

SPECIAL PEDAGOGIK

DUBBEL-
NUMMER84
SIDOR

Special

NY DIAGNOS UTMANAR SKOLAN

Många barn kan ha fått fel diagnos. **PANS** är ett neuro-psykiatriskt tillstånd som kan se ut som autism och adhd men behandlas immunologiskt. Skolan var sen att reagera på npf-forskningen – låt oss inte upprepa misstaget. **SID 14**





Rysligt skruvade sagor fortsätter underhålla

Efter ni läst *Lilla Skräckbiblioteket* vill ni skriva era egna sagor med snurr på. Då plockar ni upp ert alldeles egna kortspel *Skruvade Sagor* och får alla ingredienser ni behöver ... Vem skriver mest skruvat?



För den som har det kämpigt med läsningen

Fantasy, science fiction och normbrytande grafiska romaner är exempel på genrer i vår utgivning. Bearbetat lättläst så att det finns något för alla.



För tonåringen att känna igen sig i

Vad färgade dina tonår? Sex, lust och längtan är något många kommer ihåg. Vilken tur att det finns berättelser att känna igen sig i.

Hegas

Hegas böcker – lätta att läsa. Svåra att motstå.

Kunskap är makt!



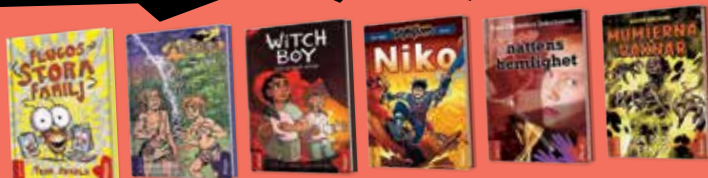
Uppfinningar i fokus
sid. 27

Om väsen och oknytt
sid. 30

MeraHegas – ny plattform för skolan
sid. 41

Förutom spännande intervjuer med bland annat Jack Werner läser du allt om höstens utgivning. Beställ din katalog kostnadsfritt på hegas.se

Hösten 2019



Är du kompis med MeraHegas än?

Annars är det hög tid att bekanta dig med den digitala plattformen där Läсныcklarna finns – i alla fall om du är vill hjälpa dina elever att bli riktigt duktiga läsare.



Så besök merahegas.se/inspiration och spana in våra kostnadsfria interaktiva Läсныcklar. Det är legitimerade lärare som tar fram dem, så kopplingen till läroplanen finns där.



hegasforlag

Läs mer på hegas.se eller beställ vår katalog.

SPECIAL PEDAGOGIK

SPECIAL. Tänk om neuro-psykiatriska funktionsnedsättningar plötsligt kan botas? Nej, det handlar inte om att bota de tillstånden, utan om barn som har fått felaktiga diagnoser och i själva verket drabbats av infektioner som utlöst neuro-psykiatriska symtom – och som kan behandlas immunologiskt. Diagnosen PANS är alltjämt omdiskuterad, men det är talande att stora delar av den expertis som tidigare gjort genombrott med sin autismforskning i dag ägnar sig åt PANS.

14



60



56

STUDIEBESÖK. Vi hälsar på hos Höbergsskolan i Tierp, där en SPSM-finansierad satsning på specialpedagogik tydligt visade sig i högre betygspoäng.

REPORTAGE. Sveriges mest spännande skolpodd just nu har specialpedagogiska förtecken. Vi hälsar på hos Cicci Agestrand och Jimmy Svensson när dessa forna lärarkollegor spelar in ännu ett passionerat avsnitt av samtalspodden *Anpassa skolan*.

Vi guidar även till andra hörvärda pedagogiska poddar.



70

PORTRÄTTET. David Sumpster är professor i tillämpad matematik vid Uppsala universitet, och författare till böcker där matematik tillämpningen används i folkbildande syfte – om allt från fotboll till politik.

LÄS OCKSÅ: **Aktuellt:** Kommunikationsverktyget som erövrar världen, sid 6 • **Profil:** Marie Nilsson Nordfors, sid 8
Så gjorde vi: "Världens Café", sid 66 • **Begreppet:** Utforma, sid 77 • **Bokhyllan:** sid 78 • **Krönikan:** Av Imke Janoschek, sid 82



ALLA KAN LÄRA SIG ATT LÄSA!

Men för några är vägen svårare och längre än för andra.

Då är bra hjälp av avgörande betydelse. "Bra hjälp" är i lässammanhang synonymt med individuellt anpassade åtgärder. LOGOS ger förslag på sådana individuella åtgärder, baserat på elevens testresultat.

LOGOS är ett datortest som kartlägger läsfärdigheten. Testet utförs individuellt och måste administreras av en certifierad

testledare. Utifrån testresultaten kan åtgärder som är individuellt anpassade vidtas. Forskning har visat att åtgärder som är baseras på en noggrann, individuell kartläggning är den säkraste vägen till "läsframgång".

www.logometrica.se



Logometrica™

Nu finns en garanti för rätt stöd i rätt tid

Den 1 juli trädde en förstärkning av skollagen i kraft om en garanti för tidiga stödinsatser.

Ta del av Skolverkets nya webbkurs **Följa och främja lärande i förskoleklass** som ger kunskap om garantin i praktiken.

Specialpedagogiska skolmyndigheten ger stöd kring garantin utifrån just din skolas behov.

Mer information om stöd till skolan och om garantin finns på våra webbplatser.

skolverket.se/garanti-tidigt-stod >

spsm.se/garanti-tidigt-stod >



Specialpedagogiska skolmyndigheten

Skolverket

SPECIAL
PEDAGOGIK

REDAKTION



Kjell Häglund
Redaktionschef
kjell.haglund
@lararnastidning.se



Cecilia Lindgren
Redaktör
cecilia.lindgren
@lararnastidning.se



Erik Igenerus
Reporter
erik.ignerus
@lararnastidning.se



John Losciale
Art Director
john@losciale.com



Markus Thunberg
Digital chef
markus.thunberg
@lararnastidning.se



Michael Jonsson
Chefredaktör & ansvarig
utgivare
michael.jonsson
@lararnastidning.se

Adress

Specialpedagogik/MYM Publishing
Box 27038, 102 51 Stockholm
specialpedagogik@lararnastidning.se
specialpedagogik.se

Produktion

Make Your Mark Publishing AB

Annonsbokning

Lisen Skeppstedt
070-720 61 22
Lisen.skeppstedt@tele2.se

Annonsmaterial

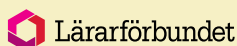
Angelica Berglund, Lärarguiden
08-650 69 20
Annons@lararguiden.se

Prenumeration & adressändringar

Medlemmar: lararforbundet.se/kontakt
0770-33 03 03
Övriga: larartidningar@pressdata.se
08-799 63 98
Prenumerationspris: 360 kr/år
(övriga)

Tryck

ISSN: 1650-7231,
11500 ex TS-upplaga (2018)
Lenanders Grafiska AB Kalmar



Bakom kulisserna

VÅRA MEDARBETARE delar med sig av intryck från reportage och livet på redaktionen.



STARKA KONTRASTER

Johan Strindberg, fotograf



”Jag fick i uppdrag att
fotografera ett flertal
av de medverkande i

PANS-speciellen och ombads att försöka hitta ett sammanhållande uttryck, och tog då fasta på kontraster: mörkret som drabbar en när ens barn blir sjukt men även ljuspunkterna, styrkan hos barnen och familjerna, den skyddsmur av människor som stadigt stod runt barnen.”

sid 14

FLYTANDE FORSKNING

Daniel Wiklander, reporter



”Intervjun jag gjorde
med forskarna Susanne
Bejerot och Sofia Siga
i Örebro gav flera aha-upp-
levelser, inte minst när det
gäller möjliga samband mellan
psykosjukdom och det auto-
immuna systemet. Man påminns
om hur lite vi egentligen vet,
och hur vår bild av vetenskaplig
sanning förändras över tid.”

sid 48



ATT ALDRIG GE VIKA

Jane af Sandeberg, reporter



”Att möta special-
läraren Emelie
och hennes PANS-
drabbade son Sixten var starkt.
På flera plan. Främst för att
ingen av dem har vikt ner sig.
Tänk att hela livet kan förändras
så totalt på en halvtimme – att
sedan inte bli tagen på allvar av
vården skulle kunna bryta ner
vem som helst.”

sid 30

HJÄLPA ELLER STJÄLPA

Något av det mest intressanta, när vi har jobbat fram det här temanumret om den fortfarande rätt okända diagnosen PANS, är kontrasten mellan hur lärare och föräldrar respektive forskare uttrycker sig. Som vi inleder intervjun med forskaren Susanne Bejerot på sidan 48: ”Där ’PANS-föräldrar’ känner att de fått svaren fortsätter PANS-forskarna att ställa frågorna.”

Så var det ju även med exempelvis adhd och autism för tjugo år sedan – hårt prövade familjer fick äntligen svar och lösningar medan forskarna måste fortsätta bredda underlaget av bekräftande studier och gå vidare till nästa blinda fläck av frågeställningar.

Och ibland ger de nya svaren inte bara lösningar på gamla frågor, de skapar paradigmskiftet. PANS-diagnosens genombrott verkar kunna vara ett sådant. Vissa barn som diagnostiserats med exempelvis autism eller Asperger visar sig nu i själva verket ha fått sina neuropsykiatriska symtom

i samband med infektioner, vilket i sin tur gör att de kan behandlas på ett helt annat sätt medicinskt. De har PANS.

Specialpedagoger måste befinna sig i den absoluta frontlinjen av den här nya kunskapen, till stöd för såväl elever och föräldrar som rektorer och lärare. Detta syns tydligt i temareportagen i detta nummer, som skildrar hur drabbade elevers situationer kan förvärras i skolor som inte förmått möta dem rätt, men hur skolor som förstått att skaffa sig tillgång till kunskap och resurser tvärtom starkt bidragit till barnens väg tillbaka till ett fungerande liv.

KJELL HÄGLUND,
REDAKTIONSCHEF



”Att flickor med autism får sin diagnos mycket senare än pojkar är ett underbetyg. För att kunna delta i samhället på samma villkor som andra är det otroligt viktigt att alla barn med autism så tidigt som möjligt får rätt utformat stöd av exempelvis specialpedagoger.”

Ulla Adolfsson, ordförande för Autism- och Aspergerförbundet.

REDAKTÖR Erik Igenerus, erik.ignerus@lararnastidning.se

Bättre språk med fler ord

Hur utvecklar vi språket hos barn med kognitiva funktionsnedsättningar? De australiska kommunikationsböckerna PODD samlar användbara ord och symboler och följer barnens språkutveckling över tid.

TEXT **PETTER STJERNSTEDT**

PODD ÄR EN förkortning för ”Pragmatiskt organiserade dynamiska displayer” och utgör ett system av böcker som utgår från barnets varierade språknivå. Med hjälp av symboler och bilder kan specialpedagogen enkelt följa med i barnets kognitiva och språkliga utveckling.

Böckerna är utvecklade av den australiska talpatologen Gayle Porter och har fått stor internatiobell spridning. I Sverige finns ett nationellt

nätverk som arbetar för att sprida kunskap om PODD. Britt Claesson arbetar på Dart, kommunikations- och dataresurscenter i Göteborg, och är en av tre svenska PODD-utbildare.

– Många språkverktyg har ett alltför begränsat utbud av bilder och symboler att utgå från för ett barn med språkbegränsning, säger Britt Claesson. PODD fungerar för så många fler.



Britt Claesson

SYSTEMET utvecklades för personer med motoriska svårigheter men används i dag allt mer av barn och ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar. Verktöget finns på flera språk och existerar både som digital resurs och fysisk uppslag.

Inte minst hjälper PODD-böckerna barnen att uttrycka sina känslor. Det är ett smart system som både utgår från kategorier och pragmatism. På sidan för mat, till exempel, finns både verb och adjektiv kopplade till matrelaterade objekt.

– Här återfinner vi inte bara ett antal maträtter, utan

barnet får även tillgång till verb som att äta eller dela, och kan använda adjektiv som mycket eller lite, säger Britt Claesson.

I de senare böckerna är innehållet anpassat för barn som i sin utveckling kommit så pass långt att de genom kombinationen av symboler kan uttrycka hela meningar.

– Vi tror automatiskt att ett barn med språksvårigheter vill påkalla vår uppmärksamhet på grund av ett begär. Men det är minst lika vanligt att barnet drar i oss för att hen vill fråga, berätta eller kommentera något, säger Britt Claesson.

MED PODD KAN du som pedagog snabbt förstå barnets behov. Men för att få barnet att nyttja verktöget måste läraren själv aktivt använda sig av PODD. Vi är viktiga modeller som barnet ser upp till, menar Britt:

– Det är alltid en utmaning att få barn med språksvårigheter att vilja testa nya verktyg för den egna kommunikationen. Vi ökar den motivationen genom att själva använda redskapet. Ett barn speglar sig i allt vi vuxna gör. Därför måste vi ständigt i vårt handlande se till att både inspirera och uppmuntra barnet till att kommunicera mera.

SPECIALPEDAGOGIK
@LARARNASTIDNING.SE



Nya läromedel på svenskt teckenspråk



Svenska ordklasser är ett läromedel i svensk grammatik som behandlar ordklasserna substantiv, adjektiv och verb. Det stimulerar elevers nyfikenhet genom att koppla ihop språkbruk med vardagliga situationer. Materialet visar på skillnader och likheter mellan talad svenska och tecknad svenska.

Läs mer på svenskaordklasser.spsm.se.



Tolk i skolan visar hur det är att använda teckenspråkstolk i skolundervisningen för att underlätta kommunikationen mellan svenskt teckenspråk och talad svenska. Läromedlet innehåller åtta situationsfilmer med diskussionsunderlag och ett avsnitt där barn ställer frågor till tolkar.

Läs mer på tolkiskolan.spsm.se.

Låt eleverna få syn på förmågorna

Kan man motivera elever med färgkodade kort? Specialpedagogen Marie Nilsson Nordfors ger tipset i nya boken *Lära för livet – motiverande undervisning i särskolan*.

TEXT ERIK IGNERUS • FOTO MIKAEL M JOHANSSON

En röd tråd i boken är något du kallar ”fem förmågor”, kan du berätta mer om dem?

– Allt har sin grund i ”förmågecirkeln”, som jag upptäckte på en föreläsning med Susanne Weiner Ahlström från Lärarfortbildning för några år sedan. Den utgår från läroplanen och gör det väldigt tydligt vilka förmågor det egentligen är som eleverna ska utveckla i skolan och i förlängningen också i livet: ansvar, samarbete, kreativitet, reflektion och kommunikation. Varje förmåga har en egen färg i cirkeln och jag tänkte att ”gud, det här måste vi jobba med hos oss”.

Hur använder du förmågorna i din undervisning?

– Jag har färgkodat fem olika förmågekort efter tårtbitarna i cirkeln, adderade en bild på varje kort och plastade in. Dem använde jag sedan varje gång vi jobbade med någon av förmågorna. Det funkade verkligen, eleverna tog till sig det. Jag hade en elev som identifierade sig så mycket med den kreativa förmågan, som har färgen orange, att hon ofta bar kläder i den färgen.

Varför ville du skriva en bok om det här?

– Jag har hållit i en hel del föreläsningar på det här området och blev kontaktad av en förläggare som frågade om jag var intresserad. Jag kände att det kunde vara kul att få sammanfatta allt det jag brinner för och bestämde mig för att tacka ja.

En tes du driver starkt i boken är att det är så viktigt att skapa en förståelse hos eleverna för vad de förväntas lära sig. Varför?

– Det är först när eleven själv förstår vad den förväntas lära sig som den kan bli motiverad och verkligen lär sig någonting. Känner man som elev ingen motivation går det helt enkelt inte.

SPECIALPEDAGOGIK@LARARNASTIDNING.SE

MARIE NILSSON NORDFORS

Ålder: 57 år.

Bor: I Sollentuna.

Gör: Specialpedagog, förstelärare, föreläsare och författare.

Aktuell: Med boken *Lära för livet – motiverande undervisning i särskolan*.



EARfoon
Personliga Hörselskydd

HEAR Nordic
Formgjutna hörselskydd för alla

EARfoon ett utmärkt formgjutet hörselskydd för dig som jobbar inom specialpedagogiskt område. Tar bort höga skadliga ljud som skrik och plötsliga impulslyd, men du hör fortfarande.



Välkomna till oss på HEAR Nordic – vi finns över hela landet!

Tel växel 08-722 22 11 e-mail: info@hearnordic.com
www.hearnordic.com

Skolutvecklarna Sverige

Boka i god tid!

Handlednings- och samtalsmetodik, I

I januari genomför vi en ny omgång av vår mycket uppskattade utbildning i handlednings- och samtalsmetodik för specialpedagoger och speciallärare. Vi övar samtalsstrategier utifrån ett antal konkreta verktyg användbara i olika typer av möten, t ex individuell, grupp- och arbetslagshandledning, i främjande och förebyggande arbete, vid kartläggning och analys av barns och ungas behov, etc. Läs mer om utbildningen samt utvärderingar på vår hemsida.

Kursledare: Petri Partanen, fil.dr, specialist i ped. psykologi.
Tid: 15-17 januari 2020 i GÖTEBORG.

Att utveckla elevhälsa - utbildningsdag med Petri Partanen

En uppdaterad dag för skolledare, elevhälsopersonal, arbetslag och lärare m.fl. om hur man kan utveckla främjande och förebyggande elevhälsoarbete. **23 jan 2020 i Stockholm.**

Certifieringskurs i PASS-modellen och CAS2 Skattningsskala

För dig som önskar fördjupa dig i PASS-modellen för tankeförmågor i lärandet - ett verktyg för att tillsammans med lärare kartlägga barns och elevers förutsättningar och samspel med undervisningen. **Tid: 21 - 22 jan 2020 i Stockholm.**

Besök vår hemsida för mer info www.skolutvecklarna.se

SICA SICA Läromedel

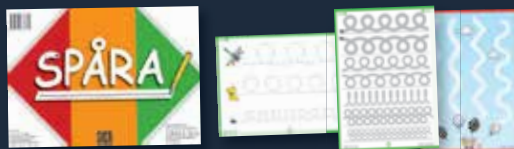


Lyssna, ljuda, läs



BokstavsOrdboken

För den första läs- och skrivträningen.



Motorikträning



Spel

Lättläst

Över 250 material för svenska, sva, engelska och verbal språkträning.

info@smartkids.se • www.sica.se
08 - 93 10 10

Lästräningsböcker från Argasso

Börja läsa med Läskrakan

En serie rikt illustrerade lästräningsböcker i färg, indelade i tre svårighetsnivåer.

Från 6 år. Nya titlar:



Läs nivå 1, versal

Läs nivå 1

Läs nivå 2

Läs nivå 3

Fortsätt med Små pärlor

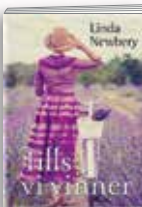
Lättillgängliga böcker för den som har knäckt läskoden, med begränsat radantal i luftig layout. Illustrerade.



Lättläst för barn och ungdomar

Humor, spänning, kärlek, skräck ... för unga med lässvårigheter eller med svenska som andraspråk.

Några exempel:



Ytterligare 150 lättlästa titlar finns på www.argasso.se.

Ladda ner eller beställ vår katalog på www.argasso.se. Där kan även böckerna beställas. De finns också i bokhandeln.

Argasso



Funktionsnedsatta barn rör sig mindre

SOM-institutets årliga PEP-rapport kring ungdomars hälsa och vardagsrutiner visar på stora hälsoskillnader. Barn med neuropsykiatriska funktionshinder är en extra utsatt grupp.

TEXT PETTER STJERNSTEDT

PEP-RAPPORTEN baseras på enkäter utskickade till 11 000 barn, 4–17 år, samt anhöriga, och visar tydligt att barn rör sig för lite och äter för dåligt.

Sex av tio tonåringar sitter minst tre timmar framför datorskärmen. Fyra av tio äter inga grönsaker alls. Och enligt Riksförbundet FUB:s kartläggning av barn med nppf, 6–12 år, är det bara 80 procent av pojkarna och 74 procent av flickorna som regelbundet är fysiskt aktiva.

– Det är bra att skolan fått utökad tid för undervisning i idrott och hälsa, men får man som elev inte rätt förutsättningar att kunna delta minskar motivationen att vilja röra sig, säger Lena Hammar, samordnare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Resultatet av bristande inkludering blir att barn uteblir från idrotten eller är passiva vid sidan av.

– Där och då skickar lära- ren ut signaler om att barnet inte räcker till. Detta påverkar elevens självbild och tilltro till den egna förmågan.

FÖR ATT SKAPA större delaktighet måste skolan se till helheten både vad det gäller miljö och social anpassning.

– Genom att man stödjer barnet och konkret förtydligar lekens regler kan eleven lättare förstå förväntningar. Rörelse, motorik, emotion, kognition, social utveckling och socialt samspel – allt hänger ihop.

– Vi behöver lägga mer fokus på att stimulera elever till aktiv rörelse. Som skola gäller det att i alla led arbeta hälsofrämjande så att elever oavsett funktionsförmåga får bästa tänkbara förutsättningar för att utvecklas och må bra.

SPECIALPEDAGOGIK
@LARARNASTIDNING.SE



Prova
kostnadsfritt
i ditt klassrum.
www.phonak.se/dsf

Bra ljud i klassrummet – stöd för både elever och lärare

Cecilia Ekelund är lärare på Errarps skola i Skälderviken. I klassen används ljudutjämningsystemet **Roger™ SoundField**.

– *Det är stor skillnad i ett klassrum som har systemet och ett annat som inte har det, det har jag egen erfarenhet av, säger Cecilia.*

Med ett ljudutjämningsystem hörs läraren klart och tydligt i hela klassrummet utan att rösten ansträngs. Ljudet förstärks via speciella högtalare och eleverna kan lättare uppfatta vad som sägs, vilket stödjer deras inläring.

Blir du nyfiken och vill veta mer, kontakta oss gärna.
Tel. 035-260 16 66 eller e-post: info.halmstad@phonak.com



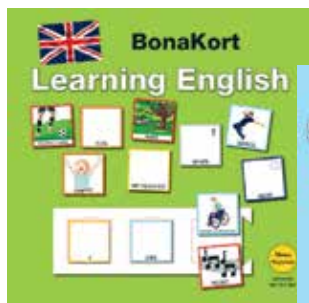
Höstens nyheter från Bona Signum!

Älskade Moa och Linus

Nu finns det fem nya lättlästa böcker om Moa och Linus, som nu går i gymnasiesärskolan.

Det handlar om starka känslor - kärlek, sex, sorg, ilska, svartsjuka och nedstämdhet.

Till böckerna finns förstås elevfrågor, TAKK-bilagor och lärarhandledningar. Böckerna kommer även att kunna ses som enkla filmer i vår nya digitala tjänst BonaPlay.



Jobba med engelska och svenska med BonaKort!
De här korten fungerar från första lektionen i språken, oavsett om man jobbar med meningsbyggnad, grammatik eller bara lär sig ord. Dessutom blir det roligt! Läromedlet kommer även att finnas digitalt i BonaPlay!

Att bli vuxen

De här tio korta filmerna baseras på Kerstin Friis oerhört omtyckta böcker för unga och vuxna med funktionsnedsättningar. Det handlar om fest och vardag, om vänner och relationer, om boende och arbete.

Nu finns de äntligen som filmer! Köp DVD:n med alla tio filmerna samt TAKK-bilagor eller se filmerna i BonaPlay i höst!



Håll utkik efter vår nya webbtjänst!

Här kommer du att hitta massor av digitala läromedel för elever med särskilda behov att arbeta med enskilt eller på smartboard med hela klassen. Bildstöd, filmer, lättlästa e-böcker, spel och mycket mer, allt anpassat för elever i grundsärskolan och gymnasiesärskolan.

Tjänsten kommer att lanseras efterhand i höst.
Mer information på www.bonasignum.se



Skolverket och Göteborgs universitet har tagit fram en ny modul inom Läslyftet som riktar sig till lärare i grundsärskolan och gymnasiesärskolan: *Tilltro, läsning och demokrati* ger fördjupad kunskap om olika sätt att arbeta med läsning, skrivande och medborgarskap. Finns på Skolverkets hemsida.

28 procent av eleverna i årskurs 3–6 känner sig ensamma i skolan. Det visar en ny rapport från stiftelsen Friends. Dessa elever blir också högre grad utsatta för mobbing, kränkningar och känner sig mer otrygga i skolan.

Sociala medier försämrar sömn och skolresultat

Enligt studier är vart tredje barn inne på sociala medier minst tio gånger per dag – och natt. Det sistnämnda har Pernilla Garmy, biträdande professor i vårdvetenskap på Högskolan Kristianstad, fokuserat på när hon under tio år följt elevers skärm- och sömnvanor.

– Över en skärm är det så mycket enklare att uttrycka sig kantigt och risken för missförstånd är överhängande. En enkel sak som en utebliven glad emoji kan skapa stor oro hos barnet, säger Pernilla Garmy.



Många av eleverna som djupintervjuas i den pågående studien är medvetna om riskerna men vittnar också om omställningsproblem.

– Vi vuxna har ingen aning om hur mycket våra unga i

sängen skrollar framför sin skärm, säger Pernilla Garmy. Och även om de snabbt somnar kan de lika snabbt vakna igen när mobilen plingar till. Det påverkar många elevers förmåga att ta till sig skolundervisning.

– I grund och botten handlar det om att lära känna sig själv och sin kropp, att äta rätt, motionera och lägga sig i god tid, säger Pernilla Garmy. Men framför allt tror jag på medvetna val som att metodiskt lägga ifrån sig mobilen och att sätta den på nattläge.

PETTER STJERNSTEDT

ANNONS



ALLA KAN LÄRA SIG ATT LÄSA!

Men för några är vägen svårare och längre än för andra.

Då är bra hjälp av avgörande betydelse. "Bra hjälp" är i lässammanhang synonymt med individuellt anpassade åtgärder. LOGOS ger förslag på sådana individuella åtgärder, baserat på elevens testresultat.

LOGOS är ett datortest som kartlägger läsfärdigheten. Testet utförs individuellt och måste administreras av en certifierad

testledare. Utifrån testresultaten kan åtgärder som är individuellt anpassade vidtas. Forskning har visat att åtgärder som är baseras på en noggrann, individuell kartläggning är den säkraste vägen till "läsframgång".

www.logometrica.se

Logos

Logometrica



Forskningen tar ständigt små kliv framåt. Men ibland kastar den sig också ut i det okända och landar i större svar och en nyupptäckt verklighet. Diagnosen PANS kan vara början på ett sådant vetenskapligt paradigmskifte. Sid 20–58

När både hem och skola skakas om

Världen vänds upp och ner när ens barn drabbas av PANS. Katrin Pettersson fick en omvälvande ny livsuppgift – att koordinera stödgrupper för andra drabbade. Även sonens skolresurs Emma Sjöberg fick en ny inriktning på liv och karriär.

TEXT DANIEL WIKLANDER ● FOTO JOHAN STRINDBERG

DEN 13 AUGUSTI 2013 förändrades allt för Oliver, tre år, och hans familj. På morgonen hade allt varit som vanligt, men några timmar senare ringde förskolepersonalen till Oliver's föräldrar. Deras son låg på golvet och skrek, och man övervägde att ta honom till akuten.

– Men vi har tre barn och hetsar inte upp oss jättelätt, så vi sa ”ta det lugnt, vi kommer”, berättar Oliver's mamma Katrin Pettersson.

Hon bjuder på kaffe i köket i tjugotalslägenheten i Enskede i södra Stockholm. Hon berättar om sex mycket tunga år för hela familjen, med start den där sensommareftermiddagen.

– Jag var inte beredd på att se Oliver i det skick som han var. Han kunde inte gå, och när jag lyfte upp honom – det skriket kommer jag aldrig att glömma. Han hade sådan smärta i hela kroppen.



Lena Sorcini från HAB och Katrin Pettersson på möte i Oliver's skola.

På sjukhuset, eller sjukhusen – Oliver undersöktes på flera av Stockholmsområdets barnsjukhus – konstaterades att Oliver hade vätska i knäna, ledinflammation och en streptokockinfektion.

En lång tids utredande på olika sjukhus följde. Oliver hade påverkan på lungor, han hade hjärtklappning, och han hade svår huvudvärk och synbortfall.

– Så det var jättehög oro från vården, till en början, säger Katrin Pettersson. Och han fick också diagnosen reaktiv artrit, orsakad av streptokocker.

Efterhand uppträdde allt fler neuropsykiatriska och psykiatriska symtom. Svår separationsångest, tvångssyndrom och samlande. När läkarna inte hittade de resistenta bakterier de misstänkte orsakade Oliver's fysiska symtom avtog oron från vårdens sida över Oliver's hälsotillstånd – men inte pojken's problem eller familjens börda.

Oliver började få svåra skov, där han skadade sig själv och andra familjemedlemmar.

När han var fyra år var han besatt av att inte vilja leva.

– Han klättrade upp överallt för att försöka hoppa, berättar Katrin Pettersson. Vi kunde knappt hålla honom ute för att han ville springa framför bilar. Han slog sitt huvud i väggar och golv, och var samtidigt livrädd för att bli lämnad.

2014 INLEDDE BUP en utredning om misstänkt autism och adhd. Föräldrarna var skeptiska till den teorin. Varken adhd eller autism har symtom som bryter ut plötsligt, som Oliver's alla sjukdomssymtom hade gjort.

– Någoting hade ju hänt i samband med den 13 augusti 2013, säger Katrin Pettersson.

Efter ett nytt svårt skov fick Oliver akutremiss till neurolog.

Hos BUP hade man gjort föräldrarna uppmärksamma på diagnosen PANDAS, som betecknar psykiatriska symtom som uppkommit i samband med streptokockinfektion. Men den trodde inte neurologen på. Inte hos



”När vi sätter in en resurs så gör vi det oavsett om vi får pengar. Vi måste göra det helt enkelt”, säger Margareta Rydberg.

Oliver och inte som medicinsk diagnos över huvud taget. Däremot följde nya utredningar till följd av de svåra symtomen.

Under tiden hade föräldrarna inte kunnat avhålla sig från att sluka information om PANDAS, och även fått kontakt med Sane, Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation, som arbetar för att öka medvetandet om PANDAS och PANS (en bredare diagnos som inte begränsas till enbart streptokocker), och för att ge anhöriga stöd.

– Efter det här neurologbesöket läste vi varenda studie som finns från USA, det finns ändå en hel del, berättar Katrin Pettersson.

De fick kontakt med en läkare med större kunskaper om PANS, och Oliver fick antibiotika.

– Då förbättrades han inom bara några få dagar.

Och förbättringen fortsatte i sju, åtta månader. Man satte in lite bredare antibiotika och lade till antiinflammatoriska läkemedel för att få bättre effekt.

Men 2015 fick Oliver ett nytt skov där alla symtom kom tillbaka. Sömnlöshet, vanföreställningar, tvång, hallucinationer.

– Vi kunde inte trösta honom, han trodde att vi ville honom illa. Det var fullständigt outhärdligt. Och så är det för de flesta familjer: man kan inte hjälpa sitt barn och inte heller själva få hjälp.

Ibland var föräldrarna tvungna att byta av varandra var femtonde minut för att det var så krävande att ta hand om Oliver.

– Vi hade också två andra barn som vi behövde skydda. Vi delade upp oss och bodde på olika ställen.

OM DET TOG tid att hitta rätt i vården hade familjen desto större tur med förskolan. En av förskollärarna, Emma Sjöberg, fick en bra kontakt med Oliver, vilket gjorde att hans pappa – som hade varit med i förskolan hela tiden sedan insjuknandet – kunde lämna över till henne.

2016 var det dags för Oliver att börja förskoleklass och därmed helt byta omgivning. Ett halvår före skolstarten hade föräldrarna ett möte med förskolan och biträdande rektor på Hammarbyskolan södra, skolan där Oliver skulle börja.

– Under det mötet sa rektorn lite på skämt

till Emma: ”Du ska inte säga upp dig och hänga på?”, berättar Katrin Pettersson.

Och det var vad Emma Sjöberg gjorde.

– Det var ju en sådan fullständig glädje! säger Katrin Pettersson.

Emma Sjöberg minns mötet väl, när vi träffar henne på skolan.

– Då kändes det inte minst som en enorm utmaning att följa med och fortsätta jobba med Oliver. Jag gillar utmaningar.

Det mesta kring Oliver har fungerat bra, säger Emma Sjöberg. Det som har varit svårast är att få specifik handledning och stöd.

– Vi har haft handledning av en psykolog här på skolan och alla resurser, men PANS är någonting helt annorlunda än det andra, så jag har varit rätt ensam vissa tider. Men sedan har jag haft handledning med psykologen Lena Sorcini på HAB och det har varit jättebra i och med att hon känner Oliver.

– Många som jobbar som resurser är utbildade, det är i alla fall vad jag har iakttagit på många ställen. Det är en stor fördel att man har en utbildning i grunden, säger Emma Sjöberg som också berättar att hon vill och har planer på att vidareutbilda sig till specialpedagog.

– När jag läste lärarutbildningen adderade jag flera valbara kurser med specialpedagogisk inriktning, men det är ändå väldigt lite mot vad som borde ingå.

Emma konstaterar att det brukar vara minst en elev per klass som har någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

MARGARETA RYDBERG ÄR biträdande rektor på Hammarbyskolan södra och den som föreslog att Emma Sjöberg skulle säga upp sig från förskolan och följa med Oliver som resurs.

– Alla gav mig en väldigt bra bild där jag verkligen förstod hur pass svårt det här var, berättar hon på sitt arbetsrum.

– Jag förstod att även för oss som skola så skulle vi inte klara av det här om han skulle ha hamnat i en klass utan stöd. Då skulle han helt enkelt inte ha kommit till skolan utan riskerat att bli en hemmasittare.

Hemmasittare diskuteras allt mer, men det är sällan man hör detta leda till sådana resonemang som ni har fört kring Oliver.

– Ja, och man kan ju jobba fram lös-

Vi kunde inte trösta Oliver, han trodde att vi ville honom illa. Det var outhärdligt. Och så är det för många föräldrar. De kan inte hjälpa sina barn och inte heller själva få hjälp.



ningar för att få en hel del elever till skolan, men här är det så specifikt att vi förstod att i och med hans separationsångest så skulle föräldrarna ha fått bo här. Så jag tycker ändå att det här sticker ut väldigt mycket.

– Det ser olika ut på olika skolor, hur mycket kunskap man har, men här har jag jobbat ihop med en rektor som är väldigt kunnig på området, säger Margareta Rydberg. Så jag kan bara uttala mig för vårt förhållningssätt. När vi sätter in en resurs så gör vi det oavsett om vi får pengar. Vi måste göra det, helt enkelt.

Margareta Rydberg ser också en utveckling i att resursen blir en dynamisk del av hela elevgruppen.

– Man vill ju inte exkludera dem och helt binda upp dem. För där har vi sett en nackdel när eleverna blivit äldre och reagerat mot att ständigt ha ”ett förkläde” med sig. Då har det nästan kunnat bli så att de har motarbetat resursen. Då får man hitta andra former.

– Vi brukar säga att för resurspedagogernas del så handlar det om att jobba bort sig. Och man behöver man ha en systematik för hur det ska gå till.

Hur ser du på frågan om resurser i stort, när det gäller specialpedagoger? Skulle det behövas större tjänsteprocent vikt för specialpedagoger?

– Vi upplever att elever i behov av särskilt stöd har ökat kraftigt de senaste åren och därmed skolans behov av specialpedagoger som kan handleda pedagogerna i hur de bäst kan stödja dessa elever.

– Vi har en organisation där vi har både speciallärare och specialpedagoger. Speciallärarna arbetar framför allt med undervisning av enstaka elever alternativt mindre grupper. Vår ambition är att varje arbetslag ska ha en specialpedagog kopplad till sig.

Tyvärr är det svårt att rekrytera erfarna specialpedagoger, de är alldeles för få och konkurrensen om dem är stenhård.

Nu börjar Oliver trean. Hur tror du att det kommer att fungera framöver, om vi förutsätter att hans behandling kommer att hjälpa ungefär lika bra som nu?

– Det blir lite svårare, de får fler lärare. Vid övergången från årskurs tre till fyra byter man stadium, och där gäller det att ha ett bra

överlämningsarbete till den nya personalen, och att eleven är med i det.

– För Oliver handlar det jättemycket om att känna sig trygg, att veta vem det är.

Enligt Lena Sorcini, psykologen på Habilitering & hälsa Söderstaden inom Region Stockholm, är det inte helt vanligt att det blir så lyckat som för Oliver.

– Att resursen följde med från förskolan, det är ju väldigt ovanligt att det händer, säger hon. Det innebar en otrolig trygghet både för honom och för föräldrarna.

Men just detta är givetvis inget som i sig ger ett självklart bra resultat, varnar Lena Sorcini:

– Det skulle även kunna få motsatt effekt, att barnet bara känner just den här resurspersonen och att det bara blir de två ”som en egen ö”. Men det har inte blivit så i det här fallet, och jag tänker att det både handlar om personligheten hos resursen och om att Emma är så fokuserad på att inkludera och få det att fungera med övriga elever i klassen.

NÄR OLIVER BLEV sämre igen 2015 satte läkarna in höga doser kortison. Det blev en vändpunkt.

– Då kom han tillbaka, det var som att han kom ur en bubbla, säger Katrin Pettersson.

Kortison är dock inte något man kan ge i höga doser någon längre tid, biverkningarna är för svåra. Det som till slut blev det som visade sig kunna ge Oliver en någorlunda normal barndom och hans familj en lugnare tillvaro var infusioner med immunoglobulin – antikroppar från blodgivare.

– Det är fortfarande svårt för honom, han har fortfarande många symtom och det går inte att sluta behandla honom, säger Katrin Pettersson.

Katrin Pettersson och Oliver's pappa Thorbjörn Hermansson hade bättre förutsättningar än många andra att veta var de skulle börja för att få hjälp åt Oliver – Katrin har en bakgrund inom socialtjänsten med stöd till barn och unga, och Thorbjörn arbetar som psykolog inom BUP.

– För oss har det varit lätt att förstå de byråkratiska processerna, säger Katrin Pettersson. Det tog ju flera år innan Oliver verkligen fick behandling. Det är egentligen helt oacceptabelt att leva så, men vi har också kunnat



Det var en otrolig trygghet, både för honom och för föräldrarna, att resursen från förskolan kunde följa med vidare till skolan.



Katrin Pettersson och Emma Sjöberg är överens om att Oliver's tillvaro förändrats till det bättre sedan han började behandlas.

förstå, vi har kunnat kommunicera både med vård och med skola och med alla olika parter kring Oliver. Vi har kunnat driva saker, vi har kunnat läsa på lagstiftning och så vidare.

Hon säger att det finns många familjer som skulle behöva extra mycket stöd och är extra utsatta – och att det fortfarande är främst dessa, med en mycket tuffare situation, som utgör mönstret.

– Skyddssystemet för familjer med PANS fungerar mycket dåligt, inte minst för att man inte tillhör LSS ... man tillhör liksom ingenstans, än så länge.

I dag arbetar Katrin Pettersson heltid för Sane med bland annat en hjälptelefon för föräldrar och helger för syskon och andra anhöriga. För även om symtomen hos den som har PANS ibland kan likna autism eller adhd, är

PANS

Det som är typiskt för Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome, PANS, och som skiljer det från andra npf, är att det ofta är en kombination av neuropsykiatriska symtom och symtom från exempelvis urinblåsa, smärta i muskler och leder och att separationsångesten nästan alltid finns med. Därtill det ofta mycket typiska, och observerbara i skolan, att handstilen samt förmågan att rita försämras. Det kan bli en tillbakagång i utvecklingen som ofta kan vändas med behandling.

tillvaron för syskon och andra anhöriga väldigt annorlunda.

– Många har haft syskon som är väldigt utåtagerande, men andra har syskon där hela familjen styrs av tvång i alla situationer, och restriktivt ätande där föräldrar kämpar för att få sina barn att äta, ofta kopplat till rädslor för bakterier, och alla syskon är ju överens om hur de får stå tillbaka och hur orättvist det är. Många barn har också bevittnat väldigt mycket våldsamma incidenter.

Skulle du hellre se att den här typen av stöd erbjöds inom kommun eller landsting?

– Min dröm vore en mottagning där föreningen kunde representera ett stöd och kanske samarbeta med läkare och psykologer, och där den offentliga verksamheten skulle kunna erbjuda till exempel KBT. Och om man skulle anställa en förälder med inifrånperspektiv så kan det inte vara vem som helst, man behöver utbildning och en viss distans till sin egen situation. Jag är inskolad i myndighetsutövning och välfärdssystem, men utan den ideella sektorn så tror jag att min egen familj hade gått under. Och jag tror att det är svårt att ersätta. Men både och behövs ju förstås.

SEDAN 2017 FÅR Oliver regelbundet sin behandling med immunoglobulin, och även om det inte är ett mirakelmedel mot PANS skänker det en enorm lindring.

– Det är fortfarande svårt för honom, han har fortfarande många symtom och det går inte att sluta behandla honom, säger Katrin Pettersson. Men han lever ju ett jättebra liv i dag.

– Han har Emma kvar, och ett stort stöd från skolan, men han är oftast i klassrummet. Han har jättefina kompisar. Fotboll är hans liv och hans identitet har ändrats från att vara den som alltid är sjuk, och alltid gör galna saker, till fotbollsskillen.

En märkbar förbättring som Emma Sjöberg lyfter fram som utgångspunkt för ett nytt arbetsmässigt förhållningssätt:

– Nu är den största utmaningen att finnas tillgänglig när han behöver mig men samtidigt ge honom utrymme att vara en vanlig nioåring.





Att lära känna en okänd värld

Sista kvällen i badparadiset personlighetsförändrades Gunilla Gerlands son framför hennes ögon. En mardrömsresa tog vid. Samtidigt var flera av världens främsta autismforskare ute på en resa mot samma mål, på jakt efter ett namn för något ännu okänt. Historien om den nya diagnosen PANS rör inte bara vissa familjer, forskare, skolor och stödgrupper – den berör oss alla.

TEXT GUNILLA GERLAND ● ILLUSTRATION EMMANUEL POLANCO



UNDER TVÅ HEKTISKA veckor 1996 hade jag ständigt kontakt med media. Om jag gick ut för att handla blinkade telefonsvararen när jag kom hem. Orsaken var publiceringen av min självbiografiska bok *En riktig människa*, den första svenska skildringen av att växa upp med ett autismspektrumtillstånd. Jag hade något år tidigare utretts av Christopher Gillberg och fått en autismdiagnos.

Då hade jag gått i många års psykodynamisk terapi, som felaktigt förklarar alla mina svårigheter med uppväxtförhållanden. Diagnosen, däremot, upplevde jag som en livsavgörande förklaring till delar av min historia. Föga anade jag då att jag skulle få vara med om en ny lika avgörande vändning många år senare, att jag en dag skulle bevittna hur mitt eget barn blev märkligt ”besatt”, och än en gång behöva förstå mig själv på ett nytt sätt.

VI MÅSTE DÅ BÖRJA i 1990-talets Maryland i USA, där barnläkaren Susan Swedo ledde en forskningsgrupp på National Institute of Mental Health, NIMH, som 1998 skulle publicera den första artikeln om det hon då kallade PANDAS: *Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases*. Bakgrunden var att hon i sin forskning sett ett samband mellan infektioner och en komplex symtombild som utöver en rad neuropsykiatriska symtom dominerades av ocd (tvångssyndrom) och tics, karakteriserad av ett abrupt insjuknande.

Om detta visste jag ingenting då. I Sverige hade vi fullt sjå att freda oss från den fortlevande uppfattningen att autism berodde på att mamman inte skapat en god anknytning till sitt barn. Christopher Gillberg hade varit en föregångare i att tidigt ställa sig på föräldrarnas sida – nu kunde jag ansluta och tillsammans med honom och andra kämpa för ökad och relevant kunskap om autism. Jag debatterade med psykologer och psykoanalytiker i facktidningar och även i boken *På förekommen anledning – om människosyn, ”biologism” och autism*. Det kändes både meningsfullt och historiskt att ta debatten, att få vara med och begrava de gamla unkna föreställningarna om känslolokala mödrar.

Så gick vi in i 2000-talet. Jag arbetade nu

sedan länge som författare och föreläsare och mina symtom på autism försvann först gradvis, sedan helt. Jag hade ingen förklaring till det annat än att autism uppenbarligen kunde se mycket olika ut.

Samtidigt hade en ny debatt kommit i gång mellan amerikanska forskare i vetenskapliga tidskrifter. Susan Swedo, som redan tio år tidigare sett att symtomen hon beskrivit kunde utlösas av olika infektioner (bland de första fallen fanns influensa, vattkoppor och mykoplasma) hade valt att fokusera på de fall som utlösts av streptokocker. Dels tycktes det vara den vanligaste utlösande infektionen, dels gick det att bygga en teori om mekanismen baserad på två medicinskt välkända autoimmuna streptokockutlösta sjukdomar, nämligen reumatisk feber och Sydenhams korea. Den senare hade också en redan känd koppling till ocd.

Susan Swedos fallbeskrivningar utlöste en rad artiklar, flera var så kallade editorials (vilket betyder att det är redaktionen själv som skriver, inte sådana artiklar som skick-

Föga anade jag då att jag skulle få vara med om en ny lika avgörande vändning många år senare, att jag en dag skulle bevittna hur mitt eget barn blev märkligt ”besatt”, och än en gång skulle behöva förstå mig själv på ett nytt sätt.

DIAGNOSTISKA KRITERIER FÖR PANS

1. Akut, dramatisk debut av tvångssyndrom eller av ett allvarligt begränsat födointag.
2. Samtidig förekomst av övriga neurologiska/psykiska symtom, med likartad svår symtombild och akut debut, som inkluderar minst två av nedanstående symtom:
 - Ångest
 - Emotionell labilitet och/eller depression
 - Irritabilitet, aggressivitet och/eller svåra trotssymtom
 - En utvecklingsmässig tillbakagång i beteendet
 - Försämrade skolprestationer
 - Sensoriska eller motoriska avvikelser
 - Somatiska tecken och symtom som inkluderar sömnstörning, enures eller ökad miktionsfrekvens
3. Symtomen förklaras inte bättre av någon känd neurologisk eller annan somatisk sjukdom, som Sydenhams korea, SLE eller Tourettes syndrom. Viktigt är att den diagnostiska utredningen vid misstänkt PANS är tillräckligt omfattande för att utesluta dessa och andra relevanta sjukdomar. De samtidigt uppträdande symtomens natur bör styra vilka undersökningar som krävs, t ex magnetkameraavbildning, lumbalpunktion, EEG eller andra diagnostiska test.

Källa: Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom, Societalstyrelsen 2016.

Diagnoskriterierna för PANDAS är snarlika men har med att det ska finnas samband med streptokockinfektion. Mer information: www.sane.nu

as in och granskas på vanligt sätt) från en liten grupp neurologer. Deras kritik mot teorin om streptokockutlösta tics och tvång var inte nådig. Nu, mer än 20 år senare, är det i stort sett samma fyra personer som återkommande skriver kritiskt mot diagnosen PANS (som den numera kallas).

Swedo själv säger i dokumentären *My kid is not crazy* att hon aldrig kunnat föreställa sig att hon skulle hamna i en vetenskaplig strid, att hon skulle kunna uppfattas som kontroversiell när hon bara gjorde sitt jobb. "Barn ska inte vara fullständigt friska en dag och fruktansvärt plågade och psykiskt sjuka nästa dag", menade Swedo. Som läkare och forskare såg hon det som sin självklara uppgift att försöka behandla barnen och driva kunskapen framåt. Dessvärre blev det så infekterat att Swedo inte orkade slåss med "nejsägarna" och vände sitt forskarfokus mot autism. När det blev tyst drog många som med intresse läst om PANDAS, däribland Christopher Gillberg, slutsatsen att det inte låg något i teorin.

2003 FICK JAG ett mycket efterlängtat barn. Eftersom autism kan vara ärftligt följde jag nyfiket hans utveckling. Vid det här laget hade jag dessutom många barnpsykiatrer och specialpedagoger i vänkretsen. Ingen tyckte att min son hade några symtom på något neuropsykiatriskt tillstånd.

Jag hade nu lång erfarenhet av att arbeta med autism och tyckte nog själv att jag kunde mycket om neuropsykiatri. Jag utbildade och handledde personal och skrev facklitteratur. Ibland hände det att jag mötte föräldrar till barn som fått diagnos och som var förvånade eftersom det hade inte märkts något alls

förrän i en viss ålder. Vissa sa att "det kom så plötsligt". Jag är inte stolt över att erkänna att jag med mildt överseende tänkte att de nog inte sett och förstått de tidiga tecknen.

Då och då mötte jag någon som hade ett "sammelsurium" av diagnoser. Det kunde vara ocd, adhd, autism, tourettes, och de kunde vara svårt självskadande eller ha en livsfarlig impulsivitet, och det kunde vara många fler symtom än så. Ibland kände jag att "det är som om det är lite av alla diagnoser men liksom något annat". Gemensamt var ofta att de vanliga insatser och anpassningar som brukade fungera vid autism här fungerade sämre eller inte alls.

ÅREN GICK OCH i mars 2012 stod jag med min då åttaårige son på en strand på Gran Canaria. Vi skulle tillbaka till hotellet men han ville först plocka lite fina stenar och snäckor. Det var bara det att han plötsligt inte kunde sluta, han började gråta förtvivlat för att han inte kunde ta med sig alla stenar hem. Ett par dagar tidigare hade han kissat på sig ett par gånger. Men det var inget jag reflekterade över när jag stod där på stranden. Efter en timmes försök att få honom med mig fick jag bära honom därifrån, han förtvivlad, jag förvånad. Det var helt olikt honom att bete sig så här. På ett kafé fick han en glass och jag en kopp kaffe för att pusta ut. När glassen var uppäten måste han ta med sig både pinnen och glasspappret. Genom mitt arbete kände jag igen det som ocd av typen samlande, men jag var väldigt förvånad över att det kunde komma så plötsligt.

Därifrån eskalerade det snabbt. Inget fick slängas, inget fick gå sönder. Han plockade



1686

Den engelska fysikern **Thomas Sydenham** myntar termen "chorea minor" i boken *Schedula Monitoria de Novae Febris Ingressa*. En sjukdom som han beskriver drabbar barn. De uppvisar ofrivilliga koreatiska (dansliknande) rörelser. Tillståndet kom senare att kallas Sydenhams korea.

1894

Om *chorea and choreiform affections* av **Sir William Osler** (1849–1919) publiceras. Boken bygger på en kartläggning av 400 fall av "chorea".

1922

Läkaren **E. M. Hammes** artikeln *Psychoses associated with Sydenham's chorea*, publicerad i medicinska tidskriften JAMA, med fallbeskrivningar mycket lika dem som i dag sorterar under PANS.

1931

Alvin Coburn formulerar teorin om att reumatisk feber har tre faser, en där kroppen smittas med grupp A-streptokocker, en andra där kroppen producerar antikroppar och en tredje där antikropparna avsedda att attackera streptokocker i stället attackerar vävnad, som hjärtat. Kopplingen mellan reumatisk feber och Sydenhams korea är redan känd.



på sig allt skräp och var konstant förtvivlad. På flygplatsen när vi skulle åka hem bad jag honom vänta på en bänk medan jag gick på toa. När jag två minuter senare kom tillbaka hade han en folksamling omkring sig och grät förtvivlat – han trodde att jag hade åkt hem till Sverige och lämnat honom där. Min normalt så självständiga unge kunde från detta ögonblick bokstavligen inte släppa mig ur sikte. Han var som klistrad vid min sida dag och natt.

PÅ PLANET HEM kom ytterligare tecken på att det var något allvarligt på gång. När jag frågade hur han kunde ha fått för sig att jag skulle åkt hem utan honom, svarade han tyst ”rösterna sa det”. När jag frågade vilka röster det var sa han snabbt ”äh, det var inget”.

Under de kommande dagarna försämrades han snabbt, blev psykotisk och paranoid. Smärtan när jag förstod att han trodde att jag försökte förgifta och döda honom går inte att beskriva. Han hörde röster som sa att han var värdelös och borde dö. Andra symtom tillstötte – värk i muskler och leder, koncentrationssvårigheter och ryckningar i kroppen. Tvången förvärrades. Han kunde bli maniskt uppvarvad för att sedan krascha i djup förtvivlan. Han regredierade och betedde sig stundvis som en tvååring. Att få honom att somna tog timmar i stället för som tidigare tio minuter.

Mest skrämmande var att han blev personlighetsförändrad. När jag tittade honom i ögonen var *han* inte där. Jag minns att jag tänkte att om jag haft en annan trosuppfattning hade jag kunnat tro att han var besatt av onda andar. Det kändes som om jag

På eftermiddagen den dagen säger han plötsligt ”jag kan inte gå”, och går konstigt, på fotens utsidor. Det ser så märkligt ut, ja, faktiskt löjligt, att jag tror att han larvar sig. Men han säger: ”Det är på riktigt, mamma, jag kan inte.”



1956

De amerikanska forskarna **Tarranta** och **Stollerman** påvisar i artikeln *The relationship of Sydenham's chorea to infection with group A streptococci* samband mellan streptokockinfektion och Sydenhams korea.

1991

Susan Swedo med kollegor **Henrietta Leonard** och **Judith Rapoport** upptäcker att vissa barn med ocd har ett ovanligt akut insjuknande, och att detta sammanfallit med infektioner som influensa, vattkoppor och halsfluss. De första fallen får namnet PITANDS (Pediatric infection triggered autoimmune neuropsychiatric disorders).

1994

Swedo publicerar artikeln *Sydenham's chorea: A model for childhood autoimmune neuropsychiatric disorders* i JAMA, där hon föreslår Sydenhams korea som modell för infektionsutlösta neuropsykiatriska tillstånd.

1998

Swedo och hennes kollegor publicerar en artikel med 50 fall av det tillstånd som de nu kallar PANDAS (Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections). Det utlöser en infekterad debatt och Swedo lämnar efter ett par år området för att i stället forska på autism.

plötsligt hade fastnat i en absurd mardröm.

Jag vände mig till BUP som inte hade en aning om vad det kunde vara och erbjöd en tid hos en psykolog om en månad. Vi kunde inte vänta en månad. När han sov googlade jag hans symtom om jag inte grät för mycket. Jag försökte förklara för vänner men ingen verkade riktigt förstå. En vän kom och fikade en stund, just då var sonen maniskt uppvarvad och sprang runt och tramsade som en sockerstinn fyraåring på ett kalas. ”Jag tycker bara han verkar glad, jag”, sa min vän. När hon hade gått rasade han ner i förtvivlan, hotade att ta livet av sig, döda mig, sa att han inte ville leva.

Googlandet på hans symtom gav till slut resultat. På NIMH:s webbplats fanns Susan Swedos forskning beskriven. Hela den osannolika kombinationen av symtom fanns med i Swedos diagnoskriterier, inklusive kissnödigheten, separationsångesten och muskelvärken. Nu visste jag vad det var! Men hur skulle jag få någon läkare att förstå det?

NÅGRA VECKOR SENARE, en varm april dag 2012, står jag i ett trapphus i en stor konferensanläggning och pratar med Christopher Gillberg och Mats Johnson från BNK i Göteborg. Jag hade bjudits in till konferensen för prata om autism. Nu tog jag tillfället i akt att berätta för dem om min sons plötsliga insjuknande. Efter att ha läst om diagnosen hade ett streptokockprov tagits på en privat barnmottagning – det var positivt. Läkaren hade, efter att jag förklarat och visat Swedos artiklar, skrivit ut antibiotika för en längre tid – och min son hade blivit mycket bättre. Inga symtom hade försvunnit men de var mindre

frekventa. Det betydde att han nu inte var psykotisk eller uppslukad av tvång hela sin vakna tid, utan symtomen kom och gick. Jag förstod dock att han behöver någon ytterligare behandling och jag hade läst om intravenösa immunglobuliner, IVIG. Allt det berättar jag för dem, i hopp om att de ska kunna hjälpa mig och min son på något sätt.

Jag känner omedelbart värmen och intresset från både Christopher och Mats, en avsevärd skillnad från flera försök till vårdkontakter jag haft på hemmaplan som resulterat i kommentarer som "vi tror inte på PANS", "det där är så kontroversiellt", "det har jag aldrig hört talas om". Läkarserien House har nyligen gått på tv och vi enas om att det hela känns så absurt att det kunde vara ett "doktor House-fall". Christopher påminner mig om att det ju finns en barnneurolog som både han och jag känner i Stockholm.

På onsdagen får jag kontakt med barnneurologen och på fredagen läggs min son in för behandling med IVIG. Han har nu varit sjuk en dryg månad. Behandlingen ska ges i dropp under två dagar. När han vaknar på morgonen efter första dagens behandling ser han mig i ögonen och plötsligt är han "där". Han är tillbaka – barnet jag känt i åtta år men som varit försvunnen en månad. Här försvinner också alla psykotiska symtom för att aldrig mer komma tillbaka.

SONEN FORTSÄTTER MED antibiotika och när sommaren kommer mår han så bra att den där tiden under våren mest känns som en konstig dröm. Nästan som om det inte hänt och jag börjar undra varför jag håller på

och stoppar i honom antibiotika. Så en morgon i juli ger jag honom inte morgondosen, jag säger inget och han tänker inte på det. Han får inte kvällsdosen heller, och inte morgonen därpå. På eftermiddagen den dagen säger han plötsligt "jag kan inte gå" och går på ett konstigt sätt på fotens utsidor. Det ser så märkligt ut, ja, faktiskt löjligt, att jag tror att han larvar sig. Men han säger: "Det är på riktigt, mamma, jag kan inte."

Jag skickar honom att köpa glass och spannar genom fönstret om han kanske går normalt när jag inte ser. Men mitt hjärta snörps ihop när jag ser hur han vinglar i väg. När han är tillbaka är hans pupiller gigantiska, fyller nästan hela ögat i dagsljus, precis som de var när han först insjuknade. Jag hoppas att det ska ha gått över till dagen därpå, men nästa dag är gången ännu sämre, han vinglar som om han var berusad och höfterna hänger inte med. Han måste hålla i räcknet med båda händerna för att ta sig nerför en trappa.

I USA VAR Susan Swedo nu chef över neurovetenskapsavdelningen på NIMH. Hon hade, närmare tio år efter den första artikeln, återgått till att arbeta med PANS. Både kollegor och desperata föräldrar till svårt sjuka barn hade övertygat henne om att hon behövdes för att man skulle komma framåt. Swedos grupp beslöt att, med stöd av generaldirektören på NIMH, hitta ett sätt att möta kritikerna och försöka nå någon slags enighet.

Sommaren 2010 bjöd man in till ett tvådagarsmöte där 41 experter deltog, inklusive två av Swedos mest högljudda kritiker. Man kunde ändå enas någorlunda om att

2002

Professor **Susanne Bejerot** ger ut en bok om tvångssyndrom, *Nycklar på bordet*, där hon har med en fallbeskrivning av en pojke med PANDAS.



2006

Susan Swedo återvänder till PANS-forskningen efter att ha kontaktats av många förtvivalde föräldrar och av kollegor som fått patienter med PANS.

2009

Diana Pohlman startar det första stora amerikanska föräldranätverket, PANDAS Network.



släppa fokus på orsak (streptokocker) och ta bort tics ur diagnoskriterierna. Man adderade även det restriktiva födointag som flera experter kliniskt observerat kunde prägla symtombilden hos vissa patienter. Det resulterade i att diagnosen PANS (Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome) togs fram som ett paraplybegrepp, en diagnos som inte säger något om vad som utlöste symptomen. Därmed kom PANDAS (där man vet att det är streptokocker som varit utlösande) att ses som en undergrupp till PANS. I dag finns olika uppsättningar diagnoskriterier för PANS respektive PANDAS, men man anser att det handlar om samma tillstånd, och begreppet PANS är det som oftast används.

Från 2010 och framåt har kunskapen ökat väsentligt, inte minst på grund av att den första universitetsanknutna PANS-kliniken i USA öppnade 2012 och att, året därpå, PANS Research Consortium, PRC, bildades – en tvärvetenskaplig grupp forskare och kliniskt verksamma läkare som också knutits till Stanforduniversitetet. PRC publicerade 2017 genomarbetade riktlinjer som byggde på deras gemensamma erfarenheter av att utreda och behandla över 1000 patienter. PANS delades där in i tre svårighetsgrader och fyra olika sjukdomsförlopp och fick en behandlingstrappa anpassat till detta.

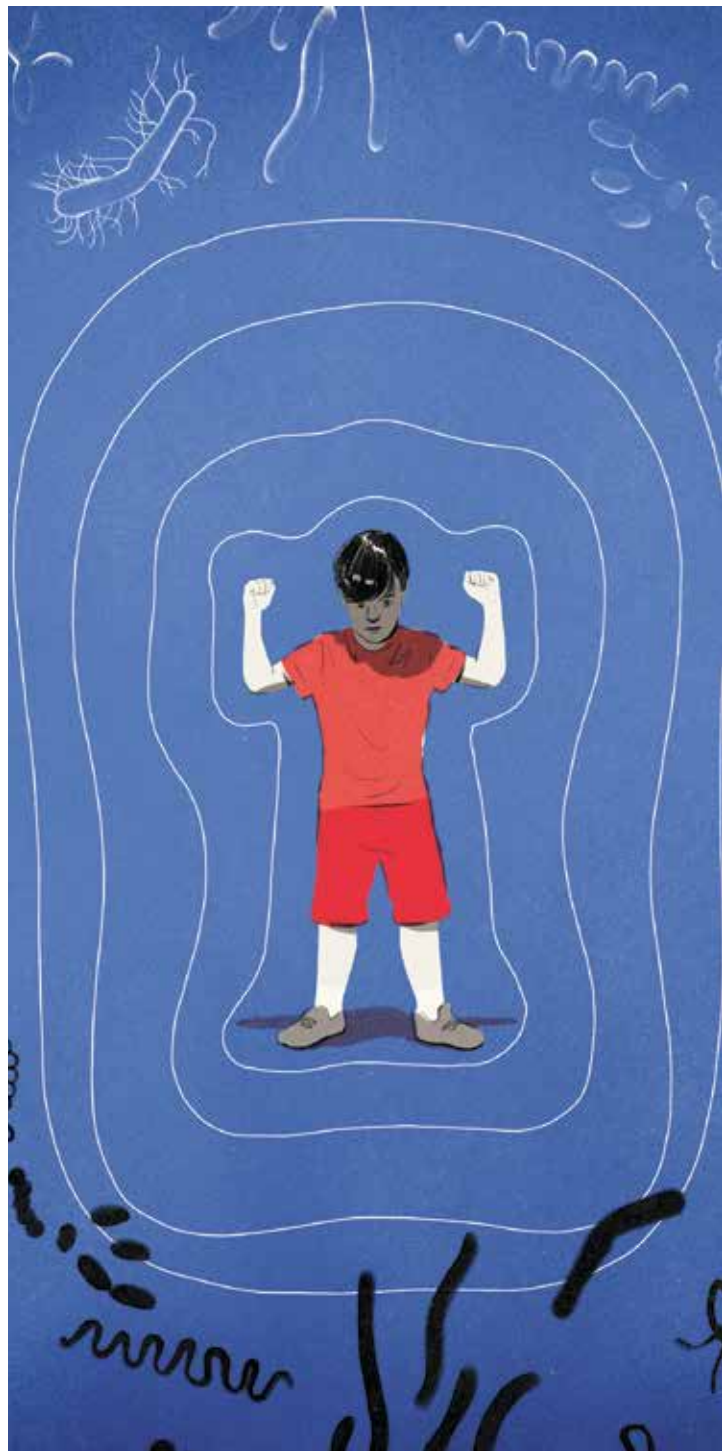
NÄR JAG HADE räddat min sons liv – ja, så kändes det – stod det klart för mig att han inte var den enda som fått PANS i Sverige. Det var skrämmande lätt att hitta fler drabbade familjer, och de flesta av dem hade varken fått rätt diagnos eller behandling. 2013 bildade vi den ideella föreningen Sane (ska uttalas på engelska). Till en början mötte vi motstånd. En del av dem som stått med mig på barrikaderna för en modern syn på autism

2010

Swedo och hennes kollegor på National Institute of Mental Health (NIMH) sammankallar ett tvådagarsmöte för att försöka nå enighet kring PANDAS. Det resulterar i PANS som ett övergripande tillstånd (utan fokus på just streptokocker) med egna diagnoskriterier.

2013

PANS Research Consortium bildas, ett tvärvetenskapligt amerikanskt forskarnätverk, knutet till Stanforduniversitetet i Kalifornien. I Sverige bildas Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation, av en grupp föräldrar till barn med PANS.



var nu mindre villiga att ta in ny kunskap på området. "Vi tror inte på PANS", kunde man få höra av samma personer som 20 år tidigare varit upprörda över att det fanns läkare som inte "trodde på" autism.

I antologin *På förekommen anledning* gjorde jag 1998 upp med den där gamla psykodynamiska synen på autism under rubriken "Man vet ju inte mer än man vet". Där tog jag upp vetenskapsfilosofen Thomas Kuhns beskrivning av hur vetenskapliga revolutioner leder till paradigmskiftet. Ett paradigm är helt enkelt en forskningstradition inom vilken man anslutit sig till samma regler och kriterier. Nya forskare tar helt enkelt över synsätt och arbetsmetoder från sina förebilder.

DET EGNA PARADIGMET bekräftas av ens egen vetenskapliga omgivning och ifrågasätts sällan. Detta fortgår tills det kommer en forskare med "anomalimedvetenhet". Christopher Gillberg såg att det inte stämde att föräldrarna orsakar autism, Susan Swedo såg att det finns en koppling mellan infektioner och neuropsykiatriska symtom. De är båda exempel på anomalimedvetenhet, forskare som ser något som inte stämmer, en avvikelse.

När anomalierna blir tydligare och allt fler forskare överger rådande paradigm uppstår enligt Kuhn en "vetenskaplig kris". Därefter hittar man nya system och metoder och paradigmskiftet är ett faktum. Kuhn menar att en vetenskaplig revolution gör det nödvändigt för samhället att överge en länge accepterad teori till förmån för en annan som är oförenlig med den tidigare.

"Det som definierar de vetenskapliga revolutionerna är dessa förändringar och de kontroverser som nästan alltid åtföljer dem", skriver Kuhn.

Förmågan att se avvikelser och reagera på

dem varierar, och vissa tycks mer benägna att hålla fast vid gamla sanningar. Jag tror att det har att göra med att man ofta känslomässigt har investerat i sitt rådande paradigm. Det är inte bara yrkesbanan som vilar på paradigmet utan också relationer. Det kan kännas som att hela vårt "omvärldsbygge" – alltså den konstruktion som säger oss hur vi förstår världen och vår plats i den – kan rasa. Det är den enda rimliga förklaringen till att den anomalimedvetne ofta inte bara blir ifrågasatt utan också hånad eller utstött. En så kraftig reaktion måste bero på att det handlar om mer än bara åsikter.

TROTS ETT INITIALT motstånd har mycket hänt på de sex år som gått sedan vi startade föreningen. Många är i dag nyfikna och intresserade, även om jag då och då får höra om riktiga bottennapp. En mamma som ställde frågan om man borde utreda om hennes barn hade PANS fick höra: "Jag kan inget om PANS men ditt barn har inte PANS."

Min egen sons tillfrisknande tog två år med behandling, och han är symtomfri sedan många år, men jag blev tvungen att ta en ny titt på mig själv:

Hade jag PANS, och inte autism?

PANS kan likna autism men all autism är givetvis inte PANS. Det kan se ut som flera andra tillstånd och tycks ofta likna just autism ju yngre barnet är vid insjuknandet. Dessutom tyder allt på att benägenheten att utveckla PANS efter en infektion är ärftlig. Jag hade en svår scharlakansfeber i tvåårsåldern och flera av mina symtom då stämmer bättre med PANS än med autism.

Jag fick tänka om igen. Jag har inte autism, jag har aldrig haft autism. Jag hade PANS.

SPECIALPEDAGOGIK@LARARNASTIDNING.SE

2014

Det första svenska forskningsprojektet på PANS initieras av den svenska professorn Susanne Bejerot och hennes doktorand Eva Hesselmark.

2017

PRC publicerar omfattande riktlinjer för utredning och behandling av PANS i *Journal Of Child And Adolescent Psychopharmacology*. Socialstyrelsen tar upp PANS/PANDAS i *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom*.

2018

Diagnosen PANDAS kommer med i ICD, WHO:s klassifikationssystem för sjukdomar.

Den första boken på svenska som skildrar livet med PANS ges ut: *Hur i helvete kunde det bli så här? Om en okänd sjukdom och svensk psykiatri* av **Birgitta Aupeix**.

Han är tillbaka – barnet jag känt i åtta år men som varit försvunnen en månad. Här försvinner också alla psykotiska symtom för att aldrig mer komma tillbaka.



2019

Eva Hesselmark blir med *Pediatric acute neuropsychiatric syndrome – diagnosis, biomarkers and treatment* först i Sverige att disputera på PANS. I Malmö den 3–4 oktober hålls, för första gången i Sverige, en internationell konferens om PANS och immunpsykiatri.

FAMILJERNA

PANS-diagnostiserade Sixten, Amanda, Ruben och Hedda och deras familjer hjälper oss att förstå vilka svårigheter som följer med sjukdomen och som vi inom skola och specialpedagogik måste lära oss att hantera.



Från fungerande småbarnsfamilj till totalt kaos på en halvtimme. Specialläraren Emelie von Bothmer berättar om snart tre års kamp för sonen Sixten, som fick plötsliga symtom som ingen inom vare sig vård eller skola förstod. Men ett halvår senare fick han diagnosen PANS.

TEXT JANE AF SANDEBERG
FOTO JOHAN STRINDBERG

”JAG HAR
BLIVIT MER
ÖDMJUK SOM
LÄRARE”



- I DAG MÅR Sixten förhållandevis bra men vi har betalat ett oerhört högt pris. Framför allt Sixten, som förlorade ett läsår, säger Emelie, Sixtens mamma.

När vi möts har han just gått ut fyran och sommarlovet ligger framför honom och familjen. Han har hittills klarat alla nationella prov. Utan särskilt stöd och fastän han missat ungefär en fjärdedel av skoltiden på grund av sina behandlingar. De får han under tre dagar i rad en gång per månad.

- Tyvärr är behandlingen fortfarande till stor del ett slags trial and error. Den dämpar inflammationen men ger många biverkningar, säger Emelie von Borthmer, som ändå ser att mycket har blivit bättre.

Vi backar till den 12 september 2016 klockan 18.30 då allt förändras för Sixten, då sju år, och hans familj. Sixten har varit hemma en knapp halvtimme efter fotbollsträningen när

han plötsligt sitter i ett hörn i lägenheten och bara skriker rakt ut. Han har kraftiga hallucinationer och ser människor överallt.

- Jag körde till barnakuten och fick under vägen förklara vilka människor, som han såg, som var verkliga och vilka som inte var det, säger Emelie.

Efter åtta timmar får de träffa en läkare som först frågar om Sixten fått i sig några substanser och sedan om han är ledsen för att han inte hade några kompisar. Emelie blir mycket överraskad.

- De trodde inte på mig när jag sa att Sixten var helt fungerande innan och så har det varit hela vägen.

Dagen efter blir han hemskickad efter röntgen med rådet att kontakta BUP. Efter en knapp vecka är de tillbaka på akuten eftersom Sixten återigen är sämre och han läggs in på en barn-neuroavdelning och en ut- ➤

Jag körde till barnakuten och fick under vägen förklara vilka människor, som han såg, som var verkliga och vilka som inte var det.

redning startar. Den visar till slut att Sixten både har för högt tryck i ryggmärgen, alldeles för mycket vätska i hjärnan samt svullna synnerver, papillödem. En kraftig medicinering startar för att minska trycket som ger tuffa biverkningar. Han får kramper, är mycket aggressiv och får ofta suicidtankar.

VID ETT TILLFÄLLE kommer BUP-akuten förbi och Emelie får känslan av att de förstår vad detta kan handla om, även om de inte talar om någon diagnos, men de vill att han remitteras för EEG, hjärnröntgen. Efter det får hon svaret att allt ser bra ut.

Emelie berättar att han både bits, slåss och river runt i lägenheten, för trots allt klarar de av att han mest bor hemma. Efteråt förklarar han själv att ”det var inte jag, den riktiga Sixten ligger och sover. Det där har en robot gjort”. Han beskriver det som en överklighetskänsla, att något brinner i hjärnan. Men i början, när han var akut sjuk, var han själv inte medveten om vad som hände.

Tre månader efter utbrottet, medan utredningen pågår, blir Sixten ännu sämre. Han får svårt att gå, svårt att gå på toa, kan inte äta själv och får, som nämnts, kramper.

– Då mobiliserar plötsligt vården på riktigt och det blir ny röntgen av hjärna, hjärta, rygg och lungor med frågeställningar om tumörer, blödningar eller proppar men de hittar inget. De börjar tro att orsaken är inflammatorisk.

Efter årsskiftet får de ner Sixtens tryck med hjälp av läkemedlet Diamox. Han blir något bättre och kan gå och tala igen. När sex månader har gått får han diagnosen PANS.

Vad hade du önskat dig i mötet med vården?

– Jag skulle velat att de skulle tagit oss på allvar, sagt att de skulle utreda allt som kunde vara livsfarligt. Sixten var ju så sjuk. Men de förminskade sjukdomssymtomen. De trodde inte på oss när vi beskrev förloppet.

Var det en lättnad, att han fick en diagnos?

– Det var en lättnad att kunna utsluta att han hade tumörer, blödningar eller proppar och att han inte var döende. Men PANS-diagnosen kändes tung eftersom det som beskrivits av drabbade familjer var åratals av mörker och oro och en mycket oviss prognos för behandling och tillfrisknande. Många barn som berövats i princip hela sin barndom i och med sjukdomen. Familjer som lidit och där till slut

alla i familjen mer eller mindre drabbats av ohälsa i form av utmattning, trauma, depression och så vidare och familjer som inte orkar hålla ihop utan splittras. Så nej. Någon lättnad var det knappast.

Men låt oss gå tillbaka till förloppet, i april kan Sixten vara tillbaka i skolan i varje fall någon timme två eller tre dagar i veckan men alltid tillsammans med någon av föräldrarna.

– Han var fortfarande extremt labil och hade tappat många förmågor.

PARALLELLT SOM EMELIE beskriver vårdens ifrågasättande så berättar hon om skolans bemötande, som hon betecknar som fantastiskt. När han blev sjuk hörde de hela tiden av sig för att höra hur det gick och det kom brev och teckningar från hela klassen till Sixten.

– De frågade också om vi ville ha hemundervisning, men det gick ju inte; han var för sjuk. Men de har hela tiden lyssnat, velat förstå och tagit till sig allt. De ville att det skulle gå bra. Jag kände inte det minsta skepsis.

Samtidigt ville de inte särbehandla honom, hon beskriver det som en verkligt svår balansgång.

– Det skulle vara enkelt att säga ja, ja, det är Sixten och han är ju borta så mycket. Men han har haft samma krav på sig som de andra men hänsyn har alltid tagits till dagsformen.

Emelie har stor förståelse för utmaningarna, hon är själv speciallärare och har arbetat 15 år i Skarpnäck men börjar i höst på Tallbackaskolan i Solna.

– Jag, som jobbat så länge i grundsärskola, visste noll och intet om diagnosen PANS.

I skolan ville Sixten själv inte heller ha extra hjälp även om han hade stora koncentrationssvårigheter i början och minnet var riktigt dåligt när han kom tillbaka till skolan. Det där med minnet tyckte Emelie var verkligt oroande. Efter 1,5 år var det inte återställt och hon trodde att det var kört. Men hon mötte en läkare som förklarade att så inte alls behövde vara fallet och kunde pusta ut.

– Nu har jag förstått att hjärnan är under läkning och trots några återstående restsymtom i form av vissa minnes- och koncentrationssvårigheter så blir det hela tiden bättre och bättre.

Om skolan varit bra på att möta Sixten och

Som lärare har jag nog inte till 100 procent lyssnat på föräldrar – det gör jag i dag. Jag har också större förståelse för att föräldrar ibland faktiskt inte orkar allt.



hans familj har andra haft svårare.

– Många som jag trodde var nära vänner bara försvann. De blev rädda och trodde kanske att det kunde smitta. I dag värderar jag de vännerna som funnits hela tiden mer. Med en känsla av sorg, mest för Sixten.

NÄR SIXTEN BLEV sjuk fick Emelies sambo och deras gemensamma son på 1,5 år växelvis bo på familjens lantställe med var sitt barn. Sixten blev utagerande och situationen farlig samtidigt som lillebrorsan triggade Sixten hela tiden. Under lång tid kunde Emelie inte vara ensam med de två.

– Det blev helt enkelt farligt. Snacka om att jag kände mig utsatt och otillräcklig.

I dag är det stor skillnad, båda har blivit både äldre och mognare. Nu har de bättre kontakt, sover i våningssäng och kan ha roligt ihop och bråka som bröder gör.

– Men Hektor, lillebrorsan, som nu är fyra år, kan nu fundera på Sixtens sjukdom och om han själv också kommer att bli sjuk.

Hur har detta förändrat dig?

– Som lärare har jag blivit väldigt mycket mer ödmjuk. Jag tänker att jag har nog inte 100 procent lyssnat på föräldrar – det gör jag i dag. Jag har också större förståelse för att föräldrar ibland faktiskt inte orkar allt.

Hon har lärt sig mycket men vill absolut säga att hon ändå önskar att inget av allt detta hade hänt.

– Jag kunde njuta mer i nuet förr. Nu har jag snarare ständigt med mig ett slags katastroftänkande och jag är mer orolig. Jag hade också större tillit till samhället och sjukvården tidigare. I dag är jag mer skeptisk.

När hon hittade föräldraföreningen Sane fick hon antligen lite mer stöd. Men när Sixten efter två år började bli lite bättre blev Emelie själv sjuk.

– Jag fick till slut en kurator och hon räddade mitt liv. Första gången jag träffade henne var jag där tre timmar. Sedan ringde hon på kvällen för att höra hur det var och även på morgonen därpå. Sedan var jag inte på jobbet på nio månader.

HON HADE TAPPAT greppet själv, blivit virrig och hittade bland annat inte hem. I efterhand förstår hon att det blev så här, hon var väldigt ensam och hade inte satt ord till någon på

allt. Hennes sambo är inte pappa till Sixten och även om hon delar föräldraskapet med sin före detta partner, och de har stöttat varandra, har hon känt sig väldigt ensam.

– Jag bar länge på skräcken att han skulle dö, säger hon för att förklara hur den starka oron tog henne.

Hon har också varit rädd för att bli anmäld till soc på grund av Sixtens höga frånvaro. Och i sammanhanget skuldbelagt sig själv, försökt hitta orsaker både hos sig själv, att han fått en lillebror, stress och annat.

VI PROMENERAR EN bit för att fotografera Sixten på en sommarlovstom skolgård. Emelie berättar om det hemska tillfället, när Sixten slutade andas. Hon skrek rakt ut. Nu går sonen här bredvid och är rätt cool medan fotografen vill att han ska stå än här, än där.

– Det där med andningen kommer jag inte ihåg, bara sticket i ryggen. Det kommer jag ihåg och att jag fick hur mycket glass och godis jag ville efteråt, säger Sixten.

Vid tillfället var han mycket smärtpåverkad men läkarna ville ändå försöka göra en första lumbalpunktion med lokalbedövning.

SIXTENS BEHANDLING I DAG

Nuvarande behandling är pulssteroider som är högdoskortison (Dexamethason) som ges två gånger om dagen, tre dagar i följd var fjärde vecka. Han blir då illamående, får ont i kroppen, sjukdomskänsla, oro och depressivitet. Varar oftast var tredje till sjätte dag.

Åtta vuxna personer höll fast honom när läkaren försökte sticka i ryggmärgen. Sixten skrek och grät.

– Sedan gav han till ett dödsångestskrik rakt ut och slutade andas.

Efter det gjordes undersökningarna under full narkos.

I början ville Sixten inte själv ta till sig att han var sjuk men i dag tycker Emelie att han har landat mer i sin sjukdom. Men han är mer orolig och bekymrad över all frånvaro, och tänker på om kompisarna pratar om honom när han är borta. Familjen har också lärt sig leva någorlunda med diagnosen.

– Sixten känner i dag själv när han är på väg att bli dålig igen, han brukar säga att han ”är konstig i huvudet”, det kommer oro, ångest, han får svårt att sova och värk i kroppen.

Hur ser du på framtiden?

– Jag vill ha förhoppningen att han blir helt frisk. Att inflammationen som påverkar immunförsvaret går över, säger Emelie och hoppas på att forskningen fortsätter för det finns många frågor kvar.

SPECIALPEDAGOGIK@LARARNASTIDNING.SE



”Lyssna på föräldrarna och gissa aldrig. Det kan nämligen vara fullkomligt livsfarligt.” Det budskapet vill Birgitta Aupeix skicka till skol- och vårdpersonal efter att i 15 år ha kämpat för att dottern Amandine skulle bli förstådd och få hjälp för sina svåra symtom i sjukdomen PANS.

TEXT TORA VILLANUEVA GRAN

FOTO ANDRÉ DE LOISTED

”VI ANMÄLDE SKOLAN OCH FLYTTADE”

I DAG SITTER DE på ett kafé i ett nästan tropiskt varmt Malmö och dricker islatte. Som vilken vuxen dotter och mor som helst. Avslappnade, med starka band. Amandine Aupeix har hunnit fylla 29 och bor numera i egen lägenhet i Lund, dock med boendestöd en gång i veckan. Mamma Birgitta är tillbaka i en lägenhet i födelsestaden Malmö.

– Vi har en nära och bra relation i dag. Men bakom oss finns många år av ett fullkomligt helvete, säger Birgitta.

Det ordet finns också i titeln på den bok som hon kom ut med i fjol: *Hur i helvete kunde det blir så här?* Den sammanfattar 15 års kamp inom skola och psykiatri, och att som förälder vara i en ständig akutberedskap.

– Två gånger var Amandine nära att dö. Hennes svåra tvångsbeteende inriktade sig allt mer på mat. Hon kunde till slut inte äta någonting alls, men inte för att hon ville bli smal. Hon bara kunde inte. Hon höll bokstavligen på att svälta ihjäl inför ögonen på oss, hennes hjärta var på väg att ge upp.

Amandine kom till världen 1990, i en stabil familj i Malmö. Birgitta är både sjuksköterska och psykolog, pappa Bernard civilingenjör. Under sina första år i livet var hon som ▶



vilket barn som helst. Kanske lite extra tidigt utvecklade.

– Hon lekte rollekar redan som ett och ett halvt-åring, var tidig i språkutvecklingen och hade väldigt lätt att lära, konstaterar den psykologiskt professionellt insatta Birgitta.

En lillebror föddes knappt två år efter storsyster och den lyckliga familjen flyttade så småningom till en vacker villa på landet. Amandine började ettan i en kommunal skola och allt gick bra, förutom att klassläraren var gammaldags och så sträng att de flesta elever var lite rädda för henne.

– Men Amandine var ju en lätt elev. Hon gjorde som man sa och lärde snabbt. Så lärarinnan gillade henne.

Men så plötsligt, i slutet av april och strax innan första skolåret ledde mot sommarlov, hände något fullkomligt oförklarligt. Birgitta minns alltjämt både datum och klockslag.

– Det var fruktansvärt, som om allt omkring stannade upp. Jag stod i tvättstugan

och hängde tvätt och hörde hur Amandine kom nerför trappan från övervåningen.

Den snart åttaåriga dottern stod mitt framför sin mor, blek och kallsvettig, och det ryckte okontrollerat i hennes nacke och axlar. Huvudet flög åt sidan och axeln gnuggade sig mot huden på kinden. ”Mamma, hjälp, vad händer?!”

– Jag sa först åt henne att sluta, men när jag såg skräcken i hennes uppsparrade ögon förstod jag ju att hon inte kunde kontrollera ryckningarna och blev livrädd, jag också.

TILLSTÅNDET ESKALERADE. Det uppkom ryckningar på nya ställen. Familjen sökte vård men läkarna hittade inget fel. Efter några dagar uppstod ofrivilliga läten. Amandine pep, hummade, gläfsste och fräste högljutt. Hon började okontrollerat att kissa på sig och drabbades plötsligt av en enorm separationsångest, Birgitta var tvungen att vara inom ständigt synhåll. Dottern fick också väldigt

I dag har Amandine Aupeix framtidsdrömmar och vill skapa musik. Men bakom henne och mamma Birgitta ligger år av tunga erfarenheter och en idog kamp för att få rätt hjälp. Det höll på att kosta Amandine livet, två gånger.



Jag minns att jag grät i fem timmar när jag fick beskedet. Skolan var allt för mig, jag hade vänner och ett sammanhang där. Dessutom triggade förbud mig. Det ledde till ett tvång att ta mig dit ändå, till varje pris.

svårt att somna och föräldrarna turades om att ligga på en madrass i hennes rum. Dessutom kunde hon inte längre ta ett nej utan drabbades då av panik och slöt sig helt.

– Hon var totalt personlighetsförändrad. Vi insåg att vi behövde psykiatrisk hjälp, men det var lång kö till BUP. Därför vände vi oss till en privat barnpsykiatriker.

Det blev den första av många, många gånger som Amandine blev feldiagnostiserad. Psykiatrikern bedömde att Amandines ryckningar och ångest var av psykologisk natur som berodde på föräldrarna. Birgitta och Bernard uppmanades att gå i terapi.

AMANDINE HÖLL IHOP hjälpligt i skolan de sista veckorna innan sommarlovet men föräldrarna kom överens om att flytta henne till en Waldorfskola till årskurs två.

– Hon mätte inte bra av den stränga fröken och på Waldorf var ramarna mindre fasta. Och mer rörelse och vistelse i naturen gjorde Amandine gott.

Det fungerade under flera år. Amandine hade en förstående klasslärare, stöd av en specialpedagog och rätt till några timmars stödundervisning i grupp per vecka. Skolan var liten och trygg och personalen noga med att hela tiden involvera Amandines klasskamrater och förklara hennes tics och tvångsproblematik. Hon fick vara som hon var. Hon var omtyckt ändå. Alla förstod att hennes avvikande beteende inte gick att styra.

– Hon blev diagnostiserad med tourettes och ocd och fick behandling utifrån det. Men det hjälpte ju inte, säger Birgitta.

För det mesta lyckades Amandine hålla ihop sig någorlunda under skoldagarna, men allt bröt ut med tioudubbel kraft så fort hon kom hem. Kvällsritualerna var under många år så fulla av tvångsbeteenden att de drog ut i timmar. Allt skulle göras på exakta klockslag, i exakt följd och med exakt rätt utförda rörelser. Annars fick hon panik och började om.

Koncentrationssvårigheterna i skolan uppmärksammades inte. Amandine vittnar om att hon än i dag har stora kunskapsluckor. Dessutom drabbades hon ofta av infektioner. Men det tog lång tid innan någon skulle koppla ihop de psykiska symtomen med de somatiska.

I årskurs åtta gick allt utför. Amandine

drabbades då av koproli, hon började ofrivilligt säga fula och socialt opassande kommentarer och göra obscena gester. Här fick den tidigare ganska förstående Waldorfskolan nog.

– Hur mycket vi än försökte förklara att Amandine inte kunde rå för beteendet så ville merparten av skolpersonalen inte lyssna. Jag visade dem vetenskapliga artiklar och försökte få till möten med experter, men det var trögt. En del hävdade att allt berodde på mig och min man, att vi inte ”satte gränser”.

Amandine stängdes delvis av från skolan med motiveringen att hon kränkte andra elever och personal. Skolan ville få in Amandine på ett hem för unga sexualförbrytare.

– Jag minns att jag grät i fem timmar när jag fick beskedet, säger Amandine. Skolan var allt för mig, jag hade vänner och ett sammanhang där. Dessutom triggade förbud mig. Det ledde till ett tvång att ta mig dit ändå, till varje pris. En gång gömde jag mig bakom en soffa.

Birgitta blev sjukskriven. Situationen förvärrades av att hon bara några år tidigare hade sagt upp sin välbetalda psykologtjänst i landstinget för en tjänst som skolsköterska och skolpsykolog på sina barns skola.

– Det kan ju tyckas konstigt i dag. Men i det sammanhanget var det inte det. Det var många föräldrar som jobbade på skolan och för mig var det ett sätt att få nära till jobbet och kunna hantera att Amandine behövde mig så mycket på hemmaplan.

MEN NU RÄMNADE världen. Under merparten av årskurs nio fick Amandine inte någon som helst undervisning. Skolan anställde en elevassistent åt henne som tog ut henne i skogen i 2,5 timme om dagen, men det var allt. Resten av tiden var hon hemma. Birgitta och Bernard anmälde skolan till Skolinspektionen, men eftersom byn de bodde i var liten och många invånare var knutna till skolan kände de sig alltmer obekväma. Familjen flyttade till Kristianstad och Amandine fick plats på en resursskola. En period vände det och gick bättre tills nästa stora katastrof: ätstörningarna.

– Återigen blev hon feldiagnostiserad, lades som avmagrad liten fågelunge in på sluten psykiatrisk avdelning och behandlades som om hon hade haft anorexia. ▶

Behandlingen bet inte. Amandine var, på grund av att hjärtat inte orkade, nära att dö vid två tillfällen. Till slut fick hon näring via sond. Den fick hon ha i två år.

EN DAG SATT DEN totalt utmattade och ständigt katastrofberedda Birgitta, som nu själv drabbats av såväl fibromyalgi som kroniskt trötthetssyndrom, hemma och läste på nätet och kom in på en artikel om PANS.

– Jag blev alldeles kall. Precis allting stämde ju in på Amandine!

Vid det laget hade familjen kontakt med en bra psykiatriker i Lund. Efter att ha lyssnat på Birgitta konstaterade han att jo, så kunde det nog vara. Men kunskapen i Sverige var begränsad. Amandine remitterades till en neurolog i Köpenhamn.

– Vid det laget var hon fullproppad med olika starka psykiatriska mediciner, bland annat neuroleptika. Ingenting hjälpte ju så de bara höjde och höjde doserna. Biverkningarna gjorde att hon var som i en avtrubbad dimma, säger Birgitta.

Den danska neurologen plockade bort allt på ett bräde.

– 21 tabletter om dagen tog jag innan dess, minns Amandine.

Hon fick i stället ett kraftigt immundämpande läkemedel och en långtidskur av antibiotika. Så småningom sattes även kortison in.

– Jag gick upp 40 kilo, men mådde ändå så otroligt mycket bättre.

Hon kunde äta, fick hjälp med KBT mot alla sina svåra tvång och tics, fick mindre ångest. Så småningom var hon så pass stabil att hon kunde åka upp till Dalarna och gå en folkhögskola för unga med neuropsykiatriska funktionsvariationer under ett läsår.

– Det hände mycket positivt. Jag har alltid hållit på mycket med musik och gick till final i en singer-songwriter-tävling och fick uppträda både i radio och live för över tusen personer. Jag vill fortsätta med musiken.

I fjol började Amandine på Musikhögskolan i Malmö – hon kom in trots att hon saknar gymnasiebehörighet.

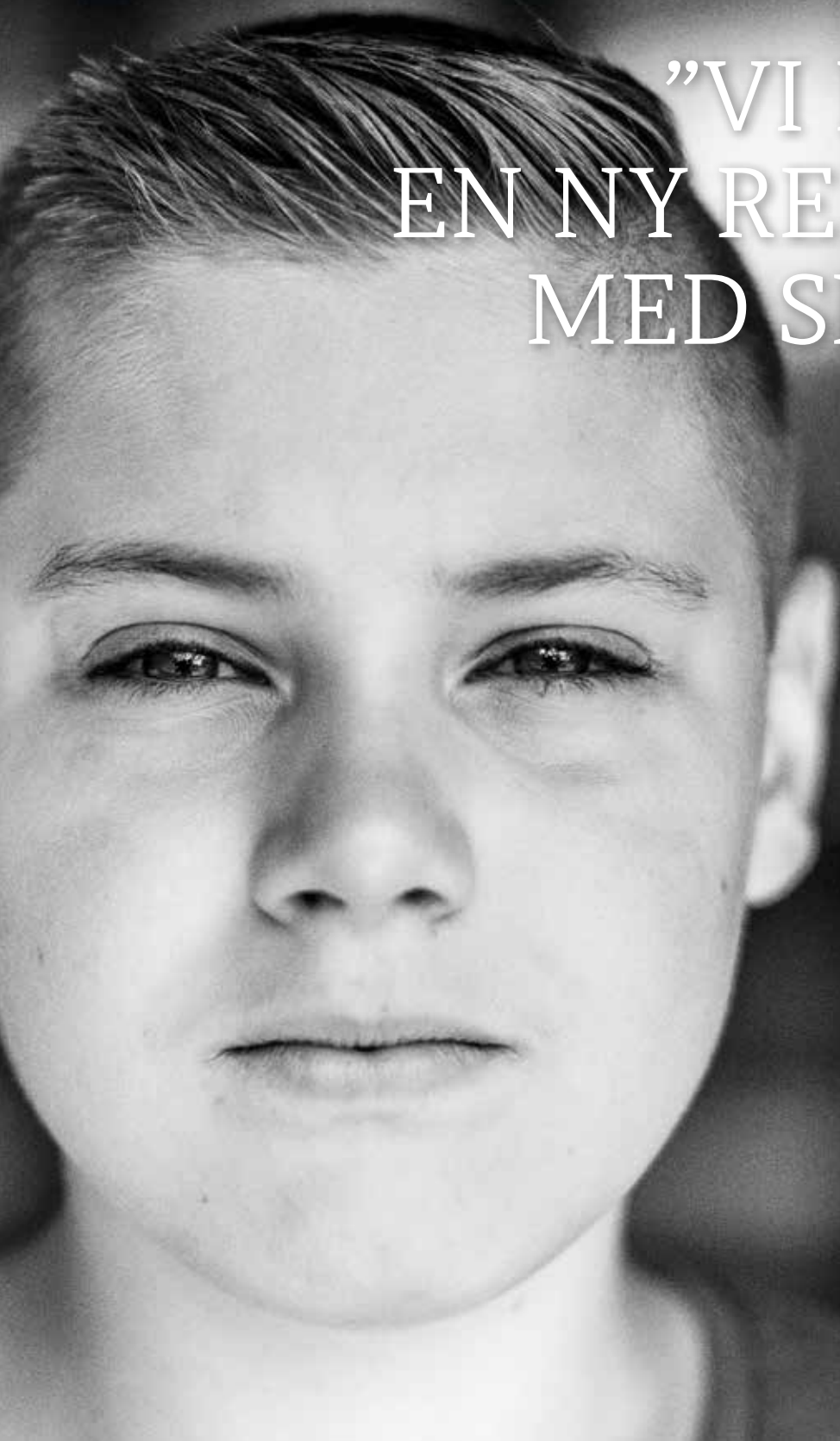
– Allt är bonus nu, säger Birgitta. Vi vet inget om framtiden och jag har slutat ta något för givet. Men Amandine lever i alla fall.

Vad som började som en vanlig förkylning landade i en personlighetsförändrad tioåring med separationsångest och social fobi. Fyra år senare har Ruben hittat tillbaka till livet tack vare kämpande föräldrar, en förstående skola och en PANS-diagnos.

TEXT **MATTIAS DAHLSTRÖM**

FOTO **JOHAN STRINDBERG**

”VI BYGGER
EN NY RELATION
MED SKOLAN”



NEDANFÖR EN TRAPPA i Skövdes kulturhus har de vanliga förväntade rollerna tillfälligt bytts. Fotografen Johan poserar och spexar framför kameran, bakom den står Ruben Lindelöf och tar bilder så att ett smattrande ljud av klick studsar mot väggarna. Då och då tar Ruben en kort paus och låter Johan titta på bilderna.

Det ser ut som det brukar göra när en vetgirig liten kille möter någon som är expert på ett favoritämne. Ruben ställer försiktiga, men intresserade och initierade, frågor om

skärpedjup eller ljusinställningar. Johan visar små knep och pekar ut knapparnas olika funktioner.

Vad situationen inte avslöjar är hur lång vägen varit för att Ruben ska nå till läget där han faktiskt kan interagera på det här sättet.

För nästan fyra år sedan, på höstlovet 2015, insjuknade Ruben i vad som först verkade vara en vanlig övre luftvägsinfektion, men som bara en vecka senare skulle visa sig bli något betydligt värre.

Under de följande månaderna utvecklade

Pappa fick sitta i ett rum på skolan och så fick jag gå i väg och försöka vara med på lektionerna. Tyvärr hjälpte det inte. Till slut så fick vi sitta tillsammans i ett eget rum med en lärare.



de Ruben svår separationsångest och kunde knappt skiljas från sina föräldrar Patrik och Susann. Samtidigt blev det han brukade göra allt svårare: gå till skolan, träffa människor, vara för sig själv. Till och med familjens katt och hund blev ett problem.

– När jag mådde som sämst så fick katten vara instängd ibland för att jag inte klarade av att den var framme, berättar Ruben.

De vårdkontakter som paret Lindelöf tog stjälpde snarare än hjälpte. Desperationen växte.

– Som föräldrar söker man ju efter allt som finns, efter alla möjliga orsaker, berättar Patrik när vi sitter ned i ett par fätöljer i kulturhuset.

Rubens ångest blev allt mer påtaglig och fick snart fysiska effekter. Och tiden gick.

– Nästan hela det första året efter insjuknandet gjorde vi det som oerhört många föräldrar gör när deras barn hamnar inom vården – vi väntade, fortsätter Patrik. Först bara på att få vård. Sen på att få till en utredning. Under tiden fick vi fick ett antal råd. ”Kämpa på” var det vanligaste.

Det spelade dock ingen roll hur stor kamplust familjen hade. Ruben blev stadigt sämre och Patriks och Susanns alternativ började ta slut.

– Då hittade Susann, när hon googlade på Rubens symtom, föreningen Sanes hemsida. Det var mycket på symtomlistan för PANS som stämde in på Ruben, det blev så tydligt att det kunde vara det här som han hade drabbats av.

MED HJÄLP AV Sane fick möjlighet att komma till två läkare på BNK, Sahlgrenska i Göteborg som kanske satt på lösningen: Elisabeth Fernell och Mats Johnson, som är bland de få i Sverige i dag med kunskap om utredning och behandling av sjukdomen PANS. De är båda kopplade till Gillbergcentrum vid Göteborgs universitet och kan knyta sitt arbete till forskning. PANS är fortfarande en relativt okänd sjukdom men finns med i ICD-11, Världshälsoorganisationens diagnosmanual som ska implementeras 2021.

Johnson tog sig an Rubens fall och kunde ganska snabbt konstatera att han sannolikt drabbats av PANS. I och med det inleddes också Rubens resa tillbaka.

Men vid tillfället när familjen Lindelöf kom i kontakt med Johnson hade nästan ett helt år av stadiga försämringar passerat, vilket försvårade tillfrisknandet. Dessutom hade Ruben, på grund av att kunskapen om PANS fortfarande inte är tillräckligt spridd, fått felaktig medicinerings när familjen sökt sig till vården tidigare. Med psykofarmaka utvecklades Rubens oro, stress och separationsångest till direkt självskadebeteende.

Först när den tidigare medicinerings byttes ut mot antibiotika – en av de vanligaste åtgärderna mot PANS – kom vändningen.


– Det blev enormt stor skillnad när jag började ta de rätta medicinerna, berättar Ruben. Jag blev väldigt utåtagerande av de andra. Det som tidigare funnits inne i skallen förvandlades till direkta handlingar.

ETT ANNAT RÅD som familjen Lindelöf fick när de först sökte vård var att ”om Ruben bara går till skolan så kommer det att lösa sig”. Precis som ”kämpa på”-rådet var det ett som inte visade sig särskilt användbart. Viljan fanns såväl hos Ruben och hans föräldrar som hos skolan att hitta en lösning, men till en början var separationsångesten för påtaglig. Patrik fick helt enkelt följa med till skolan.

– Pappa fick sitta i ett rum på skolan och så fick jag gå i väg och försöka vara med på lektionerna, förklarar Ruben. Tyvärr hjälpte det inte. Till slut så fick vi sitta tillsammans i ett eget rum med en lärare.

Inte heller det fungerade. Situationen blev så ohållbar att Ruben fick stanna hemma och en kontinuerlig kontakt med skolan upprätthåldes. Det skulle dock dröja till vårterminen 2017 innan Ruben kunde komma tillbaka, då efter ett halvårs antibiotikabehandling.

– Eftersom avslutet med skolan tidigare hade varit så jobbigt så var det svårt att komma tillbaka direkt, berättar Patrik. Då hittade vi en lösning där Ruben kunde vara i en annan lokal här i stan, en fritidslokal utanför skolområdet med lite datorer och musikinstrument. Och så var en pedagog från skolan med och träffade Ruben, till en början två gånger i veckan.

De tidigare problemen i skolmiljön, i kombination med den fortfarande kvarvarande separationsångesten, gjorde att man valde att gå långsamt fram. 



– Vi behövde tid att bygga upp en ny relation med skolan, för att dra ut gummibandet till mig lite. Det tog lång tid att bygga upp tryggheten, men man började så och sen ökade man lite i taget.

Centralt för att kunna skapa tillit var att Ruben, som en del av undervisningen, fick syssla med saker som intresserade honom. I fritidslokaler kunde han ägna sig åt film och filmredigering – två av hans största fritidsintressen – och med dem som utgångspunkt byggde pedagogen och skolan upp trygghet.

Efter ett halvår kunde Ruben flytta tillbaka in i skolans lokaler, fortfarande med samma pedagog och en-till-en-undervisning. Genom att man även i fortsättningen utgick från Ru-

bens stora intressen så kunde man gradvis också infoga mer traditionella delar av läroplanen, till exempel fick Ruben skriftligt beskriva hur han arbetat med filmredigeringen under dagen. Sen har man lagt på sak efter sak.

– Ruben har haft en och samma pedagog hela vägen, men också två nya som tillkommit, där en har inriktning mot de sociala bitarna och en har inriktning mot lärande. Ruben har också kunnat vara med i det vi kallar liten grupp, med några andra barn. Så det har stegvis kunnat fortsätta och långsamt byggas på så att Ruben i dag kan vara i skolan utan mig långa stunder på förmiddagen. Men det har tagit flera år.

Även Rubens syster insjuknade i PANS, men medan han möttes av förståelse och samarbetsvilja var värdegrunden i hennes skola inte lika utvecklad.

Ruben är inte ensam i familjen om att ha drabbats av PANS. Hans syster insjuknade en tid efter Ruben, började få behandling i april 2017 och är i dag frisk från PANS. I hennes fall var dock kontakten med skolan väsensskild. Den förståelse och samarbetsvilja som fanns på Rubens skola fanns inte i samma utsträckning i den skola där systemen gick.

– Det har varit en stor skillnad i värdegrund mellan våra barns olika skolor, berättar Susann Lindelöf över lunch senare under dagen. Fokus ska ju vara på att man arbetar utifrån individen, utifrån barnets bästa, men från vår dotters skola har vi ofta fått höra ”så jobbar vi inte”.

NÄR RUBENS SYSTEM blev sjuk med bland annat migränliknande huvudvärk och panikångest i skarven mellan mellan- och högstadiet – en tid som kan vara nog jobbig som den är, även utan PANS – ville föräldrarna få till en liknande lösning som för Ruben.

– När vi pratade med hennes skola så blev det alltid en fråga om resurshandtering, berättar Patrik. Vi möttes inte av pedagogerna utan det var ofta rektorn som uttalade sig för att berätta att det är den här resursen vi har. Punkt slut. Och när vi sa att den inte kommer att räcka så möttes vi av kalla handen.

Med tiden blev dialogen mellan familjen Lindelöf och skolan allt mer ansträngd.

– Det som har varit jobbigt och svårt är när det inte har funnits ett gott samarbete, menar Susann. Vi kan förstå att man av till exempel ekonomiska skäl har svårt att lösa en del saker, och att det kan ta lite tid, men viljan måste finnas där. Och de lösningar som vi har behövt har inte alltid behövt kosta särskilt mycket pengar heller.

Patrik och Susann försökte be om att vissa anpassningar skulle göras, men det visade sig vara svårt.

– För mig handlar det om tillgänglighet och barnets rätt till skolgång, säger Susann.

– Det är en rättighet för alla barn och kan inte betyda att barnet måste vara som alla andra. Den måste utgå från barnets möjligheter. Målet ska självklart vara att kunna tillgodogöra sig sin utbildning, men om det är svårt för barnet att vistas i stora grupper så måste det ändå kunna vara möjligt med undervisning. När barnets trygghet ökar kan

flexibiliteten också öka. Skolan måste ta de första stegen och möta barnet där det befinner sig.

För Patrik och Susann handlar motståndet de mött i dotterns skola inte så mycket om att skolan saknar kunskap om PANS, för det hade de inte på Rubens skola heller, utan mer om brist på vilja och kreativitet.

– PANS är komplext, men jag vet inte om skolan måste ha ingående kunskaper om det, man kommer långt på att bara lyssna på barn och föräldrar kring vad som fungerar, säger Susann. Det har varit svårt att nå dit. Vi har fått höra att det inte är skolundervisning om den sker hemma eller i lokaler utanför skolområdet, men det stämmer ju inte.

– Man behöver vara kreativ och utgå från barnets intresse om det ska gå, menar Susann. Mycket av skolans undervisning går att väva in i de intressena också, men då måste det också finnas en vilja och kunskap om hur man gör det också. Om man påstår att man vill inkludera får det motsatt effekt om man inte utgår från individens situation. Det kan behövas att man bryter upp det i väldigt många steg och låter det kanske vara lite trögt i starten, för det kan göra att det går väldigt mycket snabbare sen när man väl har tryggheten.

GYMNASIET HAR TACK och lov visat sig vara enklare än högstadiet, även om det inte varit helt friktionsfritt heller. Patriks och Susanns dotter har kunnat utgå från sina intressen och har valt en praktisk linje med inriktning på hästar, vilket också är hennes framtida yrkesmål.

– Skälet till att hon inte kunde vara med i dag var att hon sommarjobbar, säger Patrik. I morgon ska hon i väg på en hästtävling, tillsammans med handledaren hon haft under våren på sin praktikplats genom skolan.

Trots allt uttrycker Patrik mycket glädje och tillförsikt.

– Den viktigaste slutsatsen som skulle hjälpa många barn handlar inte om kunskap, eller sjukvård, utan om att ge skickliga pedagoger tid och frihet att hitta de individuella lösningar för trygghet och lärande som beskrivs i skollagen.



Pedagogen Johny David har följt Ruben hela vägen sedan återkomsten till Raoul Wallenbergskolan i Skövde, våren 2017.



”ÅTGÄRD KOPPLAD TILL VARJE STEG”

Plötsligt, i en mataffär, fick femåriga Hedda spasmer. Sedan följde flera nya symtom och flera svek från vården. Men ett streptokockprov och idogt faktasökande föräldrar ledde slutligen till rätt läkare och ett åtgärdsprogram i skolan.

TEXT TORA VILLANUEVA GRAN ● FOTO ANDRÉ DE LOISTED

PAPPA JOEL STENBERG och 9-åriga Hedda möter upp på Naturum Vattenriket ett stenkast från Kristianstads tågstation. Här finns gott om plats att springa och hoppa på, både inne och i sommarhettan som har lagt sig som ett lock utanför. Men Hedda vill börja med att sitta och rita i pysselhörnan och det är ganska bra, då hinner Joel dra delar av den tunga resan som familjen gått igenom de senaste åren.

– Jag vet inte riktigt hur vi har klarat det, men man måste ju. Det finns liksom inget alternativ.



Första tecknet på att något inte stod rätt till med mellandottern Hedda kom i en matbutik i hemstaden Kristianstad, en eftermiddag i juli år 2016. Hedda fick plötsligt märkliga ryckningar i nacke och axlar. Joel berättar att han bad henne sluta.

– Hon var drygt fem, skulle fylla sex samma höst. Och barn får ju för sig konstiga saker ibland. Så jag tänkte att det var något sådant.

Men Hedda kunde inte sluta. Joel och mamma Anna blev ändå inte särskilt oroliga utan höll löftet de gett sina tre döttrar tidigare på dagen om att åka och bada.

– Medan barnen badade med mig, satt min fru och googlade på nätet kring Heddas symptom, säger Joel.

På kvällen hade det ännu inte avtagit. Oron slog till och Anna tog Hedda till akuten. Där höll de på att inte ens få komma vidare från väntrummet, Anna var tvungen att filma Heddas spasmer för att över huvud taget få träffa en läkare. Olika tester togs, men precis som för så många andra som har drabbats av PANS så hittade läkarna ingenting. Familjen avfärdades och fick åka hem.

Periodvis har pappa Joel tvingats gå omlott med sin fru för att vara med Hedda i skolan, så svår har separationsångesten varit. I dag har skolan mött upp Heddas behov på ett bättre sätt och vardagen fungerar för tillfället bättre.

Så där fortsatte det under flera veckor. Hedda hade ofrivilliga spasmer och så småningom kom även andra symtom. Hon började bland annat att kissa på sig och föräldrarna upplevde också att hon blev personlighetsförändrad.

– Det är svårt att sätta fingret på exakt hur. Men hon blev liksom mindre glad. Mer ängslig, säger Joel.

De åkte in och ut till akuten fler gånger, misstankarna pendlade mellan alltifrån nackspärr till Tourettes syndrom.

– Ett tag var vi riktigt oroliga för hjärntumör, men undersökningar visade att allt var normalt, säger Joel.

EFTERSOM INGEN DIAGNOS kunde ställas kom familjen sällan längre in i vårdkedjan. Vid ett av alla akutbesök ville en ung läkare ta ett streptokockprov som komplement.

– Det var första gången som någon över huvud taget var inne i de tankebanorna.

Testet gav positivt utslag, trots att Hedda varken hade feber eller halsont. Men chefsläkaren tyckte inte att resultatet var något ➤

Heddass PANS-symtom slog plötsligt till i en mataffär klockan fyra en eftermiddag i juli för tre år sedan. Fram tills dess hade hon varit kärnfrisk.



att gå vidare med, säger Joel och berättar att han och hustrun i dag misstänker att Heddass immunförsvar länge hade gått på högvarv.

– Under alla småbarnsår var hon ständigt frisk, fick aldrig ens feber även om systrarna var sjuka.

Mamma Anna började söka på nätet på streptokocker i kombination med Heddass symtom. Hon kom nästan direkt till föreningen Sane, som organiserar PANS-drabbade familjer och sprider kunskap om diagnosen.

– Likheterna med Heddass symtom var ju uppenbara och vi tog upp det med läkaren i Kristianstad. Han var skeptisk, konsulterade kollegor och avfärdade sedan oss.

Föräldrarna kunde inte släppa tanken, det fanns ju ingen annan sjukdom som stämde så väl med Heddass symtom. Dessa förändrades också över tid. Hon fick färre ryckningar men började i stället att ge ifrån sig ofrivilliga läten, Joel beskriver det som att hon grymtade som en liten gris. Hon blev också hyperaktiv och drabbades av separationsångest.

– Anna har verkligen kämpat med näbbar och klor för att vår dotter ska få hjälp och tog själv kontakt med barnneurologen i Lund och begärde att få träffa en överläkare. Väl där tog det mindre än en halvtimme att diagnostisera Hedda. Överläkaren sa att det var ett solklart fall av PANS, men adderade också att det tyvärr inte fanns hjälp att få.

HEDDA HAR HITTILLS mest suttit tyst och ritat under samtalet. Hon har flikat in något kort då och då, som hur ”jobbigt det blir med ryckningarna, jag *kan* verkligen inte sluta”.

Nu konstaterar hon att hon behöver ”springa av sig lite”. Fotografen ställer upp och följer med henne ut.

– Hon har blivit duktig på att förstå vad hon behöver, säger Joel.

Själv behövde han och Anna just en diagnos, för att förstå. Men eftersom den vanliga vården inte kunde hjälpa vände de sig till Sane, som tipsade om en av få läkare som är väl insatta i PANS; knuten till en privat klinik i Stockholm.

– Vi tog kontakt och fick en del råd redan över telefon, bland annat om att lägga om maten och ge Hedda samma låginflammatoriska kost som rekommenderas till exempelvis reumatiker. Vi fick också en tid, lämnade

våra övriga barn med min frus föräldrar och tog tåget upp.

Hedda sattes på en långtidskur av antibiotika samt daglig dos av Ipren. Detta, tillsammans med den nya kosthållningen, gjorde att hon snabbt blev bättre. Större delen av året i förskoleklassen gick bra. Men sommaren efteråt vände det hastigt igen i "ett nytt skov".

– Hon fick enorma aggressionsutbrott, rev nästan hela huset. Hon fick också svåra sömnsvårigheter och mycket separationsångest.

Det gick så långt att Hedda inte klarade av att vara i skolan utan sina föräldrar. Anna och Joel fick turas om att ta ledigt från jobbet för att vara med, om de inte fanns på plats i klassrummet vägrade Hedda att gå dit.

– Som tur är har vi båda förstående arbetsgivare och till en början fungerade samarbetet med skolan okej, även om man därifrån inte gjorde något särskilt för att ge Hedda stöd. Det stod vi själva för.

EFTER ETT TAG upplevde Joel och Anna att de fick skolpersonalen emot sig. De ansågs hindra Heddass skolgång med sina omsorger.

– Men så var det ju inte. Det fanns helt enkelt inte något alternativ. Vissa mornar fick vi inte ens upp Hedda ur sängen, hon var i skolan i genomsnitt två dagar i veckan under den här perioden.

Familjen fick återigen söka hjälp på egen hand. De hittade en barnläkare på närmare avstånd, i Karlskrona, som remitterade dem vidare till en psykiatriker. Hedda började nu behandlas med såväl ångestdämpande som

Till varje steg finns en åtgärd kopplad, vilket gör att Hedda nu vet hur hon ska hantera sina känslor. Sista steget är att ringa oss, då klarar hon inte av att vara i skolan längre.



Hedda har mycket spring i benen men har blivit duktig på att förstå vad hon själv behöver.

IVIG vid behov. Det innebär att antikroppar tillförs intravenöst när PANS-symtomen blir särskilt starka.

– Det hjälper, men behandlingen gör också att Hedda mår fysiskt dåligt. Det är som om hon får influensa i tio dagar ungefär.

Detta, i kombination med övriga svårigheter med att vara i skolan, resulterade till slut i att hon fick över 30 procent skolfrånvaro. Då måste skolan agera enligt lagen, konstaterar Joel. Det ledde till att föräldrarna, efter att i många slitsamma terminer i princip ha fått dra hela lasset själva, äntligen fick ett givande möte med klasslärare, specialpedagog, skolkurator, rektor och andra inblandade.

– Vår läkarkontakt i Karlskrona var med på Skype och kunde med tyngd förklara Heddass egentliga problematik. Jag upplever att det var första gången som alla verkligen förstod, säger Joel.

MÖTET RESULTERADE I ett åtgärdsprogram och att en resurs anställdes. Numera träffar hon Hedda helt kort varje morgon för att stämma av läget. Ibland behöver Hedda henne, ibland inte. Men bara vetskapen om att hon finns där gör att Hedda nu vågar gå till skolan och lugnt ta farväl av sina föräldrar.

– Klassläraren har också jobbat hårt för att bygga en trygg relation till Hedda, säger Joel och berättar att specialpedagogen med hjälp av psykiatriker dessutom har skapat en trappa som tydliggör olika steg i Heddass mående.

– Till varje steg finns en åtgärd kopplad, vilket gör att Hedda nu vet hur hon ska hantera sina känslor. Sista steget är att ringa oss, då klarar hon inte av att vara i skolan längre. Men det går sällan så långt för innan dess finns flera andra saker att ta till, som att vara med resursen, ta ångestdämpande medicin, gå ut ur klassrummet och göra något annat.

Hedda är nu tillbaka från sin hopp- och studsruna i omgivningarna och tycker att det får vara färdigprat. I dag ska hon nämligen hem till en kompis och leka med kapphästar och nu vill hon inte vänta längre.

– Vi har byggt hinder. Jag har en mörkbrun som heter Karamell och en ljusbrun som heter Rocky. Och så vill jag ha en svart också. Den ska heta Kol.

Forskning på ny mark

Där ”PANS-föräldrar” känner att de fått svaren fortsätter PANS-forskarna att ställa frågorna. Professor Susanne Bejerot, en av de ledande experterna på PANS, förklarar vilka vetenskapliga utmaningar som återstår.

TEXT DANIEL WIKLANDER ● FOTO JOHAN STRINDBERG



EN AV DE första sakerna man måste förstå om medicinsk forskning är hur svårt det är att uttala sig med säkerhet om en teori, innan väldigt många undersökningar gjorts och alla tänkbara alternativa förklaringar uteslutits. Korrekt genomförda experiment kan visa på de orsakssamband man förmodat, men ändå ha begränsad giltighet för att de till exempel omfattar för få personer.

När vi träffar Susanne Bejerot, professor vid institutionen för medicinska vetenskaper på Örebro universitet, och doktoranden Sofia Siga är det hela tiden med största försiktighet de uttalar sig om sin forskning på PANS och hur det kan behandlas.

– Det finns inte tillräckligt med data, säger Sofia Siga. Det krävs fler och större studier där risken för systematiska fel minimeras.

Det de misstänker, och vill få möjlighet att undersöka i stor skala, är att inte bara PANS utan även andra psykiatriska sjukdomar som schizofreni kan ha ett samband med autoimmuna processer. Liknande mekanismer som vid autoimmuna sjukdomar som multipel skleros, MS, eller reumatoid artrit, som leder till olika fysiska funktionsnedsättningar utan att orsaka psykiatriska problem.

– Man säger att hjärnan är vårt kanske mest komplicerade organ, men de som håller på med immunsystemet säger att nä, immunsystemet är mycket mer komplicerat, säger Susanne Bejerot. Och interaktionen mellan dem är ännu mer komplicerad.

Susanne Bejerot är tveksam till om det verkligen finns strikt psykiatriska sjukdomar, eller om det bara handlar om att den

fysiologiska orsaken inte är upptäckt än.

– När man vet orsakssamband som exempelvis att vissa psykoser är kopplade till obehandlad syfilis, då blir det plötsligt inte längre en psykiatrisk sjukdom utan då överför man det till infektionssjukdomar. Allt som blir över, slasken, det är psykiatrien.

NÄR DET GÄLLER PANS uppmärksammades ett möjligt samband mellan immunförsvaret och plötsligt uppträdande neuropsykiatriska problem hos barn först av den amerikanska läkaren Susan Swedo 1995. Det var en förälder till två pojkar med tvångssyndrom som förde på tal att problemen uppstått i samband med barnen varit sjuka i halsfluss, en streptokockinfektion.

1998 genomförde Susan Swedo en studie där barn med tvångssyndrom behandlades med intravenöst immunoglobulin – och många av dem blev symptomfria.

Syndromet fick ett namn, PANDAS, som står för Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections – autoimmuna neuropsykiatriska problem hos barn kopplade till streptokockinfektioner. PANS har en lite annorlunda uppsättning diagnoskriterier och ses som en underkategori till PANS. Skillnaden mellan PANS och PANDAS är i huvudsak att sambandet med streptokockinfektion inte kunnat konstateras vid PANS.

Redan när Susanne Bejerot arbetade med en avhandling om tvångssyndrom på 1990-talet, innan Swedo-undersökningen publicerats, hade hon gjort anteckningar om en medelålders man som beskrivit att det var efter streptokockinfektionen scharlakansfeber i barndomen som ”helvetet bröt loss”.

– Så det hade jag gjort innan det här med PANDAS ens hade beskrivits, säger hon. Då kunde jag säga att han hade en sådan tydlig debut, men de andra 60 fallen i min avhandling beskrev inte något sådant själva.

Och att i efterhand säga något säkert om de övriga fallen låter sig inte göras eftersom



”Förhoppningen är att vi ska vara lika framgångsrika som man är i behandlingar av reumatoid artrit och MS i dag.”

streptokocker är så vanligt förekommande hos barn. Många får inte ens några symtom, men är ändå bärare av bakterien. Det finns andra sätt att skilja ut PANS-patienter bland den större gruppen med psykiatrisk diagnos.

– Både vid tvångssyndrom och schizofreni så är det 25–30 procent som man säger är terapiresistenta, som inte förbättras av de läkemedel som hjälper andra patienter med samma symtombild, säger Susanne Bejerot. Hon tror att det är bland terapiresistenta patienter med en historia av plötsligt uppträdande symtom i barndomen man hittar dem med PANS, och planerar en ny studie för att identifiera dem.

– Vi får skynda fram extremt långsamt. Bara att få göra en pilotstudie är inte så lätt. Men när man ska göra en multicenterstudie som vore det önskvärda, då ska man helst ha flera hundra patienter. De summor som det kostar kan man inte få på anslag, då behöver man nästan ett läkemedelsföretag i ryggen som tror att det finns tillräckligt mycket pengar i det för att det ska vara lönsamt. Och då ska forskningen ha kommit lite längre.


SUSANNE BEJEROT ÄR van att arbeta i motvind. ”Completely fearless”, skrev en av hennes doktorander om professorn i sin avhandling, ett omdöme det är tydligt att Susanne Bejerot uppskattar.

– Jag är ganska orädd. Och anomalimedveten – jag ser lätt att ”men det här stämmer inte riktigt”.

– Och det kanske har varit tur för mig som forskare att jag har den förmågan. Jag följer inte the flow så mycket. Och då är det inte så trångt där jag är. Sedan när det börjar bli det, då gör jag något annat. Jag har inte riktigt tålamod att sitta i de här stora konsortierna som ska bestämma om en studie som ska börja om fem år.

När Susanne Bejerot började forska på ocd, tvångssyndrom, var den allmänna uppfattningen att det var mycket ovanligt.

– Men det var ju bara att sätta in en annons i lokalpressen för en läkemedelsstudie vid tvångssyndrom så fick vi in massor av patienter. De flesta hade liksom aldrig varit inom vården tidigare.

Eter ocd skiftade hon fokus till autism och adhd hos vuxna. 

Jag är ganska orädd. Och anomalimedveten – jag ser lätt att ”men det här stämmer inte riktigt”.





Doktoranden Sofia Sigra har med doktor Eva Hesselmark och Susanne Bejerot publicerat en forskningsöversikt om behandling av PANS/PANDAS och arbetar på en egen avhandling inom samma ämnesområde.

dag kan man inte som ung forskare säga att ”jag kom på det här och jag vill göra det här, var finns pengarna?” Det är inte så längre.

Om det visar sig att autoimmuna sjukdomar och inflammation verkligen har ett starkt samband med psykiatriska sjukdomar, hur skulle man kunna lägga upp en behandling?

– Förhoppningen, fast det är verkligen inte visat ännu, det är att vi ska vara lika framgångsrika som man är i behandlingar av reumatoid artrit och MS i dag, där patienterna inte längre får söndervärkta leder eller inte längre kan gå som vid MS, utan att vi håller hela symtombilden stängden genom en infusion eller vad det kan vara en gång i halvåret. Det är drömmen.

Saker kan snabbt förändras. Susanne Bejerot tar upp ett uttalande av Thomas Insel, tidigare chef för amerikanska National Institute for Mental Health, NIMH, och en makt-havare inom samtida psykiatrisk forskning.

– 2009 skrev han att förut lärde vi oss att det kunde vara signalsubstansstörningar i hjärnan eller psykologiska processer som orsakade psykiatriska tillstånd. Nu, skriver han, alltså 2009, vet vi att det är mer än så, att det är genetiska och neurodevelopmentala störningar.

– Han säger inget om immunologi, för bara tio år sedan. Ingenting. Och i dag är det ett exploderande forskningsfält. Det är många saker som bidrar, att man har bättre metoder för att analysera saker. Det har gått väldigt snabbt framåt på labbsidan. Då har man plötsligt möjlighet att se saker man inte kunde se för tio år sedan.

– Det är lite spännande faktiskt.

– Adhd var egentligen inte en erkänd diagnos ens hos barn i Sverige, vi låg lite efter här. Men nu är det ju väletablerat att det kan man också ha som vuxen.

Samma med autism, som tidigare enbart kopplades till det man då kallade utvecklingsstörning.

– När det lyftes fram, att det här kan man ha utan att ha vad vi i dag kallar en intellektuell funktionsnedsättning, var det otänkbart. Men nu vet ju alla att det kan man ha.

IDAG ÄR DET PANS som är omstritt. Susanne Bejerot lägger en del av skulden på att vissa forskare helt enkelt inte arbetat ute i vården i tillräcklig omfattning. Inte träffat tillräckligt många patienter.

– I en del av de här PANS- och PANDAS-fallen måste man ha sett patienterna själv för att tro det. Jag tänker ibland om de mest framstående forskarna, att de gör kometkarriär och disputerar innan de är 30. Sedan håller de på med undervisning och forskning, och de träffar egentligen inte så mycket patienter. Men de har ändå ett väldigt stort inflytande på vad som är sanning och inte sanning.

Själv disputerade Susanne Bejerot när hon var 45, och hade hunnit arbeta länge inom psykiatri. I dag finns inte samma möjligheter att ta den vägen, säger hon:

– På min tid så kunde man ha en egen frågeställning och undersöka någonting. Men i

När det lyftes fram, att det här kan man ha utan att ha vad vi i dag kallar en intellektuell funktionsnedsättning, det var otänkbart. Men nu vet ju alla att det kan man ha.

Rapport från frontlinjen

TEXT DANIEL WIKLANDER

ELISABETH FERNELL ÄR

barnläkare inom barnneurologi ochhabilitering, och arbetar kliniskt och inom forskning i skärningspunkten mellan barnneurologi och barnneuropsykiatri. **Mats Johnson** är överläkare vid enheten för barnneuropsykiatri, BNK, och arbetar kliniskt med utredning och behandling av neuropsykiatriska funktionshinder hos barn och ungdomar. Båda är forskningsknutna till Gillbergcentrum och utgör tillsammans den medicinska frontlinjen när det gäller PANS – på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg tar de emot, utreder och behandlar patienter.



Av alla intervjuer vi gjort för det här temanumret av Specialpedagogik var den med Elisabeth och Mats den som var svårast att få till. De har mycket att göra! Till slut fick vi i alla fall deras svar på våra mest nyfikna frågor:

Hur många patienter har ni?

– Just nu omkring 60 patienter från hela Sverige, varav cirka hälften bedömts ha symtom som stämmer med PANS.

Har ni någon uppfattning om hur vanligt/ovanligt PANS är och hur det överlappar till andra neuropsykiatriska tillstånd?

– Cirka 50 procent har någon neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, eller symtom inom ett neuropsykiatriskt tillstånd – autistiska drag, ångesttillstånd, tvångssyndrom, koncentrationssvårigheter.

Verkar det vara lika vanligt hos pojkar och flickor?

– Ja.

Både forskare och läkare som ägnar sig åt PANS upplever att även om tillståndet tydligt existerar så finns det svårigheter och utmaningar vad gäller utredning och behandling. Kan ni berätta lite om vilka svårigheter och utmaningar ni möter?

– Det är mycket viktigt att göra en gedigen utredning medicinskt och neurologiskt för att hitta och utesluta andra tillstånd. PANS är en uteslutningsdiagnos. Det finns ingen provtagning som kan visa eller tala för PANS. Det är ett stort problem. Det spekuleras om att PANS kan ha en immunologisk orsak, men det finns egentligen inga prover som visar det. ▶

Vilka studier skulle behöva göras för att man skulle förstå bättre vad PANS är, hur det ska avgränsas och behandlas?

– Studier för att hitta biomarkörer, och dubbelblinda studier för att utvärdera behandling.

Ni har nyligen publicerat en artikel i The Lancet – Paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome in children and adolescents: an observational cohort study. Kan ni berätta vad ni tar upp i artikeln och vilka slutsatser ni drar?

– Det viktigaste är att det behövs multidisciplinära team för att utreda och behandla misstänkt PANS – neurologi, barnmedicin,

immunologi, reumatologi, barnpsykiatri.

Varför är det viktigt att identifiera PANS? I er studie hade 74 procent fått andra diagnoser tidigare, hur kan en PANS-diagnos bidra och med vad?

– När vi bedömt att tillståndet kan stämma med PANS har ofta antiinflammatorisk behandling prövats.

Att barn med PANS har psykotiska symtom har tidigare i litteratur nämnts som ovanligt, hur ser det ut i den grupp barn som ni träffat?

– Inte så ovanligt, enligt vår erfarenhet.

Vad är er bild av hur PANS påverkar familjerna (systkon/föräldrar)?

– Kan ge allvarlig funktionsnedsättning och stort lidande, med bland annat långvarig skolfrånvaro och påverkan på familj, syskon. **Vad tror ni att skolan kan behöva förstå eller veta om de har en elev med PANS?**

– Skolan behöver veta att

det handlar om en funktionsnedsättning, precis som vid andra funktionsnedsättningar som autism, adhd och så vidare. Det skulle behövas möjlighet att utreda barnen i ett specialiserat team.

ESSENCE

Både Elisabeth Fernell och Mats Johnson är knutna till Gillbergcentrum i Göteborg, där professor Christopher Gillberg leder ett världsledande forskningsarbete kring »Essence«, som är en engelsk förkortning som på svenska betyder »tidig upptäckt, undersökning, utredning och intervention/behandling inom neuropsykiatri och utvecklingsneurologi« – helt enkelt tidiga symtomatiska syndrom som motiverar kliniska utvecklingsneurologiska undersökningar. Många studier världen över lanseras numera under denna paraplyterm, som myntades av Christopher Gillberg 2010, och som innefattar hela gruppen av utvecklingsneurologiska/neuropsykiatriska störningar med handikappande symtom vid tidig ålder – däribland PANS.

ANNONS

 Sveriges Läromedelsförfattares Förbund – SLFF
Huvudorganisation för Sveriges läromedelsförfattare

Stipendium för läromedelsförfattare

Du som skriver läromedel eller kurslitteratur är välkommen att söka författarstipendium hos oss. Du ansöker för utgivna läromedel eller kurslitteratur som du själv, eller tillsammans med andra, har författat.

Sista ansökningsdag: 15 oktober.
Läs mer om kriterier och ansök på:
www.slff.se/stipendium

Vid frågor kontakta SLFF:s kansli:
adm@slff.se, 08-440 84 80

Läromedelsförfattarna är en intresseorganisation för författare av läromedel och kurslitteratur. Vi värnar upphovsrätten och bevakar författares rättigheter. En huvuduppgift är att fördela upphovsrättsintäkter för kopiering i undervisningssyfte. Detta gör vi genom att utlysa författarstipendium för läromedel och kurslitteratur. Våra medlemmar är författare till läromedel och kurslitteratur i alla ämnen och för alla årskurser.



Alla barn har rätt till en bra skola

Nytidas skolor erbjuder en anpassad miljö, spetskompetens och en pedagogik anpassad för elever med ADHD, autismspektrumtillstånd och/eller utvecklingsstörning.

nytida.se

nytida

ANNONS

Nyhet!



Läsinlärning för barn med extra stödbehov

Nytt heltäckande läs- och skrivinlärningsmaterial för barn i åk F-3 enligt 7-stegsmetoden. Parallellt med läsinlärningen tränas fonologisk medvetenhet och ordförråd.

Lätta läsvägen bygger på multisensoriska inläringstekniker med stark förankring i aktuell forskning. Illustrerad med färgbilder.

• 3 läsböcker • 3 övningsböcker • läggspel • digitala övningar

Lära
Förlag



Allt börjar med bra lärare

Oavsett vilka ord och känslor du vill sprida genom livet, är bra lärare med dig hela vägen. Ta del av samtalet mellan Mark Levingood och Seinabo Sey om skolan och lärarnas betydelse för att våga satsa på sina drömmar på lararforbundet.se



Lärarförbundet



I den svenska skolan har en enspråkig undervisning länge varit norm. Men i dag kommer många elever till skolan med en rad olika språkliga erfarenheter. I takt med att forskningen har visat positiva effekter av flerspråkighet och av att stödja elevers olika språkfärdigheter har styrdokumentet ändrats, men fortfarande saknar många lärare kunskap om undervisningsformer där elevernas språkliga resurser tas tillvara.

230:-

Frakt tillkommer

Läro**ar**  **förlaget**

– lärarnas eget förlag

lararförlaget.se

Klappa medhårs, visa att man bryr sig, ha förväntningar. Det fungerar, intygar Ida Lööw, resurslärare på Högbergsskolan i Tierp, vars satsning på specialpedagogiskt stöd har gett resultat.

TEXT SARA DJURBERG • FOTO PATRIK LUNDIN

Extra stöd gav högre betygspoäng

BILDER PÅ RULLSTOLAR med toalett, hörrapparater och klocklarm avlöser varandra på skärmen längst fram i klassrummet. Yrkesläraren Manosh "Manne" Levay går i en powerpointpresentation igenom hjälpmedel som kan behövas i äldreomsorgen för eleverna i årskurs ett på vård- och omsorgsprogrammet.

Eleverna är uppmärksamma och svarar på Mannes frågor. De har nyss varit ute på praktik och vet hur man kan förhindra trycksår för den som sitter i rullstol. Några har sina datorer uppslagna, men ingen i klassrummet antecknar.

Jo, resursläraren Ida Lööw, som sitter längst bak och skriver ner abstrakta begrepp som hon senare ska konkretisera för dem som behöver det. Hon håller koll på vad som hän-

der i rummet och säger till om någon plockar upp sin mobiltelefon. När Payam Mohammadi går ut en stund under genomgången möter hon hans blick när han kommer tillbaka in.

På en whiteboard längst fram står förmiddagens schema med tiderna för undervisning och raster tydligt angivna.

Efter två undervisningspass ska eleverna göra instuderingsfrågor på kapitlet som Manne Levay just gått igenom. Payam Mohammadi, som bott i Sverige i fyra år, säger att han förstått ungefär 80 procent av genomgången. Men vissa ord är svåra. Han pekar på en rubrik i läroboken där det står "ortopediska hjälpmedel". Då är det bra att Ida Lööw hjälper till, tycker han.

– Hon hjälper oss jättemycket. Med läshjälp, prov och om det är svårt att förstå ord

Vi speciallärare ska gå ut mer i klassrummen så att vi fångar upp fler. Elevhälsan ska inte vara en egen ö i skolan.

så berättar hon vad det betyder, säger han.

När jag kommenterar att Ida lade märke till att han gick ut under lektionen skrattar han.

– Hon har jättemycket koll. Men det är för vår skull. Ibland kommer jag inte, då ringer hon eller sms:ar. Det är bra, kanske vi glömer ibland.

Eric Björk, som bytt från fordonsprogrammet till vård, tycker att det blir lugnare i klassrummet när resursläraren är med.

– Hon får de längst bak att bli tysta. Jag får också hjälp med hur jag ska formulera svaren, jag är dyslektiker och har svårt att skriva.

Eric Björk är också i en av skolans studior på bestämda tider då han tränar på att skriva med speciallärare. I och med att han gick fordonsprogrammet förra året, har han redan betyg i matematik och svenska. Nu går han om ettan på vårdprogrammet och känner tillförsikt inför att han kommer att klara vårdämnet och engelskan.

– Jag kommer få betyg, säger han.

HÖGBERGSSKOLAN LÄGGER FÖR tredje året i rad ökade resurser på elevhälsa och specialpedagogiskt stöd. Skolan får projektpengar från Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, för sitt arbete med trygga övergångar, som är en del i elevhälsoarbetet. Elevhälso-teamet har byggts ut och omfattar i dag kurator, skolsköterska, syv, speciallärare, specialpedagog och resursläraren Ida Lööw. Gruppen arbetar förebyggande med att tidigt uppmärksamma elever som behöver stöd och hjälp genom regelbundna träffar med ämneslärarna i arbetslagen.

Speciallärarna kommer också framöver att gå ut mer i klassrummen, berättar Linda Gagner, speciallärare och chef för elevhälsan.

– Så att vi fångar upp fler, och det gynnar alla elever. Elevhälsan ska inte vara en egen ö i skolan, säger hon.

Skolan har i år valt att lägga extra krut på ettorna i yrkesprogrammen. På lektionerna i matematik 1 A är till exempel en speciallärare alltid med.

Ida Lööw, som är ämneslärare i grunden, följer sedan början av året eleverna på yrkesprogrammen i klassrummet. Förutom att hjälpa till med bildstöd och språkutveckling, stöttar hon dem i att komma ihåg vad de ska göra, bokar in prov och hör av sig om de inte dyker upp på lektioner och provtillfällen. Hon är också en länk till andra funktioner i elevhälso-teamet.

Manne Levay tycker att samarbetet med



Eric Björk är en av eleverna som blivit mer motiverad tack vare den specialpedagogiska satsningen.

resursläraren underlättar undervisningen.

– Det är nästan omöjligt att ge exakt rätt stöd till alla när man har 18 elever, varav 14 med speciella behov. Är du ensam med 18 stycken är det lätt att tappa tråden om det händer något. Det är lättare att hålla koll tillsammans. Jag märker på samspelet med eleverna att det ger mycket att hon är på plats, säger han.

– Vi har landat i något bra. Eleverna känner att det är öppet klimat, säger Ida Lööw.

En enkel sak som att ha tidplanen för dagen uppskriven på whiteboard gör att mindre lektionstid behöver ägnas åt att svara på frågor om vad som ska göras och när det är rast, anser Manne Levay.

Båda betonar vikten av att vara tillgänglig och att skapa goda relationer. Om en elev skickar ett meddelande och ber om hjälp



Ida Lööw lägger upp resursarbetet utifrån registreringen av vad som händer i klassrummet.

Läsforskning visar - FonoMix fungerar!



Välkommen på FonoMixkurs må 9 sept i Nässjö!
Vi kan också komma till din skola! Hör av dig!



FonoMix sats förskola
"Leka med Pratljud"



FonoMix sats
förskoleklass



FonoMix Skolsats



Apparna köps från App-Store:
FonoMix 1 för förskola
FonoMix 2 för f-klass spec, sva

FonoMix Munmetoden
www.fonomix.se



en lördag så svarar Manne Levay även om han inte kan hjälpa till just då.

- De vet att de kan komma till oss. Genom att ha en god relation kan jag sätta mer press på eleverna. Det är ett givande och ett tagande, säger han.

Samarbetet har gett resultat. Ida Lööv visar en lista över elevernas restuppgifter. Sedan början av terminen har hon kunnat bocka av de flesta. Eleverna har jobbat in, hunnit i kapp och har nu färre restuppgifter - det gör dem mer motiverade.

- De vet att jag vaktar dem. Att klappa medhårs, visa att man bryr sig och ha förväntningar funkar! säger Ida Lööv.

ELEVERNA FÅR ALLTID övningsfrågor inför proven, för att repetera vad som är viktigast att kunna. Manne Levay är medveten om att det mesta han säger på genomgången inte fastnar.

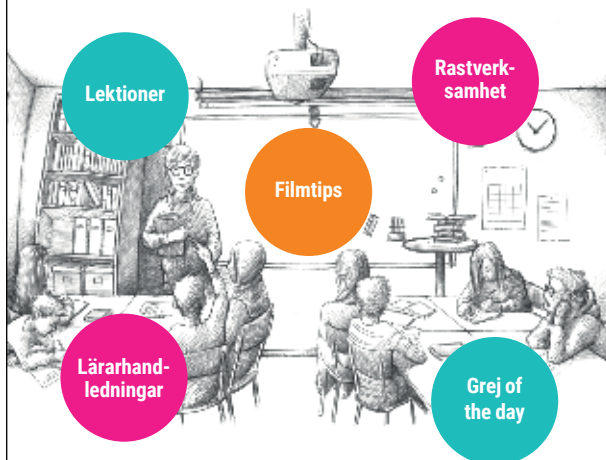
- De behöver bli bättre på studieteknik och att anteckna, konstaterar han.

Högbergsskolan har de senaste tre, fyra åren sett en gradvis ökning av avgångselevernas betygspoäng. I statistik som väger in socioekonomiska förutsättningar presterar eleverna numera bättre än förväntat. Rektorn Jonas Albonius kopplar detta till satsningarna på elevhälsan.

- Det är ett kvitto på att vi fångar upp de elever som är i störst behov av stöd, säger Manne Levay. Tidigare föll de ofta bort. För man inte det stöd man behöver hoppar tyvärr många av gymnasiet.

Mahdi Mortazavi, Ali Hos-saini och Basir Mohammadi uppskattar att resursläraren förklarar svåra ord och håller koll på hur de klarar studierna.

För fritidshem och grundskola
**LÄRARE INSPIRERAR LÄRARE
 MED SINA BÄSTA TIPS!**



Lektionsbanken

www.lektionsbanken.se

Kvalitetssäkrade tips, kopplade till Lgr 11,
 för gratis nedladdning och direkt användning.

**ENGAGERAD
 SPECIALPEDAGOG
 SÖKES!**

Familj söker erfaren och engagerad specialpedagog till vår 3,5-åriga son som behöver daglig träning i fin- och grovmotorik samt kommunikation.

Uppdraget gäller cirka tre timmar/dag fyra dagar i veckan på vår sons förskola på Södermalm i Stockholm. Vår önskan är ett långsiktigt samarbete. Träningen med vår son och samarbetet med förskola, habilitering och familjen ger möjlighet till en värdefull specialisering och intressanta arbetsuppgifter.

**TROR DU ATT UPPDRAGET
 SKULLE PASSA DIG?**

Skicka en kort beskrivning
 av dig samt dina referenser till
astridww@gmail.com

Arbeta med Matematiksvårigheter

Lär Dig självständigt kartlägga matematiksvårigheter och planera för vinnande hjälp

Utbildning - kurs Dyskalkyli/Matematiksvårigheter

Stockholm 16-17 oktober 2019

Göteborg 7-8 november 2019

Malmö 27-28 november 2019

En vinnande pedagogisk metod i arbetet med matematiksvårigheter www.dyskalkyli.nu

Certifiering - Adler Arbetsminnestest

Testmetod som kartlägger hela arbetsminnet - metod för pedagoger www.arbetsminne.nu

ADLER TEST - Läs om våra produkter kring pedagogisk kartläggning och hjälpinsatser: www.dyskalkyli.nu/produktinfo.pdf

Kognitivt Centrum



CICCI AGESTRAND

Ålder: 41 år.

Familj: Sambo och två barn.

Jobbar som: Speciällärare vid Thorilds-
plans gymnasium i Stockholm.

SPECIAL- PODDA



JIMMY SVENSSON

Ålder: 32 år.

Familj: Fru och ett barn.

Jobbar som: Mattelärare och lärare för "A-gruppen" på Tappströmsskolan, Ekerö.

Poddnamnet är kanske inte så sexigt: "Anpassa skolan." Men det hörs att Cicci Agestrand och Jimmy Svensson brinner för specialpedagogik. Liksom deras lust att knäcka strukturerna.


TEXT **ANNA KÅGSTRÖM**

FOTO **SUSANNE WALSTRÖM**

KAFFET STÅR PÅ bordet. Två lurviga katter stryker längs benen och förtortsskogen malrar sig i solen utanför de stora fönstren. Vi är hemma hos specialläraren Cicci Agestrand i Stockholm. Poddpolaren Jimmy Svensson plockar med dator och mikrofon. Det är klämdag, vilket betyder stängda skolor – och en perfekt dag för ideellt poddande på fritiden för de två före detta kollegorna.

I mängden av poddar på tema specialpedagogik startade Anpassa skolan i en egen nisch. Den görs inte av uttalade experter (varken Jimmy eller Cicci har formell speciallärarutbildning, men väl massor av erfarenhet; mer om det senare). Podden är rätt politisk – programledarna är ofta tydliga med var de står i olika frågor. Och de talar "från golvet", alltså från en skolvardag där varje timme kan innehålla utmanande situationer. För att klara det behövs kunskap, erfarenhet – och förslag på nya metoder.

– Jag gillar poddformatet, det där att man kan sätta på en schyst podd och lära sig något på väg till jobbet, säger Jimmy.

– Jag lyssnar knappt på poddar själv, säger Cicci. För mig måste det stämma med 

AGGOGGIK

rösterna, att jag gillar dem. Jag blir också galen på folk som bara babblar. Med vår podd hoppas vi ge en lagom avslappnad stämning, men ändå mycket innehåll. Vi vet att behovet av kunskap är jättestort, de här eleverna finns ju överallt.

Podden är också ett sätt för dem att fortsätta de roliga diskussioner de haft i lärarrummet. De fann varandra i arbetet på en liten resursskola och upptäckte snabbt att de tänkte lika. Framför allt delade de elevsyn.

– Allt handlar om relation, säger Cicci. Har du inte arbetat upp tilliten mellan dig och eleven spelar det ingen roll hur mycket specialpedagogisk kunskap du besitter. Jag har genom åren fått kritik från kollegor för att jag ägnat för mycket tid åt en elev. ”Nu har du bara pratat och umgåtts med den där eleven i tre månader”. Ja? Till slut kommer jag ju igenom. Och det är vårt allt.

– Jag har alltid känt för den här elevgruppen, för både hög- och lågpresterande, säger Jimmy. Svaret på det du som lärare sliter ditt hår över – elever som inte kommer till skolan, som inte klarar kunskapskraven – finns i relationen. Har jag en elev som strular i matte tar jag mitt kaffe och går en runda på rasten och pratar lite. Sedan blir det lättare att nås. Det kan räcka med några minuter i veckan för att få så mycket tillbaka i undervisningen.

I DAG ARBETAR Jimmy som mattelärare och med en grupp autistiska elever på Tappströmsskolan på Ekerö. Cicci är i sin roll som speciallärare på Thorildsplans gymnasium i Stockholm bollplank åt andra lärare. Just nu är hon också med om att skapa tydliga och snabba rutiner vid elevfrånvaro – ett sätt att vända tidskrävande ”släcka bränder”-åtgärder till ett effektivare, förebyggande arbete.

– Det är inte eleverna utan strukturen som stressar lärare. Jag brukar jämföra med lågstadiet, där det oftare finns utrymme åt hjälpa en elev separat, och där man fortfarande sitter och äter tillsammans. Det är ett feltänk att tro att relationsskapande arbete inte behövs bara för att eleverna blir äldre.

I podden utforskar de ständigt flexibla sätt att lägga upp arbetet utifrån teman som studiero, utmanande beteende, ledarskap i klassrummet och – dagens tema – differentierad undervisning. Man utgår från aktuella

föreläsningar, ny forskning eller faktaböcker.

– Det roliga med specialpedagogik är att du både kan och måste lägga upp undervisningen mer fritt, säger Cicci. Podden är vårt sätt att försöka förenkla, ta ner ny forskning på golvet. Du måste inte som lärare ha läst in all specialpedagogisk kunskap. Med en schyst värdegrund och ett empatiskt förhållningssätt kan du komma långt i ditt uppdrag.

Jimmy nickar engagerat. De faller ofta varandra i talet, som två som känner varandra väl och en gång har hittat det perfekta samarbetet och flowet i arbetet.

– Vi jobbade ju tillsammans på en skola där nästan alla hade flera funktionsnedsättningar, säger Cicci. Och psykisk ohälsa. Och åtstörningar. Så mycket som vi lärde oss där!

– Ja, och vi hjälpte varandra, säger Jimmy. Om jag såg att Cicci använde lunchrasten till att sätta sig med en elev hon kämpade med kunde jag sätta mig bredvid, som en länk.

Uttrycket ”att knäcka systemet” återkommer i podden, liksom den grundläggande värderingen att det inte är eleverna som ska anpassa sig utan skolan. Fortfarande är besvärande många fast i ett föräldrat förhållningssätt, även personal med specialpedagogisk kompetens, hävdar Cicci och Jimmy.

– Jag har faktiskt tröttnat på att sitta med vuxna människor som fortfarande inte förstår att det är deras ansvar om en elev får F i ett ämne, säger Cicci. Jag tar inte ens sådana diskussioner längre.

PÅ ETT DJUPARE plan har båda sina drivkrafter att brinna för andra. Bägge är upp-vuxna i arbetarklasshem. Jimmys var tryggt, Ciccis otruggt:

– Jag växte upp med skilda föräldrar som hade egna problem att tampas med och inte förmådde att skapa trygga hem. För mig var skola och fritids mina trygga platser. Jag tror att jag vill bidra till att skolan fortsätter att vara det för alla elever som har det tuftt hemma.

Hemma hos Jimmy fanns tre syskon. Och alltid extra människor.

– Mina föräldrar var väldigt tydliga med att man skulle ta hand om de svaga. Det bodde alltid andra hemma hos oss, permanent eller i perioder. När jag var fem år flyttade det in en kvinna med Downs syndrom som mamma mött när hon jobbade extra på ett boen-

PODDEN

ANPASSA SKOLAN

Anpassa skolan har ett samarbete med elevhälsan, som lägger ut info om podden på sin sajt. Där finns också länkar med källor relaterade till varje avsnitt: elevhalsan.se/blogs/anpassaskolan-podden/index.htm
Framåt: ”Vi skulle gärna få mer tid att ägna åt podden, och gärna utveckla formen, kanske med rundabordssamtal, och livesända på Youtube. Och så skulle vi gärna ta på oss konsultuppdrag från skolor.”

Jag har faktiskt tröttnat på att sitta med vuxna människor som fortfarande inte förstår att det är deras ansvar om en elev får F i ett ämne.



de. Hon blev som en syster för mig och bodde kvar under hela min uppväxt. Tyvärr gick hon bort för några år sedan.

– Jag har aldrig frågat mina föräldrar om det där, det var bara så självklart: Man tar hand om de svaga. Det har såklart påverkat min människosyn.

SÅ VAR DET DET där med utbildning. Cicci är utexaminerad gymnasielärare i biologi och naturvetenskap. Jimmy är utbildad matte- och idrottslärare. Specialpedagogik har de lärt sig under ett antal kortare utbildningar, men främst genom erfarenhet inom omsorg och skola.

– Det är ganska titelsjukt i den specialpedagogiska världen, säger Cicci. Tyvärr kan det bidra till den där ”vi-och-de”-uppdeleningen som ofta är på skolor mellan specialpedagogisk och annan personal.

– Varför kan jag och Jimmy säga samma saker som olika experter? Jo, för att vi jobbat oss till den erfarenheten och de insikterna. Vi är vanliga lärare som har fixat det här. Och det betyder att den lärare som lyssnar också kan våga släppa prestige och be en kollega att komma in och hjälpa i klassrummet.

– Vi är långt ifrån perfekta, säger Jimmy. Jag vet exempelvis att jag är bra på relationer, men brister i formativ bedömning. I stället har jag en kollega som är jättebra på det, som jag kan be om hjälp. Det är ju en del av vår vision att bryta strukturerna; att varje arbetslag ska bli bättre tillsammans.

Efter 24 avsnitt ser de också podden som ett slags egen ”internutbildning”. Så vad har de lärt sig? Cicci svarar direkt:

– Typ hundra högskolepoäng. Det är intressant hur kunskap sjunker in på ett annat sätt när man först måste läsa på och sedan formulera på ett muntligt begripligt sätt.

– Vi har också fått sätta ord på hur vi tänker och jobbar, säger Jimmy. Som med relation, det är ju något man bara gör. Nu, när jag pratat om det i podden, förstår jag att jag under alla år har testat olika forskningsmetoder. Och ju mer jag förstår, desto bättre kan jag använda mig av det.

Det har blivit dags för tagning. Solen slickar fortfarande björkarna utanför. Katterna har gått i däck i var sitt hörn. Cicci och Jimmy tar på sig lurarna.

SPECIALPEDAGOGIK@LARARNASTIDNING.SE

JIMMYS PODDTIPS
Pondering Education (USA)
”Intressanta gäster, och bra blandning med allt från ledarskap i klassrummet till olika undervisningsmetoder.”

Studieteknikpodden
”Med Håkan Fleischer, fil dr i pedagogik vid Högskolan i Halmstad. Bra femminuterstips på hjälpsamma metoder.”

Psykatrikerna
”Med läkarna Anders Hansen och Simon Kyaga. Ett bra sätt att lära sig mer om npf och psykisk ohälsa.”

ANNONS

NPF-säkrad lärmiljö 2019

Vad ska vi göra och hur ska vi göra det?

UMEÅ 22 NOV

STOCKHOLM 6 DEC

VÅRA ELEVER HAR RÄTT ATT NÅ MÅLEN.

Det betyder att vi, på riktigt, behöver sätta våra elevers behov i centrum. I den bästa av världar är vårt förebyggande arbete så bra att vi slipper åtgärdande insatser. Men i verkligheten rör vi oss mellan dessa två.

Välkommen till en konferens med elevernas behov i centrum. Du får kunskap om vad som verkligen gör skillnad när vi skapar en tillgänglig skola för alla.

Innehåll

- Så skapar vi en tillgänglig organisation med positiv elevsyn
- Hur blir extra anpassningar en naturlig del av undervisningen?
- ”Vanlig undervisning”, extra anpassningar eller särskilt stöd?
- UDL – lektionsdesign som hjälper eleverna att lyckas
- En pedagogisk helhet som gör skillnad – 3 verktyglådor
- Skapa undervisning som möter olikheter



Föreläsare

Emma Rosengren •
Jonas Monsen •
Mattias Pihl • Helena
Forsell • Maria Rosell •
Sandra Aadalen •
Bo Hejlskov Elvén



Vi utvecklar Sveriges viktigaste människor

www.lararfortbildning.se • 08-737 68 00

LÄRAR
FORTBILDNING AB

FLER PEDAGOGPODDAR

HUR TÄNKTE NI NU?

Podd från DHR, Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet.

Om: Frankt och spänstigt samtal mellan programledarna Karolina Celinska, rättighetspolitisk samordnare, och Janna Olzon, kommunikator, på teman som *Gå eller rulla – alla kan knulla* och *Från skallmätning till duschmätning*.

Mål/målgrupp: Att medvetandegöra och sprida kunskap utanför ”rörelsen”.

Tips: Avsnittet *Är det dödsstraff på att kalla någon för handikappad?* med komikern Ann Westin och kallpratsexper-ten Niklas Källner, som utsätts för ”PK-testet”.

ADHD-PODDEN

Av journalisten Josefin Svensson som själv vuxendiagnos- tiserats med adhd.

Om: Gäster som berättar sina ”adhd-stories”. Experter, läkare och psykologer.

Målgrupp: Personer som har adhd eller har en vän, partner eller familjemedlem med diagnosen.

Tips: Avsnitt 12 om ”skolan, träning & existentiell rastlöshet” med Pepe de Neergaard, som annars föreläser under namnet ”Adhd-läraren” för att inspirera till och kämpa för en individuell anpassning i skolan.

FUNKA MED ADHD

Av Jill Nyqvist, förälder till barn med adhd, och Ulrika Gill, pedagog.

Om: Lyhörda programledare delar med sig av egna erfarenheter och med hjälp av gäster söker svar på hur man kan få till en fungerande vardag.

Målgrupp: Föräldrar, anhöriga och yrkesfolk.

Tips: Avsnitt 35, *När skolan ger ångest*, där leg psykolog

Maria Bühler pratar föräldrasy- genom tiderna, funktionskart- läggning och framgångsfaktorer i skolan.

Extra: Medlemsklubb för föräldrar som ger tillgång till en sluten Facebookgemenskap, VIP-sändningar med gäster, informationsfilmer med mera.



LIKA VÄRDE

Ny, utåtriktad podd från Specialpedagogiska myndig- heten.

Om: Teman som löper över flera avsnitt, som npf och akk. I stu- dion finns olika rådgivare från SPSM i samtal med 1–2 gäster.

Målgrupp: Yrkesverksamma inom förskola och skola samt föräldrar till barn med funk- tionsnedsättning.

Tips: Kommande temat *Ljud- miljö och språkstörning* samt ett specialavsnitt om hur man ansöker om SIS-medel (särskil- da insatser i skolan).

Extra: Varje avsnitt transkribe- ras till skriven svenska.

FUNKA OLIKA

Podd från Hälsa och Habilita- ring, Region Stockholm.

Om: Programledaren Susann Smedberg samt två experter i studion – en person med erfarenhet av funktionsned- sättning samt en ”kunskaps- expert” – pratar med fokus på

habilitering på olika teman, som exempelvis mat och hälsa för personer med IF och hur det är att leva med förvärvat hjärnskada.

Målgrupp: Funktionsnedsatta, närstående, yrkesverksamma.

Tips: Tema ”Kommunikativt och kognitivt stöd”, avsnitt 2: *Man måste planera*, med Mayte, vars 13-åriga dotter har Retts syndrom och kommunicerar med hjälp en ögonpekningsda- tor, tecken och bilder.

PEDAGOGISK PSYKOLOGI

Podd om skola, elevhälsa, lä- rande och utveckling, av Rova & Sjögren Psykologi i Umeå.

Om: Allt ifrån teman som ”me- takognitiv kunskap och själv- reglering” till prat om olikheter med komikern Olof Wretling.

Målgrupp: Lyssnare med intresse för skola, elevhälsa, ledarskap och utveckling.

Tips: Elevhälsans roll i avsnittet ”Hur skapar vi en lärande orga- nisation?” med Anna Bengts- son, specialpedagog, lärare och författare till en bok om det främjande elevhälsomötet.

OUCH: DISABILITY TALK

Podd som sorterar under brittiska BBC:s utbud.

Om: Högt och lågt avhandlas på ett smart och underhållande vis. Hör exempelvis den döve poeten Raymond Antrobus prata om hur han ”känner” ljud eller rundabordsamtalet mellan personer med ocd.

Målgrupp: Bred.

Tips: Avsnittet *The challenge of being a teacher with Touret- te's*, där grundskolläraren Nat- alie pratar om hur hon lär sina elever skillnaden på att svära ofrivilligt och av eget val – och hur hon kan vara ett inspireran- de exempel.

NPF-PODDEN

Avslutad podd från UR med totalt 37 avsnitt från åren 2016–2018, som nu börjat fyllas på med npf-relaterade avsnitt från nya radiopro- grammet *Fatta familjen*.

Om: Den populära psyko- logen Bo Hejlskov Elvén och logoped Ulrika Aspeflo svarar på frågor och ger råd om allt från att hantera starka känslor till hemmasittare och hur man bäst kan inreda en skola för att hjälpa barn med särskilda behov.

Målgrupp: Yrkesverksamma samt anhöriga.

Extra: Endast kvartslånga avsnitt.

TIMGLASET

Podd med 50 avsnitt som drevs av frilansjournalis- ten och föreläsaren Yasmin Nilson och filmklipparen Max Arehn 2014–2017.

Om: Svindlande samtal där Yasmin och Max, båda rygg- märtgsskadade, intervjuar andra med funktionsnedsättningar.

Mål: Att öka kunskapen om och förståelsen för hur det är att leva med en funktionsned- sättning.

Tips: Samtalet i avsnitt 49, *Martin – den filosofiska latinosvensken*, med stadspla- neraren Martin Bretz, där han och Yasmin Nilson – som båda brutit nacken efter en dykolycka – med allvar och galghumor går på djupet med sina erfaren- heter: ”Var du vid medvetande hela tiden, eller? Jag såg ett ljus.”

Extra: I dag driver Yasmin Nilson en liknande intervju- podd, *Soluret*, som utforskar olika förutsättningar i livet som psykisk ohälsa, invandring och adoption.

Kunskaper får sammenhang



Kassan är redo, diskplockare på plats, serveringspersonal har redan fullt upp, dörrvakt och säkerhetsansvarig hälsar välkomna. Inget lämnas åt slumpen när Örtagårdsskolans grundskola bjuder in till det årliga Världens Café.

TEXT LINDA BRUNDIN

LINDA BRUNDIN

Gör: Övergripande specialpedagog på Örtagårdsskolans grundskola i Malmö. **Bästa med mitt jobb:** "Alla elever som varje dag inspirerar, imponerar och utmanar oss i vårt arbete att skapa varje elevs bästa skola." **Det här brinner jag för:** "Att hitta vägar för elever och kollegor att se lösningar i stället för problem genom att erbjuda olika miljöer för lärande."

ETT INTENSIVT ARBETE med många moment av förberedelser väntar eleverna när de varje läsår bjuder in till Världens Café – ett projekt som gjort för ett ämnesövergripande arbetssätt.

Konstfulla dukar och handdukar pryder bord och väggar – syslöjden får representera dekor och utsmyckning. Eleverna är otroligt tjugiga i sina förkläden som de sytt själva.

Matematiken är hela tiden närvarande, det gäller att lämna tillbaka rätt växel i kassan, beräkna ett noggrant följt recept och summera dagens intäkter – gick vi med vinst efter alla utgifter?

Inbjudningskort, prislister och bakverkens innehållsdeklarationer måste skrivas.

Och vad ska caféet ha för namn? Ett namn som ska locka gäster. Vad är unikt just med detta café och hur ska vi komma överens?

Världens Café blev det slutgiltiga finurliga namnet, ett namn med tvetydig betydelse. "Världens" i kulturell bemärkelse, vår skola representerar många olika kulturer från världens alla hörn; och "världens" som i världens bästa, såklart.

Lgr 11 klappar händerna av glädje: "Undervisningen i ämnet hem- och konsumentkunskap ska syfta till att eleverna utvecklar



"Matematiken är hela tiden närvarande, det gäller att räkna rätt i kassan, beräkna recept och summera intäkter – gick vi med vinst?"

Allas unika förmågor är avgörande i ett nära och välsmyrt samarbete.

kunskaper ... I en process där tanke, sinnesupplevelse och handling samverkar ska eleverna ges möjlighet att utveckla ett kunnande som rör mat och måltider. Undervisningen ska bidra till att eleverna utvecklar tilltron till sin egen förmåga och kreativitet vid matlagning ... Därigenom ska elevernas förmåga att ta egna initiativ uppmuntras."

Om Majsan Lundahl, lärare i hem- och konsumentkunskap tillika medgrundare av Världens Café, ska formulera läroplanens ord låter det så här:

"När du som elev kommer till min lektion är funktionsvariationer inte ett hinder, det är genom olikheter vi växer och utvecklas. Du ska få en sinnesupplevelse utöver det vanliga och när du sedan lämnar min sal ska du känna dig som den mästarkock du är och besitta de kunskaper just du behöver för att utvecklas. Om du som elev lämnar mitt klassrum med utvecklade förmågor så har jag gjort mitt jobb, men om du lämnar mitt klassrum och vet att du är älskad och accepterad för den du är, då har jag nått mitt mål."

NÄR KUNSKAPANDE SKER i för eleverna meningsfulla sammanhang befästs det inlärdas och blir lustfyllt, givande och viktigt.

Det är av högsta betydelse att veta hur man på ett trevligt sätt tar emot sina gäster och säljer in de goda bakverken, att hygienreglerna noga måste följas och att alla sköter sina åtaganden på de olika posterna i ett nära och fungerande lagarbete.

Som när ett recept på den godaste citronkaka jag någonsin smakat endast finns att tillgå på engelska. Då skickas texten till klassens språkexpert, som stolt och utan tvivel översätter receptet, medan någon annan som är bra på att skriva inbjudningar gör det, och den som är mästare på att duka bord och bära stolar bidrar med sin bästa förmåga. Det blir tydligt för eleverna att alla behövs om skeppet ska tas i hamn. Precis som hos framgångsrika företag är allas unika förmågor avgörande för en vinnande verksamhet.

Då kan inte alla vara likadana.

Just nu smids planerna inför nästa års café.

Då byter det skepnad och blir ett soppkök.

SPECIALPEDAGOGIK@LARARNASTIDNING.SE





Boken genomsyras av Janusz Korczaks djupt humanistiska livssyn. Med stor ödmjukhet och uppriktig nyfikenhet närmar han sig barnets – den lilla människans – värld.

170:-

Frakt tillkommer

Lärary  förlaget

– lärarnas eget förlag

lararforlaget.se

KURS

SÄRSKOLA HT19



Malmö 24 okt
Stockholm 21 nov
Göteborg 25 nov
3 250 kr exkl moms

Elevers rätt till kommunikation *Nyhet!*

– Från passivt lyssnande till aktivt samspel

Alla kan inte tala och uttrycka sig med ord, men alla kan kommunicera. Som lärare i träningskolan och gymnasiesärskolans individuella program behöver vi behärska flera olika kommunikationssätt som kompletterar varandra. Ta chansen att lära mer om hur du kan skapa ett meningsfullt lärande med både digitala och analoga verktyg där eleven får möjlighet att uppleva sin kommunikativa kompetens - i förhållande till både oss lärare och andra elever.

- Hur skapar vi en kommunikativ lärmiljö med stöd av analoga verktyg?
- Hur väcker vi elevernas lust att uttrycka sig och samspela med varandra?
- Hur kan digitala verktyg stärka elevernas kommunikativa förmågor?



Stockholm 14 nov
Göteborg 15 nov
3 250 kr exkl moms

Fortbildning för elevassistenter

– Bli den som gör skillnad för eleven

För att ge eleverna de bästa förutsättningarna för att själva utveckla sitt lärande behöver lärare och assistenter ha en gemensam syn på kunskapsuppdraget. Elevassistenten behöver veta vilka kunskaper och förmågor som ska utvecklas för att kunna utmana eleverna att nå sin fulla potential. Även den nära relationen mellan elev och elevassistent är central. Var med och utveckla den relationella kompetensen för att skapa såväl trygghet som lärande.

- Hur formar vi ett bra pedagogiskt samarbete mellan lärare och assistent?
- Hur blir elevassistenten en tydlig ledare för elevernas lärande?
- Hur utvecklar vi ett förhållningssätt och bemötande som gör skillnad för eleven?



Stockholm 28 nov
3 250 kr exkl moms

Fortbildning för elevassistenter steg 2

– Påbyggnadsdag med fokus på en professionell yrkesroll

Äntligen kommer denna uppbyggnadsdag som stärker dig i att fortsätta växa som elevassistent. Under den här dagen kommer du åter igen bli stärkt i din roll i skolans kunskapsuppdrag. Vi vill utmana dig genom reflektion och hands-on övningar så att du växer som den resurs du är i organisationen. Gemensamt tar vi tillvara på erfarenheter, övar och stöttar dig att spänna bågen i den situation där du befinner dig.

- Hur utvecklar vi en professionell relationskompetens?
- Hur uppnår vi en professionell praktik?
- Hur hanterar vi utmanande situationer med lågaffektivt bemötande?



Malmö 25 okt
Stockholm 7 nov
Göteborg 26 nov
3 250 kr exkl moms

Särskolan, förmågorna och verkligheten

– Så gör du eleven medveten och delaktig i sitt lärande

Om eleverna inte upplever undervisningen som begriplig, hanterbar och meningsfull, kan vi inte förvänta oss något riktigt lärande. I den här fortbildningen får du lära dig hur du kan undervisa för att utveckla elevernas förmågor genom att visualisera och konkretisera det lärande som ska ske. På så sätt kan vi öka elevernas delaktighet och känsla av sammanhang.

- Hur skapar ni struktur och sammanhang i undervisning?
- Hur får ni eleven att verkligen tänka?
- Hur gör ni eleven medveten och delaktig?



Läs våra kompletta kursbeskrivningar

och anmäl dig på webben!

Med reservation för ändringar.

Vi utvecklar Sveriges viktigaste människor

www.lararfortbildning.se • 08-737 68 00



David Sumpter är professor i matematik men sträcker sig med popkulturellt folkbildarpatos långt utanför universitetets väggar i Uppsala. I hans böcker sätts matematiken in i breda samhällsperspektiv – från fotboll till sociala medier och modern politik. ▶

TEXT MARTIN RÖSHAMMAR • FOTO ANNA SIMONSSON

IETT HÖRN AV det lilla rummet på Årsta IP i södra Stockholm har någon staplat kartonger med tröjor i. Det allsvenska fotbollslaget Hammarbys nya klubbhus är fortfarande inte helt inrett. Här tillbringar just nu David Sumpter, professor i tillämpad matematik, mycket av sin tid. Som en del av ett projekt jobbar han halvtid som dataanalytiker för Hammarby IF.

– Vi kan gärna börja med kaffe, är det första han säger.

Vid kaffeapparaten pratar han med en ledare om ett inteligenstest som han funderar att testa på spelarna. Det skulle i så fall utföras på planen utanför klubbhuset med hjälp av utlagda koner. Spelaren ser problemet och ska sedan ta sig fram så snabbt som möjligt, välja den kvickaste vägen med bollen vid fötterna. Teknik och intelligens sätts på prov. Eller, om du så vill, matematik och fotboll möts.

Han växte upp i Skottland, studerade sedan på universitet i Manchester och Oxford, håller på Liverpool FC, men bor sedan många år tillbaka i Uppsala, efter att först ha velat åka till någon exotisk plats för att studera. Det blev Umeå där han också träffade sin fru.

Han pratar svenska på det där typiskt brittiska viset, med stort självförtroende och noll tvekan men med en del grammatiska fel. Men det verkar inte bekymra honom alls.

Som barn var det mest datorer han var intresserad av. Det lockade mycket mer än matematiken i skolan.

– Jag var ganska duktig i matematik, men tyckte att det inte var så intressant, det blev lite tråkigt på högstadiet. Det var först när jag kom till universitetet som jag upptäckte användningsområdena för matematiska modeller och att matematiken varit viktig för utvecklingen av datorerna, säger David Sumpter.

Ett sätt att beskriva verkligheten på, det är så han ser på matematik. Det är ett annat sätt att tänka, menar han, oftast är det också det rätta, det mer logiska och korrekta sättet att tänka.

DE SENASTE ÅREN har han skrivit två omtalade och framgångsrika böcker, *Mer än en sport – Fotbollens matematik* och *Uträkna! – Sanningen om algoritmerna som styr världen*. Han ler brett när han säger att han inte fick bra betyg i engelska i skolan. Det var alltid ämnena som hade med matematik att göra som han hade enklast för. Men med åren har han lärt sig mer och mer om att kommunicera med språket som redskap, det är liksom nödvändigt om man ska göra karriär i universitets- och forskningsvärlden.

– Att vissa personer är matematiskt duktiga och att andra är duktiga på språk, det tror jag inte på. Det handlar om att lära sig tekniker. Inte minst måste man som forskare kunna berätta om vad man har lärt sig, annars når det ju inte ut.

Han har två barn, en dotter som går andra året i gymnasiet och en son som precis har börjat åttan. Vi pratar om matematiken i skolan som han menar inte har förändrats eller utvecklats särskilt mycket sedan han själv gick i skolan.

– Lite försiktig måste jag vara när jag uttalar mig, inte minst



Matematikprofessor David Sumpter har just nu ett passionsprojekt på halvtid: att analysera data för Hammarbys allsvenska fotbollslag.

som forskare, för det här är en personlig åsikt. Varje gång jag sitter med min dotter och ska hjälpa henne att lösa matteproblem, händer samma sak. Jag kan inte göra dem för jag blir så uttråkad. Jag gör räknefel efter räknefel ...

Han konstaterar sedan att visst finns det uppgifter som är intressanta, som de hans son har haft. Eleverna skulle samla in och analysera data.

– Min son har inte läst min bok om algoritmer, det skulle han aldrig göra. Men han kom själv på idén att han skulle gå till Youtube och följa deras rekommendationer. Han undersökte förändringarna, vilka klipp som föreslogs beroende av vad han hade tittat på innan. Han gjorde helt enkelt en egen statistisk undersökning.

En klasskompis undersökte hur många skott Lionel Messi




och Cristiano Ronaldo hade skjutit och det är just den sortens matematik som David förespråkar, matematik som är relevant för just dig, som har något med ditt liv och dina intressen att göra. Han efterlyser även konkret och snabb feedback.

– Jag vet att det är tidskrävande, men det är görbart. Det är också därför jag inte vill säga något negativt om skolan. Jag vet att all personal jobbar stenhårt, men det behövs en undervisning som är mycket mer individanpassad.

David Sumpter drar paralleller till de studenter han själv undervisar på universitetet. Han menar att de är både bättre och lättare att undervisa än studenter var för tjugo år sedan. De behöver mindre hjälp med detaljer nu då de snabbt kan titta på ett videoklipp eller läsa igenom en text på nätet som berättar hur man löser ett problem. Det studenterna behöver

mer hjälp med är helhetsbilden. Hur ska de ta sina egna idéer, formulera dem som problem och sedan berätta om sina slutsatser?

STUDENTERNA ÄR OCKSÅ mer utmanande, mer krävande om man så vill. De ifrågasätter mer nu, ställer jobbiga frågor: ”Varför gör vi det här egentligen?” David Sumpter ser det som att de vill lära sig saker själva, de vill förstå världen. Och precis som han som föreläsare måste fånga sina studenters uppmärksamhet måste även lärarna i grundskolan och på gymnasiet göra det. Så är han tillbaka i den tes som handlar om att matematik blir intressant när det gäller att formulera ett praktiskt problem som man sedan gör teori av. Oavsett om det rör sig om att studera de spanska fotbollsspelarna Xavis 

och Iniestas förmåga att lösa problem och att se lösningar eller om det handlar om Google Maps som hjälper oss att hitta kortaste vägen till en viss adress.

Det blir allt viktigare för universiteten att forskarna ska tillämpa det de kommer fram till, bland annat genom att komma ut i näringslivet. För att visa "att de saker som vi utvecklar på universitetet faktiskt är användbara", som David Sumpter uttrycker saken. För honom har det inneburit en nyttig och spännande utmaning att tänka på det sättet. För några år sedan ville han skriva om sin forskning, då hade han mest jobbat med djurgrupper och deras rörelsesystem, han ser exempelvis likheter mellan fågellockar och fiskstim och hur de är organiserade och synkroniserade i sitt sätt att röra sig. Bokförlaget var dock mer intresserat av de delar där David skrev om fotboll och dess kopplingar till matematik. Det blev till boken *Fotbollens matematik* där han tittar på hur den holländska totalfotbollen påminner om en myrkoloni, fysiken bakom Zlatans cykelspark mot England och mycket annat.

NÄR BOKEN KOM ut 2016 var den allmänna synen på matematik mer positiv än den är nu, menar David Sumpter. Nyfikenheten var stor. Då. Men den inställningen förändrades ganska snabbt i och med den bild av algoritmers påverkan på våra liv, som spreds. Med boken *Uträknad*, som precis har kommit ut i Sverige, ville han visa att matematik ligger bakom "allting" i samhället, hur det påverkar oss och hur det rapporteras.

– Begreppet filterbubbla kom för några år sedan och många blev oroliga, säger David Sumpter. Nås vi inte av all information som vi borde ha tillgång till? Men en stor studie visade redan 2015 att det inte fanns någon sådan effekt. Det fanns en svag sådan för liberala personer, men konservativa personer i USA, eller republikaner, de fick en väldigt bred representation av nyheter när de öppnade Facebook.

Han lägger till att informationstillgången i dag är större än någonsin. Det finns ingen algoritm som begränsar vår tillgång till information.

– Risken med alla historier kring fake news och filterbubblor, är att det byggs upp en bild av att exempelvis högerpopulismens frammarsch har något med teknologi att göra. I själva verket har det mer att göra med äldre personer som är lite missnöjda med samhällets utveckling och går tillbaka till de högeridéer som var populära på 1930-talet. Det är synd att vi missar den riktiga bilden för att vi fokuserar på att teknologin är syndabocken, menar David Sumpter.

Dagen då vi ses ska Hammarby möta IFK Norrköping på Tele2 Arena, stadion som har landat som ett rymdskepp i söd-

ra Stockholm. David Sumpter vill, liksom tränaren Stefan Billborn, att Hammarby ska ha bollen mycket. Då, när det klaffar, blir fotbollen vacker. Och spelar man vacker fotboll, då spelar man en matematisk fotboll, menar David Sumpter. Den data som samlas in under matcherna analyseras för att se hur Hammarbys spelare ska kunna kontrollera ytan, bollen och motståndarlaget. Han har fått utvecklingsbidrag från Stiftelsen för strategisk forskning och får sin lön för jobbet han gör som dataanalytiker, från stiftelsen. Jag ska inte gå in i detaljer, ska inte grotta ner mig i hur han tycker att fotboll ska spelas. Men som matematiker ser han kvällens match som extra viktig. Motståndarna har inte imponerat och därför är det nödvändigt att de besegras. Matchen mot topplaget AIK om några dagar, den kan gå precis hur som helst. Det är inte den som måste vinnas, tycker David Sumpter. Men idrott är inte bara statistik, idrott är också känslor och traditioner, individuella prestationer och tur. Sånt som inte går att beräkna, sånt som inte går att göra matematik av. Så Hammarby spelar oavgjort mot Norrköping och förlorar mot AIK.



Alla mina kompisar skrattade mycket när de hörde att jag skrev en bok om fotboll. En kille kom fram och sa: "Jag kommer inte att berätta din hemlighet David, att du var så dålig på fotboll."

– Självt var jag inte bra alls. I min skola var man tvungen att vara fysiskt tuff för att vara duktig i fotboll och det var jag inte. Alla mina kompisar skrattade mycket när de hörde att jag skrev en bok om fotboll. En kille kom fram och sa: "Jag kommer inte att berätta din hemlighet David, att du var så dålig på fotboll", skrattar David Sumpter.

BOKSKRIVANDET OCH fotbollsanalyserandet har fått honom att inse att mycket av den forskning som görs inte är relevant. På samma sätt som matematikundervisningen i skolan kan komma närmare eleverna, kan också forskningen komma närmare samhället. I verkligheten, på ett företag, på en skola eller kanske i Hammarbys fotbollslag, då måste man svara på de frågor som ställs. I forskningsvärlden kan man formulera sin egen fråga och själv svara på den utan att det ifrå-

gasätts, menar David.

– Utmaningen är att ta det jag gör här i Hammarby, från intressant till värdefullt. Helst ska det ju leda till att de blir bättre spelare, om jag kan visa att de kan göra på ett annat sätt för att få ett bättre resultat.

Återigen, det gäller att fånga lyssnarens intresse. Oavsett om det är en allsvensk fotbollsspelare, en grundskoleelev med autismspektrumtillstånd eller en student som läser matematik på universitetet i Uppsala.

DAVID SUMPTER

Ålder: 46 år.

Bor: I Uppsala.

Uppvuxen: I Skottland.

Familj: Gift med Lovisa. De har en dotter, Elise, och en son, Henry.

Aktuell: Med boken *Uträknad – Sanningen om algoritmerna som styr världen*.

Är: Professor i tillämpad matematik vid Uppsala universitet. I sin forskning har han studerat rörelsemönster hos folkmassor såväl som hos afrikanska gräshoppor. Han arbetar just nu halvtid som dataanalytiker för Hammarbys allsvenska fotbollslag. Det är ett forskningsprojekt.



SKOL HAND LEDAR FÖRENINGEN

inbjuder dig som har en gedigen handledarutbildning till vidareutbildningsprogrammet för handledare.

Plats: ABF-huset, Sändlersalen, Sveavägen 41, Stockholm

Fredagen den 11 oktober kl. 9.00-15.30

”Stöd för skolnärvaro – handledning för teamet som främjande och förebyggande metod”

Föreläsare:

Malin Gren Landell, *leg. Psykolog, leg. Psykoterapeut, med. Dr och författare.*

Hur kan vi arbeta för att göra handledning och nätverkande till en kraft och hur arbetar vi för samsyn som kan bryta maktlöshet?

Fredagen den 6 december kl. 9.00-15.30

”Bättre med en bra framtid...”

Föreläsare:

Roland Widlund, *pedagog, handledare och handledarutbildare*

När vi utmanar det ”sanna och vedertagna” når vi kanske handledningens inre kärna, man kan inte så noga veta.

Mer info och anmälan: www.skolhandledarforeningen.se

UTFORMA

Förklarar av Alicia Eriksson, speciallärare i Karlskoga.

– I stället för att *anpassa* verksamheten utifrån de elever med allra störst behov av särskilt stöd *utformar* vi redan från början verksamheten så att den kan tillgodogöras av alla elever. En god lärmiljö är utformad utifrån indikationerna social, pedagogisk samt fysisk miljö. Vi arbetar aktivt med att utforma lärmiljön i sin helhet och tar då med de indikationer som påverkar våra elevers möjligheter till lärande och kunskapsutveckling. Målet för mig och mina kollegor är att utforma en verksamhet som har en mångfald av naturliga anpassningar i sig. Tillgängliga lärmiljöer ger alla elever bättre förutsättningar i sitt lärande.

Kan man då minska de extra anpassningarna?

– Ja, då de blir en naturlig del av ledning och stimulans i klassrummet, vilket i sig kan minska behovet av särskilt stöd. Det sparar tid på alla nivåer i verksamheten. Tid som kan användas till att ge varje elev förutsättningar att nå så långt som möjligt i sitt lärande. Goda generella lösningar i lärmiljön tillsammans med fördjupad kunskap om förutsättningar för lärande bör göra att vår verksamhets behov av särskilt stöd minskar. SPSM synliggör vinsten med att utforma en god lärmiljö samt relationen till extra anpassningar och särskilt stöd på ett bra sätt i *Handledning till värderingsverktyg för tillgänglig lärmiljö*.

TEXT: BJÖRN ANDERSSON
FOTO: LENA LARSSON



REDAKTÖR Cecilia Lindgren, cecilia.lindgren@lararnastidning.se

HANTERA KONFLIKTER



Författarna Hakvoort och Lundström, som forskar inom området konflikthantering i skola och förskola,

lägger fokus på lärarroll och ledarskap i konfliktsituationen i klassrummet. Det pedagogiska ledarskapet består till stor del av att hantera dagliga konflikter i samspelet med eleverna.

För att lyckas med det behövs kunskap om hur man analyserar, reflekterar och utvecklar förståelse för situationerna. Här beskrivs konkreta situationer som lärare dagligen möter och presenteras teoretisk och praktisk konflikthanteringskunskap.

Pedagogiskt ledarskap – med konflikter i fokus
Ilse Hakvoort, Agneta Lundström
Gleerups

VÅLD I ARBETSLIVET



Risken för hot och våld i arbetslivet är en allt mer aktuell fråga. Läs om riskgrupper, risksituationer,

konkreta tips och verktyg i bemötande, konflikthantering på arbetsplatsen, aktivt arbete med den fysiska miljön och stressreducerande metoder. Författarnas önskan med boken är att öka tryggheten hos dem som arbetar med att hjälpa utsatta människor.

Hot och våld på jobbet
Maria Bauer, Marianne Kristiansson
Studentlitteratur

Petri Partanen har skrivit en insiktsfull, inspirerande och undervisningslyftande bok om hur läroplanens kunskapskrav hänger ihop med utvecklingen av elevernas förmågor.

Samverkan mellan kunskaper och förmågor

I SKOLANS LÄROPLAN står det att eleverna ska lära sig kunskaper och utveckla förmågor, men hur hänger kunskaper och förmågor ihop och vad innebär det för undervisningen? I skolforskningen lyfts även begrepp som motivation, metakognition, självreglering och exekutiva förmågor fram som viktiga i lärandet. Vad innebär de, och hur kan undervisningen stödja utvecklingen av dessa förmågor?

Petri Partanen vill med boken *Att utveckla förmågor på vetenskaplig grund* väcka frågor som dessa, och skapa ett sammanhang mellan forskning, teori och praktik. Han menar att vi behöver ta hänsyn till elevernas proximala utvecklingszon – det som är inom räckhåll för lärandet och utvecklingen. Hur eleverna sedan kan använda och visa sin förmåga är beroende av det sociala sammanhanget och hur lärmiljön är utformad.

Som specialpedagog möter jag elever som har kunskaper och förmågor men där svårigheten ligger i att utveckla och använda dessa. Parta-



RECENSENT
Margot Zakariasson
Specialpedagog, Luleå

nen uttrycker att elever i skolsvårigheter ofta blir missförstådda för att vi inte förstår deras individuella förutsättningar. Om lärmiljön innehåller goda relationer, trygghet och trivsel är det lättare både att använda förmågor och kunskaper och att utveckla nya.

Elevers koncentration, uppmärksamhet och planering är de kanske mest diskuterade förmågorna i skolans vardag, så även på gymnasieskolan där jag jobbar. Partanen skriver att det vi upplever som uppmärksamhet kan vara uttryck för att uppgiften är för svår eller för lätt, eller att eleven saknar strategier eller förkunskaper för att lösa den. Lärare kan då behöva stimulera eleverna genom vägledande frågor och genom att visa exempel på strategier för att lösa en uppgift.

Använd boken i en studiecirkel på skolan! Det kan ge större förståelse för hur läroplanens krav på kunskaper hänger ihop med elevernas tankeförmågor – och det kan lyfta undervisningen till en ny nivå.

Att utveckla förmågor på vetenskaplig grund i skolan
Petri Partanen
Skolutvecklarna



Det vi upplever som uppmärksamhet kan vara uttryck för att eleven saknar strategier eller förkunskaper.



MIN MEST TUMMADE BOK

Det sociala livets elementära former av Johan Asplund: "Författaren är min gamle handledare, som här utvecklar en teori om människans väsen utifrån begreppet 'social responsivitet'. Han menar att människans elementära beteende varken är av kollektiv eller individuell natur utan existerar mellan polerna. En viktig inspirationskälla för mig i utvecklandet av en relationell pedagogik."

Jonas Aspelin är professor i pedagogik vid Högskolan Kristianstad

Skolans fysiska former – ett uppdrag utan slut

Från huvudman och rektor till lärare och vaktmästare – den fysiska lärmiljön är ett arbete för hela skolan.

De flesta av oss kommer aldrig att få vara med och planera en helt ny skola från start, utan får göra det bästa av den fysiska lärmiljö vi befinner oss i. Den här boken ger många praktiska tips på vad man ska tänka på för att skapa en god miljö som passar alla elever. Och skulle du få vara med och tycka till om ett nybygge så passar boken för det också.

Dess första del är en forskningsöversikt som låter oss följa svensk skolas utveckling genom arkitektur och läroplaner som kommit och gått. Varje kapitel avslutas med en sammanfattning. Här och var bryts texten av med frågor som manar till reflektion kring

hur den fysiska miljön ser ut och kan uppfattas.



RECESENT

Monika Mattsson
Specialpedagog, Göteborg

Del två består av checklistor för att skapa en god fysisk lärmiljö utifrån olika parametrar: Handlar det om yngre eller äldre elever? Bygga nytt eller bygga om? Förbereda en enskild lektion eller ett klassrum inför läsårsstart? Eller är det utemiljön eller matsalen ni behöver arbeta med?



Den fysiska lärmiljön är ett uppdrag för hela skolan, från huvudman och rektor till vaktmästare och lärare, vilket illustreras med tydliga symboler vid de olika uppgifterna i boken. En användbar vägledning genom ett arbete som aldrig tar slut.

Fysisk Lärmiljö – optimera för trygghet, arbetsro och lärande
Malin Valsö, Frida Malmgren
Studentlitteratur

GODA SAMTAL



Vuxna behöver ge ungdomar framtidshopp, problemlösande strategier och självkänsla, skriver

sociionomen Mia Börjesson. Vi får kunskap, konkreta tips och övningar kring fördjupande kommunikation med ungdomar. I det hälsofrämjande samtalet ligger fokus på att skapa begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet kring ungas livsmål.

Hälsofrämjande samtal med tonåringar och unga vuxna
Mia Börjesson
Studentlitteratur

ARBETA SOM RESURS



"Att arbeta med barn med små eller stora svårigheter är något av det mest fantastiska som finns. Att kämpa sig igenom misslyckanden – och så till slut får man se hur eleven lyckas!"

Boken reder ut vad resursens uppdrag går ut på, sammanfattar npf och diagnoser samt presenterar strategier och verktyg för att stötta och stärka eleven. Här finns även tips på hur man kan tänka kring att hantera föräldrarnas och skolans förväntningar, sätta gränser och att vara lite förlåtande mot sig själv när allt inte går som man planerat.

Värsta bästa jobbet – att arbeta som resurs för elever med autism och adhd
Carolina Lindberg, Malin Valsö, Tarek Eddib
Gothia Fortbildning



BÖCKER OM BARNKONVENTIONEN

Barnkonventionen i praktisk tillämpning inom förskolan och skolan, Susann Swärd Norstedts Juridik

Strukturerad genomgång av hur förskola/skola kan förverkliga barnets rättigheter.

Lekande rätt – en förskola för barnets rättigheter
Fanny Davidsson
Studentlitteratur

Sakligt om barns rättigheter utifrån barnkonventionen och läroplanen. Reflektionsfrågor och övningar.

Barnkonventionen – en kommentar
Maria Grahn-Farley
Studentlitteratur

Den juridiska utmaningen när barnkonventionen blir lag – varje artikel ges en rättsdogmatisk analys.

4 verktyg som utvecklar ditt arbete

Visste du att Lärarförbundet har tagit fram webbaserade verktyg som kan hjälpa dig i ditt yrkesliv? För dig som medlem är det fritt fram att delta och få hjälp att skapa bättre förutsättningar med verktygen som grund. Läs mer om dem här!

Arbetsplatsdialogen

Förvandla samtalen om hur ni har det på jobbet till lösningar! Med hjälp av vårt stödmaterial – för skolledare, lärare och lärarstudenter – ska ni kollegor hitta de förutsättningar just ni behöver för att kunna göra ett bra jobb både i vardagen och framtiden.

→ På lararforbundet.se/arbetsplatsdialogen finns länkar som kan inspirera och ge perspektiv under ert värdefulla arbete.

Arbetstidskollen

Med Arbetstidskollen kan du planera och beräkna din arbetstid så att ditt arbetstidsschema stämmer överens med kollektivavtalet. Prata med din chef för att antingen fastslå din arbetstid eller göra nödvändiga justeringar.

→ På lararforbundet.se/arbetstidskollen hittar du en lista på information som du behöver när du börjar.

Studiecirkel: Vär(l)degrunden

Värdegrundsfrågor med globalt perspektiv är kärnan i vår senaste studiecirkel. Cirkelns teman börjar alltid med ett inspirationsavsnitt på webben och följs upp med ett fysiskt möte. Utse en studie-



I egenskap av ditt fackförbund har vi tagit fram verktyg som hjälper dig att förändra arbetstillvaron.

cirkelvägledare samt ta del av det handledningsmaterial som finns på webben. Förhoppningen är att ni hittar teman som engagerar även utanför cirkeln.

→ <https://www.lararforbundet.se/artikelsidor/valkommen-till-var-l-degrunden>

Yrkesetiska seminarier

För att utveckla ett etiskt förhållningssätt som lärare är det viktigt att ständigt diskutera etiska frågor. Vi ligger, tillsammans med Lärarnas Riksförbund, bakom seminarier och webbplats.

→ Besök lararesyrkesetik.se

LÄRARFÖRBUNDET KONTAKT

Vi ger dig som medlem vägledning, stöd och service.

Tel 0770-33 03 03. lararforbundet.se/kontakt

Hitta lokalavdelningen i din kommun: lararforbundet.se/artikelsidor/kontakta-din-avdelning

Dina medlemsförmåner

Rabatt på utbildningar

Använd din rabatt hos Läraryrket utbildning och anmäl dig till någon av höstens kurser: Fortbildning för elevassistenter steg 1 och 2, Elevens rätt till kommunikation samt Motiverande undervisning i sarskolan.

Weekend i höst

Som medlem har du rabatt på SJ:s tågresor och kryssningar med Viking Line och Tallink Silja.

Köpa ny bostad?

Ansök om fördelaktiga lån hos SEB och Danske Bank!

NYHET! Karriärcoachning

Med CV-tjänsten och Jobbsökar-tjänsten får du användbara tips och tillgång till platsannonser när du är redo för nästa steg.



FOTO Stefan Nilsson

Hitta alla dina medlemsförmåner och rabatter på
lararforbundet.se/medlemskapet

VÄRVA EN KOLLEGA!

Alla tjänar på en starkare skola, därför är det viktigt att vi är många och visar upp en enad front. Det blir också roligare att kunna ta del av medlemsförmåner och kurser tillsammans, och sedan omsätta kunskapen till handling på arbetsplatsen. Fråga någon redan i dag!
lararforbundet.se/varvaenkollega



Vi måste ha en skola som klarar uppdraget att ge likvärdiga framtidsmöjligheter till alla.

Läraryrketets ordförande Johanna Jaara Åstrand lyfte, i sitt sommarprat för Radio Örnköldsvik, fram vikten av rätten till utbildning oavsett social bakgrund och kön.

Blogg: lararforbundet.se/ordforandebloggen
Facebook: /johannajaarastrand

PÅ → GÅNG

3–4 oktober

SANEs konferens om immunopsykiatri och PANS/PANDAS. Malmö.

16–17 oktober

Mässan och konferensen Scandinavian Educational Technology Transformation, SETT SYD. Malmö.

22 oktober

Inspirationskväll med Babben Larsson. Södertälje.

5 november

Inspirationsföreläsning om tankeläsning med Henrik Fexeus. Linköping.



6 november

Inspirationsföreläsning Den bästa träningen – så funkar det, med Lovisa Lofsan Sandström. Stenungsund.

Hitta Läraryrketets poddar och tidigare föreläsningar på lararkanalen.se

Läs mer på lararforbundet.se

**BÄSTA MÖJLIGA
MEDLEMS-
SERVICE FÅR
DU OM VI HAR
DIN E-POSTADRESS!**



Ändra dina uppgifter på
lararforbundet.se/minsida

MEN VI, DÅ? VI MED VANLIGA AUTISMBARN?



IMKE JANOSCHEK

Gör: Journalist och tillförordnad chefredaktör.

Arbetsplats: Tidningen Residence.

Dottern Greta, i dag 17, var fyra när hon fick sin autismdiagnos. Den förklarade varför hon inte ville ha kläder (alls) och inte kunde prata, varför hon totalvägrade att sitta med i sångsamlingen på förskolan och varför hon gav fullständigt fan i de söta kaninerna på zoo och i stället la 50 stenar på rad i ett hörn. Den förklarade också varför hon fick megautbrott när man backade med bilen samt varför den enda vägen till Ica gick på vänster sida av en viss stolpe. Mycket fick sin förklaring, men för familjen öppnade sig en avgrund.

Jag försökte hantera ett litet barn som inte var hanterbart, och jag försökte hantera min egen sorg över "det friska barnet som inte blev". En av de stora nötterna som skulle knäckas under den första omvälvande tiden, där marken gungande konstant under våra fötter, var autismbranschens grymma grundbulla: "Det här går inte bort. Det blir möjligtvis annorlunda, men det går inte bort."

Jag försökte förhandla med mig själv. Vad var jag beredd att ge upp för att mitt barn skulle kunna prata och interagera som andra? Skulle jag kunna såga av mig ett ben? Ett öra? Sluta jobba och bli den alluppoftande mamman?

För att hantera min sorg och få kontroll slängde jag mig över allt som gick att läsa. Självbiografiska böcker av Temple Grandin och Gunilla Gerland var vägvisarna. Jag läste även amerikanska mammans Catherine Maurices *Let me hear your voice, a family's triumph over autism*, där en familj får två barns autistiska symtom att försvinna helt genom inten-

siv beteendeterapi. (Det slår mig nu att de barnen kanske hade PANS?) Vi satsade på samma IBT-metod men inte med riktigt samma resultat. Greta lärde sig dock att läsa och skriva, en enorm arbetsseger med tanke på att hon också har en måttlig utvecklingsstörning att kämpa med. Hon lärde sig att klara av att vara i vatten. Hon lärde sig till och med att simma en liten bit. Hon lärde sig att cykla.

Under skolgången har vår kamp handlat om att komma åt så mycket specialpedagogisk kompetens som möjligt. Det är påfrestande att man just i särskolans värld ofta mörkar brister i kompetens, och att man som föräldrar egentligen konstant måste fråga personal efter utbildningsbevis.

Jag fick gå kurser själv. Om IBT, om ätstörningar, om lekterapi, och till slut en väldigt bra om acceptans.

Runt 2013 hörde jag föredraget där Gunilla Gerland för första gången berättade om sin son och PANS-diagnosen. I mina öron lät det som en helt förryckt tanke, att man kunde ta antibiotika och bli av med det som för oss var en livstidsdom som det tagit årtal att förlika sig med.

Jag blev lite sur. Det var liksom lite fusk med en form av autism som helt enkelt kunde medicineras. När jag nu läser hennes fantastiska genomgång av PANS känner jag igen hennes resa genom olika paradigmskiften. Både de yttre skiften där vetenskapen tar ny mark och de inre där man får definiera om sin egen verklighet.

Jag väntar bara på nästa paradigmskifte på vår sida av autismdiagnoserna. De som än så länge inte går bort.

Jag blev lite sur när jag första gången hörde om PANS. Det var liksom lite fusk med en 'autism' som helt enkelt kunde medicineras."

Nästa nummer
3/12

Formuleringarna om digitalisering i den uppdaterade läroplanen – betyder de något särskilt för specialpedagoger? Det tittar vi närmare på som tema för årets sista nummer.

**SPECIAL
PEDAGOGIK**

Nu är det kul att läsa!

När Noah började skolan var det periodvis jobbigt och vissa dagar ville han inte ens gå dit.

Att lära sig läsa var lite av en utmaning. Han blev snabbt trött och ledsen. Vändningen kom när Noah under ett sommarlov tagit ett kosttillskott med omega-3 och omega-6 fettsyror.

När höstterminen började var förändring tydlig. Läsningen flöt nu på och Noah började trivas med skolarbetet.



Noah är en glad och härlig kille som snart fyller 11 år. Han bor med sin familj, mamma, pappa och tre syskon i en mindre ort i Västra Götaland. När Noah började skolan trivdes han inte med skolarbetet. Han tyckte periodvis att det mesta var svårt och tråkigt och han kunde bli arg och ledsen för sådant som andra tycker är smäsaker.

–Skolan satte in extra stöd och efter skoldagen fortsatte vi här hemma med läxläsning,

men ändå gick det trögt, berättar mamma Hanna.

Läsningen flöt på

Inför sommarlovet efter första klass läste Hanna en artikel om hur ett kosttillskott, eye q®, med fettsyror kunde vara ett stöd. De bestämde sig för att ge det ett försök.

Under hela sommarlovet åt Noah sina fettsyrapaplar och när han kom tillbaka till sko-

lan började läsningen flyta på i en jämn och fin takt. Nu var det kul att läsa.

Så glada för eye q®

–Att Noah äntligen fått det lättare och trivs med arbetet i skolan känns som att jag vill göra en kullerbytta i gräset, säger mamma Hanna glatt.

–Vi är så glada för eye q® och Noah är oerhört mån om att få sina kapslar varje dag, avslutar Hanna.

eye q® - det smarta valet för hela familjen

Vår kropp behöver de essentiella fettsyrorerna omega-3 och omega-6, men kan inte tillverka dem själv. Därför måste de tillföras via maten. eye q® innehåller en specifik kombination av fettsyrorerna EPA, DHA och GLA och är ett enkelt sätt att tillgodose det dagliga intaget. eye q® används av hundratusentals nöjda familjer runt om i världen.

För hjärnans funktion

Fettsyran DHA bidrar till att bibehålla hjärnans normala funktion. Den gynnsamma effekten uppnås vid ett dagligt intag av 250 mg DHA. Vi får i oss en del fettsyror via kosten men för att säkerställa intaget, väljer många ett högkvalitativt extra tillskott.

*Johnson, M et al. (2016). Omega 3/6 fatty acids for reading in children: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial in 9-year-old mainstream schoolchildren in Sweden. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

Underlättar läsförmågan

Fleromättade fetter och dess roll för inläring är ett växande forskningsområde.

I en ny svensk studie* har man för första gången visat att ett tillskott av omega-3 och omega-6 kan förbättra läsförmågan. Studien pågick under sex månader och involverade 154 västsvenska skolbarn i årskurs 3.

Rekommenderas av experter

eye q® är ett tryggt val eftersom det är den i särklass mest välstuderade inom sitt område och därför säker att använda. Experter över hela världen väljer att rekommendera eye q till barn och vuxna som behöver ett smart tillskott av omega-fettsyror.



Aktuell svensk studie!

eye q® finns som kapslar, tuggisar och flytande. eye q säljs på apotek och i hälsobutiker.

Konsumentkontakt Tel: 040-239520 eller info@newnordic.se • www.newnordic.se

Posttidning B

Avs: Specialpedagogik

Box 3265

103 65 Stockholm

Skapa enkelt egna bilderböcker



Pictogram.se har uppdaterats med ett nytt verktyg för att snabbt och enkelt skapa egna böcker. Lägg in pictogrambilder, text och egna foton. Böckerna kan sedan skrivas ut och användas för att exempelvis förbereda inför eller berätta om en friluftsdag.

Testa själv på www.pictogram.se.