drar iväg" någonstans.
- Ledsagning = SAMSPEL
- Överbeskydda inte. Det betyder att även om du tycker att personen har stora svårigheter med olika saker, så låt personen i lugn och ro få uppleva för att hinna med och förstå situationen.
- Säg namnet på föremålet, inte "det där". Ange ett föremåls läge i rummet genom att ange platsen och inte genom att bara peka. När ni jobbar med olika material, påpeka hur sakerna känns t.ex. kladdig, kall, vass och så vidare. Låt, om möjligt, personen ha en dubblett av det föremål ni tittar på.
- Det händer ofta att andra personer som träffar en person med blindhet, tillsammans med en ledsagare, vänder sig till den seende. Personen vill naturligtvis själv bli tilltalad, inte omtalad.
- Prata med varandra i personalgruppen för att kunna hjälpa varandra att tolka det som sker för att kunna vara ett så bra stöd som möjligt.

2. Kommunikation

Det handlar om att nå in till en människa, vars känsloliv inom många områden motsvarar dennes ålder och vars personlighet i allra högsta grad existerar men som den får allt svårare att visa. Personen har svårt för att själv uttrycka sina önskningar och behov och därmed visa vem den är.

Endast en kontinuitet bland personalen och fortsatt kontakt med personer som har grundlig kännedom om personen, kan göra det så rättvist som möjligt att avläsa de signaler som är oförståeliga. Därför kan det vara lämpligt att en person som haft god kontakt och delat roliga gemensamma upplevelser, fortfarande håller kontakt med den personen och den personalgrupp som tar hand om den dagliga omsorgen. Denna person kommer ha goda möjligheter till att väcka igenkännandets glädje över upplevelser och ämnen från tidigare. Om personen är över skolpliktig ålder, kan en fortsatt kontakt med t.ex. en lärare bibehållas om smidighet och uppfinningsförmåga finns i samhällets lokala nätverk och som kan "köpa" lärarens arbetstid för denna insats.

Erfarenheter har ett stort värde om man tillvaratar dem! Inte minst att alla runt omkring tar del av dokumenterad information om vad personen gjort och varit med om tidigare.

Rätten att kommunicera

Personen, oavsett grad och art av funktionsnedsättningar, har en grundläggande mänsklig rättighet att genom kommunikation påverka sina egna livsvillkor. Bakom denna rättighet ligger ett antal specifika kommunikativa rättigheter som bör garanteras i alla dagliga interaktioner.

En gång

*En gång var jag som alla andra
 En gång var jag precis som dom
 En gång kunde jag göra allt som de
 andra och allt som jag tyckte om
 En gång kunde jag göra allt det,
 allt det man kan göra när man kan se
 En gång finns inte längre*

*En gång kommer aldrig tillbaka
En gång kommer aldrig någon gång mer tillbaka
En gång finns inte kvar
/Ida*

Inspelade ljud, bilder och filmer

Ljud, bild och film är viktiga kommunikationshjälpmedel och kompletterar varandra i kommunikation mellan människor.

Ljud är viktigt om man inte ser. Seende måste därför vara mera uppmärksamma på ljudets betydelse på flera olika sätt. Bilden blir först viktig om den förklaras och syntolkas.

För att arbeta med ljud, bild och film finns flera hjälpmedel att tillgå, till exempel mobiltelefon, lärplatta, ljudinspelare, digitalkamera samt dator med lämpliga program. Spela in ljud, ta en bild eller filma, tillsammans med personen i en positiv, känd och motiverande situation. Lyssna på ljuden, titta på bilder och filmer, gärna så snart som möjligt och låt personen vara med och sätta in detta i ett sammanhang. Använda med fördel modulen som kallas för Bildbok i datorn med programmet SAREPTA.

Upprepa och kommentera reaktioner. Återberätta situationen tillsammans. Presentera bildboken för en tredje person. De inspelade ljuden och tagna bilderna/filmerna kan på olika sätt skickas mellan personens olika arenor. Tillsammans kan ni med hjälp av de olika hjälpmedlen återberätta vad personen gjort tidigare. Spara alla ljud och bilder/filmer! För alla hjälpmedel krävs att de fungerar tekniskt, praktiskt och att kunskaper finns i användningssätt och handhavande.

Styrsättet av hjälpmedel är viktigt, men i denna tid är det inte säkert att personen alltid kan styra eller sköta hjälpmedlen själv. Tänk på att det har samma värde att använda hjälpmedlet utan att kunna sköta styrsättet helt själv. Huvudsaken är att man deltar och kan ta del av innehållet på så sätt.

Taktila kända föremål som kommunikationshjälpmedel

Som verktyg för vidare kommunikation kan man använda taktila föremål som sedan tidigare är kända för personen och som kan sättas in i naturliga sammanhang kring olika aktiviteter. Här kommer den ”skattkista” till användning som gjordes på träslöjdslektionen under tidiga skolår där det nu samlats ett stort antal föremål. Föremålen symboliserar vilka aktiviteter man ska genomföra eller samtala om under dagen. Det ger trygghet för alla att veta vad som ska ske och i vilken ordning. Utgå från föremålen, göra aktiviteten, kanske få nya föremål, återvända, tala om det som hänt, vad kommer sedan och så vidare.

Föremålen ska vara ett hjälpmedel som ger personen möjlighet till minnestöd och framförallt underlätta kommunikationen. Föremålen kan vara en hjälp för att reda ut missförstånd, man kan hänvisa till något föremål för att prata mer om.

Föremålen är också till hjälp för personer som inte träffar personen så ofta. Vi får meningsfulla samtalsämnen och blir duktigare på att brodera ut texten kring olika ämnen.

Man bör organisera så att det finns tid för att påbörja och avsluta. Att prata om vad personen har gjort är lika viktigt som att prata om vad personen ska göra.

Man kan efter dagens slut prata om vad man har gjort hela dagen och spela in på ljudinspelare för att delge t.ex. familjen hemma.

*”En sak jag aldrig
tröttnar på att upprepa
när jag talar med Dig
är att jag en dag kanske*

*kommer att glömma
det jag lärt mig av
orden. Men jag
kommer aldrig att
kunna glömma det jag
lärt mig av tingen”*

Pier Paolo Pasolini (1922-1975)

3. Orientering & Förflyttning

Personen är nu i regel rullstolsburen, har tappat talförmågan, har svårt med kommunikationen och närminnet. Personen har ett stort vård- och omsorgsbehov. De funktioner som fortfarande har stor betydelse och kan nämnas är hörseln, långtidsminnet och känslor. När personen själv inte kan förflytta sig och är beroende av omgivningens stöd, är det viktigt att den får ett ändamålsenligt stöd, utifrån sina förväntningar, förutsättningar och behov. Fram till vuxentiden är det därför viktigt att man kartlagt vilka aktiviteter personen deltar i men framförallt vilka aktiviteter som personen önskar finnas kvar i framtiden. Vuxentiden bör präglas av att ansvarig personal ger personen förutsättningar till delaktighet i de aktiviteter den önskar och erbjuds att delta i. Det är viktigt att ansvariga personer och närpersoner har vetskap och förståelse om personens behov och tidigare erfarenheter. Genom den kunskapen ökar möjligheten till att ge ett mer adekvat stöd.

Genom den dokumentation som finns sedan tidigare kan personen få det bemötande och den respekt som varje människa har rätt till.

Förflyttning i rullstol

Personer i rullstol kan bli hanterade och transporterade utan möjlighet till eget agerande och kontroll över förflyttningen. Det är i denna situation som strukturen ska byggas upp igen för att ge personen möjlighet, utifrån sina förutsättningar, att vara delaktig under förflyttningen. Det är därför viktigt att man har dokumenterat personens vägar och egna valda strategier för att här och nu kunna ge ett adekvat stöd. Genom den kunskapen kan ansvariga personer gå samma väg som personen tidigare själv gått. Personen får då förutsättningar att känna igen sig och associera till de ljud, dofter och andra intryck den får under förflyttningen. Ha gärna den vita käppen tillgänglig. Personen kanske inte kan hålla i käppen själv, men käppen signalerar fortfarande att personen inte ser och man kan använda käppen för att göra ljud och uppmärksamma viktiga punkter i närmiljön. Låt käppen hänga med!

Några råd som man kan sträva mot:

- Lämna aldrig personen mitt i ett rum.
- Tala om för personen vart den är på väg.
- Skapa trygghet; var före med rösten.
- Tala om vad som händer runt omkring, särskilt ljud och lukter.
- Undvik skrämmande, plötsliga och obehagliga händelser.
- Kör om möjligt alltid samma väg. Använd olika orienteringsmärken.
- Gör pauser inför nivåförändringar och förändringar i underlaget. Tippa stolen lätt bakåt innan du kör nedför en kantsten.
- Undvik att köra baklänges.
- Utsätt er som personal, då och då, att i olika situationer ha bindel på och genomföra olika moment i en förflyttningssituation, för att öka förståelsen.

4. Meningsfulla aktiviteter

Det är viktigt att hitta rutiner för dagen, veckan och året – ett årshjul. Detta bidrar till att vidmakthålla så mycket som möjligt av delaktighet, motivation och självkänsla. Ett viktigt budskap genom hela sjukdomsförloppet är att omgivningen hjälper till att skapa en bra dag. För allas välbefinnande kan det vara en fördel att det finns en plan för detta genomförande. Detta så att föräldrar och personal är väl förtrogna med hur man ska hantera uppkommande situationer av olika slag. En handlingsplan för alla livets tänkbara händelser med förteckning över de eventuella kontaktpersoner som behöver kontaktas i olika skeenden. Man behöver ha god tid på sig till den dagliga omtanken, vilka på detta sätt blir ett led i stimuleringen av personen. Påklädning och andra dagliga aktiviteter såsom matlagning, städning och så vidare är naturliga delar av alla människors sysselsättning.

Man bör behålla och utveckla förmågan att bevara geisten i arbetet med en ung människa vilken man måste vänja sig vid att tala till och berätta för, även om man inte längre alltid får ett verbalt svar. Kommunikation kräver uppriktighet och nyfikenhet - på personen.

Man behöver arbeta med motorik varje dag genom att utföra passiva övningar för att försöka bevara kroppsmedvetenheten och att ge taktill beröring eller lätt massage. Justera sitt- och liggställning och ofta låta personen skifta läge från stol till säng, till vila på golvet och så vidare, samtidigt som man tar hänsyn till det stigande behovet av vila.

Man behöver dagligen försöka att komma utomhus en stund. Genom att på så vis stärka motståndskraften, bevara aptiten och fasthålla dygnsrytmen blir det också lättare att bevara den naturliga nattsömnen. Turerna bör ske efter en känd väg så att möjligheterna till att känna igen sin omgivning med olika sinnen kan bibehållas. Man behöver ha förmågan till att uppmuntra personen, genom att genomföra de aktiviteter som sedan tidigare är kända. Finns det möjligheter att ta upp en ny aktivitet, som ändå i sammanhanget kan ha ett värde för personen? Att bli bekräftad i den personlighet man har, till exempel om personen varit aktiv inom idrott i unga år så ska man anta att personen fortfarande är en idrottsmänniska. Man kan använda ett språk som har sin grund inom idrotten. Tala om att träna, stretcha, peppa, osv. Man kan med fördel använda alla de olika "intresseöarna" som personen har inom sig. Alla människor har behov av att få fortsätta och utveckla färdigheter. Utveckla, fördjupa, avveckla och avsluta relationer.

Några funderingar och exempel som kan nämnas:

- Vad kan man beteckna som meningsfulla aktiviteter för personen?
- När är man att anses som aktiv?
- Kan man vilja sig till en högre vakenhetsgrad?
- Täta besök på dagcenter/daglig verksamhet där kontakt redan tidigare etablerats.
- Lättare hushållsgöromål där man får lov att smaka, lukta och känna.
- Repetition av föremål från souvenirsamlingen i den tidigare nämnda "skattkistan", (se rubriken Livskunskap under Barndomstiden).
- Lyssna på ljud med välkända röster och ljudinspelningar av tidigare upplevelser.
- Använda sig av hjälpmedlet dator med SAREPTA-programmet och andra både digitala, analoga och taktilla hjälpmedel.

5. Vidmakthålla erövrade kunskap, lära nya färdigheter och autonomi

Den fysiska träningen fortsätter även om man inte kan förhindra den motoriska nedgången och kroppsliga förändringen. Vad är det då som kan ha hänt i kroppen vid den här tiden?

- Ökad muskelspänning; här är det bra att jobba vidare med det rörelseprogram som är utformat för personen, i nära samarbete med fysioterapeut.

- Kontrakturer, vilka är lättare att förebygga än att behandla. Jobba med rörelseprogram, tänk på att ligga så mycket som möjligt på mage, sitta gränslös, sitta med lätt böjda knän med fötterna på en fotball för att motverka och fördröja ytterligare kontrakturer.
- Kroppsuppfattningen förändras vilket även kan innebära smärta. Prova med till exempel taktil beröring, massage (eventuellt med taggbollar), värme, fasta tryck.
- Påverkan på lungorna; även muskulaturen i lungorna påverkas och andningen kan försämrans. Blås till exempel bubblor, munspel, flöjt, BA-tube.
- En PEP-mask-behandling kan bli aktuell för att motverka sekretbildning.
- Signaler till och från sinusknutan kan vara påverkade, vilket kan leda till att impulsbildningen av hjärtats rytm kan bli för långsam och oregelbunden. Detta kan medföra nedsatt cirkulation. Viktigt med täta lägesförändringar, taktil beröring, massage, varma fotbad och varma sockor samt rörelseövningar.
- Temperaturförändringar som har att göra med att signaler till och från hypofysen. Svårigheter kan då uppstå med att tolka om det är kyla eller värme som personen upplever.
- Sväljningssvårigheter; var noga med att se till att personen får i sig tillräckligt med vätska och näring. En PEG opereras ofta in. En PEG består av en sond som går direkt in i personens magsäck och som möjliggör att näring tillförs.
- Svårigheter att kissa; kateter kan bli aktuell.

Om möjligt är det bra att fysioterapeuten har täta kontakter med personen och personal för att justera det dagliga programmet med övningar. Fysioterapeuten och arbetsterapeuten ska tillgodose att nödvändiga tekniska hjälpmedel finns, som underlättar att vidmakthålla vissa funktioner. De ska också tillgodose både personens och personalens behov av sådana hjälpmedel som kan underlätta vardagen (till exempel specialrullstol, höj- och sänkbar säng med utvald madrass, lyft).

För att göra dessa stunder av fysisk aktivitet behagliga och trivsamma, samt de stunder av avslappning då till exempel taktil beröring är planerat, tänk på att använda känd musik, lugn och rofylld, samt kanske en skön kräm eller god olja. Då stimulerar vi även minnet och erbjuder de övriga sinnen att påverkas.

Tillvarata och vidmakthålla personligheten

Hur håller man igång ett arbete med att aktivt söka efter personen och personligheten som finns där, fångad i en kropp? Vi själva är ju ofta fångade i vårt eget "normalitetstänk". Det innebär att vi måste bli tillräckligt utmanade för att hålla liv i och få förståelse för att personligheten finns kvar där, bara vi ger oss tid att finna den.

Vår erfarenhet säger oss att det verkar vara viktigare att se till att personens rullstol fungerar än att se till att en persons kommunikationshjälpmedel fungerar tillfredsställande. Problemen för oss runtomkring tycks vara betydligt viktigare att lösa då det gäller praktiska bitar kring förflyttning än praktiska bitar kring kommunikation.

Lägger vi då alltså ett större värde kring själva förflyttningen för att det blir opraktiskt i vår egen situation? Ändå nämns ofta kommunikationen, talets försvinnande, som ett av de största problemen kring en person med CLN3/JNCL sjukdom. Det finns stora möjligheter att få veta mera om en persons personlighet och bakgrund genom att fråga andra människor som funnits med länge kring en person. Familj och anhöriga är stora källor att ösa ur för detta behov.

Hjälpmedel av olika slag finns också att tillgå. Vi har tidigare nämnt dator och dataprogrammet SAREPTA, som är ett viktigt hjälpmedel i arbetet med att återkoppla och finna tidigare dokumentation över gjorda erfarenheter. Fortsätt att använda detta hjälpmedel

även under denna tid.

Autonomi

Vi vill i detta sammanhang nämna något om det filosofiska begreppet autonomi. Autonomi är en förmåga att fatta sina egna beslut, att vara självständig och att ha rätt till självbestämmande. Hänsynstagande till personens bakgrund, livshistoria och värderingar måste tas för att kunna säga att personens handlande är autonomt. Ett autonomt handlande är ett handlande som grundas av full förståelse av situationen, att ha olika valmöjligheter och att kunna agera i olika situationer, vilket också medför konsekvenser. Ingen människa kan dock vara helt oberoende av sin omgivning i förhållande till lagar, konventioner och medmänniskor.

En av grundprinciperna inom den medicinska etiken är autonomi eller rätten till självbestämmande. ”Principen innebär att man själv ska få bestämma över sitt eget liv och sina egna handlingar under förutsättning att det inte kränker andras självbestämmanderätt.” (Statens medicinsk-etiska råd, 2012)

I förhållande till personer med CLN3/JNCL, som i denna del av livet har svårt att välja, agera och själv bestämma, utan andras påverkan, är det av stor vikt att fundera kring detta begrepp. Det blir en utmaning att så ödmjukt som möjligt närma sig personen, med dennes bakgrund och erfarenheter, i kombination med de värderingar alla människor har av olika saker i livet. Har man spelat på sitt munspel, fast man inte kan hålla i munspelet själv? Vilket värde har det att få munspelet att låta med hjälp av en annan människa? Har man varit på en hockeymatch om man bara stannade en period? Eller har man ”missat” två perioder? Dessa blir exempel på hur man kan värdera en aktivitet och det är viktigt att fundera över sin egen inställning i förhållande till detta.

6. Dokumentation

Det är nu som den så nödvändiga och viktiga dokumentationen av personens liv och bakgrund med allt sitt innehåll når sin höjdpunkt! Dokumentationsarbetet, som förhoppningsvis startade tidigt, får nu sin verkliga användning och praktiska betydelse i vardagslivet. Desto mer dokumentation det finns, desto större möjligheter och variationer har man nu att tillgå, inte minst i den nu allt svårare direktkommunikationen.

Vi förutsätter att man nu har tagit del av personens tidigare dokumentation över gjorda erfarenheter.

Är man en ny kontakt, kring personen, så efterfråga denna dokumentation från de människor som varit med över längre tid.

Om det är så att tidigare dokumentation är bristfällig, så måste man ändå använda det som finns. Samtidigt erbjuder man nya erfarenheter genom taktila saker, texter, bilder, filmer och ljud som ett stöd i direktkommunikationen med personen.

Slutord

En lång natts färd mot dag... så kan man beskriva arbetet med att än en gång revidera denna handledning. Samtidigt har vårt arbete och den verklighet som vi lever i idag förändrats så att denna revidering blir förmodligen den sista i sitt slag.

Arbetet med människor med en progredierande och sällsynt sjukdom kräver extra krav på samhället. Några delar av dessa krav kan kanske samhället uppfylla, men den viktiga samverkan mellan delarna i systemet saknas till stor del fortfarande. Oavsett om vår skrivning finns till och har reviderats för att bättre passa in, är det rådande systemet som avgör vilket utfall man får av vårt arbete.

I det nuvarande systemet ligger fokus i hög grad på tänket kring processtyrning, verksamhetsplaner, digitalisering och vidare fram mot målbilder och uppdragsbeskrivning. Har uppdragsgivarna kunskap nog för att formulera uppdraget, eller hur kan vi stötta de att mera precist formulera ett uppdrag som passar in i en sällsynt verklighet?

Kraven är inte oöverstigligen men särlösningar och samverkan måste fortfarande till. Ett bra exempel och ett bra försök att sammanfatta vad samverkan kan innebära gjordes i samband med idéskriften ”Ta ansvar för samverkan”, (2005) Det var en idéskrift som togs fram i samverkan mellan Socialstyrelsen och dåvarande motsvarigheten till SPSM med utgångspunkt från ett regeringsuppdrag till de båda myndigheterna. Tankarna i denna skrift behöver återigen lyftas fram. I den skriften beskrivs många goda exempel. Hur använder vi då denna kunskap idag? Eleverna finns kvar i oförminskat antal. Kontexterna har blivit än mer komplicerade. Inte minst då nya svenskar kommer till från andra kulturer och med andra språkbarriärer. Samtidigt sker en polarisering mot aktörers olika ansvar som begränsar oss till att arbeta var för sig med ett specifikt område i taget. Mindre av samverkan och mindre att ta ansvar för, kännetecknar mycket av dagens arbete men fortfarande krävs att varje del i samhällssystemet tar ansvar för samverkan.

Skoltiden är en viktig tid i barnens och ungdomarnas liv och ansvaret för en bra lärmiljö ligger på människor som möter dessa elever i denna tid. Det totala ansvaret för samverkan ligger som ett pussel på alla delar i samhällsapparaten. Alla som arbetar med och runt personer som har fått diagnosen CLN3/JNCL sjukdom måste ha ett självreflekterande perspektiv på sin uppgift och på sina egna upplevelser av situationen och sammanhanget.

Ett reflekterande perspektiv och ett ärligt och klarsynt förhållningssätt är nödvändigt för att nå de kreativa och konstruktiva pedagogiska lösningarna i samverkan med övriga nätverket.

En väl utvecklad, lyhörd och dynamisk kommunikation lägger grunden för ett lyckosamt pedagogiskt tillvägagångssätt och en ökad kunskap och livsglädje för alla.

CLN3/JNCL är en sjukdom som räknas till gruppen sällsynta diagnoser. Med sällsyntheten följer också en sällsynt kunskap. Vi vill ta ansvar för och har en skyldighet att värna om att denna kunskap finns kvar.

Det innebär att alla erfarenheter är viktiga att tillvarata och dokumenteras.

Tack för att vi har fått gå bredvid under många år, så att det här har fått bli vår kunskap!

Mia Rundgren Kling och Stig-Åke Larsson

2020

Referenslista

- *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flera funktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt*
Jenny Wilder fil. dr. i psykologi vid Mälardalens högskola i Västerås. Skriften är utgiven av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, (2014).
- *Se mig! Hör mig! Förstå mig!*
Gunnel Winlund & Susanne Rosenström Bennhagen, förlag: Ala FUB:s forskningsstiftelse, (2004).
- *Vågar du prata med en person med talhandikapp? – om kommunikationspass*, Sigurd-Pilesjö/Hardenstedt, (2001).
- *Det nödvändiga samspelet*, Abrahamsen; förlag: Studentlitteratur, (1999).
- *Verktyslådan*, SIS-medelprojekt på Kannebäcksskolan Göteborg, (2016).
- *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet (LGR 11)* är den läroplan som gäller från och med höstterminen 2011 i Sverige.
- *Skollag (2010:800)* är en svensk lag som styr det som gäller skolväsendet, vissa särskilda utbildningsformer, och annan pedagogisk verksamhet som bedrivs istället för utbildning inom skolväsendet. Skollagen omfattar även fritidshem.
- *Statens Medicinsk-etiska råd (SMER)*, publikationer, Autonomi (2012)
- *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood dementia and Education*, edited by von Tetzchner, Elmerskog, Tössebro och Rockne (2019)