

Lunds universitet
Socialhögskolan
Magisterkurs SOA 203 61-80 p
Vårterminen 2002

”DET ÄR FÖR DE DUMMA ÖGONEN, MAMMA”



EN STUDIE AV FEM FAMILJER MED
SYNSKADADE BARN I SKÅNE

Författare: Monica Granberg

Abstract

Purpose

The purpose of this essay was to investigate the welfare level of five visually handicapped children and their families. I want to illustrate the obstacles and possibilities there are for the visually handicapped children to take part of the welfare that's indicated in the Swedish Government Official Report (SoU 2001:55). I also want to give a picture of the support the society gives the families and how the families experience the access to the support.

Questions

The essay deals with the following central questions:

How is the child affected by being visually handicapped? How is the family effected by having a visually handicapped child? What demands do the parents have from the outside by having a visually handicapped child? What kind of support is the family getting from the county/state/government/other authorities? Has the rights of the child been met? Is the rights of the child going to be met depending on the parent's involvement? Do the parents worry about their visually handicapped child's schooling and future?

Method

I did qualitative interviews with five families with visually handicapped children. I having a pattern with different themes the families could develop structured the interviews. The interviews were done with both parents and children present in their home.

The result

The result of my study shows that there is a lack of access to the welfare (programs) for the visually handicapped children. As an example the difficulty of getting around independently, the local authority's lack of understanding of the visually handicapped children's needs and the laws lack of respect for the rights of the child etc.

Innehållsförteckning

Förord	2
1 Inledning	3
1.1 Några siffror.....	4
1.2 Orsaker till synskador hos barn.....	4
2 Syfte och frågeställningar	5
2.1 Syfte.....	5
2.2 Perspektivval.....	5
2.3 Frågeställningar.....	5
2.4 Min förförståelse.....	5
3 Metod	6
3.1 Metodval.....	6
3.2 Urval.....	6
3.3 Genomförande.....	7
3.4 Bearbetning och analys av det empiriska materialet.....	7
3.5 Etiska överväganden.....	8
3.6 Att läsa genom att lyssna.....	8
4 Tidigare forskning och teoretisk bakgrund	9
4.1 SOU 2001:55 Barns och ungdomars välfärd.....	10
4.2 Synskadade barns utveckling.....	14
4.3 Dagis.....	16
4.4 Skola och kamratrelationer.....	17
4.4.1 Rasterna i skolan.....	17
4.4.3 Mestadels nedslående beskrivningar.....	18
4.5 Föräldraskapet och föräldrarollen.....	19
5.0 Resultatredovisning	21
5.1 Synstatus.....	21
5.2 Familjesituation.....	24
5.3 Boendesituation.....	25
5.4 Barnens/familjernas sociala nätverk.....	25
5.5 Föräldrarnas arbetssituation.....	30
5.6 Dagis och skola.....	32
5.7 Materiella tillgångar.....	38
5.8 Samhällets stöd.....	41
5.9 Hur klarar sig barnen i trafikmiljön?.....	47
5.10 Framtiden.....	48
6.0 Sammanfattande analys	48
6.1 Barnens situation.....	48
6.2 Föräldrarollen.....	58
6.3 Samhällets stöd.....	62
7.0 Avslutande diskussion kring synskadade barns tillgång till välfärd	66
7.1 Brister i skolsituationen.....	66
7.2 Barnen har det materiellt bra.....	67
7.3 ... men inte alltid så många kompisar.....	67
7.4 Många vet för lite.....	67
7.5 Godtycke i Försäkringskassans handläggning.....	68

7.6 Besked om att barnet är blint.....	68
7.7 Syncentralernas resurser måste förstärkas!	68
7.8 Utbildning och forskning – viktigt för att förbättra barnens välfärd	69
8.0 Källhänvisningar.....	70
Bilaga 1: Brev till sex familjer med synskadade barn i Skåne	71
Bilaga 2: Intervjumall - frågor till barnet.....	72
Bilaga 3: Intervjumall – frågor till föräldrarna	74
Bilaga 4: Definitioner och viktiga begrepp.....	76
Bilaga 5: Tabell över de synskadade barnens välfärdsresurser	81
Bilaga 6: Ytterligare litteratur av intresse	83

Förord

Det finns två personer utan vars engagemang och hjälp denna uppsats inte blivit klar. Den ena personen är Jesper Larsen på TPB (Tal- och punktskriftsbiblioteket) som vid ett oändligt antal tillfällen under både höst- och vårterminen svarat på frågor, fått fram inläst litteratur och bistått mig med råd och tips. Den andra personen är givetvis Bodil Rasmusson. Bodil, som har handlett mig under denna resas gång och tålmodigt försökt få upp mig på vägen när jag tenderat att halka av, men som även varit öppen för mina egna vägval har betytt väldigt mycket för mig.

Givetvis finns det en hel del andra personer som bistått mig i olika grad under mitt arbete. De fem familjerna som upplåtit sin tid att svara på mina frågor och så frikostigt delat med sig av sin erfarenhet förtjänar med all självklarhet min stora tacksamhet. Kontakten med familjerna har gett mig så oerhört mycket som jag har nytta av även utanför själva uppsatsarbetet.

Förutom till mina vänner, min mamma och min syster, som funnit sig i att jag inte funnits tillgänglig under snart ett års tid, vill jag rikta ett tack till Christer och Tessan. Christer, som har stöttat mig, och Tessan, min ledarhund, som tålmodigt väntat och väntat på att matte ska leka - utan er hade jag inte orkat genomföra arbetet!

S:a Rörum Kristi himmel färds dag, maj 2002.
Monica Granberg

1 Inledning

Flertalet av landets socialarbetare kommer i högre eller lägre utsträckning i kontakt med barn i sin yrkesutövning. Många av dessa barn har något slag av funktionshinder som till exempel en synskada. Inför dessa möten finns det en stor okunskap och osäkerhet hos många socialarbetare. Jag vill med denna uppsats ge läsaren en inblick i hur familjer med gravt synskadade barns tillvaro kan se ut till exempel när det gäller skolsituation, kontakter med myndigheter, hälsa och sociala relationer. Jag ger en bred inblick i de fem synskadade barnens liv och ger därför rikliga beskrivningar utifrån vart och ett av barnen.

Vad jag kunnat erfar, finns en del böcker och rapporter om synskadade barns situation framtagna, många av Synskadades riksförbund och Unga Synskadade. Det förefaller som om vetenskaplig forskning huvudsakligen riktats mot material med betoning på utvecklingspsykologiska och medicinska frågeställningar. De senare berör jag inte alls i min uppsats.

Alltsedan jag själv blev synskadad har jag genom att prata med föräldrar till synskadade barn, att läsa reportage i tidningar och genom att ta del av olika debatter, gjort mig en bild av att dessa familjer många gånger har en svår och komplicerad verklighet att hantera. Anledningen är att föräldrarna har att hantera kontakter med flertaliga samhällsinstanser och att dessa kontakter alltid är av långvarig karaktär. Jag hade tidigare hört att många föräldrar anser att de inte får tillräckligt stöd från kommunerna. Syncentralernas resurser har tenderat att minska, vilket jag beförde kunde innebära att barnens habilitering och rehabilitering blir lidande. Jag var nyfiken på att undersöka om denna bild stämmer med hur mina informanter verkligen upplever sin situation.

En av mina viktigaste referenser är Valfärdskommitténs betänkande *Barn och ungdomars välfärd* (SOU 2001:55) som beskriver barns levnadsnivå. När jag läste denna för första gången reagerade jag på att det inte fanns någonting skrivet om funktionshindrade barns villkor. Jag tog kontakt med Joakim Palme och Johan Fritzell som lett Valfärdskommitténs arbete. De hänvisade mig bl.a. till betänkandet *Funktionshinder och välfärd* (SOU 2001:56). Denna innehåller ett kapitel som tar upp de ekonomiska förhållanden som familjer med funktionshindrade barn lever under. Dock ger utredningen ingen inblick i de övriga områdena som tas upp i SOU 2001:55 vilka beskriver barns levnadsnivå med utgångspunkt i familjer

och social förankring, bostad och närmiljö, hälsa, sysselsättning och skolmiljö, ekonomiska resurser, kunskap och utbildningsmöjligheter, trygghet och säkerhet, rekreation och kultur och politiska resurser.

Joakim Palme meddelade mig att ” Valfärdsundersökningar har historiskt vänt sig med frågor till vuxna även för att kartlägga barns villkor. Det är skälet till att det inte fanns möjlighet att i SOU 2001:55 beskriva funktionshindrade barns villkor. Inom ramen för kommitténs arbete kunde vi presentera resultaten från en ny typ av undersökning där välfärdsforskarna vänt sig direkt till barn för att kunna få deras syn på sina levnadsvillkor. Ett problem har emellertid varit att urvalet varit mindre och att det därför inte varit möjligt att kartlägga situationen för små grupper med någon säkerhet.”

1.1 Några siffror

3400 barn i åldrarna 0-19 år var synskadade år 1989. 1000 av dem var förskolebarn. Det tillkommer ca 150 barn som blir synskadade per år. Graden av synskada, det vi kallar synstatus och förekomsten av tillägghandikapp påverkar graden av handikapp. Det är stor skillnad att vara gravt synskadad från födseln mot att ha en lättare synskada som ger barnet ett visst synintryck. Av de synskadade barnen har ca 20% en grav synskada. Mer än hälften av barnen har också andra handikapp: utvecklingsstörning 35%, rörelsehinder ca 20%, hörselskada ca 3% (Holmegard 1989). Lite färskare är uppgifterna från Barnsynskaderegistret i Lund: där fanns år 2000 2710 barn i åldern 0-19 år registrerade (440 i Skåne). Av dessa hade ca 60% ytterligare funktionsnedsättningar. (Uppgiften kommer från professor Kristina Tornqvist.)

1.2 Orsaker till synskador hos barn

Den vanligaste orsaken till synskada hos barn är ärftliga anlag, påverkan på fostret av virus eller skadliga ämnen, förlossningsskador och skador som uppkommer i samband med att det föds för tidigt.

Definitioner och viktiga begrepp som jag använder mig av i min uppsats återfinns i bilaga 4.

2 Syfte och frågeställningar

2.1 Syfte

Syftet med uppsatsen är att undersöka välfärdsnivån för fem synskadade barn och deras familjer, att undersöka vilket stöd de erhåller från samhällets sida och hur de upplever kontakten med olika myndigheter.

Jag har varit intresserad av att ta reda på hur familjerna agerar för att den synskadade sonen eller dottern ska få tillgång till de förutsättningar för välfärd enligt ett urval av indikatorerna som redovisas i SOU 2001:55. Jag utgår från dessa i mina intervjuer med föräldrarna och barnen.

2.2 Perspektivval

Uppsatsen är skriven utifrån familjens perspektiv och belyser såväl barnens som föräldrarnas perspektiv. Jag har medvetet valt att inte intervjua personal i t.ex. skolan eller på Syncentralerna eftersom jag vill lyfta fram hur familjerna upplever sin situation.

2.3 Frågeställningar

Jag har fokuserat min studie kring följande frågor:

Hur påverkas barnets situation av att det är synskadat? Hur påverkas familjen av att ha ett barn som är synskadat? Vilka krav ställs på föräldrarna utifrån att de har ett synskadat barn? Vilket stöd får familjen av kommunen/landstinget/andra instanser? Har barnets rättigheter tillgodosetts? Är barnets förutsättningar att få sina rättigheter tillgodosedda beroende av att föräldrarna engagerar sig? Oroar sig föräldrarna för sina synskadade barns skolgång och framtid?

2.4 Min förförståelse

Jag påbörjade mitt arbete med följande förförståelse:

att föräldrarna upplever situationen som stressande

att de får kämpa mycket mer än föräldrar till icke-synskadade barn för att tillvarata barnets rättigheter.

att andra syskon i familjen blir lidande pga. att så mycket av föräldrarnas tid och energi går åt till det synskadade barnet

att det är svårt att få stöd via LSS och SoL

att det synskadade barnet blir retat eller rent av mobbat p g a sin synskada

att skolans resurser inte är utbyggda för att möta det synskadade barnets behov
att Syncentralernas resurser är otillräckliga för att ge barnet en bra re-/habilitering.

3 Metod

3.1 Metodval

Jag har genomfört undersökningen enligt en kvalitativ metod som refereras i Holme och Solvang (1997). Detta är den metod som jag anser vara bäst för att få fram respondenternas upplevelser och erfarenheter. Intervjuerna var halvstrukturerade samtalsintervjuer och till min hjälp hade jag en intervjumall (se bilaga 1)

3.2 Urval

Jag började med att be personal på Synskadade Riksförbund (SRF) Skånes kansli hjälpa mig att välja ut sex barn med grava synskador. Jag bad att få namn och adress till de sex barn i medlemsregistret som hade sämst synstatus. Vi försökte även ta hänsyn till boendeorter så att barnen skulle komma att representera olika delar av Skåne och både landsbygd och tätort. Det visade sig senare att barn boende i mindre samhällen blev överrepresenterade, men detta var en ren slump. Ytterligare ett krav jag hade var att barnen skulle vara mellan 10 och 13 år. Detta grundade sig på att jag ville att barnen skulle ha förmåga att verbalisera sina upplevelser och hunnit skaffa sig några års erfarenhet av skolans värld. Då jag bedömde att högstadiet innebär en annan situation än de tidigare klasserna ville jag intervjua barn som alla gick i mellanstadiet.

En inledande kontakt togs genom det brev jag skickade till dem i slutet av 2001. Jag följde upp brevet genom att ringa föräldrarna för att boka tid för en intervju. En mamma tyckte att sonen redan fått utstå så många utfrågningar i samband med en ansökan om ledsagare hos kommunen att hon ville bespara honom ännu en intervju. Vi bokade en tid då jag endast skulle träffa mamman på Campus i Helsingborg. Vid denna intervju kom vi överens om att göra om intervjun i hemmiljön. Hon valde då att låta sonen medverka eftersom hon inte tyckte frågorna var så pressande. En av papporna var positiv till att delta i undersökningen men berättade att deras flicka var både synskadad och autistisk. Jag beslutade att inte intervjua familjen eftersom flerhandikappade barns problem är av annan karaktär. Denna problematik skulle kräva en egen uppsats. Övriga fem familjer visade sig positiva till att delta i undersökningen och vi bokade tider för intervjuer i familjernas hem. Jag har med buss och tåg tagit mig till familjernas bostadsorter och blivit hämtad av familjerna vid hållplatserna.

3.3 Genomförande

Intervjuerna genomfördes på eftermiddagar, efter barnen kommit hem från skolan. Alla intervjuerna genomfördes kring köksbord och syskon fanns ofta med. I fyra av föräldrintervjuerna talade jag huvudsakligen med mammorna, i en av intervjuerna endast med flickans pappa. De andra familjemedlemmarna kom och gick, sköt in en mening eller ett påstående då och då. Miljön var mycket rörlig omkring respondenten och mig. När jag intervjuade de synskadade barnen styrde ibland föräldrarna barnens svar en aning. Jag har dock varit observant på detta och har tagit detta i beaktande vid analysen. Jag har ansett att jag inte har kunnat kräva att få tala med barnen i enrum vid första sammanträffandet då varken barnen eller föräldrarna hade tidigare kännedom om mig. Om jag hade haft mer tid på mig och kunnat komma tillbaka till familjerna för att följa upp intervjuerna är jag säker på att en del av resultatet hade blivit annorlunda. Nu har jag en misstanke om att föräldrarna ville framhäva hur bra barnen har det och hur bra det går för dem. Det kan också kännas svårt för ett barn att öppna sig och berätta om sådant som känns jobbigt för någon de inte känner. Men avsikten med uppsatsen har inte varit att undersöka barnens eventuella krisreaktioner varför det har känt riktigt att utföra intervjuerna på ovan beskrivna sätt. Då barnens språkliga mognad var mycket varierande fick jag anpassa frågorna efter barnen och ibland har jag försökt få in frågorna i ett samtal barnet ville föra om något utanför ämnet. Jag har upplevt alla familjerna som väldigt öppna och villiga att berätta om sig själva. Det faktum att jag själv är synskadad har kanske medfört att familjerna haft lättare att berätta om sin situation då de har kunnat utgå från att jag har en genuin förståelse för deras berättelser. Jag har försökt att vara observant på att min förförståelse inte skulle locka mig till att ställa ledande frågor utan vara så öppna som möjligt.

3.4 Bearbetning och analys av det empiriska materialet

Jag började efter intervjuerna med att renskriva dem och sedan skriva en sammanfattning. Jag har sammanfört empirin under olika teman som jag sedan analyserat i relation till mina teoretiska utgångspunkter och tidigare forskning. I analysen har jag i huvudsak skiljt på det som handlar om barnens situation och det som handlar om föräldrarollen. Ytterligare en aspekt rör samhällets stöd, vad familjerna har tillgång till och de upplevelser familjerna haft i samband med att de sökt stödet.

3.5 Etiska överväganden

Med hänsyn till familjernas integritet har jag gett barnen andra namn än deras egentliga. Samtliga föräldrar benämns "X:s mamma/pappa". Detta var familjerna nästan negativa till. Jag upplever att de är vana vid att förekomma i massmedia och då gör de ju detta med både namn och bild. Men eftersom jag bearbetar materialet och drar slutsatser som de kanske inte vill instämma i har jag ansett detta tillvägagångssätt nödvändigt.

Några av familjerna som har tillgång till e-mail har jag delgett dessa sammanfattningar och gett dem möjlighet att reagera. Jag har lovat att sända dem ett exemplar av den färdiga uppsatsen för att de ska få ta del av resultatet.

3.6 Att läsa genom att lyssna

Eftersom jag själv är synskadad har jag haft min kurs- och referenslitteratur inläst som talböcker. En del av litteraturen har jag också haft tillgång till som Wordfiler som jag kunnat läsa med hjälp av mina datoranpassningar (talsyntes). Detta innebär att jag inte alltid haft möjlighet att göra korrekta sidhänvisningar eftersom dessa i vissa fall har varit utelämnade.

4 Tidigare forskning och teoretisk bakgrund

Min främsta utgångspunkt för uppsatsen utgörs av Valfärdskommitténs betänkande (SOU 2001:55) om barns och ungdomars välfärd. Jag utgår från den definition av barns och ungas välfärd som anges i utredningen. Med välfärd menas barns förfogande över resurser eller levnadsnivå inom olika områden. Det är något nytt inom forskningen att ta fram och belysa barns välfärdsnivå. De har tidigare ingått som en integrerad del i undersökningar som belyst familjers levnadsnivå, aldrig självständigt utgjort fokus för undersökningarna. Detta är, som jag kan se det, ett resultat av FN:s barnkonvention och förstärkningen av barnperspektivet i Socialtjänstlagen, vilket speglar vår tids erkännande av barns rättigheter. Jag kompletterar vidare med vissa resultat som presenterats i Kommittén för Valfärdsboksluts betänkande "Funktionshinder och välfärd (SOU 2001:56)". Under arbetets gång har därtill Barnombudsmannen utkommit med en rapport "Många syns inte men finns ändå" (2002) som särskilt uppmärksammar funktionshindrade barns villkor. Rapporten bygger dels på enkäter till familjer med funktionshindrade barn och dels på enkäter till totalt 545 skolbarn i BO:s kontaktklasser. Av svaren går det inte att utläsa hur många barn med funktionshinder som finns integrerade i kontaktklasserna, men det framgår att 380 barn med funktionshinder svarade på enkäten. 137 av dessa barn var synskadade.

För att förstå de barn och föräldrar jag mött i min undersökning har jag härutöver behövt vidga min kunskap om synskadade barns utveckling och de särskilda krav som ställs på föräldrar till synskadade barn. Här har jag haft användning för psykologisk forskning som bedrivits av bl.a. av Gunilla Preisler och Christina Palmer (1987). Mina referenser till deras forskning bygger i den fortsatta framställningen på Ingmarie Holmegards bok "Måste vi se. Om synskadade barn och deras familjer i utveckling" (1989), där Preisler och Palmers forskning finns sammanfattad på ett bra sätt. Holmegard ger härutöver en mycket bra allmän orientering om synskadade barns tidiga utveckling och speglar även föräldrarollen ur många synvinklar. För att få en förståelse för synskadade skolbarns situation har jag använt mig av Ulf Jansons rapport 9, (1996). Rapporten bygger på en mängd observationer på skolgårdar, intervjuer med synskadade och de som på rasten haft kontakt med synskadade. Skriftliga enkäter med lärarna ingår också i studien. Detta utgör sammantaget den teoretiska "verktygslåda" och referensram som jag använt mig av i analysen av mitt empiriska material. I den fortsatta teorigenomgången använder jag både benämningen "blinda" barn och "gravt synskadade" och avser med båda benämningarna barn utan funktionell användning av sina ögon.

4.1 SOU 2001:55 Barns och ungdomars välfärd

Betänkandet bygger på data från Levnadsnivåundersökningarna (LNU), speciellt den studie som kallas Barn-LNU. Denna studie grundar sig på intervjuer med 1 304 barn och ungdomar i åldern 10–18 år och med en av, eller båda, deras föräldrar. Bl.a. diskuterar författarna ojämlikheter bland barn, sambandet mellan hushållets resurser och barnens samt förändringar i barns välfärd under 1990-talet. Jag använder mig av de data som framkommer i utredningen som norm och referensram i min undersökning. De områden som jag speciellt valt ut är familjesituation och social förankring, skolmiljö, bostad och närmiljö, trygghet och säkerhet.

Här följer några slutsatser som betänkandena presenterar rörande barn på 2000 talet i Sverige. Där inget annat anges är resultatet hämtat ur SOU 2001:55.

4.1.1 Familjesituation

* ”I BO:s och SCB :s statistikbok *Upp till 18* från 2001 kan man se att barn i Sverige har det relativt bra. Den materiella standarden är hög och barns fysiska hälsa är god internationellt sett. De har ofta en rik fritid och föräldrar som bryr sig om dem och respekterar deras åsikter.” (BO 2002)

* Familjen är, främst för de yngre barnen, den viktigaste sociala resursen. Även om 18 procent av barn under tio år inte bor med båda sina ursprungliga föräldrar, bor i mer än 60 procent av dessa fall barnet med den andre föräldern ibland och ungefär 25 procent har delat boende. Bland äldre barn, 10-18 år, är det 28 procent som inte bor med båda sina föräldrar och det är något mer ovanligt att man även bor med den andre föräldern. Drygt hälften av dessa barn bor med den andre föräldern ibland och omkring 20 procent har delat boende. Bland 10–18-åringarna är det också ganska många som aldrig träffar den andre föräldern, t.ex. träffar vart tredje barn vars föräldrar separerat och som bor med sin mor aldrig sin far.

* Totalt sett är andelen 0–18-åringar som bor i en intakt familj därmed 77 procent. Av de övriga barnen bor de flesta med en ensamstående mor (tolv procent), medan ungefär sju procent bor i en ombildad familj.

* Närmare 70 procent av mödrarna och 60 procent av fäderna läser läxor med barnen – ungefär hälften så många uppger att kompisar och syskon hjälper till.

* Cirka tio procent av dem mellan 10 och 18 år tycker att modern har för lite tid, medan motsvarande andel är 14 procent för fäder – ungefär fyra procent säger att båda har för lite tid.

* Mödrar och fäder spenderar lika mycket tid i arbete när förvärvsarbete, restider, övertid och hushållsarbete summeras, nämligen 60 timmar i veckan. De allra flesta barn kan nå sina föräldrar vid behov, antingen genom att ringa eller komma till arbetet.

4.1.2 Bostadssituation och närmiljö

* 63 procent av ungdomarna i 10–18-årsåldern har bytt bostad och hälften av dem bostadsort sedan födseln.

* En tredjedel av ett urval av 750 barn i årskurserna två och fem sades sig alltid eller ibland vara rädda för bilar när de ska gå över en gata (Heurlin-Norinder 1997).

* I BO:s och SCB:s undersökning av tioåringar (BO och SCB 1998) uppgav 60 procent av barnen att de ibland eller ofta är rädda för människor de inte känner, och 40 procent är ibland eller ofta rädda för äldre barn.

4.1.3 Materiella resurser

* 90 procent av 10–18-åringarna har eget rum, drygt hälften egen TV och över 40 procent egen mobiltelefon.

* Över 90 procent av barnen bor i hushåll med bil, över 90 procent har tillgång till en dator i hushållet, närmare 70 procent bor i villa. Omkring 65 procent av 10–18-åringarna får regelbundet fickpengar eller barn-/studiebidrag.

4.1.4 Skolsituation

* Generellt sett tycks bråkiga eller stökiga lektioner vara det allra värsta problemet i skolan – nära hälften svarar ”nej, inte så ofta” eller ”nej, aldrig” på frågan om det brukar vara lugnt i klassrummet.

* En stor majoritet har någon nära vän i skolan och upplever att lärarna behandlar dem rättvist.

* Nio av tio upplever att de får hjälp av en lärare vid behov.

* Av BO:s studie framgår det att de synskadade barnen oftare vänder sig till vuxna i skolan än till kompisar. För dem är den egna assistenten den viktigaste i klassen. BO pekar på att detta kan tyda på att de synskadade barnen faktiskt inte har så många kamrater i klassen. (BO 2002).

* /.../ barn med funktionshinder allt för ofta blir utestängda från aktiviteter både i skolan och på fritiden. Det förekommer att barn regelmässigt inte kan delta i viss undervisning på grund av otillgängliga lokaler /.../ (BO:s rapport till regeringen 2002)

* BO (2002) pekar på att många av barnen med funktionshinder avskiljs från vissa ämnen i skolan såsom slöjd, gymnastik, fysik och kemi. (De två sistnämnda ämnena tillkommer först i högstadiet). Vissa av barnen avskiljs från klasskamraterna då de har friluftsdag eller andra stora idrottsevenemang.

* 21% av barnen med synskada i BO:s undersökning har inte fått tillgång till nödvändiga hjälpmedel i skolan.

4.1.5 Sociala relationer

* 20 procent av de tillfrågade 10-18 åringarna anser sig tillhöra de mest populära i klassen. Det är nio procent som säger sig vara mindre populära än de flesta.

* 10% av barnen saknar någon nära vän i klassen. Andelen barn som har få kamrater att vara tillsammans med är omkring sex procent (att inte ha någon gällde för en procent av barnen), medan majoriteten har fyra eller fler kamrater.

* Många barn drabbas av mobbing från andra barn och/eller vuxna. Problemet har sin främsta hemvist i skolan. BO:s rapport visar att funktionshindrade barn drabbas i större utsträckning än icke funktionshindrade. Av de synskadade barnen uppger 23% att de ofta eller ibland blir retade. (BO 2002)

* Enligt Olweus (1991) undersökningar i Sverige i mitten av 1980-talet var ca tio procent av eleverna utsatta för mobbning. Mobbning var vanligare i årskurserna 3–6 (ca elva procent).

* 13% av de synskadade barnen i BO:s studie uppger att de blivit slagna i skolan under det senaste året. Samma siffra för icke funktionshindrade barn är 32% (BO 2002).

* Ungefär en till två procent av 10–18-åringarna är dagligen utsatt för någon av följande handlingar: att bli orättvist anklagad, visad ogillande, lämnad utanför, eller fysiskt angripen. Nio procent är utsatta för någon av dessa kränkningar varje vecka och fyra procent är veckovis utsatta för mer än en sådan typ av negativ social handling.

* ”Många skolor lyckas att motverka olika former av mobbning genom att arbeta kontinuerligt med att förändra attityder. Det ger trygghet och stolthet bland eleverna när ingen som går i deras skola utsätts för mobbning.” (BO 2002)

4.1.6 Psykosomatisk hälsa

* Psykosomatiska besvär är inte ovanliga bland barn och ungdomar. Det gäller också 10–12-åringar, alltså inte bara barn i puberteten. Nära var fjärde i åldern 10–18 år säger sig ha huvudvärk varje vecka, ungefär var tredje uppger sig ha sömnproblem, var femte har ont i magen och 42 procent säger att de känner sig stressade varje vecka. Flickor drabbas mer än pojkar av stress, huvudvärk och magont, och de säger sig också oftare vara ledsna eller nere.

* 43% av de synskadade barnen i BO:s studie uppger att de ibland eller ofta har ont i huvudet eller ont i magen. Motsvarande siffra för de icke funktionshindrade barnen var 52%. (BO 02).

* ”Stress är ett problem som förknippas både med skolan, fritiden och familjen. Vuxnas stress sprider sig till barnen, kriser i familjen och prestationskrav inom sport och andra fritidsaktiviteter är stressfaktorer. Betyg, många läxor, flera prov i slutet på en termin, högt tempo och hög ljudnivå är andra faktorer som bidrar till stressen i skolan.” (BO 2002)

4.1.7 Matvanor

* Oregelbundna matvanor är inte ovanliga bland flickor (15 procent äter inte lunch dagligen och dubbelt så många hoppar över frukosten någon gång i veckan).

* ”Även skollunchen ses som en mycket stressig tidpunkt. Kort lunchrast och korta tider för varje matlag är vanligt.” (BO 2002)

4.2 Synskadade barns utveckling

Följande text bygger i sin helhet på Holmegard (1989).

4.2.1 Barnens första tid

Seende barn har redan vid födseln en utvecklad syn som är inriktad på att fokusera föremål som finns inom ca två decimeters avstånd. Det är det avstånd som mammans ansikte finns på under amningen. Redan direkt efter förlossningen kan det nyfödda barnet reagera på ljud och vända huvudet i ljudets riktning. Det förväntar sig att det kan se det som hörs och gör dessutom griprörelser som om det förväntar sig att kunna ta tag om det som syns och hörs. Detta är en reflex som finns både hos seende och blinda barn. Hos bägge grupperna försvinner denna reflex så småningom. Det seende barnet börjar mer medvetet att gripa efter föremål vid två till tre månaders ålder. Det är synen som hjälper barnet att samordna sina rörelser och som är motorn som gör barnet motiverat att sträcka sig efter föremål. Genom att fokusera blicken kan det seende barnet fästa sina föräldrars uppmärksamhet på ett föremål eller något som händer i omgivningen. En dialog mellan mamman och barnet växer fram där mamman klär det som barnet tittar på i ord. Vad händer då när barnet inte ser? När möjligheten till pekande blickar inte finns eller när barnet inte ser leende och kroppshållning? Gunilla Preisler och Christina Palmer (i Holmegard 1989) har studerat nio blinda barn och då speciellt samspelet med föräldrarna genom videoinspelningar och observationer.

Preisler beskriver hur hon redan från början slogs av de inneboende resurserna föräldrarna har. Föräldrarna är skickliga på att förstärka barnets egna kontaktförsök. De fångade upp barnens signaler och besvarade dem. Joller, gurgel och fniss besvarade som om de vore inlägg i en dialog. Detta kallas spegling och är något de flesta föräldrar gör mot sina barn. Föräldrar till blinda eller gravt synskadade barn måste vara tydligare än föräldrar till seende barn behöver vara.

4.2.2 Ansiktsuttryck

Det finns sju olika känslouttryck som avspeglas i en människas ansikte: glädje, sorg, ilska, avsky, undran, förvåning och intresse.

Det sägs ofta att blinda barn har blanka, uttryckslösa ansikten. Preislers studie motsäger detta och visar att alla sju känslorna går att utläsa i barnens ansikte men att uttrycken inte växlar lika snabbt som hos seende barn. Leendet är en medfödd signal och inget som barnet lär sig genom att härma. Blinda barn ler vid samma tidpunkt efter födseln som seende barn.

Det blinda barnet reagerar på annorlunda sätt än det seende barnet på olika ljudintryck och därför förekommer ofta ett särskilt lyssnande uttryck. Barnet är stilla med huvudet och

kroppen och kroppen är spänd och koncentrerad. Barnet lyssnar då alltså in sin omgivning och är inte som det tolkats passivt. Blinda barn är tystare än seende barn eftersom de använder hörseln mer intensivt och inte vill "kladda ner" omgivningen med egna ord enligt Preisler.

4.2.3 Att bli sedd även om man inte ser

Det är lika viktigt för blindade barn som för seende att märka att de är sedda och kan påverka sin omgivning. Föräldrar till gravt synskadade barn kan genom olika ljud och språkliga återkopplingar markera att de ser barnet. Föräldrarnas hejarop tjänar både som motivation och belöning för barnet när det till exempel försöker att resa sig upp.

4.2.4 Andra sinnesintryck

När seende barn fokuserar blicken stabiliseras kroppen. Det blindade barnet har inte synens hjälp till detta. När man sätter ned ett seende barn på golvet använder barnet synen till att hålla kvar närvaron av föräldern. Det blindade barnet känner sig med ens övergivet. Det tar tid för hörseln att utvecklas så att barnet med hörselns hjälp kan urskilja vad som händer. Det blindade barnet måste läras vad ljuden betyder då det inte med synens hjälp kan förstå vad som ligger bakom ljudet. På samma sätt är det med känseln.

Barns belöning i att de försöker sig på att springa och röra sig ligger i glädjen de ser i föräldrarnas ansikten. Blinda barns föräldrar måste förmedla denna glädje med rösten och kroppen.

4.2.5 Blindismer

Blindismer är självstimulerande rörelser och kan bestå i att barnet vaggar fram och tillbaka, viftar med händerna eller trycker fingrarna mot ögonen. Vid en undersökning har man funnit att blindismer inte förekommer hos svarta barn i Afrika. De svarta kvinnorna bar sina barn hela tiden tätt knutna intill kroppen i både arbete och det dagliga livet. Barnet var aldrig utan mänsklig kontakt. Detta tyder på att blindade barn i studien aldrig blev lämnade i något vakuum av ensamhet innan det kunde klara sig självt. Detta bör lära oss att vi ska bära blindade barn tätt intill oss. Detta kan föranleda att man säger att funktionshindrade barn blir överbeskyddade jämfört med barn som inte har något funktionshinder. Detta "överbeskydd" är en nödvändighet för de blindade barnen för att de ska kunna bygga upp en känslomässig trygghet.

4.2.6 Kroppsspråket som kommunikationsmedel

Kroppsspråket är en viktig del i kommunikationen med andra och där finns en begränsning för många synskadade barn som inte kunnat imitera sin omgivning. Om man inte kan se utvecklar man istället egna rörelsemönster och egna, icke medvetna kroppshållningar, som för de som ser, framstår som avvikande eller uttrycker något som andra lärt sig tolka på något helt annat sätt. Det handlar om att det inte är naturligt för de gravt synskadade barnen att titta på

den som de pratar med, att man går hopkurad, att man sätter sig med ryggen emot de andra eller att man står med näsan inåt väggen. Rörelsemönstret blir för andra förvirrande och blir det som andra lägger märke till. Det är därför viktigt att de gravt synskadade barnen får möjlighet att lära sig vad kroppsspråket uttrycker. Det kan vara en så enkel sak som att vinka – hur länge vinkar man, hur ser man ut när man vinkar och hur håller man handen?

4.2.7 Nioårskrisen

Vid nio års ålder börjar barnet att kunna reflektera över sig själv och sitt funktionshinder. Man måste som förälder tala om sanningen för barnet (om än på barnets språk). Barnet kan reagera med en mängd symtom såsom till exempel ont i magen eller koncentrationssvårigheter.

Vid nio år förstår barnet att mamma och pappa inte kan göra dem seende. Det är ju i den åldern viktigt att vara lika de andra, att inte avvika från mängden.

Tidigare kan föräldrarna välja att fixa problemet åt barnet men nu är det viktigt att de tillåter barnet att vara ledset, att agera ”container” för barnets känslor.

Genom att barnet får berätta om hur ont det gör lär sig barnet att sätta ord på det onda och det behöver då inte hamna som något ont i magen.

4.3 Dagens

4.3.1 Inskolning på dagis

När barnen börjar på dagis möter de oftast personal som har föga erfarenhet av synskadade barn eller överhuvudtaget funktionshindrade barn. Barnet är då vant att vistas hos sina föräldrar som har hunnit bli experter på att tolka barnens uttryckssätt. Många barn har innan de börjar på dagis inte haft särskilt mycket vuxenkontakt med andra än föräldrarna och deras närmaste. Det finns också synskadade barn som inte haft särdeles mycket kontakt med andra barn innan dagis. Detta kan innebära att inskolningen på dagis för många synskadade barn kan vara problematisk.

4.3.2 Att ”se” sig omkring och att leka

Blinda barn skiljer sig på ett markant sätt från seende barn genom det sätt de upptäcker sin omgivning på. Till en början kan den främmande och skrämmande miljön bidra till att barnen blir motoriskt passiva för att slippa konfronteras med allt det främmande. När barnen sedan börjar att utforska omgivningen sker detta ofta systematiskt och noggrant för att kunna få en uppfattning om material, avstånd, storlek osv. En assistents uppgift i denna situation kan då vara att stå bredvid och informera om vad barnet känner på. Andra barn kan utforska miljön

med hjälp av språket och att fråga sig fram. Det är viktigt att barnen ges tid att utforska omgivningen och att personalen har möjlighet att kommentera och vägleda barnen.

De synskadade barnen kan ha en tendens att dra sig undan de seende barnens högljudda och vilda lekar. Det kan vara en viktig uppgift för dagispersonalen att skapa förutsättningar för att de synskadade barnen kan vara med och leka med de seende barnen. De blinda barnen kan hysa en osäkerhet över hur man gör eftersom barns lek till stor del består av visuell imitation av andra barns lek. Det kan därför behöva lära sig att leka för att det inte ska gå miste om det som lekgemenskap med andra barn kan ge.

4.3.3 Leksaker

Många leksaker är kopior i mindre format av verkliga saker eller djur. Men hur vet blinda barn att en leksaksbil ser likadan ut som familjens bil fast den är mindre? Det kan många gånger vara lika bra att låta deras leksaker utgöras av saker som man normalt inte anser vara leksaker. Det kan röra sig om en rullgardin som kan vara spännande att dra upp och ner, speciellt om en assistent lyfter barnet upp och ner så det får följa rullgardinens färd.

4.3.4 Personliga assistenter

En assistent har det huvudsakliga ansvaret för att se till att barnet får den stimulans det behöver och att barnets speciella behov bevakas i planeringen av verksamheten. Ett gravt synskadat barn måste ha en syntolk och lots, det räcker inte med en allmän resursförstärkning.

4.4 Skola och kamratrelationer

4.4.1 Rasterna i skolan

Ulf Jansson (1986) har studerat skolgården som mötesplats och samspel mellan elever med och utan synskador under rasterna. Hans undersökning baseras på observationer av samspel och sociala kontakter rörande tolv elever med synskador.

Tre olika mönster identifierades: isolerad, tolererad och integrerad. Att vara isolerad är att vara så gott som helt hänvisad till sig själv, vare sig detta beror på att man inte uppsöker andra eller man blir avvisad vid kontaktförsök. Att vara tolererad innebär att man får vara med i gemenskapen, men på de andras villkor. Man är beroende av kamraternas välvilja och deras benägenhet att anpassa situationerna men man har mycket liten egen kontroll över vad som händer och hur man själv skall bete sig. Att vara integrerad, slutligen, innebär att man är med på ett sådant sätt, att man själv förstår villkoren och betingelserna och kan anpassa sitt beteende efter det - man utövar en självständig kontroll över sin situation.

Totalt 49 samspelepisoder analyserades efter dessa principer. Det visade sig, att de synskadade eleverna som grupp gick in i ett integrerat samspel i mer än hälften av de observerade episoderna. De var isolerade respektive tolererade i en knapp fjärdedel var. Både gravt synskadade och synsvaga elever fanns i ungefär lika utsträckning med i såväl integrerade som tolererade och isolerade situationer. Det fanns könsskillnader: flickor tenderade oftare än pojkar hamna i isolerade och tolererade situationer, pojkar oftare i integrerade.

4.4.2 Ensamheten har blivit ett mönster

Beträffande hur de synskadade barnen tillbringar sina raster skriver Jansson:

”Ensamheten verkar hos några av de intervjuade redan ha blivit ett mönster, ett förhållande som man accepterat som ofrånkomligt. Man nöjer sig med att "hitta på egna grejer " eller "bara gå omkring och titta" eller "gå runt på skolgården och det är inte tråkigt i alla fall". Man kommer här att tänka på Svenssons nedslående slutsats i sin studie av de tio första åren av integrerad skola: en tredjedel av de synskadade eleverna eftersträvar kamratkontakter men har inte lyckats etablera sådana, ytterligare en tredjedel undviker kontakt (Svensson, 1986).

Jansson fortsätter: ”Bara två av de tolv eleverna uppger att de har en bästa vän i klassen, som de dagligen umgås med. Övriga har sina vänner i andra klasser, andra skolor, ibland också på helt andra orter och umgänget blir glest. Fyra elever uppger att de inte har någon bästa vän.

Lärarna ger likartade uppgifter. I enkäterna bedöms endast tre av de tolv eleverna med synskada ha en nära vän i klassen, hälften av eleverna bedöms ha något mindre, eller mycket mindre, sociala kontakter än andra.”

4.4.3 Mestadels nedslående beskrivningar

Ulf Jansson summerar tidigare forskning rörande synskadade barns sociala situation enligt följande:

”Bilden, som den tidigare forskningen ger av det synskadade barnets sociala situation och kamratkontakter är ganska negativ. I internationella studier beskrivs eleven som mestadels ensam, planlöst kringströvande på raster, beroende av andra för att bli uppsökt. I förskolan präglas samspelet mellan barn med och utan synskador av ömsesidiga svårigheter att fånga varandras uppmärksamhet, av missförstånd och kommunikationssammanbrott. Svenska studier av skolelever tar upp liknande förhållanden: isolering, överbeskydd, svårigheter att söka upp kamrater och samtidigt rädsla för att bli lämnad ensam under rasterna. Den synskadade eleven sägs ha svårt att finna en roll i kamratkretsen, en majoritet har antingen otillfredsställande kamratkontakter eller har givit upp ansträngningarna att etablera sådana

och nöjer sig med ensamhet. Elevens uppfattning av sig själv utmärks av sviktande självkänsla och självförtroende.”

4.5 Föräldraskapet och föräldrarollen

4.5.1. Stora krav ställs på föräldrarna

Följande text bygger i sin helhet på Holmegard (1989).

Ibland upptäcks synskadan redan strax efter födseln. Det är svårt att upptäcka nedsatt syn hos ett litet barn om synskadan inte är mycket uttalad och ibland kommer synskadan gradvis.

Tiden innan en diagnos ställs kan vara lång och fylld av oro för föräldrarna. För många familjer innebär det en stor påfrestning att få besked om att deras lilla flicka eller pojke inte kan se som andra barn och familjen är i det skedet i stort behov av stöd. Föräldrarna behöver må bra för att kunna ge barnet stöd i sin utveckling till en självständig individ där synskadan ingår som en naturlig del i personligheten (ur förordet till Holmegard 1989).

Det är så ovanligt med synskador att föräldrarna inte får speciellt mycket kunnig hjälp. De måste själva veta hur de vill ha det och vilka rättigheter de har. Det ligger nästan i föräldrarollen att man måste uppfostra andra människor och att man inte får ge sig om man känner sig felbehandlad eller missförstådd.

En redan bra relation kan bli starkare av att man får ett funktionshindrat barn. Om relationen inte är stark i sig själv innan barnet kom kan de extra påfrestningarna däremot lätt leda till skilsmässa. Enligt Holmegard (1989) är det vanligt med skilsmässor bland föräldrar som har barn med något funktionshinder.

4.5.2 ”Vad ska man säga?”

Det kan upplevas som jobbigt av vänner när de ska säga ”se” och ”titta” i en mening. Men det är ju så att barn som inte kan se med ögonens hjälp ser med andra sätt och att det därför inte är fel att utbrista ”Se vilken fin nalle du har”. Men det krävs att man bearbetat de första krisreaktionerna innan man själv som förälder kan använda begreppen som vanligt eller kan skratta åt ”blidskämt”.

4.5.3 Att fästöd i sin sorg

Föräldrar som fått ett funktionshindrat barn måste få stöd i sin sorg över att bilden av drömbarnet inte har infriats (Fyhr i Holmegard a a). De måste tillåtas att gråta över sitt födda barn men också att glädjas över det. De gråter över att de är tvungna att ta avsked av sin bild av drömbarnet. Många vittnar om att information som lämnas i början inte går att ta in. ”Det kan inte vara sant, det måste vara fel på diagnosen”. Informationen måste alltså lämnas vid

flera olika tillfällen. Föräldrarna släpper bara in så mycket information som de klarar av för tillfället. De kämpar ju samtidigt för att behålla sin bild av drömbarnet.

Föräldrarnas reaktioner ges följande generella beskrivning: Först har man en tid av oro då man anar att allt inte står rätt till. Sedan får man det bekräftat och de drömmar man hyst om sitt barn går i kras. När föräldrarna ser andra friska barn upplever de en väldig besvikelse. De måste orka bygga en ny dröm om det verkliga barnet. Det tar tid att acceptera att man är förälder till ett barn som är blint.

5.0 Resultatredovisning

Här följer en redovisning av de intervjuer jag genomfört med fem synskadade barn och deras familjer. Jag försöker att ge en bred inblick i hur deras vardag ser ut. Det inledande kapitlet handlar om barnens synstatus och hälsa och ger även en inblick i hur föräldrarna fick insikt om att deras barn är synskadat.

5.1 Synstatus

Barnen i min undersökning har, som framgått tidigare, valts ut ur Synskadades Riksförbunds register som de med sämst synstatus.

5.1.1 De blinda barnen

Tre av barnen är vad man kallar blinda. Det innebär att de inte kan uppfatta synintryck, på sin höjd kan de skilja på ljus och mörker. De kan inte särskilja färger och konturer och har alltså ingen funktionell användning av sina ögon.

Anna tillhör denna grupp. Hennes synskada är medfödd och genetiskt betingad. Hon har alltså aldrig kunnat uppfatta världen omkring sig med hjälp av sina ögon.

Björn är ett annat barn i denna grupp. Han hade under sina första år normal syn vad man vet. Han fick diagnosen RP (Retinitis Pigmentosa) när han var 6 år och synen har alltsedan dess försämrats så att han idag under gynnsamma förhållanden kan skilja på ljus och mörker.

Davids synskada beror på att han har medfödd näthinneavlossning vilket innebär att han inte har någon näthinna på ena ögat. Detta öga är han helt blind på. Det andra ögat har han ljusseende med och kan alltså urskilja ljus och mörker.

5.1.2 De gravt synskadade barnen

Elin och Calle hör till gruppen gravt synskadade barn.

Elins ögon befinner sig i ett tillstånd av retinal degeneration vilket innebär en förtvinning av näthinnan. Hon skiljer på ljus och mörker, ser färger och kan skilja människor åt. Hennes ögon är mycket ljuskänsliga och det innebär stort obehag för henne att vistas i starkt ljus.

Calle har treprocentig syn och räknas därmed till gruppen som består av gravt synskadade barn. Han beskriver sin synstatus som att han kan urskilja starka färger och konturerna av föremål och kan genom detta undvika att gå emot.

5.1.3 Mötet med ögonsjukvården

Vid några av intervjuerna kom vi att tala om hur barnets synskada upptäcktes och hur föräldrarna bemöttes av sjukvårdspersonalen:

Många av föräldrarna berättar om hur okänsligt de fått beskedet om sitt barns synskada.

Calles mammas berättelse kan få belysa hur det kan gå till: Calles mamma upptäckte tidigt att hans syn var skadad. Hon fick honom att försöka ta med händerna efter föremål som hon förde fram och tillbaka framför honom. Därav kunde hon konstatera att han inte var blind.

Calles syn undersöktes på Lunds lasarett när han var fem månader gammal. Läkaren kom till Calles mamma och meddelade utan omsvep att han var blind. Det var ett mycket okänsligt samtal (som dessutom innehöll felaktig information) och läkaren framförde budskapet på ett bryskt sätt enligt Calles mamma. Han hänvisade till en kurator på syncentralen som de fick kontakt med när Calle var ca 1 år. Även Björns mamma upplevde bemötandet hos sjukvårdspersonalen som negativt: Föräldrarna befarade att det var något fel med Björns syn när han var ca 4 år. De fick kämpa i 2 år för att bli tagna på allvar och när Björn var 6 år konstaterades synskadan. Läkarna sa dessförinnan att Björn bara var okoncentrerad och negligerade föräldrarnas oro.

5.1.4 Att inte vilja inse

Att det kan vara svårt att acceptera den information som ges i initialskedet om att ens barn är synskadat illustreras av flera föräldrars berättelser:

David föddes i 26:e veckan och vårdades först på Prematuren i Lund. Hans synskada upptäcktes efter ca 2 månader. De hade då kontakt med en ögonläkare och David opererades bl a i Örebro. När David föddes var hans mamma 18 år. Hon upplevde att hon gick i någon slags dvala när hon fick beskedet om Davids ögonskada och säger att hon först inte ville ta till sig beskedet och senare kände sig väldigt ensam. Lite längre tog det för Elins föräldrar att få misstankarna besannade: Föräldrarna upptäckte att de inte fick ögonkontakt med henne, men de pratade inte med varandra om det. Vid tre månaders kontrollen frågade barnläkaren om de fick ögonkontakt med flickan. De svarade då att det fick de – det var så svårt att inse att det var något fel med flickans ögon. När hon skulle vaccinerats mot kikhosta på barnmottagningen fick de besked om att det var något fel, pupillerna reagerade inte för ljus. Elin var då fyra månader. Föräldrarna fick besked om att hon var blind och fick åka hem utan vidare stöd. De fick vänta en månad för att få komma till ögonkliniken. Flickan gnällde och skrek, när hon inte sov, när hon vistades utomhus. Inomhus var hon glad och pratade. De fick först besked

om att det bara var ögondarrningar (stagnus) vilket medför att man som vuxen är begränsad i sitt yrkesval. Man kan, om man har den diagnosen, inte bli pilot eller liknande. De upptäckte när hon vistades i solljus att det inte var stagnus. Hon var så ljuskänslig att det var därför hon skrek. Mamma berättar att hon minns denna tid som ett svart mörker, fylld av mycket oro. Hon berättar att det känns som att de gått miste om allt fint under Elins första år. Föräldrarna frågade sig hela tiden ”vad är det som är fel”? Hon tycker att de gått miste om mycket av de fina minnena från den första tiden på grund av all oro.

5.1.5 Fysisk hälsa

Inget av barnen i undersökningen har ytterligare funktionshinder såsom hörselnedsättning eller rörelsehinder. De problem som nämns är att ett av barnen har problem med sin mage och behöver extra fiberrik kost samt exem och hudirritationer för två av barnen.

Jag kan inte låta bli att citera Annas pappa när han beskriver Annas hälsa som ”strålande”.

5.1.6 Psykosomatiska besvär

Inget av barnen uppger att det har huvudvärk eller ont i magen särskilt ofta.

Inte heller säger sig barnen ha sömnproblem i särdeles stor omfattning. Det är två pojkar som säger sig ha svårt att somna på kvällen: Calle, som säger att han brukar gå till sängs vid nio eller halv tio och brukar lyssna på talband tills klockan tio. Men det kan ta upp till två timmar ibland innan han somnar. Björn har svårt att sova ensam och somnar lättare på madrassen som finns bredvid mammas säng.

5.1.7 Inga påtagliga känslor av stress

Inget av barnen säger sig uppleva stress i någon större omfattning. Elin nämner att hon ibland kan känna det stressigt att hinna i tid till skolskjutsen på morgnarna och Calle tycker att det kan kännas stressigt ibland när han har mycket läxor eller när han varit borta från skolan och ska läsa igen det han förlorat. De övriga barnen svarade kort och gott ”nej” på frågan om de upplever sig vara stressade.

5.1.8 Frukost och lunch

Anna berättar att hon, liksom alla de andra barnen jag intervjuat, äter frukost hemma och lunch i skolan varje dag. Det verkar vara främmande för dem alla att hoppa över frukosten eller lunchen.

Jag fortsätter med att beskriva hur barnens familjeförhållanden ser ut och hur de bor.

5.2 Familjesituation

5.2.1 Intakta familjer

Tre av barnen bor tillsammans med sina biologiska föräldrar i s.k. intakta familjer: Björn, Calle och Elin. Björn är äldst bland tre syskon. De övriga syskonen är 6 och 9 år gamla. Även den nioåriga brodern har fått en synskada konstaterad.

Calle är äldst bland de tre barnen i familjen. Han har två yngre systrar, 6 och 12 år gamla.

5.2.2 Att ha ett äldre syskon

Elin har en äldre syster som nyss har börjat gymnasiet. Elin är för övrigt det enda barn i undersökningen som är yngst i syskonskaran. Hennes mamma berättar att det är en stor fördel att ha ett äldre syskon innan det synskadade. Genom detta visste de lite om vad barn vill ha och fungerar innan Elin föddes. De gick inte enbart efter de råd Syncentralen gav. Som exempel berättar hon att ”när vi skulle tapetsera om sa personalen på Syncentralen att det var viktigt att Elins rum var rikt på starka kontraster (vitt och svart) men det tyckte vi var så tråkigt – vita väggar blir ju ingen glad av”. Istället fick Elin tapeter med färgrika djur och denna tapet älskade hon. Elins mamma vet inte om det är den bild Elin fått förklarad för sig eller om det verkligen är det hon kunnat uppfatta av tapeten som hon tyckte om.

5.2.3 Barnens kontakt med sina frånskilda föräldrar

Annas och Davids föräldrar bor inte tillsammans. Annas pappa berättar att han och Annas mamma skilde sig för ca 3 år sedan och att de inte har särskilt mycket kontakt med varandra. Anna och hennes yngre syskon bor ena veckan hos pappa och den andra veckan hos mamma. Anna verkar vara nöjd med arrangemanget och hennes pappa säger att det fungerar bra i dagsläget.

David bor tillsammans med sin mamma och sedan fem år tillbaka även med mammans sambo. David träffar idag sin pappa när han själv vill. Det är David som bestämmer hur och när de ska träffas. Han brukar inte sova över hos honom, i alla fall väldigt sällan. Han berättade att det var 1½ år sedan sista gången det hände. Hans pappa bor i grannbyn vilken ligger inom någon mils avstånd.

Davids mamma och sambo har inga gemensamma barn – ännu men planerar att kanske försöka skaffa David halvsyskon. Hans pappa har dagen innan jag träffade dem meddelat att han och hans sambo väntar barn inom ett halvt år.

5.3 Boendesituation

Efter hand som jag träffat familjerna har det visat sig att fyra av dem bor i friliggande villor med relativt stora trädgårdar. Calle och hans familj bor på en lantgård i form av en äldre skånelänga. Familjen har ett lantbruk och föder upp avelsdjur. Till gården hör en mindre gård som familjen hyr ut på somrarna till turister som vill bo på lantgård. Calles mamma har anordnat läger för synskadade barn som då bott på den mindre gården. Calle har bott på gården sedan han föddes. Till gården hör en stor trädgård med en damm där de odlar kräftor. Calle har möjlighet att köra motocross utmed en bana som hans mamma märker ut med koner i starka färger på tomten.

Noteras kan att alla barnen bor i modernt inredda hus och att alla barnen har egna rum – enda undantaget är när Anna bor hos sin mamma som bor i en lägenhet i tätorten. Denna situation kommer jag inte att beskriva närmare eftersom jag träffade Anna hemma hos pappan och inte har talat med hennes mamma.

Anna är det enda av barnen i undersökningen som bor i en större tätort. Björn, David och Elin bor alla i mycket små samhällen, eller kanske man ska kalla dem byar, någon mil utanför någon större tätort. Calle bor på riktiga landsbygden, men inte med större avstånd till en tätort än de andra barnen.

5.3.1 Invanda och kända miljöer

Det är bara David av barnen som har bytt bostadsort under sin uppväxt. När hans mamma fick honom var hon 18 år och bodde fortfarande hemma hos sina föräldrar. Där bodde hon kvar med David ett halvt år. Därefter flyttade de ett par gånger innan de för fem år sedan bosatte sig i det hus där de nu bor. Det andra barnet som någon gång har flyttat är Björn som flyttat från ett radhus till den villa familjen nu bor i, men det rörde sig om en flytt inom samma ort. De övriga barnen har alltsedan de föddes bott i det hus de nu bor i.

I kommande kapitel redovisar jag vad som framkom om barnen och familjernas sociala situation och nätverk. Jag redogör också för vad barnen gör på sin fritid och deras intressen.

5.4 Barnens/familjernas sociala nätverk

5.4.1 Familj och släkt

Alla barnen uppgav att föräldrarna hjälper dem med läxor när det behövs. Björn berättade att han också kan få hjälp av mormor och morfar. Inget av barnen uppgav att de får hjälp av kompisar. Kanske hänger detta samman med att kompisarna inte behärskar punktskrift och att de genom detta inte har samma skriftspråk.

Alla barnen förefaller ha sina mor- och/eller farföräldrar inom några mils radie från hemmet. Flera barn säger att mormor och/eller morfar har varit med på någon anhörigkurs på Tomtebodas Resurscenter. Det förefaller således som att familjerna har en nära kontakt med mor- och farföräldrarna. Ett konkret exempel på detta är bl.a. att då jag träffade Björns var hans farfar inlagd på sjukhus och familjen passade hans hund.

När det gäller vem barnen vänder sig till om det har hänt något som de behöver prata om uppger alla barnen att det är till föräldrarna de går. Än en gång får Calle tala för hela gruppen: ”Jag går lika gärna till mamma som pappa. Båda får ändå reda på det.”

5.4.2 Kompisar

Det är bara David som säger att han även vänder sig till en kompis men Elin berättar att hon går till någon som hon kan lita på, sin kille, assistenten eller läraren. Elin har en pojkvän i klassen. De har varit ihop ca 2 veckor och de ringer till varandra på kvällarna och säger god natt och är väldigt söta ihop enligt Elins mamma. Hon säger att Elin är väldigt tidigt utvecklad och lite före de andra flickorna i klassen.

Björn har två nära kompisar i sin klass men mamma upplever att de glider mer och mer ifrån varandra. ”De andra är på fritan och frågar inte om Björn vill gå med. Han tar inte för sig och frågar inte om han får följa med.” Flera av barnen berättar att de inte går på skoldisco som anordnas på helgerna. Där är högt ljud, bullrigt och stimmigt vilket medför att de lätt tappar bort kompisarna. Elin däremot berättar att hon gärna ger sig in i dansens virvlar och gärna går på discon. Davids mamma berättar hur David länge varit förtjust i en flicka i sin klass. Han har skrivit brev till henne där han förklarat sina känslor för henne, men hon har inte besvarat brevet. När det så anordnades disco på fredagskvällen bestämde sig David för att gå dit och försöka få dansa med flickan. Han kom gråtande hem från discot och förklarade för sin mamma att ”det är för de dumma ögonen, mamma. Jag visste ju inte var hon var och kunde inte hitta henne”.

Björn säger att han inte har lika många kompisar som de andra barnen har, men att han ”har så att det räcker”. Han berättar vidare att de i klassen har ett rullande schema som består i en ros som flyttas runt mellan eleverna. De som har rosen får spela show-down med Björn på rasten. Det har aldrig hänt att någon inte velat spela när det blivit hans tur. Björn tycker ibland att han skulle vilja gå till fritidsgården och kela med djuren som finns där istället för att spela show-down. Om han skulle bestämma sig för att göra detta skulle de andra barnen få vänta med att spela.

David's mamma berättar att David verkar vara mycket populär i klassen och jämt är omgiven av sina killkompisar. Men fram till nu har David inte träffat någon av dem på fritiden eftersom de andra haft så många aktiviteter – tränat olika sporter till exempel. Men nu sedan David börjat träffa en av kompisarna även på fritiden har han till och med hängt med när kompiserna tränat innebandy. David har fått vara målvakt och berättar att han klarar detta genom att han hör var bollen är.

Anna tillbringar mycket tid med sina tre tjejkompisar och berättar om en tjejmiddag hon hade tillsammans med sina kompisar för ett tag sedan. Däremot har hon inte några killkompisar.

I sammanhanget kan nämnas den nyligen genomförda undersökningen av Barnombudsmannen Lena Nyberg som man kunde höra om i P1 den 25 mars 2002. Undersökningen visar att funktionshindrade barn har färre kompisar. Anna Bergholtz från Unga Synskadade, US, kommenterade undersökningen genom att berätta att för synskadade barn är det svårt att rusa ut på rasterna och hitta kompisar och att synskadade barn har färre kompisar än andra barn. Barnombudsmannen sa att det är viktigt att få LSS och färdtjänstlagen ändrad så att barnen kan få hjälp att upprätthålla sociala kontakter på fritiden.

5.4.3 Föräldrarnas vänkrets

Vad jag kan förstå, påverkar inte barnets synskada familjens sociala liv i någon omfattande utsträckning. Kanske beror detta på att barnen nu börjar bli så gamla att de till viss del kan vara ensamma hemma under en kortare tid. Alla föräldrarna har i mer eller mindre utsträckning fått utökat sin vänkrets genom att de lärt känna andra familjer med synskadade barn. Att tanken på barnets synskada alltid är närvarande när familjen planerar sina sociala aktiviteter vittnar inte minst Davids, Calles och Elins mammors berättelser om.

David's mamma berättar att hon tänker ofta på David's synskada när de ska åka hem till nya kompisar. Han blir mycket tröttare när han är på okända platser och vill snabbt hem. Det slutar ofta med att de inte åker någonstans eller att han får vara hemma med någon kompis. De riktiga vännerna har vant sig och vet vilka behov David har. Det kan t.ex. gälla att de säger till honom att de ställer ett glas framför honom.

Calles synskada har möjligen påverkat familjens sociala liv genom att de valt att inte åka och hälsa på vissa familjer som har väldigt dålig belysning i hemmet. När Calle var liten umgicks familjen i större utsträckning med andra familjer som har synskadade barn men det har tunnats ut allteftersom tiden gått berättar Calles mamma. Familjen har deltagit i läger för familjer med synskadade barn men det har de slutat med eftersom Calle upplever att det händer för lite på dessa läger.

Elins mamma berättar att familjen har lärt känna människor som de inte skulle ha träffat om det inte varit för synskadan. De har mycket kontakter med andra föräldrar till synskadade barn. Ibland ringer Syncentralen och frågar om de får lämna ut familjens telefonnummer till andra föräldrar i samma situation som kan behöva stöd.

Björns mamma berättar att de fått många nya vänner som de inte skulle lärt känna om sonen varit seende. De träffar familjer i samma situation genom träffar på Tomtebodan och genom SRF. Hon tycker det är jätteviktigt att få träffa andra som har liknande erfarenheter och få möjlighet att prata om dessa och ge varandra råd.

5.4.4 Fritidssysselsättningar

Vad gör barnen på sin fritid?

5.4.4.1 Musik

Två av barnen spelar något musikinstrument fast de inte har tillgång till noter. Det är Elin som spelar fiol i en orkester och tar fiollektioner en gång i veckan. Anna spelar piano och tar sånglektioner. De läser inte noter utan sjunger och spelar på gehör. Sångtexterna har Anna på punktskrift.

5.4.4.2 Idrott

Calle och Anna tränar i en idrottsklubb. För Calles del handlar det om att han tränar brottning två kvällar i veckan. På helgerna är det ofta match. Han har börjat åka färdtjänst dit. Han

riskerar då att komma för sent till träningen på grund av färdtjänstens samåkningsregler som gör att resan kan dra ut på tiden. Detta tycker han är dåligt. Anna berättar att hon tränar jiu-jitsu (som är en självförsvarssport).

5.4.4.3 Leker, eller önska leka, med kompisar

En del av barnen träffar kompisar på fritiden såsom t.ex. Calle, som tycker om att umgås med sina kamrater. De följer antingen med honom hem eller så följer han med dem. Mamma och pappa brukar komma och hämta honom.

David har ofta svårt att hitta någon sysselsättning och hans mamma upplever honom som rastlös. Detta har ökat i samma takt som han börjat att umgås med sin kompis även utanför skolan. Han har ”fått smak” på vad som finns att göra i och med att han fått följa med kompiserna på bandyträning och att de ibland spelat street hockey ihop.

Björn erkänner öppet att han gärna skulle vilja ha en kompis att träffa på fritiden. Han brukar simma med mamma när de andra syskonen tränar i simklubben.

5.4.4.4 Läser böcker

Alla barnen läser böcker, antingen på punktskrift eller på kassett. Flera av barnen uppgav att Harry Potterböckerna är favoritkassettböckerna just nu. David var extra glad över Harry Potterböckerna eftersom de var helt och hållet hans egna som hans mamma köpt istället för att som vanligt, lånat dem på TPB. Det är ju relativt nytt med att man kan köpa inlästa böcker i bokhandeln!

Jag vill under denna rubrik avsluta med att citera BO:s rapport som visar att många synskadade barn saknar något ställe där de kan träffa sina kompisar. Den ger också en klar bild av att de synskadade barnen inte har så många kompisar och gärna skulle vilja ha fler vänner att träffa på fritiden. Likaså pekar den på att de synskadade barnen skulle vilja ha fler aktiviteter att tillgå såsom idrottsutövning och annan föreningsverksamhet.

Jag går nu vidare med att beskriva hur föräldrarnas arbetssituation ser ut.

5.5 Föräldrarnas arbetssituation

Att ha ett synskadat barn innebär för de flesta av föräldrarna i min undersökning att de förvärvsarbetar i mindre omfattning än föräldrarna i SOU 2001:55. Annas pappa säger att det inte bara beror på att Anna är synskadad som han är ”studerande hemmaman” utan att han prioriterar att ha tid att vara tillsammans med barnen medan de är små, och att detta är viktigare än de ekonomiska och materiella tillgångarna som ett heltidsjobb hade kunnat innebära.

Davids mamma har inte arbetat utanför hemmet under Davids uppväxt. För ca 3½ år sedan blev Davids familj stödfamilj och senare familjehem åt en då 1.5 årig flicka. Nu, sedan flickan flyttat tillbaka till sin biologiska familj, väntar Davids mamma på att han ska kunna ta sig från skolbussen på egen hand, för att hon då ska söka sig ut på arbetsmarknaden.

Calles mamma är tjänstledig från sitt arbete sedan 1½ år och ska återgå i tjänst till sommaren. Nu sköter hon arbetet kring hemmet.

Elins pappa jobbar och är borta från kl. 6 till 16.30. Mamma jobbar som undersköterska och är borta 6-15 när hon jobbar morgontur. Efter arbetsdagen har hon ca 6 timmars arbete med hemmet, matlagning och läsläsning.

5.5.1 Känslor av utmattning

Ingen av föräldrarna säger sig vara fysiskt eller psykiskt utmattad vid dagens slut enbart beroende av att de har ett barn som är synskadat eller av den oro detta innebär för flera av dem. Dock säger flera av dem att de är uttröttade när de går till sängs på kvällen.

Calles mamma beskriver det som att hon är i arbete från det hon går upp på morgonen tills hon går till sängs. Hon sköter biffkorna och dess kalvar, är fastighetsskötare på den extra gården familjen hyr ut, bakar och lagar mat och tar en aktiv del i barnens tillvaro. Hon berättar att Calles pappa jobbar med att lägga kabel för bredband. Viss del av året kör han lastbil och är borta måndag till torsdag. Det var inför en sådan period som Calles mamma beslutade sig för att ta tjänstledigt från sin ordinarie tjänst inom kommunen, då hon insåg att hon inte skulle orka att i längden först sköta om djuren på morgonen, sedan väcka barnen och göra sig i ordning för jobbet, jobba en hel dag och sedan ha allt övrigt arbete med hem och barn och

djuren på kvällen. Hon säger att det säkert skulle gå en period men frågar sig hur hon skulle må efter tio år på detta sätt. Tjänstledigheten har inget med Calles synskada att göra, säger hon, utan hänför sig till mannens arbetssituation. Hon tillägger efter en stund att det också är en önskan att finnas närvarande för barnen och kunna hjälpa dem med läxor osv. Det har också varit viktigt för henne och Calles pappa att Calle ska klara mellanstadiet för att få en chans att ha goda förutsättningar för att klara av högstadiet.

Björns mamma arbetar 11 timmar per vecka utanför hemmet. Hon tycker att hon alltid är igång med något som antingen hör med hemmet eller barnen och upplever sig både psykiskt och fysiskt trött på kvällen.

Elins mamma känner sig både psykiskt och fysiskt utmattad vid dagens slut. Mycket tror hon att detta beror på att hon har höga ljud omkring sig på jobbet, maskiner som hela tiden signalerar. Det är också mycket spring. Elins mamma jobbar 75% men säger att det hade hon nog gjort även om Elin varit seende. Hon försöker att lägga sin arbetstid så att Elin slipper vara ensam på morgnarna. Det kan ibland ordnas så att storasyster är hemma och kan se till att Elin kommer iväg till skolbussen.

5.5.2 Kan barnen nå sin mamma på jobbet?

För de barn som har en förälder som inte förvärvsarbetar utanför hemmet (Anna, Calle och David) finns inte behovet av att nå föräldrarna på arbetsplatsen. Björn kan inte själv ringa sin mamma när hon är på jobbet, men kan få hjälp av sin assistent att komma i kontakt med henne. Mamman har ett rörligt jobb och går endast att nå via mobiltelefon, vars nummer är för långt för Björn att lära sig. Elin däremot kan nå sin mamma på jobbet. Hon ringer henne varje dag för att meddela att hon kommit hem från skolan om inte storasyster är hemma. Inget av dessa barn kan på avstånd och orienteringssvårigheter fysiskt komma till mammornas arbetsplats.

5.5.3 Att vara ensam hemma

Inget av barnen brukar regelbundet vara ensamt hemma med undantag av Elin som ibland är ensam någon stund innan mamma hunnit hem. För Davids del handlar det om att han stannar kvar hemma medan föräldrarna går och handlar eller liknande. Det kan röra sig om några timmar på sin höjd. Samma mönster återfinns hos alla barnen mer eller mindre tydligt.

Alla barnen går i mellanstadiet. Jag har frågat föräldrarna om hur inte bara skolsituationen ser ut för barnen, utan även hur tiden innan de började skolan gestaltade sig. Jag inleder kapitlet om barnens skolgång med att redovisa vad som framkom i intervjuerna om tiden på dagis och förskolan och fortsätter därefter med att redovisa för den nuvarande skolsituationen. Vidare fortsätter jag med att berätta om barnens förmåga att läsa.

5.6 Dagis och skola

5.6.1 Privat dagmamma

Flera av barnen vistades under den första tiden hos privata dagmammor. Detta har för de aktuella barnen inneburit vissa problem. Hos David t.ex. upptäckte man begynnande talsvårigheter under denna tid. Ett tag hade han t o m diagnosen ”lätt autistisk” men denna har nu strukits ur Davids journal och läkaren har förklarat att diagnosen var ett misstag. Elin började hos en äldre dagmamma som tyckte det var för jobbigt när Elin grät när mamma lämnade henne. Dagmamman föreslog att de skulle se till att få en plats på dagis istället. Detta tog längre tid än familjen önskat men till slut fick Elin en plats på dagis. En förskolekonsulent hade kontakt med både dagmamman och dagispersonalen och informerade om vad som är viktigt att tänka på med tanke på Elins synskada såsom att kontrastmärka hörn, trappor och andra farliga ställen.

5.6.2 Dagis

Rent allmänt beskriver föräldrarna i min undersökning att barnen haft tillgång till mer stöd och fler insatser sedan barnen börjat på dagis än hos dagmammorna. Så var fallet för David. När hans talsvårigheter uppmärksammades togs kontakt med Tomtebodas där det gjordes en utredning. Den utmynnade i att David istället började på dagis. Där fick han tillgång till insatser som han inte haft tidigare. Förskolekonsulenten började jobba med David vilket bidrog till att talstörningarna avtog. På dagis fick David även tillgång till en assistent som var inriktad på babymassage och kroppskännedomsträning. Detta gav resultat och David fick lära känna sin kropp vilket medförde att de blindismer, i form av gungningar som han tidigare haft, avtog. Nu uppträder de bara när han är mycket ivrig.

Björn har gått i vanlig 6-års förskola eftersom hans synskada inte var konstaterad då.

När Elin skolades in på dagis anställdes en assistent åt henne. Denna har varit en god hjälp för Elin berättar hennes mamma.

Calle gick på dagis i två och ett halvt år innan han började förskolan. Det var något nytt för personalen att få ett synskadat barn i gruppen. Calles mamma tror att det var en gynnsam situation genom att de bor på en mindre ort med ett mindre dagis och mindre barngrupp. Personalen har alltid försökt att lösa de problem som uppstått och har haft en vilja och ambition att det ska vara bra för Calle precis som för de andra barnen. En förskolekonsulent blev omedelbart inkopplad då Calle började på dagis. Med hjälp av denne fick Calle tillgång till taktila böcker och anpassade leksaker. Calle fick en engagerad assistent på dagis som tyvärr inte stannade länge. Men Calles mamma beskriver de assistenter som Calle har haft som bra. Calle har alltid deltagit i de aktiviteter de andra barnen deltagit i och har aldrig varit särbehandlad. Som exempel tar hon att Calle alltid varit tomte i luciatåg, aldrig stått vid sidan om.

5.6.3 Skolan

Det generella intrycket jag har fått när barnen och deras föräldrar berättat om barnens skolgång, är att barnen trivs i skolan och att det går bra för dem. Alla vittnar om engagerade assistenter och en vilja hos övrig skolpersonal att få det att fungera även för dessa, synskadade, barn. Vissa av barnen upplever att de får hjälp av sin klasslärare, medan flera andra barn säger att de får mestadels hjälp av sin assistent. Där det fungerar som bäst, såsom hos Anna, fungerar assistenten som assistent till klassläraren och tar fram anpassat material, men klassläraren har fortfarande det pedagogiska ansvaret för undervisningen.

Alla barnen går i små/mellanstora skolor. Exempelvis går Elins i en skola med totalt endast 480 elever trots att skolan omfattar årskurserna ett till nio.

5.6.4 Vikten av att det finns ”en röd tråd” genom skolåren

Anna går i en 4-6:a. Hennes pappa beskriver Annas skolgång som exemplarisk och säger att den skulle kunna utgöra en handbok för hur en bra skolgång kan se ut. Året innan Anna skulle börja förskolan hade alla inblandade ett möte. Likadant var det inför skolstarten. Då hade de ett möte där lärare, rektor och föreståndaren för daghemmet deltog. De pratade igenom alla praktiska problem och hittade lösningar på dessa. Målet var att få fram en röd tråd som skulle löpa genom de nio åren. Annas förskolelärare följde med som kompanjonlärare i första klass. Anna ska börja på högstadiet nästa år och för ett år sedan hölls det första av flera möten inför denna förändring. Vid dessa möten diskuterar man igenom hur Anna ska få sina läromedel anpassade mm. De ska försöka få till stånd ett hemklassrum där klassen kan ha huvuddelen av

lektionerna. Annas pappa är mycket nöjd med skolans insatser. Rektor har varit med hela vägen liksom hela personalgruppen. Syncentralen har varit med i mötena som rört tekniska anpassningar och har ställt upp med hjälpmedel efter behov. ”Vi har aldrig ställt orimliga krav.” Anna fick byta klass i ettan, assistenten kom in i bilden då. Assistenten fick ansvar för att undervisa Anna vilket ibland ledde till katastrofala följder. Nu är assistenten assistent till läraren i större utsträckning än till Anna. Anna berättar att hon får sina böcker samtidigt som de andra, hon har aldrig behövt vara utan bok. Hon svarar direkt och utan tvekan att hon tycker att hon får den hjälp av läraren som hon behöver.

5.6.5 Assistenten

När David började skolan fick han en äldre dam som assistent. Hon tog sig an David och engagerade sig starkt i hans öde. Snabbt lärde hon sig punktskrift och tar nu fram material osv. på rätt media till David. Hon beskriver sin uppgift som att hon jobbar för att David inte ska komma att behöva henne i framtiden berättar Davids mamma. Hon berättar vidare att när assistenten av någon anledning inte finns tillhands, t.ex. då hon är sjuk, får David vara hos fritidsledaren.

Björn hade en utbildad lärare som assistent t.o.m. trean. Nu är det tre vuxna i klassen; en klasslärare, en assistent till Björn och en assistent till ett annat barn. De vuxna i klassen samarbetar väl. Björns mamma upplever att han trivs i skolan och säger att han aldrig sagt att han inte vill gå till skolan. Björn har börjat att alltmer sitta enskilt med sin assistent i ett särskilt rum. Hon säger att han blir mer trött nu när de är en större klass. Björn berättar att han får hjälp av sin assistent i högre utsträckning än av sin klasslärare.

5.6.6 Framgångar i skolarbetet

Jag får uppfattningen att de synskadade barnen är ungefär lika duktiga som sina seende klasskamrater. Vissa av barnen tror att de är bättre än de andra i vissa ämnen, men sämre i andra. Barnen säger att de lägger ner ungefär lika lång tid som sina seende klasskompisar på att läsa läxor.

Davids mamma beskriver stolt hur duktig David är i skolan. Han har väldigt snabb uppfattningsförmåga och lär sig t.ex. glosor på kort tid. Vid prov i skolan ligger David oftast på maxpoäng eller strax därunder. David berättar att han tycker det är för enkelt i skolan. Som

exempel ger han stavning och matematik. Han skulle hellre vilja att det var svårare, det hade varit roligare då. Han lägger nästan inte ner någon tid alls på att läsa läxor.

Elin tycker att hon är ungefär lika duktig som de andra i basämnena och hon tycker att hon får den hjälp av lärarna som hon behöver. Hon lägger inte ner särskilt mycket tid på att läsa läxor, maximalt en timme per dag. Det är ungefär lika lång tid som hennes klasskompisar lägger ner.

Björn tycker att han är lika bra i svenska som de andra i klassen. Han berättar att han lyssnar på talböcker, favoriten är Harry Potter. Han ägnar ca 1 timme om dagen åt att läsa läxor. Han tror att detta är lika lång tid som de övriga i klassen ägnar åt läxorna.

Calle berättar att han hör till de fem-sex i klassen som är bäst i matematik. Han säger att han läser långsammare än de andra men när det gäller läs- och ordförståelse tror han att han är bättre än de flesta. Detta förklarar han med att han ofta lyssnar på talböcker. Han tror att han i princip lägger ner lika mycket tid som sina klasskamrater på läxläsning. Dock tror han att det tar extra lång tid för honom att läsa in engelska glosor eftersom han får ha hjälp av sin mamma att slå upp dem.

5.6.7 Kontakt med skolkonsulent

När Elin började skolan fick hon kontakt med en skolkonsulent från SIH i Malmö. Denna kontakt fungerade mycket bättre än vad kontakten med förskolekonsulenten gjort. Förskolekonsulenten hade försökt övertala Elins föräldrar och dagispersonalen att förmå Elin att använda sina synrester till mer än vad hon egentligen kunde medan skolkonsulenten accepterade att Elin skulle läsa punkt och ha utrustning efter detta.

5.6.8 Anpassat material

Barnen har olika upplevelser av hur det fungerar att få anpassat material, mestadels böcker och lösa blad, i punktskrift.

I lågstadiet var materialet som delades ut förberett för Elin men det har inte fungerat sedan hon kom upp i fyran. Nu delas ibland material ut på svartskrift som Elin och assistenten får gå igenom muntligt. Elin får ibland själv scanna in utdelade tryckta texter. När man scannar krävs en relativt omfattande redigering för att texten ska bli läsbar. Elin får ibland vänta medan assistenten gör om materialet till punktskrift.

Björn beskriver hur han får några av böckerna i svartskrift och hur assistenten och han sedan skriver in det på punkt. Andra böcker får han direkt i punktskrift. Han lämnar in svar på prov på punktskrift som hans assistent sedan översätter. När han räknar gör han detta i punktskrift.

Calle beskriver hur slöjdläraren ger honom instruktionerna muntligt. Denna termin har han syslöjd och då visar läraren hur han får leta efter hålen i väven med nålen för att kunna sy korsstyggn. Sedan får han klara sig själv. Idrottsläraren har målat bollarna vita och då kan Calle vara med då han kan urskilja den vita bollen mot de svarta väggarna. När det gäller kartor så får han en taktil karta av svällpapp. Sidan om får han instruktioner om vad som är vad.

5.6.9 Tekniska anpassningar

Björn har, liksom de övriga barnen, en dator vid sin bänk. Han använder sin dator till att skriva uppsatser och andra texter som ska delges de övriga i klassen.

På Elins schema står det att eleverna ska gå in på Internet och hämta e-post en dag i veckan. Detta har inte fungerat för Elin eftersom hon inte har fått en kabel kopplad till sin dator. Detta har dock skolan lovat att ordna.

På sin bänk har Elin en kamera som hon kan titta på sina kompisar med för att se om de är där. Däremot fungerar det inte att läsa vad som står skrivet på svarta tavlan med den. Eftersom Elin är så ljuskänslig har skolan anpassat klassrummet med dimmer till lamporna.

5.6.10 Klasskamraters attityder

Björns mamma beskriver Björns skolgång som "helt underbar". Familjen fick besked efter första terminen om hans synskada. Han hade samma klasskamrater sedan förskolan fram tills tredje klass. Nu när han började fjärde klass slogs två klasser samman och de blev 40 barn i klassen. De barn som känner Björn sedan tidigare är naturligare gentemot Björn än vad de barn är som inte känt honom som seende. De nya klasskompisarna vill gärna "ta hand om" honom mer än vad som är nödvändigt berättar hans mamma.

5.6.11 Miljön i skolmatsalen

En del av barnen säger att det kan bli bullrigt när barnen äter i skolmatsalen. Särskilt visar sig detta stämna i de skolor som högstadieeleverna äter i samma matsal som de yngre barnen, såsom de gör i Davids skola. Vissa av barnen upplever det också stressigt när de äter. Björn

berättar t.ex. att han ofta blir ”dukvakt” eftersom han är sist klar och blir sittande tillsammans med sin assistent. ”Fast, säger han, då tycker hon synd om mig och dukar i mitt ställe”. (En dukvakt är den elev som har ansvar för att borden dukas inför nästa dag, förf. anm.)

Elinns klass äter sin lunch i klassrummet vilket Elin tycker är bra eftersom hon där med hjälp av sin kamera kan se om kompisarna är kvar eller om de håller på att gå.

5.6.12 Integrering eller ej?

Den integrerade skolformen började praktiseras för ungefär 20 år sedan, d.v.s. det var då synskadade började gå i den vanliga skolan i stället för i specialskolor. Målet med reformen var att synskadade skulle få en mer normal skolgång och mer sociala kontakter med seende elever. (Ur Unga synskadades undersökning om skolmiljön år 2000)

Innan David skulle börja skolan besökte Davids mamma många skolor för att studera hur integreringen fungerade. Hon fastnade till en början för en skola där det endast gick synskadade elever och där de hade all tänkbar utrustning för att bl a ta fram taktila bilder och kartor. Hon tyckte till en början att detta var den allra bästa tänkbara skolmiljö för David, men kom så småningom att omvärdera sitt ställningstagande. ”Han ska ju lära sig att leva i det samhälle som finns runt omkring oss. Där finns inga anpassningar så varför ska han vänjas vid det i skolan?” Således föll det slutliga valet på en ”vanlig” kommunal skola.

5.6.13 Punktskrift

Alla barnen som jag intervjuat behärskar punktskrift. De flesta läser väldigt snabbt, vilket innebär ca 100 ord i minuten. Calle läser inte så fort men det rör sig om 55-64 ord per minut berättar han. Calles mamma klarar av att läsa punktskrift men inte så bra som han säger han. Det var på dagis han för första gången började läsa punktskrift. Där började de med äggkartonger och bildade olika bokstäver med hjälp av urholkningarna för äggen som skulle likna punkter. När han kom upp i andra klass började han med punktskrift på papper, först i glesskrift och sedan i tätskrift i fjärde klass. Skolkonsulenten kommer med jämna mellanrum och kollar lästeknik och läshastighet.

Glesskrift innebär att det är större radavstånd för att man lättare ska kunna urskilja raderna. I tätskrift är det normalt radavstånd vilket för nybörjaren kan innebära att man har svårt att ”hålla raden” och lätt glider in med fingrarna i raden ovanför eller under. Detta gäller speciellt vid radbyten. De flesta föräldrarna kan läsa punktskrift men läser då oftast med ögonen. Några av barnens mormödrar har också lärt sig tekniken.

5.7 Materiella tillgångar

Jag frågade föräldrarna om de förfogar över vissa materiella tillgångar för att kunna jämföra resultatet med det som framkommer i SOU 2001:55.

Bil: Alla fem familjerna i undersökningen har åtminstone en bil, i vissa fall två, bilar. I två av familjerna har föräldrarna en privatbil samt mannen även en tjänstebil.

Dator: Alla barnen hade en egen dator i hemmet som de får låna av Syncentralen som ett hjälpmedel. Alla datorerna är försedda med nödvändiga hjälpmedel såsom talsyntes, punktdisplay och för Calle även förstoringsprogram eftersom han har möjlighet att urskilja viss text på skärmen. Ett av barnen berättade att hon också har en scanner med vars hjälp hon kan scanna in texter i svartskrift.

Några av familjerna har ingen egen dator som föräldrarna och syskonen kan använda. En av mammorna berättade att hon har fått en gammal av sin bror som de ibland spelar spel på, inget annat.

Utbildning på datoranpassningarna: Eftersom det krävs en annan teknik för att använda en dator med hjälp av kortkommandon, punktdisplay och talsyntes då man som synskadad inte har någon mus att styra programmen med, krävs utbildning och träning i hur anpassningarna fungerar. Detta har alla fem barnen fått från sin Syncentral i högre eller lägre omfattning. Ett av barnens föräldrar beskrev det som att de hade ”någon mysstund” ihop och andra barn har fått betydligt mer hjälp. Till de senare hör Björn, som har fått träning med datorn vid fem – sex gånger då även hans föräldrar och assistenten varit med. Hans mamma tycker att de får all hjälp de behöver om de ringer och efterfrågar det. Assistenten är jätteduktig på datorhjälpmedlen och bor nära familjen och kan komma över på sin fritid för att hjälpa dem om det uppstår något problem.

Egen TV: Ett av barnen har tillgång till TV via sin dator, ett annat barn kan få texten på text-TV uppläst via datorns talsyntes, en av flickorna delar TV med sitt syskon och två av barnen hade en helt egen TV på sitt rum.

Mobiltelefon: Tre av barnen har egen mobiltelefon, två ska få en när han/hon blir äldre och föräldrarna bedömer behovet som större. Mobiltelefonen fungerar som en säkerhet och trygghet för både föräldrarna och barnen. Så är det för t.ex. Elin som har en egen

mobiltelefon. Det fick hon när hon av en händelse fått låna sin mammas med sig till skolan och efter skoldagens slut rusat till skolbussen och glömt sin käpp i skolan. Dessutom kunde hon hitta sina mörka glasögon som hon behöver för att kunna orientera sig i solljus. Då kunde hon ringa hem och be sin syster hämta henne vid bussen. Då bestämde familjen att hon skulle få en egen mobiltelefon även om de tycker att hon egentligen är för ung för det.

Vecko- och månadspeng: Tre av barnen har ingen vecko- eller månadspeng. Anna har sålt jultidningar ihop med ett syskon för att få känna att hon själv tjänat ihop sina pengar. Björn har normalt sett veckopeng, men då jag besökte familjen var den tillfälligtvis indragen eftersom han inte städade sitt rum, vilket är en förutsättning för att han ska få den. Elin har ingen regelbunden veckopeng. Hon vet dock pengars värde och brukar ibland gå och handla till mamma. Då säger mamma till henne att hon får tjugo kronor eller vilken sedel det är.

5.7.1 Synskadans påverkan på familjeekonomin

En mamma skrattade när jag ställde frågan om familjens ekonomi påverkats av att ha ett synskadat barn och sa ”ja, kanske kan man säga att förbrukningen av disktrasor är extra stor i vår familj. Det välts ju ut många glas osv.” Davids mamma pekade på att leksaker som är försedda med ljus och ljud kostar mycket liksom att inlästa böcker är dyrare än vanliga. En familj fick själv bekosta en ledsagare åt sonen när han var på simläger förra sommaren. Andra kostnader såsom för tandemcykel, har Davids mamma erhållit fondmedel för.

Barnens föräldrar har som regel erhållit vårdbidrag för att kunna vara hemma och ”vårda” barnen och för att täcka de merkostnader som funktionshindret innebär.

I SOU 2001:56 framgår det att familjer med någon funktionshindrad familjemedlem löper större risk att inte ha kontantmarginal dvs. kunna ta fram en viss summa pengar till en oförutsedd utgift. I utredningen står följande att läsa:

”Även om den ekonomiska utvecklingen i allmänhet inte har varit sämre för funktionshindrade än för andra vill vi framhålla den skillnad i resultat vi får då vi studerar inkomster respektive mer direkta indikatorer på ekonomiska problem. Funktionshindrade personer har inkomster på nära nog samma nivå som befolkningen i stort, och andelen med låga inkomster avviker inte heller från befolkningen i övrigt – personer med funktionshinder är inte överrepresenterade bland dem med mycket låga inkomster. Detta är i sig en viktig observation, men samtidigt skall det noteras att funktionshindrade personer i olika inkomstskikt har större ekonomiska svårigheter än personer utan funktionshinder med samma

inkomster. Skillnaden mellan funktionshindrade och övriga är så stor att en person med funktionshinder som har en genomsnittlig inkomst löper lika stor risk att sakna kontantmarginal som en person utan funktionshinder som tillhör de 20 procent i befolkningen med lägst inkomster. Familjer med funktionshindrade barn som uppbär vårdbidrag följer samma mönster som funktionshindrade vuxna: man har inte sämre inkomster än andra, men man har mer ekonomiska svårigheter – något som även framkommit i studier av familjer med utvecklingsstörda barn.” (SOU 2001:56)

I det följande stycket redovisar jag vilka leksaker barnen hade som små och om de hade s.k. ”anpassade” leksaker utefter att de är synskadade.

5.7.2 Leksaker

Davids mamma lånade leksaker från lekoteket till honom. De fick låna svart och vita leksaker som David skulle kunna urskilja. ”Grejorna vi köpte var jättedyra. Bilarna skulle vara försedda med ljus och ljud för att David skulle gilla dem”.

Elin har haft vanliga leksaker. Föräldrarna köpte Duplo (stora bitar) men hon fick tag i vanligt lego och ville fortsättningsvis enbart leka med detta. Elin tyckte också mycket om de böcker som mamma själv ritade med enkla bilder och sedan plastade in sidorna. ”Hon älskade spindeln med många och långa ben och de andra övertydliga djuren med få detaljer”. Likaså gillade Elin att leka med bollar, något som alla sa att hon inte skulle ha.

Anna har haft tillgång till anpassade leksaker såsom bollar med pinglor i och böcker med taktila bilder. Dock har hon mestadels lekt med helt vanliga leksaker, ”en docka fyller samma funktion för en blind som för en seende” säger hennes pappa.

Förr fanns ett lekotek på Syncentralen i Lund där de lånade leksaker, men det är idag nerlagt.

Jag kommer nu in på vilket stöd familjerna erhållit från samhällets sida och hur de upplever detta stöd.

5.8 Samhällets stöd

Det bemötande som familjerna fick av ögonläkarna i samband med att barnets ögonskada konstaterades, har jag beskrivit under ”Synstatus”.

5.8.1 Syncentralen

De flesta barn säger sig ha fått mycket hjälp från personalen på Syncentralen. Förr fanns lekotek på någon Syncentral i Skåne, men dessa är nu nedlagda. På lekoteken kunde barnen få prova och låna anpassade leksaker och träffa andra synskadade barn.

Syncentralerna bistår barnen med hjälpmedel som barnen är i behov av för att klara av sådant som andra barn kan göra med hjälp av sin syn. Elin har fått en färgindikator, en ”Parrot” som är ett fickminne med extra funktioner och en talande miniräknare. Nu försöker Elins mamma få en utrustning för att kunna syntolka film på bio utan att behöva sitta och luta sig över Elin. Det går till så att någon seende kan sitta en bit ifrån henne och tala i en mikrofon som är ansluten via radiovågor till ett par hörlurar som den synskadade lyssnar i. Alternativet är att ha den seende bredvid sig och att denne sitter och viskar i örat, vilket innebär obekvämt sittställning för den som syntolkar.

Från Syncentralen har, som jag beskriver i ett separat avsnitt, barnen fått låna en anpassad dator som ett personligt hjälpmedel. De har även erhållit utbildning på denna.

Barnen har också fått mobilityträning från en anpassningslärare på Syncentralen. Det är en träning som följs upp kontinuerligt. Mestadels handlar det om att barnen får lära sig att använda den vita käppen för att ta sig fram. Det handlar också om att träna in olika vägar som barnen har nytta av att kunna gå. Det vanligaste är att barnen tränas i att gå från skolskjutsen till hemmet och omvänt. Efterhand som barnet blir äldre vidgas områdena som de själv kan klara sig på.

En kontrast till de andra barnens berättelser om Syncentralen är Calles som berättar att Syncentralens personal endast har gett honom ytterst lite käppträning. Vid ett enda tillfälle har en synpedagog tränat med honom hemma på gården. Han har aldrig fått någon träning i gatumiljö. Calles mamma beskriver att Calle har haft svårt att ta käppen och använda den, speciellt när andra barn sett honom. Han försöker klara sig utan den vita käppen men hans

mamma försöker förmå honom att använda den för att han ska slippa trilla över trottoarkanter och hinder i vägen.

Kontakten med Syncentralen beskrivs av resterande fyra familjer som väldigt varm och nära. När jag besökte ett av barnen kom anpassningsläraren och lämnade en present till ett av de seende syskonen som fyllt år. Stämningen verkade vara familjär.

Ett av barnen hade känt ett stort stöd i att få träffa en person som själv är synskadad och som arbetar på Syncentralen. De hade pratat om gemensamma intressen och erfarenheter och det hade enligt hans mamma varit mycket inspirerande för honom.

5.8.2 Kommunal service

När vi talar om kommunernas uppsökande verksamhet berättar Calles mamma att ingen från kommunen sökt upp familjen och informerat dem om vilka möjligheter till stöd kommunen har att ge.

5.8.2.1 Färdtjänst

Det är bara Calle som är beviljad färdtjänst. Flera av de andra föräldrarna säger att de tycker att det snart är dags att söka färdtjänstillstånd för barnet eftersom flickan eller pojken nu börjar bli så gammal att kompisarna själv tar sig till sina kompisar och aktiviteter. Elin berättade för mig att hon bor för långt ifrån sina kompisar för att själv kunna ta sig till dem. Hon är beroende av att någon av föräldrarna kör henne liksom de andra barnen i undersökningen är. Calles mamma berättade att Calle fick färdtjänstillstånd när han ville ta sig till sina brottningssträningar på egen hand. Mötet med färdtjänsthandläggaren beskriver hon som bra och säger att det berörde konkreta saker.

5.8.2.2 Insatser enligt LSS

Bara ett av barnen, David, har hjälp av en ledsagare för att kunna delta i aktiviteter på fritiden utan att ha mamma med sig. David är ett undantag när det gäller hjälp via LSS (Lagen om särskilt stöd åt vissa funktionshindrade) vilket följande kan få belysa: Elin blev nekad hjälp via LSS när de ansökte härom för ett par år sedan. Calles mamma har ansökt om kontaktdagar enligt LSS och blev mycket otrevligt bemött. Handläggaren sa att om det var ekonomiskt bistånd familjen var i behov av fick de ansöka om ekonomiskt bistånd. Handläggaren hade

inte någon förståelse för de problem Calle har som är orsakade av synskadan. Efter mötet med LSS-handläggaren har familjen inte vänt sig dit igen.

Davids mamma gick till Syncentralen som hjälpte till att fylla i blanketten för att ansöka om ledsagning till David. Hon berättar att hon först tyckte att hon kände sig dum och att hon inte klarade av sitt barn men det har gått över. Hon inser nu att hon ”inte kan gå in på herrarnas och byta om när David vill simma på badhuset”.

Att inte barnen har hjälp av en ledsagare innebär generellt att de är beroende av att ha sina föräldrar med när de ska göra något och inte kan klara sig själva. Björns mamma ansökte om ledsagarservice förra sommaren då Björn skulle på simläger, men fick avslag och fick betala en äldre flicka ur egen ficka för att hon skulle hjälpa Björn.

5.8.2.3 Bostadsanpassningsbidrag

Elins föräldrar fick bostadsanpassningsbidrag för att bygga ett uterum som var så mörkt som möjligt för att Elin skulle kunna vara ute på somrarna. Där finns en vägg åt söder för att solljuset inte ska bli för skarpt. Likaså fick de bidrag till att lägga om golvet i Elins rum som tidigare var mycket brokigt.

Till en början fick de muntligt besked från kommunen att det inte var lönt att söka bostadsanpassningsbidrag. När de bytade handläggare på avdelningen fick de en helt annan hjälp.

Davids föräldrar har fått bostadsanpassningsbidrag till extra belysning i hemmet för att underlätta för David.

5.8.2.4 Plats på den kommunala simskolan

När Elin var sex år anmälde mamma henne till simskolan. När Elin kom till förskolan hade kompisarna börjat på simskolan men Elin hade inte blivit kallad. När Elins mamma tog upp detta med kommunen och krävde att även Elin skulle få börja simskolan (alla sexåringar hade fått plats, det hade t.o.m. kunnat beredas plats till femåringar det året) fick hon till svar att föräldrarna själv kunde lära henne simma och att kommunen inte hade de extra resurser som krävdes för Elin. Hennes mamma anmälde kommunen till Handikappombudsmannen som gav familjen rätt. Elin kunde beredas plats och fick gå återstoden av terminen utan kostnad.

5.8.2.5 Hjälp av heminstruktör

Heminstruktörer har funnits i de flesta kommuner tidigare, men sedan en tid har man kunnat skönja en utveckling att dessa tjänster dras in eller inte återbesätts vid pensionering.

Heminstruktörerna ska vara behjälpliga när synskadade behöver hjälp att lära sig att klara sig i hemmiljön. När Calles mamma försökte få hjälp via den kommunala heminstruktören fick hon besked om att det endast är de äldre i kommunen som har möjlighet att få del av dessa tjänster.

5.8.3 Förskole- och skolkonsulenter (fd SIH-konsulenter)

Förskole- och skolkonsulenter har varit till stort stöd för många, bl.a. för Calle och hans familj. Eftersom verksamheten nu omorganiserats och det är skolan och kommunen som måste ansöka om stöd och detta kostar kommunen pengar befarar Calles mamma att detta stöd kommer att minska framöver. Mer om konsulenter finns att läsa i bilaga 4.

5.8.4 Tomteboda Resurscenter

Anna har, liksom de andra barnen, tillsammans med pappa eller mamma kontakt med Tomteboda en gång per läsår. Dessutom anordnar Tomteboda idrottsaktiviteter för de synskadade barnen. (Se separat kapitel om Tomteboda.)

5.8.5 Kontakt med Försäkringskassan

Bemötandet familjerna har fått hos Försäkringskassan beskrivs mycket olika.

Elins mamma berättar att de fick ett mycket dåligt bemötande hos Försäkringskassan. De fick först besked om att de skulle få avslag på ansökan om vårdbidrag men då familjen pratade med Syncentralen om saken och dessa i sin tur kontaktade Försäkringskassan blev det annat beslut.

Familjen har också haft svårt att få ersättning för förlorad arbetsinkomst vid resorna till Tomteboda. Det har krävts ett domslut från Länsrätten för att de skulle få ersättningen.

Davids mamma har inte samma erfarenhet av Försäkringskassans personal. Hon berättar att hon har vårdbidrag för David. När familjen blev familjehem åt en liten flicka tog hon kontakt med Försäkringskassan som gjorde bedömningen att David inte behöver henne i mindre utsträckning bara för att de har ytterligare ett barn boende hos sig, och lät henne behålla vårdbidraget. Hon upplevde att hon fick ett positivt bemötande.

5.8.6 Ekonomiskt stöd ur fonder

Davids tandemcykel kostade mycket, ca 23000 kr men familjen har fått bidrag ur olika fonder till den liksom till ett eget show-down bord som David har i skolan. För övrigt uppger ingen av föräldrarna att de fått bidrag ur några fonder.

5.8.6 Föräldrarnas sätt att söka insatser

Att funktionshindrade och föräldrar till funktionshindrade barn i högre utsträckning än andra medborgare har behov av samhällets insatser är en självklarhet. Dessa kontakter innebär ansökningar om hjälp av olika slag vilka ibland leder till avslag. Problemen att föra sin eller sitt barns talan belyses i följande text hämtad ur SOU 2001:56.

”Det rättighetsperspektiv som genomsyrar dagens handikappolitik är självfallet i många avseenden positivt men förutsätter samtidigt starka och aktiva individer med förmåga att ta tillvara sina egna intressen. Det innebär att den som behöver en insats från de offentliga vård- och omsorgssystemen förväntas att själv aktivt efterfråga denna insats. Detta synsätt har problematiserats av flera forskare. Grupper som är mindre resursstarka har större svårigheter att få sina behov tillgodosedda i ett system där det ligger på den enskilde att hävda sina rättigheter. Enligt flera studier är det vanligt att funktionshindrade personer, och kanske alldeles särskilt föräldrar till funktionshindrade barn, upplever situationen som en ständig kamp för att få stöd och service som man anser sig berättigad till.

Att kunna bevaka och hävda sina rättigheter är viktigt för alla, men för personer med funktionshinder är det sannolikt oftare en del av vardagen att försöka tillvarata sina intressen på detta sätt. Eftersom personer med funktionshinder generellt sett oftare än andra är beroende av välfärdstjänster i olika former (exempelvis hjälpmedel, färdtjänst, kommunal hjälp) är det sannolikt ett större välfärdsproblem att inte kunna överklaga ett beslut för personer med funktionshinder än för andra grupper i befolkningen. Att inte kunna hävda sina rättigheter, till exempel att inte kunna överklaga ett beslut som missgynnar ens egna intressen, är därför en form av ofärd som kan ha mer negativa konsekvenser för personer med funktionshinder än för andra grupper.”

5.8.6.1 Att först vända sig till Syncentralen....

För några av familjerna är personalen på Syncentralen ett stöd som även tillhandahåller praktisk hjälp när familjerna söker olika former av insatser. Så är det för till exempel Elins mamma som tar hjälp av Syncentralen för att få reda på var hon ska vända sig i olika frågor.

5.8.6.2 ... eller gådirekt till beslutsfattaren

Andra föräldrar, som t.ex. Calles mamma och Annas pappa, vänder sig direkt till beslutsfattarna. Calles mamma tar vanligtvis kontakt direkt med verksamhetschefen för att höra vilka möjligheter det finns att få någon lösning på de problem Calle stöter på. Som exempel ger hon att hon inte ringde runt till alla idrottsklubbar för att höra om de hade någon verksamhet för Calle utan vände sig direkt till fritidschefen och förhörde sig om möjligheterna att skaffa utrustning för show-down eller elektronskytte. När hon erfarit ett dåligt bemötande såsom hon gjorde när hon ansökte om kontaktdagar, ger hon upp och försöker klara sig utan tjänsten. Hon går alltså inte vidare via KHR eller via överklagande till länsrätten.

När det gäller Anna så upplever hennes pappa att de har "åkt i en gräddfil". Som exempel ger han att han vid ett tillfälle ringde kommunen och frågade om tillstånd för att sätta upp en skylt med varning för blint barn vid huset. Han erbjöd sig själv att tillverka skylten men ville ha anvisningar om hur den skulle se ut. Svaret han fick var att kommunen tar hand om det och tre dagar sedan fanns skylten uppsatt utanför huset. Han fortsätter med att säga att han upplever stödet från samhället som mycket starkt, att det inte kan bli bättre. Annas pappa har stor kunskap om var han ska vända sig i olika frågor och upplever att denna kunskap är mycket lättillgänglig. Han ringer upp beslutsfattare direkt utan att gå omvägar om Kommunala handikapprådet eller andra instanser. Han tror att orsaken till att han bemöts så positivt är att han inte begär mer än vad som är rimligt utifrån Annas situation. Han säger sig lägga sig i allt och är inte rädd för att leverera obekväma sanningar.

Det är vad jag kan erfara utifrån intervjuerna, mer vanligt att familjerna låter sig nöja med ett avslag eller till och med ett muntligt besked att det inte är lönt att söka den aktuella insatsen, än att de går vidare med sitt ärende och överklagar.

5.8.7 Att emotionellt orka kämpa

Någon av föräldrarna berättar att hur mycket man orkar kämpa är beroende av familjens övriga situation. Elins mammas berättelse gestaltar detta när hon säger att hon har känt mycket stöd i andra föräldrar till synskadade barn. Hon beskriver att hon med tiden blivit tuffare och inte ger sig nu så som hon gjorde i början när det gäller ansökningar av olika slag. Men hon säger att man orkar olika mycket beroende på vad man har omkring sig för övrigt.

5.8.8 Stödet från SRF

Elins mamma är inte så engagerad i SRF eftersom hon inte tycker de har något annat gemensamt än att deras barn är synskadade. Hon tycker det är viktigt att Elin får leva ett

normalt och vanligt liv som alla andra barn. Björns mamma berättar däremot om hur viktig hon upplever den kontakt med andra familjer som har synskadade barn som SRF innebär. Hon berättar om en dag då SRF hyrt en badanläggning för de synskadade barnen och deras familjer. Föräldrarna kunde sitta och prata om hur det är att ha ett synskadat barn medan barnen lekte i bassängerna. På grund av mitt eget engagemang i SRF har jag medvetet undvikit att gå närmare in på familjernas kontakt med föreningen för att undvika att de ger mig de svar som de tror jag vill ha.

Hur samhället, t.ex. utemiljön är utformad avgör till stor del synskadade barns möjligheter att självständigt kunna förflytta sig till fots. I följande stycke låter jag barnen och föräldrarna berätta om hur det är att som synskadad röra sig utomhus.

5.9 Hur klarar sig barnen i trafikmiljön?

Av naturliga skäl finns inga starkt trafikerade gator i barnens närmiljö. Samtliga barn åker skolbuss till skolan om inte någon av föräldrarna kör dem.

Calle går i skola i samma by där han bor. På sommarhalvåret cyklar han och lillasyster till skolan tillsammans. På vinterhalvåret kör mamma eller pappa honom. Han uttrycker det alla barnen känner: ”Jag skulle aldrig våga gå över en gata i Malmö. Där är så mycket bilar”. Anna är visserligen duktig på att använda den vita käppen för att ta sig fram men hon går sällan någonstans på egen hand. Pappa berättar att hon fortfarande inte går till affären som ligger en liten bit ner på samma gata som de bor på. Anna berättar att hon åker skolbuss till skolan precis som alla andra barn på orten. Någon av syskonen ledsagar henne till bussen. När hon är hos mamma så skjutsar mamma henne i bil till skolan. Det börjar nu bli alltmer aktuellt för Anna att kunna ta sig från och till aktiviteter på egen hand och därför ska de nu ansöka om tillstånd att åka färdtjänst. Davids mamma säger att David är väldigt duktig på att hitta i omgivningarna. Han har haft hjälp av en anpassningslärare från Syncentralen som lärt honom att hitta hem från platsen där skolskjutsen stannar och släpper av honom efter skolan. Oftast går ändå mamma och möter honom eftersom hon känner sig osäker på om han verkligen klarar av det. ”Det är ett flertal stora gator att passera och området kring ett köpcentrum är besvärligt”. Hon berättar att asfalten var trasig på ett ställe och att detta ställe utgjorde en markering för David att han skulle svänga här. Men så kom kommunen och i all välmening lagade asfalten och markeringen försvann!

Jag övergår nu till att redogöra för hur barnen och deras föräldrar ser på barnens framtid.

5.10 Framtiden

Ingen av föräldrarna verkar särdeles oroad över sitt barns framtid. De kan se att barnet är begränsat i sitt yrkesval, men ser hellre möjligheterna än problemen. Så säger t.ex. Björns mamma att istället för att bli brandman som Björn tänkt från början, kan han ju bli rökdykare! Björn själv säger att han har planer på att bli hajfossilforskare! Några av barnen har inte funderat så långt, men säger att de vill gifta sig och få barn och kanske även skaffa ledarhund. Detta kom fram genom att de svarade ”ja” på direkta frågor från min sida om de skulle vilja gifta sig osv. vilket innebär att frågorna var väldigt ledande. Jag fick uppfattningen att de inte funderar så mycket över sin framtid.

Föräldrarna verkar se som sin uppgift att vägleda barnen fram till den tidpunkt de är gamla nog att ”stå på egna ben” och att de då ska vara rustade att själv kunna ta sig fram i livet.

6.0 Sammanfattande analys

Jag har delat upp analysen i tre delar och utgår från barnens situation, föräldrarollen och hur samhällets stöd ser ut.

6.1 Barnens situation

Detta kapitel belyser huruvida barnens rättigheter är tillgodosedda, dvs. om de förfogar över de resurser som kan sägas ingå i ett välfärdsbegrepp. Jag fortsätter med att titta på om barnens förutsättningar att få sina rättigheter tillgodosedda är beroende av att föräldrarna engagerar sig. Jag har valt att utgå från redovisningen av intervjuerna och titta på barnens situation ur olika aspekter såsom hälsa, familj, boende, sociala relationer samt skola. Materialet speglar jag med en del av resultatet av Levnadsnivåundersökningen (LNU) som presenterats i SOU 2001:55 och SOU 2001:56 samt även till viss del Barnombudsmannens rapport 2002. Därtill har jag försökt belysa aspekter som kan sägas vara viktiga för just synskadade barn när man diskuterar deras välfärdsnivå. Exempelvis skriver jag om barnens färdigheter i punktskrift samt förmåga att självständigt ta sig fram i utemiljön.

Barnen hör till de barn i Skåne som har sämst synstatus. I min undersökning har jag inte alls berört de synsvaga barnens situation vilken på många sätt skiljer sig från de gravt synskadades. Detta är av största vikt för läsaren att ha i åtanke inför den kommande läsningen då många av resultaten till stor del beror på att funktionshindret är så pass stort.

En annan viktig skillnad mellan barnen i min undersökning är, att ett av barnen under sina första år i livet har kunnat se och alltså har synminnen att referera till vilket inte de andra barnen har.

6.1.1 Hur mår barnen?

Konstateras kan att barnens fysiska hälsa överlag är väldigt god. Resultatet skiljer sig på denna punkt inte från andra undersökningar.

Även den psykosomatiska hälsan förefaller vara god. Barnen ger ett intryck av att vara stabila, tillitsfulla och trygga. Ett av barnen känner ibland saknad över den särboende pappan, i övrigt hade barnen tillgång till båda sina föräldrar. Inget av barnen sa sig regelbundet ha ont i magen, huvudvärk, vara ledsna eller nedstämda och inte heller uppgav de att de ofta känner sig stressade. Något av barnen sa sig ha svårt att somna eller ville göra detta på en madrass hos sin mamma. Vad denna svårighet beror på kan jag inte uttala mig om då jag inte gick närmare in på ämnet. Jag får intryck av att de fem synskadade barnens psykosomatiska hälsa överlag förefaller vara godare än vad som framkommer i både SOU 2001:55 i BO:s rapport.

Inte heller lider barnen av att känna sig stressade vilket också skiljer sig från andra de undersökningarna.

Dessa goda resultat kan vara en följd av att deras föräldrar är mycket engagerade i barnen och har haft möjlighet att ge dem en grundläggande trygghet. Barnens boendesituation är god och de har dessutom tillgång till vuxna i sin vardag vilket sammanlagt kan bidra till att barnen mår så bra som de gör.

En markant skillnad utgör svaren från barnen i min undersökning jämfört med svaren från barnen i LNU när det gäller barnens matvanor. Inget av de synskadade barnen hoppar över varken frukost eller lunch – det verkade dem mycket fjärran att ens tänka sig göra detta.

En teori är att detta beror på att de synskadade barnen inte utsätts för något gruppträck som innebär att man hellre går till någon kiosk eller cafeteria. Det faktum att barnen bor på mindre orter inverkar med all sannolikhet då det helt enkelt inte finns så många cafeterior i närheten. Ytterligare en förklaringsfaktor kan man säkerligen finna i det förhållande att barnen på grund av sin synskada inte kan ta sig fram på egen hand och därmed inte lika lätt kan söka upp någon cafeteria. Dessutom är de synskadade barnen omgivna av vuxna i form av assistenter och kan därför inte sägas utsättas för samma form av gruppträck som sina kamrater.

6.1.2 Familjeförhållanden

Jag har i det förra avsnittet berört barnens familje- och boendesituation. Det visar sig att familjesammansättningen med avseende på intakta respektive separerade familjer i min undersökning stämmer väl överens med det som sägs i SOU 2001:55. I SOU-rapporten har 28% av barnen mellan 10 och 18 separerade föräldrar och i min undersökning är det två av fem barn dvs. 40%. Om jag hade haft tillgång till ett större antal intervjuer hade troligen samma resultat uppvisats som i levnadsnivåundersökningen (LNU).

6.1.3 Stark blir starkare

I Holmegard (1989) sägs det att en redan stark relation kan bli starkare genom att man utsätts för extraordinära påfrestningar, medan en redan dålig relation tar slut av de extra utmaningar som det innebär att få ett funktionshindrat barn. Denna teori stärks i min undersökning främst genom Davids mammas berättelse. Denna visar att en svag relation inte håller när man får ett funktionshindrat barn. Andra berättelser visar på motsatsen, att föräldrarna har svetsats samman ännu starkare genom den gemensamma kamp det innebär att ha ett funktionshindrat barn. En mamma beskriver det som att de kunnat trösta varandra i omgångar men pekar på att det är jobbigt att hela tiden ha synskadan omkring sig och att det synskadade barnet inte är självständigt i samma omfattning som ett seende.

6.1.4 Kontakt med den särboende föräldern

Den situation som Annas pappa beskriver, att barnen bor varannan vecka hos honom och varannan hos mamman, visar sig återkomma i levnadsnivåundersökningen (LNU). I denna visar det sig inte vara ovanligt med delat boende, eller i varje fall att barnen bor hos den andre föräldern ibland. Detta är vanligare förekommande hos de yngre barnen. Davids situation återfinns även den i levnadsnivåundersökningen som visar att vart tredje barn, med frånskilda föräldrar och som bor hos sin mor, inte träffar sin far.

Jag kan alltså konstatera, när det gäller intakta respektive separerade familjer, att de familjer med synskadade barn som jag undersökt, inte skiljer sig nämnvärt från de familjer med icke funktionshindrade barn som ingår i LNU.

Ett anmärkningsvärt och för mig oväntat resultat av min undersökning är att fyra av de fem barnen är äldst i syskonskaran. Det är alltså vanligast att den förstfödde i syskonskaran är behäftad med en synskada. Om den medicinska forskningen har någon förklaring till detta faktum, är för mig obekant.

6.1.5 Boendesituation

Det visade sig att alla barnen bor i villor eller på en gård. Detta är något mer än vad LNU visar, men jag vill här återigen peka på att mitt material är så pass litet att man inte kan dra några generella slutsatser på grundval av detta. Hade min population breddats är jag säker på att jag även träffat på familjer som bor i flerfamiljshus.

6.1.6 Egna rum

Alla barnen i min undersökning har eget rum jämfört med 90% i LNU, men skillnaden vill jag hänföra till samma orsak som beskrivs ovan. Anmärkningsvärt är att alla barnen bor på mindre orter eller på landsbygden. Att jag valt att inte utförligare definiera ortsbegreppen är en medveten strategi med hänsyn till min önskan att skydda barnens integritet och anonymitet.

6.1.7 Barnen bor kvar

Det är slående att andelen som har bytt bostadsort (ett av fem barn och då gäller det grannbyar) är så liten i min undersökning. I LNU hade 32% av barnen bytt bostadsort. Samma sak gäller för flyttningar inom samma ort men mellan olika bostäder. I LNU hade 63% av barnen företagit en sådan flyttning medan det bara är två av barnen i min studie som har bytt bostad någon gång.

Skillnaden framträder här som större mellan de olika studierna. En möjlig slutsats av detta, är att föräldrarna i högre utsträckning kan anse att det är viktigt att barnen får bo kvar i invanda och kända miljöer med hänsyn till synskadan. De kan också undvika byte av bostadsort då de tror att mindre orter med mindre både skolor och klasser bättre kan tillgodose det synskadade barnets behov. Detta har jag dock inget belegg för. Vid ett samtal med ombudsman Annika Sahl Cadar på SRF säger hon att hon inte lagt speciellt märke till att de ca 800 barnen i riksmedlemsregistret i högre utsträckning än andra barn bor på mindre orter och flyttar mer sällan. Detta hade varit intressant att genom framtida forskning få klarhet i om mina antaganden stämmer med verkligheten.

6.1.8 Sociala relationer

6.1.8.1 Föräldrarna är viktiga!

Resultatet i min undersökning visar på att föräldrarna sammantaget utgör de viktigaste resurserna för de synskadade barnen. Detta stämmer väl överens med LNU.

Om man jämför med LNU där 65% av barnen uppgett att föräldrarna hjälper dem med läxorna är denna siffra betydligt högre i min undersökning där samtliga barn säger att mamma eller pappa hjälper dem. Av de synskadade barnen uppgav ingen att de läser läxor ihop med kompisar. Detta, kan som jag påpekade i empiridelen, ha ett samband med att barnen inte har ett gemensamt skriftspråk. Detta antagande stärks av det faktum att de, vars morföräldrar fått lära sig punktskrift, uppger att morföräldrarna också hjälper dem med läxorna.

Även när barnen behöver någon att tala med är det till föräldrarna de vänder sig. När ett av barnen sa att han lika gärna går till mamma som pappa eftersom båda ändå får veta det, har jag uppfattat det som att han väl representerar de synskadade barnen, i alla fall de som har sammanboende föräldrar. En av flickorna sa sig helst vända sig till pappa (men om detta beror på att jag gjorde intervjun i pappans närhet vill jag inte uttala mig om) och andra barn nämnde att han/hon vänder sig till sin assistent i skolan, sin kompis eller sin kille.

Min egen upplevelse av intervjuerna är att föräldrarna tar en mycket aktiv del i barnens liv, är välinformerade om vad som händer dem och vem de umgås med och att barnen hyser ett stort förtroende för föräldrarna. Detta kan tolkas som positiva faktorer i barnens liv, men också som att barnen är mer beroende av sina föräldrar än vad icke funktionshindrade barn är. BO (2002) tar upp de funktionshindrade barnens beroendeförhållande till sina föräldrar och skriver: "Det skulle hjälpa barnen att bryta sig loss från föräldrarna som idag nästan alltid måste följa med för att få fritidsverksamheterna att fungera för barnen./.../ Det gör det svårt att bli självständig. I stället hålls barnet kvar i ett beroendeförhållande."

Ett annat intryck är att mammorna i högre utsträckning än papporna tar hand om de praktiska göromålen kring barnen. Många av familjerna pekar också på en nära kontakt med mor- och farföräldrar som jag förstår utgör ett stort stöd för familjerna.

6.1.8.2 Kompisar och fritidssysselsättningar

De synskadade barnen har, när det gäller socialt umgänge, ett stort problem. De kan inte med synens hjälp hitta sina kompisar. När David berättar om de svårigheter han stötte på när han på skoldisco skulle uppvakta en flicka får tala för sig själv. I dessa situationer, där musiken är hög och omöjliggör att de kan använda sin hörsel för att orientera sig, ställs extra höga krav på både de synskadade och deras kompisar. Beroendet av andras hjälp och välvilja blir extra framträdande. En kontaktperson i form av en ung vuxen kan, för de synskadade barnen, spela

en avgörande roll för barnens möjlighet att ta del i det sociala livet. Många barn vill inte ha sin mamma med sig på disco. För dem är det ett bättre alternativ att stanna hemma framför att ha mamma med.

Flera av barnen uttryckte att de har så många kompisar som de vill ha, att man får vara glad för dem man har och att man måste ha tid för sina vänner och att man då inte kan ha för många. Denna anpassningsstrategi tyder på att barnen lärt sig att man inte ska klaga, att man ska vara positiv och glad för det man har istället för att sörja det man inte har. Denna anpassningsstrategi, som finns belyst i den psykologiska forskningen, kan i förlängningen bidra till att de synskadade barnen lär sig att inte ifrågasätta regelverk för att hävda sina intressen.

Följande rader hämtade ur BO:s rapport (2002) stärker resonemanget om att barnen och deras kompisar glider isär från varandra: ”Ju äldre barnen blir desto längre utanför hemmets väggar vill de gå. Att vänta på den som har ett funktionshinder eller anpassa leken så att hon eller han kan vara med har sällan de andra barnen tålamod till. Vidare beskriver en del föräldrar att deras barn förefaller nöjda med de få kompisar han eller hon har. Att de vant sig vid att vara för sig själva och därför inte är så beroende av att ha många kompisar”.

En del av barnens berättelser om vad de gör på sin fritid handlar mycket om ensamsysselsättningar såsom läsning och lek med datorer. Vid intervjuerna kom vi ibland att tala om att idrottsföreningar är skyldiga att tillse att verksamheten är tillgänglig även för funktionshindrade. I annat fall kan de mista sitt kommunala verksamhetsbidrag. Men, som en mamma sa, ”det är ju inte kul för barnen att tvinga sin in i någon förening”. Kanske borde istället föreningarna vara tvungna att redovisa hur de anpassat sin verksamhet för funktionshindrade redan i sin ansökan om det kommunala bidraget istället för som nu, att det måste uppmärksammas av någon som inte kan ta del av verksamheten som då måste göra en anmälan om detta?

Anmärkningsvärt är att två av barnen spelar något musikinstrument utan att ha tillgång till noter dvs. på ren gehör! Säkert finns det forskning som har kartlagt synskadades musikaliska talanger, men detta är bara en gissning från min sida. Man kan i alla fall konstatera att synskadade använder sin hörsel för att kompensera att de inte ser, och på detta sätt utvecklar denna.

När det gäller barnens idrottsutövning kan jag notera att de båda barnen som deltog i organiserad sådan, ägnade sig åt idrottsgrenar som bygger på kroppskontakt mellan två personer. Detta möjliggör sporterna även för den som inte ser – han känner sig fram istället. När barnen blir äldre blir det alltmer ointressant att träffas hemma hos varandra. Samhällets minskade satsningar på fritids- och ungdomsgårdar bidrar då till att de synskadade barnen har ännu färre mötesplatser där de kan träffa sina kompisar vilket framgår av BO:s rapport. Resultatet av min studie visar att de har kompisar, fast färre än genomsnittet som redovisas i LNU. De har även ett begränsat urval av fritidssysselsättningar att välja på och är i hög grad beroende av sina föräldrar för att komma i åtnjutande av dessa.

6.1.8.3 Mobbing

Alla barnen förnekade med bestämdhet att de utsätts för mobbing med anledning av sin synskada vilket också bekräftades av föräldrarna. Detta kan ha sin grund i att barnen i min studie har grava synskador. BO:s undersökning visar också på att de barn med påtagliga funktionshinder går fria från trakasserier i högre utsträckning än de med funktionshinder som inte märks så tydligt. Det kan också vara så att den goda tillgången till vuxna i skolan i form av assistenter bidrar till att barnen inte utsätts för mobbing. Säkerligen är det också barnens självsäkerhet och att de är så trygga i sig själva som avskräcker andra barn från att försöka ge sig på dem.

6.1.9 Dagens och skola

6.1.9.1 Privat dagmamma

Man kan konstatera att de synskadade barnen i min studie inte fick tillgång till stöd i form av hjälp av förskolekonsulenter när de vistades hos en privat dagmamma. Detta förbättrades sedan de fick en plats på ett kommunalt dagis.

6.1.9.2 Dagens

Holmegard pekar i sin bok (1989) på hur viktigt det är för barnen att få kroppskännedomsträning. Riktigheten i detta visar berättelsen om David, som fick tillgång till denna träning. Detta bidrog till att han till stor del slutade att gunga med kroppen (s k blindism).

På dagis har några av barnen haft tillgång till en assistent. Att barnen kan få förklarar för sig vad de känner på och hur det ser ut kan i viss mån kompensera oförmågan att se och kan ge barnen en inre bild av föremålen.

6.1.9.3 Assistenten i skolan

I skolan har samtliga barn i studien tillgång till en egen assistent eller resurslärare som de också kallas på vissa ställen. Assistenterna ska se till att de synskadade barnen får sina läromedel i punktskrift och anpassa olika texter som delas ut. Några av barnen i min studie berättar att de har problem att få läroböckerna och utdelade texter på punktskrift. Några får ofta ägna tid åt att själv scanna in materialet eller skriva av det på punktskrift tillsammans med sin assistent.

I BO:s rapport skrivs mycket om barn som utestängs från undervisningen i vissa ämnen. Detta kan t.ex. gälla fysiklaborationer. Att detta inte verkar vara något problem för barnen i min studie härrör jag från det faktum att barnen ännu inte går på högstadiet och därmed inte har dessa ämnen som kan innebära större svårigheter för de synskadade. Hit räknas även kemi där man till stor del också ägnar sig åt laborationer. Att barnen i min studie inte säger att de inte kan delta på friluftsdagar osv. har troligen med tillgången till en assistent att göra.

Alla barnen i min studie säger att de får den hjälp de önskar, antingen av sin assistent eller av klassläraren. Detta stämmer med resultatet i LNU där 90% av barnen sa sig få den hjälp de behöver av sin lärare.

Att få sitta tillsammans med sin assistent utanför klassrummet, i ett separat rum, medan de andra barnen har vanlig lektion tillsammans, visar både min studie och BO:s rapport, förekommer med varierande frekvens.

Davids mamma berättar att det är problem för David när assistenten är sjuk. Han får då vistas hos fritidsledaren eftersom skolan inte har beredskap att sätta in någon vikarie. Att detta är ett generellt problem visar BO:s rapport.

6.1.9.4 Föräldrainflytande

Att det har stor betydelse för barnens skolgång hur mycket föräldrarna engagerar sig visar inte minst Annas berättelse. För Anna, som har en aktiv pappa som varit mycket delaktig i planeringen av Annas skolgång, har skolåren inte inneburit några extraordinära svårigheter. Hon berättade att hon aldrig har behövt sitta utan anpassade läroböcker och att hon har de tekniska hjälpmedel som hon behöver för att kunna sköta sina studier.

6.1.9.5 Tekniska hjälpmedel

21% av de synskadade barnen i BO:s studie saknar nödvändiga hjälpmedel. Detta visar sig inte vara något problem för barnen i min studie som samtliga har en anpassad dator på sin arbetsplats i skolan. Även i hemmet har de den utrustning de behöver för att kunna läsa läxor. En av flickorna hade även en kamera på sin bänk med vars hjälp hon kan uppfatta var klasskamraterna befinner sig.

6.1.9.6 Skolprestationer

Det måste räknas som en nödvändig resurs att ha tillgång till ett skriftspråk i dagens samhälle även om detta inte belyses i SOU-rapporterna eller i BO:s rapport. Man kan konstatera att det inte innebär några problem för barnen i min studie att läsa punktskrift. Det är en styrka för dem att även föräldrarna behärskar denna teknik. Detta gäller inte minst i framtiden då de kan behöva lämna skriftliga meddelanden till sina föräldrar och andra i sin omgivning.

Både barnen och deras föräldrar uppger att barnen inte skiljer sig från sina seende klasskamrater när det gäller vilka resultat de presterar i skolan. En tendens är att de synskadade barnen verkar ha en bättre ordförståelse än sina seende kamrater vilket kan ha sitt ursprung i det faktum att de lyssnar på talböcker och på detta sätt läser mycket. Barnen verkar inte lägga ner speciellt mycket tid på läxor. De säger att de lägger ner ungefär lika mycket tid som de seende klasskamrater på läxorna.

6.1.9.7 Klasskamraters attityder

System som innebär att en ros vandrar runt i klassen och de som har rosen får spela show-down med det synskadade barnet är exempel på vad jag kallar "konstruerad gemenskap". Detta tyder på att det finns en godhjärtad vilja hos skolpersonal att även det synskadade barnet ska ha tillfälle att leka men leder inte till att de lär sig att söka och etablera egna relationer till kompisar. Vad händer när det synskadade barnet hamnar i en situation då dessa regelstyrda aktiviteter inte finns att tillgå? Då har de inte utvecklat verktygen som behövs för att de ska kunna närma sig andra människor. Detta visar ju sig även när samma barn uttrycker att han skulle vilja ha fler kompisar. Kanske hade det varit bättre för honom om han hade haft tillfälle att gå till fritidsgården för att där kunna utveckla sin sociala kompetens. Flickorna verkade inte vara omgivna av dessa s.k. konstruerade aktiviteter utan talar i högre utsträckning om tjejmiddagar och discobesök.

Björn var seende när han gick på förskolan men fick sin synskada konstaterad i första klass. Hans mamma har kunnat notera en skillnad i de attityder som han möter hos sina gamla kompisar jämfört med de nyare kamraterna som lärt känna honom efter att två klasser slagits samman. Hon berättar om att de barn som inte känner Björn sedan tiden då han var seende, är mer omhändertagande mot honom. De gamla kompisarna behandlar honom på ett naturligare sätt. De andra barnens föräldrar i min studie har ju aldrig haft tillfälle att notera någon skillnad i kompisarnas sätt att bemöta barnen, eftersom dessa alltid har varit synskadade. Det hade varit intressant att i en framtida studie försöka få en fördjupad förståelse för vilka mekanismer som styr omgivningens attityder och benägenhet att ”ta hand om” de synskadade barnen.

6.1.9.8 Miljön i skolmatsalen

Vissa av barnen säger att bullernivån kan vara hög i matsalen och att det kan vara stressigt att hinna äta. Detta stämmer väl överens med vad som framkommer i både SOU 2001:55 och i BO:s rapport (2002). Ytterligare ett bevis för detta är att Elin tycker det är positivt att hennes klass äter sin lunch i klassrummet, där hon dessutom med sin kamera kan uppfatta om kompisarna finns kvar i rummet.

6.1.10 Att ta sig fram utomhus

I utemiljön är de blinda barnen handikappade i högre utsträckning än de är någon annanstans. Trottoarkanter, reklamskyltar, parkerade cyklar och bänkar mm. utgör hinder för synskadade. Dessutom är det svårt att orientera sig om man inte känner platsen väl. Utemiljön förändras dessutom kontinuerligt vilket inte minst berättelsen om hålet i asfalten visar. Hålet utgjorde en markering för David. När kommunen lagat hålet försvann markeringen!

Man kan konstatera att samtliga barn i studien inte rör sig utomhus på egen hand i någon större utsträckning. Framför allt var tanken på att passera en trafikerad gata i en storstad något som alla upplevde som skrämmande. Även om denna situation inte belyses i vare sig BO:s rapport eller i LNU måste det anses vara en brist på en viktig resurs i barnens välfärd.

6.1.11 Att nå mamma på jobbet

Då de synskadade barnen har problem att röra sig på egen hand i utemiljön inverkar detta på deras möjligheter att träffa sina föräldrar på arbetsplatserna. Elin kan t.ex. inte själv ta bussen till mamma för att besöka henne på samma sätt som ett seende barn skulle kunna. Eftersom föräldrarna planerat sin arbetstid så som de gjort finns dock inte samma behov för barnen att träffa föräldrarna på deras arbetsplatser som det finns för barnen i LNU.

6.2 Föräldrarollen

I detta kapitel redovisar jag hur föräldrarollen och familjelivet påverkas av att ett av barnen är synskadat. Även i detta kapitel har jag belyst saker som inte kommer fram i de undersökningar jag speglar mitt material mot men det är sådana situationer som jag anser vara av speciell betydelse med anledning av barnets synskada. Därav väljer jag att belysa dessa.

Att få ett synskadat barn innebär mer eller mindre en kris för föräldrarna. Undersökningen bekräftar Kullbergs kristeori (1987) om att det kan vara svårt för föräldrarna att ta till sig information som ges initialt. Berättelserna i min studie visar hur de försökt att värja sig från det faktum att deras barn inte har någon synförmåga men att de senare, i nyorienteringsfasen, kan se möjligheterna istället för hindren och alternativa lösningar.

6.2.1 Föräldrarnas vänkrets

Livet förändras i många avseenden genom att man har ett synskadat barn. Bl.a. pekar familjerna i min studie på att de fått utvidgat sitt sociala nätverk med anledning av barnets synskada. De har lärt känna andra familjer på årskursträffarna på Tomtebodan samt genom SRF. Dessa kontakter spelar för en del familjer en viktig roll och många påpekar hur viktigt det är att få träffa andra som har liknande erfarenheter och prata om dessa.

Bland vännerna utanför ”synskadekretsen” verkar synskadan inte inverka på något nämnvärt sätt. De flesta beskriver att vännerna accepterat situationen och försöker att anpassa sig efter den. Som exempel kan nämnas att Davids föräldrars vänner lärt sig att sätta ord på vad de gör, t.ex. placerar ett glas på bordet.

Familjerna verkar begränsa sina besök hos vänner som har belysning som är för stark alternativt för svag för det synskadade barnet vilket i förlängningen kan bidra till att kontakten upphör eller att familjerna enbart träffas hemma hos det synskadade barnets familj. Att ha tillgång till föräldrarnas vänner är en viktig resurs för barnen. Detta tas inte upp i LNU men jag tycker dessa vuxenkontakter är så pass viktiga att jag valt att ändå på detta sätt belysa dem.

6.2.2 Hur påverkar det syskonen att ha en synskadad bror eller syster?

Många av de synskadades syskon fungerar som ledsagare och är vana vid att observera den synskadade på olika faror. Eftersom det i fyra fall av fem är det äldsta barnet i syskonskaran

som är synskadat, har syskonen vant sig från början vid att storasyster eller storebror är synskadad och har aldrig reflekterat över det. Föräldrarna förnekar att syskonen skulle utvecklat en mer empatisk förmåga, men jag har svårt att hålla med. Det är kanske så att föräldrarna inte bara ser det just för att det tillhör vardagen. Men för en utomstående betraktare förundras man över de små barnens förmåga att vara steget före i tanken och varna för kommande hot som exempelvis trottoarkanter eller hinder.

Det finns en risk att de seende syskonen inte får tillräckligt med uppmärksamhet till förmån för det synskadade barnet. Detta verkade familjerna i min studie vara mycket medvetna om och verkade aktivt försöka kompensera detta. Som exempel såg en av mammorna till att hon kunde vara ensam hemma tillsammans med det seende barnet när de synskadade är i skolan.

6.2.3 Föräldrarnas roll i skolan

Att det är viktigt att låta föräldrarna vara med i planeringen av barnens skolgång vittnar inte minst Annas pappas berättelse om. Föräldrarna är ju något av experter vad det gäller barnens behov. Att få till stånd en ”röd tråd” som löper genom skolåren bidrar till att en fungerande situation kan åstadkommas. Detta kräver mycken tid och ork av föräldrarna.

6.2.4 Föräldrarnas arbetssituation

Samtliga föräldrar har i mer eller mindre hög utsträckning anpassat sin arbetssituation så att de kan vara hemma när barnen inte är i skolan. Vissa av föräldrarna förvärvsarbetar inte alls utanför hemmet (Calles och Davids mamma samt Annas pappa). Björns mamma arbetar ett mindre antal timmar och Elins mamma försöker lägga sin arbetstid så att det alltid finns någon hemma när Elin ska iväg till skolan. Föräldrarna säger att det inte är med hänsyn till att barnet är synskadat utan framhäver att man prioriterar att få vara delaktiga i barnens uppväxt. Mitt intryck är att det bakom detta påstående i alla fall ligger en vilja att finnas till hands för det synskadade barnet. Detta visar t.ex. Davids mamma som, när vi skulle träffas, planerade detta möte utifrån att hon skulle komma i tid till Davids skola för att hämta honom när han slutat. Även om hon sa att han själv klarar att ta sig hem från skolan vill hon inte riskera att han inte gör det. Jag kan se att det faktum att föräldrarna oftast uppstår vårdbidrag bidrar till att göra denna prioritering möjlig.

6.2.5 Känslor av utmattning

Inte heller när det gäller att känna sig utmattad vill föräldrarna koppla ihop det med att ha ett synskadat barn. De hänför känslan till en bullrig arbetsmiljö och många arbetsuppgifter. Flera av föräldrarna pekar på att de sköter många sysslor i hemmet och att detta, inklusive barnens läxläsning, tar mycket tid i anspråk. Calles mamma förklarade att hon sällan känner sig psykiskt trött eftersom hon arbetar med sådant som intresserar henne och som hon upplever roligt och viktigt. Det verkar som att denna positiva stress inte upplevs som tröttande i samma utsträckning som när man inte trivs med sina arbetsuppgifter. De torde inte vara helt uteslutet att föräldrarna inte ens för sig själva vill erkänna att synskadan som deras barn har, utgör en extra påfrestning och belastning på föräldrarna.

6.2.6 Materiella tillgångar

Min studie visar inte på några anmärkningsvärda skillnader när det gäller de materiella tillgångarna i jämförelse med vad SOU 2001:55 visar. Barnens materiella levnadsstandard är relativt hög. Jag har inte undersökt om familjerna drar in på andra saker eller semesterresor för att deras barn ska ha tillgång till den standard de har. Jag kan bara konstatera att alla familjerna har en, i vissa fall två, bilar och att barnen antingen har eller ska få en egen mobiltelefon. Mobiltelefonens särskilda betydelse för synskadade barn har jag beskrivit i kapitlet där jag redovisar för intervjuerna.

Några föräldrar pekar på att leksaker med ljud och ljus kostar mer än andra leksaker medan andra föräldrar säger att deras barn har föredragit ”vanliga leksaker”.

När seende barn kan köpa en cykel relativt billigt får de synskadade betala tusentals kronor mer för en tandemcykel. Dessutom finns det inte så många begagnade tandemcyklar att tillgå på marknaden. Detta kan man erhålla medel ur olika fonder till, men det kan vara främmande att skicka s k ”tiggARBREV” där man är tvungen att redovisa för sin ekonomi för att få erhålla något bidrag. Dessutom är kunskapen om vart man ska vända sig för att erhålla fondmedel inte särskilt spridd.

En annan kostnad föräldrarna till ett av de synskadade barnen i min studie hade haft var för en ledsagare som kunde hålla ett extra vakande öga på den synskadade sonen då han skulle delta i ett simläger.

SOU 2001:56 som handlar om funktionshindrades levnadsvillkor pekar på att familjer med funktionshindrade barn har det sämre ställt än andra grupper med samma inkomster eftersom funktionshindret medför mer eller mindre stora kostnader. Här vill jag påpeka att SOU 2001:56 inte enbart handlar om synskadade utan om personer med alla slags funktionshinder.

6.2.7 Föräldrarnas sätt att söka insatser

Man kan konstatera att den förförståelse jag hade i början, att föräldrarna till synskadade barn får kämpa mycket hårdare för att tillvarata sina barns behov än andra föräldrar behöver, har besannats och förstärkts. Det är uppenbart att föräldrarna måste sätta sig in i många lagar och regelsystem som styr barnets tillgång till stöd, och i vissa fall inte enbart söka stödet utan även överklaga ett negativt beslut. Detta ställer stora krav på föräldrarna.

Jag har kunnat urskilja olika mönster när det gäller föräldrarnas sätt att söka information och bistånd. En del vänder sig direkt till beslutande handläggare medan andra går omvägen via Syncentralens personal som många gånger är hjälpsamma och gör det praktiska jobbet med att kontakta kommunen eller Försäkringskassan, begär blanketter och hjälper föräldrarna att fylla i dem. Detta arbete skulle underlättas om kommunerna uppfyllde kraven om uppsökande verksamhet! Att vända sig till Kommunala handikapprådet var främmande för samtliga familjer jag talade med. Vissa visste inte ens vad det var eller hur man fick tag på dem som representerade synskadade i rådet.

6.2.8 Föräldrarnas syn på barnens framtid

Då barnen i min studie är så unga är min uppfattning att de inte ännu börjat reflektera över sin framtid. De verkade så främmande inför frågorna kring detta område att det blev föräldrarna som svarade i deras ställen och pekade på sådana yrken de funderat på – rökdykare, cykelreparatör, hajfossilforskare mm.

Föräldrarna verkade inte, som det också framgår i intervjuedovisningarna, inte oroliga över barnens framtid utan såg som sin uppgift att ge barnen tillgång till verktyg för att kunna hantera livet som vuxna. Att föräldrarna i högre utsträckning skulle vara oroliga över sina barns skolgång och framtid än föräldrar till seende barn, är inget som kommer fram i mina intervjuer.

6.3 Samhällets stöd

I detta kapitel diskuterar jag vilket stöd och vilka insatser familjerna får av kommunerna, landstinget och andra instanser.

6.3.1 Personalen påsyncentralerna

Syncentralernas personal verkar för mig utgöra det starkaste stödet för familjerna. De bistår med hjälp i kontakt med andra myndigheter och ser till att barnen har den tekniska utrustning de behöver. På något ställe finns även en kurator som själv är synskadad vilken har gett något av barnen psykosocialt stöd och någon att identifiera sig med. När det gäller tilldelningen av hjälpmedel har inget av föräldrarna framfört några klagomål. En pappa förklarade att detta kan bero på att hans dotter inte begär mer än vad som kan anses vara rimligt utifrån situationen. Den investering landstingen/regionerna gör när de tilldelar de synskadade barnen olika hjälpmedel, måste anses vara värt sitt pris då hjälpmedlen oftast hjälper barnen i sin strävan att bli mer självständiga från föräldrar och andra personers välvilja och hjälp. Med hjälp av hjälpmedlen kan barnen få möjlighet att känna att det själv kan utföra vissa göromål och stärka sin självförtroende.

Om man jämför hjälpmedelstildelningen till de barn som ingår i min studie jämfört med BO:s undersökning visar det sig att "mina" barn befinner sig i en gynnsam situation. Detta kan ha sin upprinnelse i att de är så gravt synskadade att deras behov inte ifrågasätts, som de synsvagas lider en risk att göra. Detta visar sig också vara fallet när man studerar mobilityträningen. De blinda barnen har fått betydligt mer träning än den pojke som har lite synrester. Denne pojkes mamma pekar på att han skulle behöva betydligt mer träning för att kunna klara sig på egen hand i främmande miljöer.

6.3.1.1 Närhet framför distans

Många vittnar om det stora engagemang Syncentralens personal har visat barnen och deras familjer. Hos några av familjerna fick jag intrycket av att de umgås på ett närmast vänskapsliknande sätt. Detta kan innebära svårigheter för föräldrarna att protestera mot ett beslut som går barnen emot men kan kännas tryggt i den dagliga kontakten.

6.3.2 Den kommunala servicen

BO föreslår att "Att en översyn görs för att klargöra vilka lagar som berör barn och ungdomar med funktionshinder och hur de lagarna förhåller sig till varandra." (BO 2002). Man kan konstatera att färdtjänstlagen och LSS inte i något hänseende tar hänsyn till barns behov utan att man hellre ser att föräldrarna får ansvara för att barnens behov av socialt umgänge, fritidsaktiviteter mm tillgodoses. Likaså efterlevs inte reglerna i Socialtjänstlagen vad gäller kommunernas skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet bland särskilt utsatta grupper. Ingen av familjerna sa sig ha blivit uppsökta och informerade om vilket stöd samhället kan erbjuda utan detta har de själv på ett eller annat sätt fått ta reda på. Detta föranleder en önskvärd uppstramning av lagtexten som reglerar denna verksamhet!

6.3.2.1 Färdtjänst

Barnen har gett många indikationer på svårigheter som uppstår i kontakten med kompisar. Tydligast är detta för de blinda barnen som har svårigheter att hitta sina vänner och som inte självständigt kan ta sig till dem eller till aktiviteter och föreningsliv. Flera av föräldrarna i min studie pekade på att behovet av att barnen får färdtjänst börjar bli alltmer påtagligt. Men färdtjänst innebär väsentliga begränsningar i jämförelse med att kunna cykla, gå och springa: resorna måste bokas en viss tid i förväg och innebär i många kommuner en hög kostnad. Dessutom måste resenären ibland åka långa rundor genom s.k. samåkning vilket medför långa restider och att det är svårt att planera ankomsttiden. David, som är det enda av barnen som är beviljad färdtjänst, pekar på att han ofta kommer för sent om han ska åka färdtjänst till sina brottningssträningar. Barnen blir alltmer beroende i förhållande till sina seende kompisar ju äldre de blir eftersom deras jämnåriga kompisar då börjar kunna ta sig till olika ställen. En av mammornas uttalanden pekar på detta i det att hon säger att sonen och hans kompisar börjar glida alltmer ifrån varandra. Spontana infall är svåra att genomföra när man är synskadad – och icke funktionshindrade barn i de tidiga tonåren är i regel mycket impulsiva och planerar inte alltid sina aktiviteter flera dagar i förväg. Detta kan leda till att de synskadade och de icke funktionshindrade barnen alltmer glider ifrån varandra när de börjar komma upp i tonåren. BO:s rapport (2002) sammanfattar problemen när det gäller färdtjänsten för barn med funktionshinder. "Färdtjänsten tas upp som en stel inrättning som begränsar barnens och familjernas liv. Den kör bara vissa tider och tar endast en person förutom barnet. /.../ Dessutom är reglerna olika i olika kommuner när det gäller till exempel åldersgränser, tider och priser. Möjligheten att vara spontan försvinner samtidigt som det innebär svårigheter för barnet då många aktiviteter ligger långt bort, ofta utanför den egna kommunen. Föräldrarna

efterlyser en färdtjänst som är anpassad efter barnets och familjens behov, och som förenklar tillvaron. Föräldrarna efterlyser också en instans som har tillsyn över färdtjänsten, dit man kan vända sig om man känner sig respektlöst eller felaktigt bemött.”

6.3.2.2 Bistånd enligt LSS

”Assistenten och ledsagaren blir viktiga på vägen till självständighet anser många föräldrar. Även här är det olika beroende på i vilken kommun barnet bor. En kommun kan vara mycket restriktiv när den bedömer hur många assistanstimmar ett barn ska få, medan en annan i första hand ser till barnets behov. Avgifterna för stödet skiftar också mycket från kommun till kommun. En del föräldrar konstaterar att stödet de får många gånger varierar beroende på vilken handläggare de råkar få kontakt med.” (Ur BO 2002 s. 41).

6.3.2.3 Se till barnens behov!

Vidare fortsätter BO med att föreslå ”Att det genomförs en översyn av reglerna i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) för att lagen bättre ska kunna möta funktionshindrade barns och ungas behov av insatser. (BO 2002).

Jag har på ett flertal ställen belyst hur mycket det kan innebära för ett synskadat barn att få tillgång till en kontaktperson som kan fungera som ledsagare vid fritidsaktiviteter. Som exempel har jag givet att det inte som nybliven tonåring kan vara kul att ha med sig sin mamma på skoldisco, ett exempel jag tror alla kan förstå.

Det bemötande Calles mamma erhöll när hon sökte kontaktdagar enligt LSS gjorde att hon inte vill vända sig till LSS-handläggaren igen. Handläggaren hade ingen förståelse för att Calles mamma behövde ägna mer tid åt att få Calles skolsituation att fungera än en förälder till ett seende barn behöver. Detta tyder på att de kommunala handläggarna är i behov av utbildning i vad olika funktionshinder innebär.

6.3.2.4 Bostadsanpassningsbidrag

I detta stycke visar intervjuerna återigen på att hur en ansökan avgörs till stor del har att göra med vilken kommunal handläggare man råkar stöta på (se berättelsen om Elin). Rent allmänt kan sägas att familjerna erhållit bostadsanpassningsbidrag för att anpassa belysning och golv efter barnets synskada. Elins föräldrar har även fått bidrag till att bygga ett ”mörkt” uterum för att Elin ska kunna vistas utomhus på somrarna.

6.3.2.5 Övrig service

Det är högst anmärkningsvärt att Elin behövt uppleva att hennes kompisar fått börja simskolan medan hon själv var utestängd från denna undervisning. Att ett sådant ärende ska behöva gå ända till Handikappombudsmannen tyder på att de kommunala handläggarna inte ser det synskadade barnets behov som lika viktiga som andra barns.

6.3.3 Förskole- och skolkonsulenter

Det råder, som jag tidigare påpekat, en oro över hur konsulenter i fortsättningen ska arbeta då de inte ska inrikta sina insatser på barnen och deras familjer utan istället ha kontakt med skolpersonalen. Många är de berättelser som vittnar om vilken stor betydelse konsulenterna har haft för barnens skolgång. De har bistått med allt från enkla tips om hur man utmärker farliga ställen till psykosocialt stöd i svåra situationer. Jag förmodar att verksamheten kommer att utvärderas fortlöpande och det ska bli intressant att ta del av dessa utvärderingar.

6.3.4 Tomtebodas Resurscenter Syn

Övergången från en internatskola till det resurscenter Tomteboda nu utgör verkar ha inneburit en positiv förändring av verksamheten. Denna förändring har varit en förutsättning för att integrera barnen i den "vanliga" skolan. Årskursträffarna Tomteboda anordnar för skolbarnen utgör många gånger en grund för barnen och deras föräldrar från vilken de kan delta i det vanliga skolarbetet. Jag ser en liten risk med att barnen kan känna sig utpekade då de ska åka iväg på träffarna och behöver förklara för klasskamraterna att de ska vara borta några dagar. Jag har på intet sätt fått denna misstanke förstärkt i mina intervjuer utan vill bara peka på risken.

Om jag på något sätt ska sammanfatta det stöd familjerna i min studie erhållit från samhället framstår Syncentralerna som en av de viktigaste instanserna, även om deras resurser till viss del inte räcker för att tillgodose barnens behov.

Därmed kan jag glädjande nog konstatera att den förförståelse jag hade i början av mitt arbete, att Syncentralernas resurser är otillräckliga för att ge barnen en bra re-/habilitering till viss del har omkullkastats. Däremot har min uppfattning om att det är svårt för barnen att få stöd via LSS och SoL förstärkts.

7.0 Avslutande diskussion kring synskadade barns tillgång till välfärd

7.1 Brister i skolsituationen

Resultatet av min studie visar att de synskadade barnens välfärd i hög grad är beroende av föräldrarnas engagemang och ork att kämpa för barnens rättigheter. Med föräldrarnas hjälp har barnen tillgång till en acceptabel skolsituation vad gäller tillgång till nödvändiga tekniska anpassningar och assistenter, vilka kan underlätta de problem som uppstår till följd av synhandikappet. Dock finns det brister i barnens skolsituation som jag här vill peka på. Att få sitta tillsammans med sin assistent utanför klassrummet, i ett separat rum, medan de andra barnen har vanlig lektion tillsammans, visar både min studie och BO:s rapport, förekommer med varierande frekvens. Om målet är en integrerad skola kan man fråga sig hur detta kan få förekomma? Det borde väl rimligtvis kunna finnas andra arbetsformer som inte innebär att vissa barn särbehandlas och åsidosätts på detta sätt?

Skolornas brist på beredskap inför assistenters frånvaro p.g.a. t.ex. sjukdom visar sig i att de synskadade barnen då får vistas hos fritidsledaren på skolan eftersom det inte finns vikarier för assistenterna att tillgå. Detta problem visar BO:s rapport, är ett generellt problem. Den signal jag får av detta är att skolan mer är en förvaringsplats för de synskadade barnen, än en plats där barnen ska lära för livet. Skolorna borde åläggas en skyldighet att göra det möjligt för barnen att delta i undervisningen även om deras assistent av någon anledning är borta!

7.1.1 En integrerad skola?

För att skolgången ska fungera för de synskadade barnen är det nödvändigt att dessa barn kan delta i all undervisning och då på likvärdiga villkor som de övriga barnen. Först då kan vi på allvar tala om en integrerad skola. En skola som dessutom ur denna aspekt uppfyller det så ofta uttalade politiska målet – en skola för alla!

Det ställs andra krav på lärare i en integrerad skola än i en med enbart icke-funktionshindrade barn. Därav föreslår bl.a. US att handikappkunskap införs som ett obligatoriskt ämne på lärarhögskolorna.

7.1.2 Förebygg mobbing!

Alla skolor skulle konkret kunna följa upp det reglerade kravet på mobbingplaner genom exempelvis temadagar och diskussioner kring ämnet. Barnen kan då lära sig vilka mekanismer som styr mobbing och att man pratar om det i generella termer utan att peka ut någon särskild grupp. Detta sa sig flera av barnen i min studie inte ha varit med om. I ett av barnens skola däremot hade man haft en temadag kring ämnet och det var inte utan viss stolthet han sa att det inte förekommer mobbing på hans skola. Detta stärks av resultatet i BO:s rapport (2002).

7.2 Barnen har det materiellt bra...

Barnens materiella standard är minst lika god som de barns som ingått i LNU. Detta inkluderar även boendestandard.

7.3 ... men inte alltid såmånga kompisar

Undersökningen visar brister i barnens sociala situation vad gäller tillgång till kamrater och fritidssysselsättningar. Man kan ifrågasätta varför inte kassetböcker räknades som böcker när den lägre bokmomsen infördes i våras. Det är något särskilt för barnen att själv äga sin bok – även om denna finns på kassett eller CD.

7.4 Många vet för lite

En viktig välfärdsfaktor som man inte tar upp i LNU är förmågan att självständigt kunna förflytta sig utanför kända miljöer. Denna resurs saknar barnen i min studie. Samhället har i detta avseende inte den beredskap som krävs för att kompensera barnen i detta hänseende. Exempelvis kan jag peka på de kommunala LSS-handläggarnas okunskap om vad en grav synskada innebär. Det är mig ofattbart att en LSS-handläggare kan avslå en ansökan om bidrag till en ledsagare till ett barn under ett simläger. Det måste som jag ser det, komma ett förtydligande i LSS om synskadades rätt till ledsagare vilket är en nödvändighet för att barnen ska kunna bli självständiga i förhållande till sina föräldrar och andra seende personer.

Man kan konstatera att det finns behov av stöd i form av en kontaktperson för att föräldrarna ska få möjlighet att ägna sig åt sina seende barn eller få en andhämtningspaus. Att det inte är lika lätt att få en barnvakt åt ett blint barn som till ett icke funktionshindrat verkar inte ses som självklart av LSS-handläggarna i kommunerna.

Det är viktigt att samhällsplanerare tänker på att även synskadade ska ha en möjlighet att röra sig utomhus. Detta kan underlättas med hjälp av ljudreglerade övergångsställen och taktila markeringar i marken som man känner med sin käpp. Detta är viktigt inte minst för att barnen ska få en chans att utveckla sin självständighet.

7.5 Godtycke i Försäkringskassans handläggning

Jag kan inte låta bli att notera hur Försäkringskassans handläggning till stor del tycks styras av handläggarnas godtycke. Ansökningar om till synes samma sak bifalls ibland och avslås ibland. Dessvärre skiljer resultatet inte sig från vad som framkommit om kontakterna med de kommunala handläggarna vilket jag belyst ovan.

7.6 Besked om att barnet är blint

Jag har erfårit att föräldrarna är mycket besvikna över det bemötande de fick av läkarna i samband med att barnets ögonskada upptäcktes. Ofta har de på ett brutalt sätt fått besked om att deras barn är blint. Efter detta chockartade besked har då fått vänta, utan tillgång till psykosocialt stöd, på att få barnets ögonskada utredd. Det är för mig obegripligt att sådana, svåra, besked inte lämnas i närvaro av en kurator om inte läkaren har utbildning och erfarenhet av hur man bemöter människor i kris. Lika obegripligt är det för mig att inse att träning i detta inte ingår som ett obligatorium i läkarutbildningen.

7.7 Syncentralernas resurser måste förstärkas!

Det framstår som tydligt att, när det gäller bl.a. mobilityträning, skulle Syncentralerna behöva förstärka sina resurser för att även barn med lite synrester ska få en bra träning med vita käppen. För barn som i de flesta situationer kan klara sig utan den vita käppen, även om det innebär svårigheter, är det ofta svårt att ta fram käppen då de känner sig uttittade och utpekade. Det kan vara svårt för omgivningen att förstå att han eller hon i vissa miljöer klarar sig lika bra som en seende men i andra miljöer, med annat ljus, är beroende av den vita käppen. När resurserna är knappa tycks det som om mestadels av resurserna går åt till de helt blinda barnens träning och att de med några synrester inte "hinns med".

7.8 Utbildning och forskning – viktigt för att förbättra barnens välfärd

Sammanfattningsvis kan jag konstatera att mycket av de brister på olika resurser de synskadade barnen erfar, har att göra med bristande kunskap och empati hos handläggare som har att avgöra biståndsansökningar. Ett samlat regelverk som styr insatserna för barnen skulle stärka barnens rättigheter i detta avseende. Att handläggare får kunskap i vad olika handikapp innebär och vilka insatser som kan begränsa handikappet skulle säkert medföra en förbättrad tillgång till välfärd för dessa barn. Det måste ses som en viktig uppgift för framtida forskning att ta fram relevanta levnadsnivåfaktorer som mäter funktionshindrade barns tillgång till välfärd.

8.0 Källhänvisningar

Barnombudsmannen (2002) *Många syns inte men finns ändå* Barnombudsmannens rapport till regeringen 2002 Hemsida: www.bo.se

Holme Idar Magne och Solvang Bernt Kron (1997) *Forskningsmetodik, Studentlitteratur* Framställd som talbok på TPB 1998. Inläsare: Jens Jacobsson.

Holmegard Ingmarie (1989) *Måste vi se? Om synskadade barn och deras familjer i utveckling* Synskadades Riksförbund, Stockholm. Framställd som kassettbok av Synskadades Riksförbund år 1989 Inläsare: Jarl Lindahl. Finns även som punktskriftsbok.

Janson Ulf (1996) *Skolgården som mötesplats Samspel mellan elever med och utan synskador* rapport 9 Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet Gruppen för Handikappforskning

Preisler Gunilla och Palmer Christina (1987) *Den tidiga utvecklingen hos gravt synskadade barn En studie av tidiga samspelsmönster mellan gravt synskadade barn och deras föräldrar.* Stockholms universitet, Psykologiska institutionen. Boken finns som punktskriftsbok.

Statens offentliga utredningar (SOU 2001:55) Kommittén för Valfärdsbokslut betänkande *Barns och ungdomars välfärd* Hemsida: www.social.regeringen.se

Statens offentliga utredningar (SOU 2001:56) Kommittén för Valfärdsbokslut betänkande *Funktionshinder och välfärd Tillgänglig* i PDF-format på www.social.regeringen.se

Kullberg Johan (1987) *Utvecklingspsykologiska teorier* Esselte

Telefonintervjuer och/eller e-mailkontakter

Lars Eisner SRF Skåne, telefon- och e-postkontakt, våren 2002

Johan Fritzell, Kommittén för välfärdsbokslut, e-postkontakt, januari 2002

Bibliotekarie Britta-Lena Jansson, Specialped. institutet, resurscenter syn Stockholm, telefon- och e-postkontakt hösten 2001

Joakim Palme, ordförande för kommittén för Valfärdsbokslut, e-postkontakt, januari 2002

Ombudsman Annika Sahl Cadar, SRF Riks, telefonintervju april 2002.

Bertil Sköld, SRF Riks, telefon- och e-postkontakt hösten 2001 och våren 2002

Marta Szebehely Kommittén för välfärdsbokslut, e-postkontakt, januari 2002

Jesper Larsen, TPB, Stockholm, telefon- och e-postkontakt hösten 2001 och våren 2002

Ombudsman Ann-Christine Persson, SRF Riks, hösten 2001 och våren 2002

Ombudsman Åsa Pehrsson, Unga synskadade, Stockholm, telefon- och e-postkontakt, september 2001

Professor Kristina Tornqvist, medicinskt ansvarig vid Syncentralen i Lund, e-postkontakt, mars 2002

Bilaga 1: Brev till sex familjer med synskadade barn i Skåne

Till
familjer med synskadade barn i Skåne

Hörby 02-01-03

Hej!

Jag heter Monica, är 34 år och läser magisterkursen i socialt arbete på Socialhögskolan i Lund. I denna kurs ingår att skriva en 10-poängs uppsats. Eftersom jag själv blev synskadad i vuxen ålder har jag kommit att fundera på hur det är att vara gravt synskadad som barn samt hur synskadan påverkar familjen. Därför har jag valt att inrikta min uppsats på hur synskadade barns situation ser ut.

Då jag fått vetskap genom SRF om att ni har ett gravt synskadat barn i familjen vänder jag mig nu till er för att fråga om ni har tid, lust och möjlighet att ställa upp för en intervju. Jag vill genomföra en intervju med en av föräldrarna och en intervju med barnet. Föräldrintervjun kommer att ta ca 1½ timme och barnintervjun ca 1 timme. De bör kunna genomföras i en lugn miljö där det inte finns störningar. Ni kan själv bestämma var ni vill genomföra intervjun om ni väljer att ställa upp på den. Vi kan antingen vara på SRF Skånes kansli i Malmö, i ert hem eller på annat ställe som passar er.

Givetvis kommer jag att avidentifiera materialet så att det av uppsatsen inte kommer att framgå vem som har besvarat frågorna. Dock kommer jag att redovisa barnets kön, ålder och storleken på bostadsort (storstad, mellanstor stad, landsbygd osv.).

Jag kommer att ringa er om ett par dagar för att höra om ni har möjlighet att ställa upp på intervjun och i så fall boka tid och plats. Jag hoppas givetvis att ni vill och kan avsätta tid för intervjun, men om det inte passar er av olika anledningar ska ni inte dra er för att säga detta. Ni har full frihet att säga nej!

Jag ber er nu att fundera igenom om ni kan och har lust att ställa upp och att prata med ert barn om er medverkan. Jag ringer som sagt om ett par dagar!
Med vänliga hälsningar

Monica Granberg

Bilaga 2: Intervjumall - frågor till barnet

Beskriv hur mycket du kan se!

Familjesituation:

1. Bor dina föräldrar ihop?

Om inte:

1b. Träffar du den förälder du inte bor hos? (Den frånlevande föräldern) Hur ofta?

1c. Bor den förälder du inte bor hos långt borta?

2. Vem vänder du dig till om du behöver prata om något jobbigt som hänt?

3. Hur mycket tid tycker du att mamma/pappa [mammans sambo/pappas sambo] har för dig?

Social trygghet:

4. Har du blivit hotad eller skrämmd av någon någon gång? När och av vem? Har någon slagit dig, jagat dig eller hållit fast dig? Alltså inte på skoj eller i lek.

5. Har det hänt att du inte vågat gå ut för att du varit rädd för något? Vad i så fall?

6. Känner du era grannar? Tror du att dina grannar skulle hjälpa dig om du trillat och skadat dig?

7. Är du rädd för människor du möter som du inte känner? Är du rädd för äldre barn?

Trafikmiljön:

8. Hur kommer du till skolan?

9. Går du själv över trafikerade gator? Är du i så fall rädd när du ska gå över?

10. Kan du själv ta dig till kompisar och fritidsaktiviteter?

Skolan:

11. Hur tycker du det är att äta i skolmatsalen? Stressigt? Hög bullernivå?

12. Finns det någon som hjälper dig med läxorna? Vem i så fall?

13. Behärskar du punktskrift?

Om ja, gör någon annan i familjen det också?

14. Kan du beskriva hur det är i skolan?

15. Om du jämför dig med dina klasskamrater, tycker du då att du är bättre eller sämre eller lika bra som de i svenska, engelska och matte?

16. Får du den hjälp av lärarna som du tycker du behöver?

17. Hur mycket tid ägnar du åt läsläsning? Är det mer eller mindre om du jämför med dina klasskamrater?

Social gemenskap:

18. Anser du att du är bland de mest populära i klassen? Eller anser du att du är bland de minst populära i klassen? Har du någon nära vän i klassen? Har du någon nära vän som du umgås med på fritiden?

19. Har du varit med om att mobba någon i klassen eller i skolan?

20. Deltar du i någon gruppaktivitet på fritiden (idrott, förening osv.)?

21. Vad gör du på fritiden?

Hälsa:

22. Har du ofta huvudvärk eller ont i magen? Tycker du att du är stressad ofta?
Händer det att du inte kan somna på kvällen?

22. Äter du frukost och lunch varje dag?

Framtiden:

23. Vad har du för planer inför framtiden? Studier? Jobb? Familj?

Bilaga 3: Intervjumall – frågor till föräldrarna

Barnets ålder:
Barnets bostadsort:
Barnets synskada:
Barnets hälsa:

Familjen:

1. Hur ser familjesammansättningen ut?
- 1b. Bor barnet med sina biologiska föräldrar? Har barnet syskon/halvsyskon?

Boendet:

2. Hur bor familjen? I lägenhet, radhus, villa eller lantgård?
3. Har barnet bott på samma plats/i samma hus/i samma lägenhet sedan födseln eller har barnet flyttat och i så fall, hur många gånger?
4. Har barnet eget rum?

Föräldrarnas arbete:

5. Hur många timmar uppskattar du att du arbetar om man räknar in både arbetstid på jobbet, restid och hushållsarbetet per vecka?
6. Känner du dig fysiskt eller psykiskt utmattad vid arbetstidens slut?
7. Har du eller din partner fått ändra din arbetstid pga. ditt barns synskada?
8. Kan ditt synskadade barn nå dig per telefon eller besöka dig när du är på arbetet? Om inte, vad beror detta på?
9. Hur många timmar per dag är barnet ensamt hemma utan någon vuxen? Är dessa timmar förknippade med oro från din sida över vad barnet gör? Är du mer oroad över denna tid pga. att barnet är synskadat?

Skolgång:

10. Har barnet haft tillfälle att gå på dagis och i förskola?
11. Har barnet haft tillgång till pedagogiska leksaker, anpassade böcker osv. under sin uppväxt?
12. Upplever du att barnet har blivit utsatt för mobbing?
13. Vet du om barnet har någon nära vän i klassen?
14. Kan du beskriva hur barnets skolgång har varit?

Materiella tillgångar:

15. Har familjen bil?
16. Har barnet egen TV?

17. Finns det en dator i familjens ägo? Är denna försedd med anpassningar för det synskadade barnet? Har barnet fått speciell utbildning i hjälpmedlen som hör till datorn?

18. Har barnet egen vecko- eller månadspeng?

19. Har barnets synskada påverkat familjens ekonomi på något sätt? Vilket i så fall?

Synskadans påverkan på familjelivet:

20. Vill du beskriva hur det har påverkat familjelivet att ditt barn är synskadat!

20b. Hur har det påverkat syskonens tillvaro?

20c. Hur har det påverkat föräldrarnas relation?

20d. Hur har det påverkat familjens relation till andra utanför familjen?

21. Vilket stöd har du fått från samhället för ditt barns räkning?

22. Hur upplever du stödet från samhället för ditt barn?

23. Kan du beskriva hur du betar dig för att få tillgång till de resurser som samhället erbjuder!

24. Hur ser du på ditt barns skolgång och framtid? Oroar du dig eller ser du med tillförsikt på framtiden?

Bilaga 4: Definitioner och viktiga begrepp

Synskadad

”Synskadad är den som har så nedsatt synförmåga att det är svårt och eller omöjligt att läsa vanlig skrift eller att med synens hjälp orientera sig eller har motsvarande svårigheter i den dagliga livsföringen” enligt Världshälsoorganisationens definition av ordet synskadad.

Som synskadad kan man vara synsvag, dvs. ha ledsyn, kunna läsa tryckt text i storstilsformat eller gravt synskadad, vilket innebär att man ser skillnad på ljus och mörker och för vissa, även kunna urskilja konturer och starka kontraster, eller helt blind alltså inte kunna urskilja något alls med synens hjälp. Gränserna är i viss mån flytande men grovt uppdelat är det som jag beskrivit. Under vissa perioder har man endast använt beteckningarna ”synsvag” och ”gravt synskadad” för att beteckna synstatus då man har ansett att ordet ”blind” haft en negativ klang. Jag använder mig av de tre olika nivåerna när jag beskriver barnens synstatus.

Oftalmologi

Läran om ögat och dess sjukdomar

Habilitering

Habilitering avser träning för att barn ska lära sig att använda de funktioner de har så att de kan leva ett så aktivt och självständigt liv som möjligt. Barn med enbart en synskada som är bosatta inom Region Skåne har ej tillgång till barnhabiliteringens resurser eftersom dessa enbart ges till barn som ingår i LSS:s personkrets (vilket alltså inte barn med enbart synskador gör). Regionpolitiker från de fem största partierna inom Regionfullmäktige lovade vid en debatt anordnad av Synskadades Riksförbund 02 04 20, att verka för att detta ska ändras så att det ska vara behovet av habilitering som ska vara vägledande.

Syncentralen i Lund betjänar synskadade inom Mellersta Skånes sjukvårdsdistrikt. De skriver: ”Väsentliga förändringar i vår omvärld har skett vilket bl a tydliggör syncentralens ansvar för habilitering. Specialpedagogiska institutet (f d SIH) uppdrag är fr o m sommaren 2001 att i huvudsak arbeta på uppdrag från kommunerna och insatser riktas till lärarlagen i förskola/skola. Synkonsulent för barn med utvecklingsförsening finns nu enbart i Lunds kommun. Resursteam är under uppbyggnad i kommunerna. Specialpedagogerna inom barn-

och ungdomshabiliterings roll har förändrats. Fler barn remitteras för utredning och bedömning av visuella perceptionssvårigheter och fler barn med komplicerade ögonsjukdomar remitteras till vår barnoftalmolog.” Ur Syncentralens i Lund verksamhetsberättelse för 2001

Mobility

Mobility innebär i första hand träning med den vita käppen i syfte att göra den synskadade oberoende av andra personer för att ta sig fram.

Svartskrift

”Vanlig” text på papper eller i tryckta böcker. Förstoras ofta upp för att synsvaga lättare ska kunna läsa, s.k. storstil. (Ur Unga synskadades undersökning om skolmiljön år 2000).

Punktskrift

Taktilt skriv- och lässystem som används av blinda och gravt synskadade personer. Punktskriften består av sex punkter som kombineras på olika sätt för att bilda bokstäver, siffror och andra skrivtecken. (Ur Unga synskadades undersökning om skolmiljön år 2000).

Goalboll

”Elins” mamma har gett följande förklaring till vad ”goalboll” är.

Goalboll spelas med två lag som består av tre spelare i varje lag samt ett långt lågt mål på var sida och en boll som pinglar. Det gäller att rulla bollen över planen och in i motståndarens mål. Försvaret lägger sig ned på sidan och täcker målområdet när de hör bollen komma rullande. När de äldre ungdomarna spelar går det jättefort. Spelarna har svarta bindlar för ögonen för att ingen ska kunna använda sig av sin eventuella synrest. På detta sätt kan även seende delta på samma villkor som de blinda.

Show-down

Show-down är ett spel som spelas kring ett pingisbord med en hög sarg runt kanterna. Två spelare står på vars sin kortsida och ska försöka få ned bollen (med pingla i) i ett avlångt hål som finns längs motståndarens kortsida. Spelarna har handskar som skydd då bollarna kan vara tämligen hårda. Under målen,(hålen i bordet) hänger ett tygstycke som fångar upp bollen som är i mål.

Institutioner som arbetar med/för synskadade

Synskadades Riksförbund SRF

SRF - Synskadades Riksförbund, hade vid årsskiftet 2001/2002 15.102 röstberättigade medlemmar. Röstberättigad inom SRF är den som uppfyller kraven för ett aktivt medlemskap dvs. ser så dåligt att det är omöjligt att orientera sig med synens hjälp eller inte kan läsa normal skrift med eller utan glasögon.

Föreningen bedriver en aktiv påverkan på myndigheter och näringslivet för att samhället ska bli mer tillgängligt för synskadade. En annan viktig verksamhet är den socialt inriktade. Medelåldern i SRF är 79 år bland medlemmarna.

Unga Synskadade US

US är en organisation för synskadade ungdomar mellan 13 och 30 år. De bedriver såväl intressepolitik som en social verksamhet för sina medlemmar.

Tal- och punktskriftsbiblioteket TPB

TPB - Tal- och punktskriftsbiblioteket, har hand om inläsningar och utlån av kassetböcker, sk talböcker som nu också produceras på Cd-skivor i Daisy-format (Digital Audio Information System) vilket innebär att man med hjälp av en speciell spelare kan göra bokmärken, söka kapitel, sidor eller underrubriker, ändra talhastighet osv. TPB är indelat i en allmän avdelning, Bibliotekstjänst och en avdelning för högskolestuderande, Högskoleservice. TPB serverar förutom synskadade även dyslektiker. Bibliotekstjänst tar fram böcker som är avsedda för "fritidsbruk" och facklitteratur för yrkesverksamma. Högskoleservice, har som namnet antyder, hand om den litteratur som högskolestuderande behöver.

Skolböcker från Specialpedagogiska institutet

Specialpedagogiska institutet tar fram inlästa böcker och böcker på punktskrift åt elever i grundskolan och gymnasieskolan. (Uppgifterna har jag fått genom en intervju med Jesper Larsen på TPB).

Förskole- och skolkonsulenter

Förskolekonsulenter är specialutbildade förskolelärare som kan hjälpa till med olika pedagogiska material, tips och idéer. De har specialkunskaper om synskadade barn och placerades 1984 på Länskolnämnderna efter att tidigare ha tillhört Tomtebodaskolans regionala stödverksamhet under 30 år. I deras arbetsuppgifter ingick att regelbundet besöka

barnet i hemmet för att ge familjen råd och stöd i arbetet med barnet. Det kunde röra sig om råd om lämpliga lekar och leksaker samt hjälp att förstå barnets signaler. Konsulenter följde barnet under förskoletiden. De handledde också personalen på förskolorna och kunde ge synpunkter på både ute- och inomhusmiljön och lekmaterial. Det fanns ca 30 tjänster för ca 1000 barn 1997.

Konsulenter för synskadade elever hjälpte synskadade barn i skolåldern att tillgodogöra sig undervisningen i skolan. Dessa konsulenter kallades först "reselärare". Även dessa var placerade på länskolnämnderna. De kunde bistå med pedagogisk rådgivning till lärarna och hade även kontakt med barnen och deras familjer.

År 1991 förändrades organisationen. Skolöverstyrelsen lades ner och istället bildades Skolverket. Samtidigt bildades en helt ny myndighet för stödet till bl a synskadade barn, nämligen Statens Institut för Handikappfrågor i skolan (SIH). Arbetsuppgifter och sättet att arbeta förändrades inte.

Den 1 juli 2001 ändrades organisationen ytterligare en gång. Nu skapades Specialpedagogiska Institutet. Samtidigt förändrades sättet att arbeta på så sätt, att stödet nu skulle riktas till kommunen, skolan och inte direkt till barnet med synskada eller dess familj. Det är nu alltså upp till den kommun där barnet är bosatt att ta kontakt och begära hjälp från SIH vilket innebär en kostnad och inte är en självklarhet längre.

Syncentraler

Syncentralerna är organiserade under regionens ögonsjukvård och finns för närvarande på 4 orter i Skåne: Malmö, Lund, Kristianstad och Helsingborg. De har personal som är specialiserade på synskadades rehabilitering och hjälpmedel (anpassningslärare och synpedagoger) samt ögonläkare och optiker. På vissa håll finns även konsulenter som har till uppgift att hjälpa vuxna synskadade rätt på bl.a. arbetsmarknaden. Dessa konsulenter har av tradition själv varit synskadade då det var SRF som från början inrättade tjänsterna men efterhand har konsulenterna flyttat över till Syncentralerna. De flesta konsulenter är idag socionomer och har en del kurativa arbetsuppgifter. I Skåne dras dessa tjänster alltmer in eller återbesätts inte vid pensionsavgångar.

Tomtebodaskolans Resurscenter

TRC - Tomtebodaskolans resurscenter tar i huvudsak emot barn i åldern 5-20 år. Här kan de träna sina speciella färdigheter, vara med på någon kurs eller bara träffa andra synskadade barn på idrottsläger eller så kallade årskursbesök. Vid årskursbesöken inbjuds alla synskadade barn som går i samma årskurs till en veckas verksamhet på Tomteboda. Vid dessa träffar knyter eleverna band med jämnåriga kompisar, band som ofta varar livet igenom.

När specialpedagogerna träffar lärare och annan skolpersonal som ska komma att ta emot något synskadat barn kan de t.ex. peka på hur viktigt det är att det synskadade barnet får se en bild på nära håll innan den hålls upp och visas för hela klassen. På så sätt känner sig det synskadade barnet delaktigt i undervisningen.

Skolpersonal och anhöriga kan få prova på hur det är att vara synskadad, i alla fall för en kortare tid, genom att ha speciella glasögon på sig som t.ex. förvränger verkligheten och tar bort färgerna i enlighet med vad det synskadade barnet ser. Lärare kan uppmärksammas på att det är viktigt att vara verbalt tydlig och t.ex. säga ”höger” eller ”vänster” istället för ”dit”.

Bilaga 5: Tabell över de synskadade barnens välfärdsresurser

Följande tabell är en sammanställning över bl.a. en del av svaren som är direkt jämförbara med resultaten i SOU 2001:55. Några av frågorna som togs upp i SOU 2001:55 kan inte direkt jämföras med de synskadade barnen utan behandlas helt och hållet utanför tabellen.

Ålder:	Anna 12 år	Calle 13 år	Björn 12 år	Elin 10 år	David 11 år
Synstatus:					
Blind	X		X		X
Gravt synskadad		X		X	
Familjesituation:					
Bor med biol föräldrar		X	X	X	
Varannan vecka	X				
Bor med mamma					X
När något jobbigt inträffat					
vänder sig till föräldrar	X	X	X	X	X
vänder sig till assistent			X	X	
vänder sig till kompisar				X	X
Tycker föräl. har tillräckligt med tid för lite tid	X	X	X	X	X
Vem hjälper med läxorna?					
Mamma	X	X	X	X	X
Pappa	X	X	X		
Mormor/morfar			X		
Boende:					
Friliggande villa	X		X	X	X
Lantgård		X			
Eget rum:	X	X	X	X	X
Bytt bostad:			X		X
Bytt bostadsort:					X
Nuvarande bostadsort:					
tätort	X				
mindre samhälle/förort			X	X	X
landsbygd		X			
Går själv över trafikerad gata: (ingen)					

	Anna	Calle	Björn	Elin	David
Social trygghet:					
Rädd för okända människor: (ingen)					
Rädd för äldre barn:		X			
Materiella tillgångar:					
Egen TV:	X	X	X		
Egen mobiltelefon:	X			X	X
Bil i hushållet	X	X	X	X	X
Vecko/månadspeng:			X		X
Skolsituation:					
Har assistent i skolan	X	X	X	X	X
Får hjälp vid behov	X	X	X	X	X
Har en nära vän i klassen	X	X	x	X	X
Tror sig vara lika populär i klassen som de andra	X	X	X	X	X
Är/har varit utsatt för mobbing: (ingen)					
Har varit med om att mobba någon: (ingen)					
Psykosomatisk hälsa:					
Ofta huvudvärk, magont (ingen)					
Ofta svårt att somna		X	X		
Matvanor:					
Äter frukost/lunch varje dag	X	X	X	X	X

Bilaga 6: Ytterligare litteratur av intresse

Det finns mycket skrivet om synskador, synskadade och synskadade barn. Vissa forskare har forskat kring funktionshindrade i stort. Till denna grupp räknas även synskadade. Problemet är att mycket av materialet börjar få ”några år på nacken” och att detta innebär att mycket av innehållet är inaktuellt. Men, till de färskare forskningsprogrammen hör Elinor Brunnberg, Nils Stenström och Rolf Ståls. De har skrivit *Program för forskning om barn och ungdomar med kommunikationshandikapp och deras familjer*. (Centrum för kunskap om kommunikationshandikapp, Örebro 1993).

Det finns även forskning som behandlar föräldrars, med synskadade barn, situation. Hit hör en nyligen framlagd avhandling: *Ordinary parents under extraordinary circumstances - individual differences in the psychological adaption of the parents of a child with developmental disabilities* Den är skriven av Malin Broberg Olsson vid Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen. (Göteborg 2001).

SRF och US producerar med jämna mellanrum rapporter om synskadades situation och förhållanden. En av dessa är *Så fungerar den integrerade skolan En intervjuundersökning av Riksorganisationen Unga Synskadade* som gavs ut år 2000. Åsa Pehrsson på US genomförde undersökningen. (Stockholm 2000)

Här följer förslag på ytterligare några böcker som du kan läsa som är intresserad av att fördjupa dina kunskaper om synskadade barn och deras förhållanden:

Towards integration: a study of blind and partially sighted children in ordinary schools: a report of the National foundation for educational research in England and Wales “ av

Monika Jamieson, Malcolm Parlett and Keith Pocklington.

En engelsk undersökning av integration av synskadade barn i vanliga skolor. Jämförelser görs med Danmark och Sverige. Boken finns tillgänglig som talbok. (Windsor 1977)

Nielsen, Lilli har skrivit *Medan vi väntar: förslag till pedagogiska insatser för flerhandikappade barn*. Den ingår i serien ”Gravt synskadade barn på tidig utvecklingsnivå” och finns tillgänglig som talbok. (Solna 1983).

Alla barn kommunicerar: en studie om fem gravt synskadade flerhandikappade barn i samspel med sina föräldrar av Gunilla Preisler, Jan-Olov Karlsson och Helena Norström. Boken ingår i serien ”Rapporter” från Stockholms universitet. Boken finns tillgänglig som talbok. (Stockholm 1994)

En nyligen skriven bok är *En plats för alla: om barn med synskada i förskola, skola och fritidshem* av Nina Sjöblom. Boken handlar om hur livet ter sig för barn som har en synskada och om hur man i förskola, skola och fritidshem kan forma sin verksamhet så att den inkluderar även synskadade barn. Inriktningen i boken är barns socialisation, deras sociala utveckling, och den handlar därför till största delen om barns samspel och lek, från småbarnsåren och upp i skolåldern

Boken finns tillgänglig som e-text bok. (Stockholm, 2001).

Språk och samspel mellan blinda barn och deras föräldrar En analys av kommunikativa mönster hos föräldrarna till sju gravt synskadade barn. Boken, som är skriven av Agneta Thorén, analyserar och beskriver det språkligt kommunikativa samspelet mellan sju blinda barn och deras seende föräldrar. Två av de sju barnen bemöttes med i huvudsak dialogriktad kommunikation, två med bekräftande kommentarer och tre med styrande kommunikation. Samspelet har följts från ca 18 månader till ca 3-årsåldern. Boken finns tillgänglig som e-text bok samt talbok. (Stockholm 1994).