

BARN **som har en** **synskada**



Tips och råd för föräldrar

Inledning

Barn som har en synskada behöver hjälp och möjligheter att utveckla sina färdigheter för att växa till självständiga människor.

Vilka insatser krävs för detta?

I denna broschyr vill vi upplysa om vilka insatserna är och hur de är utformade i dagsläget.

Genom broschyren vill vi även öka kunskapen om funktionshindret synskada och vad det har för konsekvenser för barnen och deras familjers situation. Den vänder sig till föräldrar, släktingar, barnomsorgspersonal, tjänstemän och politiker.

Innehåll

Hur många synskadade barn finns det? 3

Synskadan och barnets utveckling 4

Familjens situation 11

Kommunalt stöd 14

Tidig stimulans 16

Skola och förskola 22

Försäkringskassan 24

Sammanfattning 25

Ordlista 27

Lagar 28

Litteraturförteckning 30

Hur många barn med synskador finns det?

Det fanns cirka 2.750 kända barn med synskador i Sverige i åldern 0-19 år 2007, varav tio procent förskolebarn (Källa: Barnsynskaderegistret i Lund). Det kan finnas ytterligare några hundra barn eftersom det är svårt att upptäcka nedsatt syn hos ett litet barn.

Av dessa är cirka 20 procent gravt synskadade. Cirka 60 procent av barnen har också andra funktionshinder. Cirka 35 procent har utvecklingsstörning, cirka 30 procent är rörelsehindrade och cirka fyra procent är även hörselskadade.

Den vanligaste orsaken till synskada hos barn är ärftliga anlag, virus eller skadliga ämnens påverkan på fostret och för-

Funktionshinder och handikapp

Enligt FNs standardregler betyder "funktionshinder" en nedsättning av en kroppslig funktion. "Handikapp" betyder begränsning att delta i samhällslivet på samma sätt som andra. I många fall kan omgivningen underlätta ett barns handlingsmöjligheter och göra funktionshindret mindre

Synskadan och barnets utveckling

Med våra sinnen orienterar vi oss i omvärlden och den yttre miljön och skapar oss en uppfattning om den egna kroppen.

Det kanske viktigaste sinnet för att få en uppfattning om verkligheten utanför vårt inre jag är synen. Synen ger oss den mesta och säkraste informationen om omvärlden. Genom att samordna synen med hörseln, känseln, balansen, muskelstyrkan, smaken och lukten upplever vi omgivningen och de föremål som finns i den.

Vem är synskadad?

Den som har så nedsatt synförmåga att han eller hon har svårt eller inte kan läsa vanlig skrift eller att med synens hjälp orientera sig eller har motsvarande svårigheter i den dagliga livsföringen är synskadad. Definitionen har utarbetats av Världshälsoorganisationen, WHO, och återfinns även i Synskadades Riksförbunds stadgar.

En synskada innebär mycket mer för ett barn än en vuxen människa. En vuxen som blir synskadad har en bild av omvärlden han eller hon kan återanpassa sig till. Ett synskadat barn saknar en sådan och behöver hjälp att via de övriga sinnen erövra sin värld.

De senaste årens medicinska och psykologiska forskning konstaterar att synen har en mycket central roll i barnets allmänna utveckling. Synen fungerar som ”motor” i denna

utveckling.

De områden som påverkas av synsinnet kan grovt delas in i:

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

Mellan de olika områdena finns det naturligtvis starka samspel. Ett område kan inte utvecklas utan att de övriga påverkas.

Här nedan redogör vi för hur de olika utvecklingsområdena påverkas för ett barn med synskada. Resonemanget är inte giltigt för alla. Svårigheterna kan se mycket olika ut från barn till barn beroende på hur mycket synen är nedsatt samt beroende av personliga egenskaper.

Svag syn försvårar utvecklingsmöjligheterna hos ett flerhandikappat barn. På liknande sätt försvårar vissa andra funktionshinder förutsättningarna för en god synutveckling.

Det är också lätt att glömma bort synutvecklingen om ett barn har flera funktionsnedsättningar.

Därför är det extra viktigt att ta reda på vilka synförutsättningar som finns hos barnet. Dessa förutsättningar ska utnyttjas optimalt i arbetet med barnets utveckling.

Att skaffa sig information

För barn med synskada är det ofta svårt att förstå hur omvärlden ser ut. En bristfällig syn fungerar dåligt som informationskälla. Saknas synen helt måste barnet förlita sig till hörseln, känseln, balansen, muskelstyrkan, lukten och smaken. För att kompensera synsinnet behöver barnen få stöd

och träning.

Ett synskadat barn behöver extra stöd för att få en bra uppfattning om sin omgivning, och konkret få påvisat för sig vad det är som ska upptäckas. Få saker att sätta i handen eller mot kroppen för att göra ”upptäckten”.

Barnet behöver få lära sig söka efter föremål som det tappat. Det behöver också få hjälp att förstå att föremålet finns kvar fast det inte längre är kvar i handen.

Begrepp som storlek, form, rum och avstånd är svåra för synskadade barn att ta till sig. Speciellt om de inte kan uppleva innebörden av begreppen med sina sinnen. Hit hör insikter om ting och levande väsen som inte finns i barnens naturliga omvärld, som kyrktorn, vilda djur etc.

Föremål som är så stora att de inte kan upplevas i sin helhet med känseln behöver barnet upptäcka bit för bit. Det behöver träning för att kunna förstå att andra människor på avstånd kan se föremål som barnet till exempel håller i sin hand.

För att kunna förstå nya saker och begrepp behöver barnet möjlighet att uppleva dem i deras verkliga situationer. Genom att få följa med ut i skogen och få känna på kvistar och grenar, trampa på gräs och mossa, kliva över stenar och omfamna stammar kan barnet få en uppfattning om naturen. Får det också känna och krypa på ett nedsågat eller kullfallet träd går det lättare att skapa sig en uppfattning om hur stora träden är. Ge barnet sinnesupplevelser med berikande erfarenheter i olika miljöer, gärna tillsammans med andra barn.

Saker och begrepp som inte kan upplevas på riktigt kan kompletteras med olika modeller och lekmaterial. Genom att använda olika material och tredimensionella figurer kan barnet få en uppfattning om hur saker och ting ser ut frånsett storleken.



Tänk också på att du genom muntlig beskrivning av barnets omgivning kan underlätta omvärldsuppfattningen. Det är mycket vanligt att synskadade barn tar till sig den seende omvärlden så pass att de använder sig av seendes begrepp, språk och symboler. Men dessa saknar många gånger en konkret innebörd för barnet.

Kommunikation och socialt samspel

Grunden för all utveckling är kommunikation med omgivningen. Redan från första veckan kommunicerar det lilla barnet med hjälp av olika kroppsrörelser och med blickkontakt. Genom att sparka med benen, vifta med armarna, röra på ögonen, le och ge i från sig olika ljud signalerar barnet att det tar aktiv del i kommunikationen. Passivitet från ett gravt

synskadat barn i kommunikationen står oftast för ett koncentrerat lyssnande.

Samspelet med omgivningen är inte enbart en funktion i sig. Det utgör även grunden för det lilla barnets känslomässiga utveckling, för dess utveckling av begreppsvärlden, språket och för förståelsen att det är ett "jag" skilt från omvärlden.

För ett barn med nedsatt syn kan det vara omöjligt att få bekräftelse och återförsäkran från den nära omgivningen via vuxnas blickkontakt. Detta kan kompenseras via beröring och via röstens olika nyanser.

En del personer med grav synskada, barn som vuxna, uppvisar vissa stereotypa upprepande rörelsemönster (så kallade blindismer). Det finns olika teorier till varför "blindism" uppkommer. En av dessa är att de är "ersättande funktioner", alltså rörelser som kommer igång i stället för en funktion som barnet inte lärt sig. Då det inte kan sysselsätta sig med meningsfulla aktiviteter gör det i stället något det redan kan.

I det tidiga samspelet mellan barn och vuxna behöver synskadade barn få särskild övning och stöd att förstå samspelet mellan sig och andra. Hit hör exempelvis att komma till insikt om att det i vissa avseenden är annorlunda än andra barn. Men också att det finns barn som är i samma situation som de själva.

För identiteten och självkänslan behöver barnet få träffa andra synskadade barn. Ett bra sätt är lägerträffar under helger och på lov. Inom Synskadades Riksförbund arrangeras sådana träffar. Ungdomsorganisationen Unga Synskadade arrangerar läger och andra träffar för tonåringar och ungdomar. Det finns även fler instanser som arrangerar möten där synskadade barn och ungdomar kan komma samman i social gemenskap.

Kommunikation och socialt samspel innebär också att det är viktigt lära barn med synnedsättningar sådant seende barn tar in genom imitation. Även om barnet inte kan se att någon rynkar pannan, ler eller vinkar måste det för kommunikationen och sitt kroppsspråks skull förstå vad sådana beteenden står för.

Barn med grav synnedsättning får kontakt med andra främst genom prat. Det kan innebära att barnet upplever sig aldrig ha träffat någon det aldrig har pratat med – även om denna har vistats i samma rum.

Kunskap om och trygghet inför vardagssituationer stimuleras bäst genom egen upplevelse. Att följa med till affären, att åka buss, att delta i hemmets aktiviteter ger kunskap, självkänsla, och social träning.

Kontakten med andra barn och vuxna ger barnet med synnedsättning möjlighet att lära sig ta hänsyn och konfronteras med andra.

Motorisk utveckling

Synen har ingen direkt inverkan på det lilla barnets tidigaste reflexmässiga rörelsemönster. Men efter några veckor är synen en drivkraft i utvecklingen. Barnet vill röra sig framåt mot föremål, ta sig upp och gripa efter saker

Ett barn med liten eller ingen synrest har ingen självklar motivation att röra sig ut och bort från det som känns vant och tryggt. Det gäller att skapa nyfikenhet hos barnet att upptäcka och pröva det okända med hjälp av andra sinnen. Nyfikenhet och upptäckarglädje ger goda förutsättningar för den motoriska utvecklingen. Frånvaron av synstimulans kan medföra en naturlig försening av denna utveckling.

Utveckling av rörelseförmågan, då förutsättningar för detta finns, är viktig för kroppsuppfattning, hållning, balans och koordination.

Att ta i okända saker kan vara skrämmande för barn med synnedläggelse. Vuxna kan ge den trygghet som behövs. Barn med synnedläggelse behöver således mer stöd än seende barn för att utveckla såväl grov- som finmotoriken.

Att ta sig fram, förflytta sig självständigt, veta vart man ska och hitta är svårt för den som är gravt synskadad. Barn med grav synnedläggelse behöver träna sig för att hitta och behöver ledsagas till nya platser. Därtill behöver ofta miljön anpassas för att bli möjlig att hitta i.

Utveckling av olika rörelseförmågor bygger ofta på imitation. Genom att använda sin egen kropp, med barnet intill sig, kan man förmedla hur kroppen kan användas.

För att ge synskadade barn extra stöd och stimulans att träna sin motorik, kropps- och rumsuppfattning behövs aktiviteter som rytmik, sång, dans och drama, gymnastik och simning. Ibland även sjukgymnastik.

Barn med grav synnedläggelse har ofta svårt att få utlopp för sitt behov av rörelse. Aktiviteter som simning, ridning, skidåkning, kanotning, tandemcykling, dans liksom särskilda synskadesporter som showdown och goalboll med mera kan ge nödvändig fysisk ansträngning.

Familjens situation

Förutom det enskilda barnet påverkar synnedsättningen även övriga familjen, föräldrar och syskon.

För föräldrarna innebär upptäckten av synnedsättning hos barnet en stor psykologisk påfrestning. Oftast är man helt oförberedd. Beskedet vänder upp och ner på tillvaron och utlöser en kris.

Krisen visar sig olika för olika föräldrar. Ett vanligt sätt att reagera är att förneka. Man vägrar tro att beskedet är sant.

Under den första tiden kan föräldrarna ha svårt att ta till sig information och ta emot råd och stöd. De kan känna sig skuldtyngda och handlingsförlamade i sin kontakt med barnet. Många vet inte hur de ska bete sig för att kompensera synskadan eller hur de ska få den kunskapen.

Att ta sig igenom krisen tar tid. För de flesta är det svårt att utifrån få det stöd man behöver, både psykologiskt och praktiskt.

Träffa andra föräldrar

Man känner sig oftast mycket vilsen i sin roll som förälder till ett barn med synnedsättning. Att få träffa andra föräldrar i en liknande situation för att diskutera, göra jämförelser och få bekräftat att det är möjligt vara förälder till ett funktionshindrat barn – är inte alltid en självklar möjlighet.

Några av SRF:s distrikt erbjuder sådana kontaktpunkter genom sina föräldrakommittéer.

Ett problem är att få information om vilka föräldrar som behöver stöd och hjälp för sin och barnets utveckling.

För syskonen kan också det funktionshindrade barnet bli ett problem. De tycker synd om sitt syskon men vet samtidigt inte hur de ska förhålla sig. Föräldrar som befinner sig i kris har svårt att stödja syskon i den här situationen. Svårigheten kan handla om att syskonen får för lite uppmärksamhet, de "sitter i kläm" eftersom föräldrarna är upptagna i sina försök att komma tillrätta i sin nya situation.

Stöd och utbildning

Föräldrar till barn med synnedsättning behöver stöd och utbildning.

Efter det att föräldrarna fått besked om synnedsättningen behöver de stöd med:

- Att bearbeta sina reaktioner.
- Rådgivning vad gäller synskadan. Tips på pedagogiskt och motoriskt stöd som barnet behöver.
- Information om de habiliteringsresurser som finns.
- Information om sociala rättigheter, till exempel vårdbidrag, bidrag till bostadsanpassning, kommunal barnomsorg, avlösarservice, färdtjänst, ledsagarservice och så vidare.
- Information om verksamheter inom SRF:s föräldrakommittéer och övriga verksamheter till stöd för barn, föräldrar och syskon.

Stödet till föräldrarna sker lämpligast genom ett kontinuerligt stöd från den som är ansvarig för habiliteringen inom landstinget (se sid 17).

Även viss formell utbildning finns att få hos Specialpedagogiska skolmyndighetens Resurscenter Syn*, barnhabiliteringen och SRF. Detta för att ge föräldrar möjlighet att steg för steg tränga in i rollen som föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning.

Samtidigt ger det möjlighet att diskutera olika svårigheter de mött och delta i ett utbyte av erfarenheter.

Det kan vara värt att själv ta kontakt och begära att få ta del av utbudet.

**Resurscenter Syn hos Specialpedagogiska skolmyndigheten består av två platser kallade Stockholm respektive Örebro. Stockholm har i första hand kurser för föräldrar till barn med endast synnedsättning, Örebro har kurser för föräldrar till barn med flera funktionsnedsättningar.*

Adress: Specialpedagogiska skolmyndigheten Resurscenter Syn

- Stockholm, Box 12161, 102 26 Stockholm

- Örebro, Box 9024, 700 09 Örebro

Gemensamt telefonnummer: 010-473 50 00

Kommunalt stöd

Huvudansvaret för det offentliga stödet till barn med funktionsnedsättning ligger hos kommunen. I vissa kommuner finns det en person som har detta huvudansvar, i andra är det uppsplittrat på många förvaltningar.

- Barn med funktionsnedsättning har särskild rätt till förskoleplats enligt Skollagen och förskolans läroplan. De första 15 timmarna varje vecka är dessutom gratis.
- Barn med funktionshinder har rätt till särskilt stöd för att underlätta vistelse på förskola och undervisning i skola.

Du kan läsa mer om skola och förskola på sidan 20.

Familjer med barn med grava funktionsnedsättningar har rätt till gratis avlösarservice enligt Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). I regel brukar det inte räcka med bara synskada för att komma ifråga för denna lag, även om detta kan variera beroende på både familjens situation och kommun. Beslut enligt denna lag kan överklagas.

Den som är berättigad till LSS kan begära en individuell plan från kommunen där stödet preciseras.

Det räcker med synskada för att få rätt till ledsagare eller kontaktperson enligt Socialtjänstlagen. En kontaktperson är en sorts ”proffskompis” som kan följa med en tonåring till exempelvis butiker eller diskotek. Även avlösare kan vara möjlig att få enligt Socialtjänstlagen, men då är det inte säkert att man får välja person själv. Kommunerna har rätt att ta en avgift för detta.

Familjer som har barn med synskada kan få bostadsanpassning, exempelvis bidrag till bättre belysning eller till och



med ombyggnad av bostaden och tomten om det är absolut nödvändigt. Vad som behöver göras avgörs av syncentralen i samråd med kommunen.

Det är inte alla kommuner som riktigt har insett att de har detta ansvar eller vet hur de ska bära sig åt. Hela stödet till funktionshindrade barn är under omorganisering och mycket är nytt och oklart. Många kommuner saknar sakkunnig personal. Dessutom är många kommuner så små att de aldrig förut har haft något synskadat barn att ta hänsyn till. Alla kommuner har dock rätt att få gratis råd och stöd från Specialpedagogiska skolmyndigheten, ett statligt organ med just denna uppgift.

Föräldragrupper

Många kommuner uppskattar att få information från familjerna om vad de behöver för stöd. Det fungerar dock bättre

om man talar om det organiserat som en grupp föräldrar än om man föreslår saker enbart som privatperson. Dels är det lättare att tala med kommunen om man är många som stöttar varandra, dels känns det tryggare för kommunen att veta att förslagen har bred förankring hos många föräldrar.

I några kommuner har föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar samlats i grupper med anknytning till SRF eller andra handikapporganisationer och bjudit in kommunala förvaltningschefer och politiker till träffar där de beskrivit sina behov. Erfarenheterna av detta är goda, och visar också att behoven ofta är desamma oavsett vilken funktionsnedsättning barnet har. Inte minst har det visat sig fruktbart att kommunrepresentanterna har mött föräldrarna på föräldrarnas hemmaplan.

Be gärna SRF-distriktet om hjälp att samla en sådan grupp och organisera sådana träffar.

Tidig stimulans

Hur barn med nedsatt syn utvecklas hänger samman med vilket och hur mycket stöd det får för att kompensera synskadan.

Alla erfarenheter visar att ju tidigare åtgärder sätts in desto bättre förutsättningar får barnet. Det är viktigt att plocka fram det som barnet kan och inte fastna i enbart svårigheter och sådant som är ouppnåeligt. För barn som har synrester är det viktigt att ta tillvara, utnyttja och utveckla dessa tidigt.

Habilitering är att ge barnet möjlighet att ta vara på vad det kan och utveckla dessa förmågor. Insatserna delas in i medi-

cinska, pedagogiska, psykologiska och sociala åtgärder. Habiliteringen omfattar olika åtgärder som förbättrar barnets utvecklingsmöjligheter och gör det skickligare i att klara av dagliga aktiviteter.

Habiliteringsresurser

Landstingen har genom hälso- och sjukvårdslagen skyldighet att tillhandahålla habilitering för barn med funktionsnedsättning.

Situationen, bland annat vad gäller tillgängliga resurser, ser dock mycket olika ut i de olika landstingen. Vilka stödformer som står till buds beror således på var man bor, men även på vilka människor som är engagerade.

Alla har dock rätt till en skriftlig individuell habiliteringsplan vari det framgår vilket stöd man ska komma att få. Detta är dock lite nytt och har inte slagit igenom fullt ut, så det kan löna sig att be om den.

Uppspårning, utredning och uppföljning

Ju tidigare de habiliterande åtgärderna sätts in, desto bättre blir förutsättningarna för barnet att utvecklas. Därför är det speciellt viktigt att det finns resurser och metoder för uppspårning, utredning och uppföljning.

När det gäller uppspårning av små barn med ögonmissbildning och avvikande synbeteende ligger ansvaret på sjukhusens BB-avdelningar, neonatalavdelningar och barnavårdscentraler, BVC. I de flesta fall är det föräldrarna som upptäcker eller misstänker att allt inte står rätt till. Det är angeläget att föräldrarnas misstankar och oro tas på allvar och att remittering sker till nödvändiga specialister.

När en synskada väl är konstaterad åligger det läkaren på ögonkliniken att utreda och diagnostisera synskadan. Dessutom bör läkaren anmäla barnet till den verksamhet inom landstinget som har ansvar för barn med synnedsättning. Det kan vara syncentralen eller barnhabiliteringen, se nedan.

En del barn med synnedsättning har samtidigt någon annan funktionsnedsättning.

Kartläggning av barnets förmågor och svårigheter kräver ofta insatser av både ögonläkare, ortoptist, optiker och synpedagog i samarbete med barnläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och psykolog. En allsidig kartläggning underlättar för föräldrar och lärare att på bästa sätt anpassa omhändertagande, stimulans och pedagogik.

Vissa ögonläkare dröjer för länge med att anmäla barnet. De menar att de inte vill anmäla barnet förrän de är färdiga med diagnostiken. Dessutom vill de inte oroa föräldrarna innan de är helt säkra på diagnosen.

Om en diagnos dröjer är det bra att ändå komma igång med pedagogiskt stöd. Ta gärna kontakt med Specialpedagogiska skolmyndighetens Resurscenter Syn.

Sammantaget innebär detta att läkarna kan vara mer koncentrerade på ögat i stället för barnet och de resurser som finns och behövs för barnets allmänna utveckling.

Om föräldrarna tycker att barnet verkar synskadat men läkaren inte har den uppfattningen handlar det oftast om fler funktionshinder och/eller skada på hjärnans syncentrum. En ”second opinion” från en annan läkare kan vara ett alternativ – eller söka utredning/rådgivning på Specialpedagogiska skolmyndighetens Resurscenter Syn.

Syncentral/barnhabilitering

I de flesta landsting har syncentralen huvudansvar för habilitering av barn med synnedläggelse. Om barnet också har andra funktionsnedläggelser är det i regel barnhabiliteringen som har detta huvudansvar. I några landsting har barnhabiliteringen ansvar även för barn med bara synnedläggelse.

Syncentralen har dock alltid ansvaret för synstimulering, för viss ADL-träning (aktiviteter i det dagliga livet) och för att barnet får hjälp med utformning, anpassning och träning av hjälpmedel som har direkt med synskadan att göra. Syncentralen kan även ge råd om anpassning av bostaden, till exempel med belysning och färgsättning.

Varje landsting har sina regler om vilka hjälpmedel man ordinerar och lånar ut. Reglerna kan variera kraftigt. Vissa landsting lånar till exempel ut dator med anpassningar, i andra landsting får man köpa datorn själv.

Syncentral/barnhabilitering har också ett ansvar för att följa barnets utveckling, för att hjälpa familjen att förstå barnets beteende och ge förslag på lämpliga lekar och leksaker.

Många barnhabiliteringar har särskilda lekotek och datatek, se nedan. Innan barnet börjar på förskolan har landstinget huvudansvar för det pedagogiska stödet.

Pedagogiskt stöd har alltid varit en viktig del av barnhabiliteringens uppgifter, men för syncentralerna är det ett nytt ansvar och många syncentraler har inte resurser att leva upp till det. Många syncentraler saknar personal med pedagogisk/psykologisk kompetens och/eller vana vid barn.

Andra syncentraler har däremot lång erfarenhet. Om din syncentral inte har personresurser är det formellt möjligt att be den hyra in sådana från en syncentral som har det. Sådant arbetsbyte mellan syncentraler förekommer redan på sina håll.



I gengäld har barnhabiliteringen tidigare inte haft mycket sakkunskap om synfrågor, även om detta nu håller på att bli bättre.

Lekotek/datatek

Landstingen är huvudman för de flesta av de cirka 75 lekotek som finns i landet (av dem är några specialiserade på syn). Övriga drivs av ideella föreningar eller av kommuner.

På lekoteken kan man prova leksaker, spel och motorikredskap och i viss utsträckning låna. Uppgiften är att vara en del i habiliteringen och ge pedagogiskt stöd till familjer med funktionshindrade barn.

Personalen är i regel förskollärare med vidareutbildning till speciallärare/specialpedagog. Lekoteken ska även bevaka utvecklingen av lekmaterial och samarbeta med personal

inom barnhabiliteringen, barnhälsovården och barnomsorgen.

Föräldrar kan ta kontakt med lekoteket. Men de flesta barn blir remitterade dit av barnavårdscentral, förskollärare, sjukgymnast och så vidare.

Det finns också ett antal datatek där man kan prova datorprogram och i viss mån låna hem. På datateket på Resurscenter Syn Stockholm finns speciell kunskap om datalek för barn med synnedsättning och de har också utvecklat en del dataleksaker.

Resurscenter

I den mån den lokala ögonkliniken, syncentralen eller barnhabiliteringen inte har tillräckliga resurser är det möjligt att vända sig till Specialpedagogiska skolmyndighetens resurscenter. Såväl landsting och kommun som föräldrarna kan vända sig dit. De kan bidra med

- utredning om vilket stöd barnet behöver.
- särskilda träningsbesök som komplettering till det stöd barnet får lokalt
- kurser för föräldrar samt lärare på förskola och skola
- råd i pedagogiska frågor. I princip är dessa till för lärare men det är inte förbjudet för föräldrar att be om råd heller.

Resurscenter syn kommer gärna på besök i barnens närmiljö.

Skola och förskola

Kommunen är skyldig att ta emot barn med funktionsnedsättningar på sina vanliga förskolor och skolor. Det är även privata skolor och förskolor som drivs med kommunala pengar. Men man har inte samma rätt som andra att välja skola inom kommunen – kommunen har rätt att välja åt en med hänvisning till ekonomiska skäl.

Att barnet så tidigt som möjligt är inskrivet på förskola kan vara viktigt eftersom det kan vara enda sättet att få tillgång till pedagogiskt stöd från Specialpedagogiska skolmyndigheten.

För att barnen ska kunna tillgodogöra sig undervisningen kan det behövas extra stöd, både pedagogiskt i form av personal med kunskaper om funktionsnedsättningen och tekniskt i form av hjälpmedel av olika slag och ibland också anpassning av lokaler.

Hur detta stöd ska se ut i skolan kan lämpligen slås fast i ett åtgärdsprogram för varje barn för sig. Enligt Skolverket brukar ett sådant program innehålla

- hur behoven ser ut
- hur de ska tillgodoses
- hur de ska följas upp och utvärderas.

Det bör också framgå av åtgärdsprogrammet att den reguljära verksamheten ska vara utformad så att eleven i möjligaste mån ska kunna delta tillsammans med andra barn och inte hamnar i en särskild verksamhet vid sidan av.

Det är viktigt att föräldrarna deltar när åtgärdsprogrammet

utarbetas och utvärderas. Det är även bra att barnet är med när förälder bedömer det som aktuellt.

Det är enklast för föräldrarna om någon av skolans/förskolans personal har ett samordningsansvar och går att tala direkt med om det skulle uppstå problem.

För barn som inte kan nå grundskolans mål på grund av en utvecklingsstörning finns särskola. Det förekommer dock att kommuner vill hänvisa barn till särskola som inte passar där, för att slippa anpassa de reguljära skolorna. För att ta reda på om särskola är det rätta alternativet för barnet ska därför en grundlig utredning alltid göras. Kommunen ansvarar för att så sker.

Utredningen kan se olika ut, beroende på vad man redan vet om barnet. Det viktiga är att göra en helhetsbedömning av barnets förutsättningar och orsakerna till barnets svårigheter.

Utredningarna bör i regel omfatta fyra områden; en pedagogisk, en psykologisk, en medicinsk samt en social utredning. Tekniska hjälpmedel i skola och förskola förskrivs av syncentralen.

Det har hänt att skola/förskola och syncentral har råkat i konflikt om vem som har ansvar för underhåll och drift – se till att detta är klart innan något inträffar som gör det till ett problem.

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Både förskola och skola kan få gratis rådgivning i pedagogiska frågor med personalutbildning, råd och tips från Specialpedagogiska skolmyndigheten. Även föräldrar kan ta initiativ till sådant, direkt till myndigheten om skolan/förskolan skulle vara mindre intresserad. Men man bör veta att myndigheten

bara kan hjälpa till, inte bestämma något. Det är alltid kommunen som bestämmer över förskola och skola, även om man som förälder kan överklaga beslut till Skolverket.

Myndigheten hjälper också till med frågor om åtgärdsprogram, hjälpmedel och långsiktig planering. Särskilt viktigt är det att myndigheten konsulteras om skolan/förskolan visar tecken till osäkerhet och/eller låsningar.

Barn kan också få speciella kompletterande kurser, träningsbesök. Personal från barnets vanliga skola har möjlighet att följa med och lära sig. Resurscentren arrangerar också så kallade gruppbesök då syftet mer är att träffas och prata och idrottsträffar för barnen.

En del elever med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning kan behöva mer stöd och insatser under en längre tid. De kan få stödinsatser på hemmaplan från Resurscenter Syn Örebro.

Ett annat alternativ är Ekeskolan som återetablerades som statlig specialskola under 2008. Placeringen där ska alltid föregås av och vara en del i det åtgärdsprogram som hemortens skola upprättar. Den ska också kontinuerligt utvärderas och följas upp. Vistelsetiden där ska genomföras i nära samverkan mellan föräldrar, hemkommun och resurscentret.

Försäkringskassan

Det finns viss ekonomisk ersättning för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Till dem hör

- Vårdbidrag enligt lagen om handikappersättning och vårdbidrag, som kompensation för merarbete eller merkostnad.
- Tio extra föräldradagar för att gå på kurser och dylikt.

Detta är dock bara en självklar rättighet om man har rätt till LSS, men vissa försäkringskass kontor drar gränsen generöst.



Sammanfattning

De formella rättigheter ett barn med funktionsnedsättning och dess familj har motsvaras ofta inte av verkligheten. Resurserna är ofta bristfälliga, organisationen och samord-

ningen är komplicerad och otymplig och när detta häfte skrivs också under förändring och därför något oklar. Stödet till familjer med barn med synnedsättning behöver utvecklas främst inom följande områden:

- Ögonklinikernas intresse för barn skulle kunna vara större, liksom samarbetet med pedagoger, psykologer och andra icke-medicinare skulle kunna vara bättre.
- Landstingets habiliteringsverksamhet skulle behöva vara mer samordnad och rymma personal med medicinsk, psykologisk, social och pedagogisk kompetens. SRF förordar specialistteam inom landstingets habilitering som kan samarbeta oavsett om de organisatoriskt är knutna till syncentral eller barnhabilitering.
- Föräldrarna själva skulle behöva vara bättre organiserade lokalt för att kunna hjälpas åt med ömsesidigt stöd och påverkan på myndigheterna.
- Lärare och annan personal som arbetar med barn skulle ofta behöva veta mer om vilka speciella behov barn med synnedsättning har för att inte hamna på sidan om. Det behövs en pedagogisk metodutveckling för att skola/förskola ska kunna integrera barn som är i behov av särskilt stöd.
- Verksamheten med hjälpmedel måste utvecklas. Förutom traditionella tekniska hjälpmedel behöver leksaker anpassas. För barn med flera funktionsnedsättningar måste hjälpmedlen anpassas så att de fungerar i alla avseenden.
- Föräldrar måste få större inflytande över insatserna för habilitering. Barn och familj ska ha en självklar central plats i planering och genomförande. Föräldrar måste ha möjlighet att välja vilken person i habiliteringsteamet de vill vända sig till för att få trygghet och bevara sin integritet – utan att behöva ta hela ansvaret själva!

Ordlista

Ansvar, myndigheters 14,17
Antal synskadade barn 3
Avlösarservice 14
Barnhabilitering 17
Bostadsanpassning 14
Datatek 20
Ekonomiska bidrag 24
Funktionsnedsättning, definition 3
Förskola 22
Föräldrakontakter 11, 15
Föräldraledighet, ersättning för 24
Föräldrautbildning 12, 21
Habilitering 15, 16
Habiliteringsplan 15
Handikapp, definition 3
Hjälpmedel 20, 23
Individuell plan 14
Informationshinder 5
Kris 11
Ledsagare 14
Lekotek 20
Motorik 8
Pedagogiskt stöd 20, 22
Påverkan på myndigheter 15
Rådgivning 15, 21, 23
Rörelseförmåga 8
Skola 22
Socialt samspel 7

Syncentral 19
Synskaderegister 3
Synstimulering 17
Särskola 23
Träning 17
Utredningar 17
Vårdbidrag 24
Åtgärdsprogram 22
Ögonklinikens ansvar 18

Lagar

Socialtjänstlagen

§1 är en så kallad portalparagraf som ger socialnämnden skyldighet att verka för att barn och ungdomar växer upp i goda förhållanden, och särskilt vaka över att barn som har ogynnsamma villkor stöds särskilt.

§7 ger socialnämnden skyldighet att verka för att människor med funktionshinder ska kunna leva i samhället under samma villkor som andra.

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS)

§1 klargör vilka som kan få stöd enligt lagen och §2 vilka skyldigheter som åvilar landsting respektive kommun.

§9 räknar upp de tjänster man kan få rätt till: rådgivning, assistent, ledsagare, kontaktperson, korttidsvistelse utanför det egna hemmet och ekonomiska bidrag.

Skollagen

Kap 2 och 3 ger kommunen skyldighet att ta emot alla barn i skola och förskola.

Hälso- och Sjukvårdslagen (HLS)

§3b ålägger landstinget att svara för habilitering och hjälpmedel om inte kommunen gör detta. Paragrafen ålägger också landstinget att samråda med den enskilde om hur det ska gå till.

Lagen om handikappersättning och vårdbidrag

Reglerar hur stor ersättning man har rätt till på grund av det merarbete eller den merkostnad barnets funktionshinder innebär.

Litteraturförteckning

Utgivet av Synskadades Riksförbund. Beställes genom SRF Kontorsservice, 122 88 Enskede, tel. 08-39 90 00, kontorsservice@srf.nu

- *Måste vi se?* Av Ingmarie Holmegard. SRF 1989. Bok om synskadade barn och ungdomar och deras familjer. 50
- *Känna, lyssna, lukta, smaka, titta.* Av Olle Andersson. SRF 1989. En rikt illustrerad bok om synskadade barn och deras boendemiljö.
- *En plats för alla* – om barn med synskada i förskola, skola och fritidshem. Av Nina Sjöblom och Camilla Jönsson, 2001. 150 kr
- *Social situation för synskadade elever i grundskolan och gymnasiet.* SRF:s rapportserie 1992:3.
- *Välkommen bland barn och föräldrar i SRF.*

Utgivet av Specialpedagogiska skolmyndigheten. Beställs på www.spsm.se

- *Barns syn.* Handbok.
- *Synguiden.* Vägledning vid planering av skolgången.

Utgivet av Hjälpmedelsinstitutet. Beställs från kundtjänst, tel 08-620 17 83, <http://www.hi.se/butik/default.shtm>

- *Till nytta och nöje* – om hjälpmedel och leksaker för barn med synskada. Av Nina Sjöblom. Har stor litteraturförteckning.

Webbplatser

Synskadades Riksförbund <http://www.srf.nu>

Ögonbarn är en epostlista för föräldrar som man bokar in sig på genom <http://www.kanalen.org/maillinglistor.php>, sök ”ögonbarn”

Diskrimineringsombudsmannen, <http://www.do.se> om rättigheter

Handisam <http://www.handisam.se> om tillgänglighet

Hjälpmedelsinstitutet <http://www.hi.se> har länkar till alla datatek och lekotek

Specialpedagogiska skolmyndigheten <http://www.spsm.se>

Harrys länksamling om synskador och synrehabilitering
<http://home7.swipnet.se/~w-70870/links.html>

Medicinska webbplatser:

Karolinska Institutets webbplats om ögonsjukdomar:
<http://www.mic.ki.se/Diseases/swec11.html>

Medline <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/visiondisorders-blindness.html>

National Eye Institute <http://www.nei.nih.gov>

Nordspes, speciellt för lärare <http://www.nordspes.org>

SRF-adresser

SRF Stockholms och Gotlands län, tel 08-462 45 00, e-post stockholm.gotland.lan@srf.nu

SRF Uppsala län, tel 018-56 09 00, e-post upsala.lan@srf.nu

SRF Sörmland, tel 0157-238 88, e-post sormland@srf.nu

SRF Östergötland, tel 013-14 35 65, e-post ostergotland@srf.nu

SRF Jönköpings län, tel 036-16 77 59, e-post jonkopings.lan@srf.nu

SRF Kronoberg, tel 0470-133 72, e-post kronoberg@srf.nu

SRF Kalmar län, tel 0480-225 86, e-post kalmar.lan@srf.nu

SRF Blekinge, tel 0454-168 06, e-post blekinge@srf.nu

SRF Skåne, tel 040-777 75, e-post skane@srf.nu

SRF Halland, tel 035-10 22 29, e-post halland@srf.nu

SRF Göteborg, tel 031-365 97 50, e-post goteborg@srf.nu

SRF Bohuslän, tel 031-84 01 10, e-post bohuslan@srf.nu

SRF Älvsborg, tel 033-10 46 98, e-post alvsborg@srf.nu

SRF Skaraborg, tel 0511-34 79 70, e-post skaraborg@srf.nu

SRF Värmland, tel 0550-832 10, e-post varmland@srf.nu

SRF Örebro län, tel 019-673 21 06, e-post orebro@srf.nu

SRF Västmanland, tel 021-83 05 12, e-post vastmanland@srf.nu

SRF Dalarna, tel 0243-866 87, e-post dalarna@srf.nu

SRF Gävleborg, tel 0650-54 05 54, e-post gavleborg@srf.nu

SRF Medelpad, tel 060-15 84 30, e-post medelpad@srf.nu

SRF Ångermanland, tel 0611-100 70, 222 20, e-post
angermanland@srf.nu

SRF Jämtland, tel 063-10 27 50, e-post jamtland@srf.nu

SRF Västerbotten, tel 0910-77 74 33, e-post
vasterbotten@srf.nu

SRF Norrbotten, tel 0920-22 98 20, e-post norrbotten@srf.nu

SRF:s rikskansli, tel 08-39 90 00, www.srf.nu

Unga Synskadade, tel 08-39 92 85, e-post kansli@ungasyn.se

Andra viktiga adresser

Föräldraföreningen för prematurfödda barn, c/o Håkansson,
Arnövägen 46, 184 97 Ljusterö, e-postadresser se <http://www.prematur.nu/>

RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar,
Box 21064, 100 31 Stockholm, tel 08-555 931 00, info@riks.rbu.se

FUB, Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, Box 6436, 113 82 Stockholm, tel 08-508 866 00, fub@fub.se

Offentliga institutioner:

Barnhabiliteringen – se telefonkatalogens blå sidor

Hjälpmiddelsinstitutet, Box 510, 162 15 Vällingby, tel 08-620 17 00, registrar@hi.se, www.hi.se

Skolverket, 106 20 Stockholm, tel 08-527 332 00, skolverket@skolverket.se, www.skolverket.se

Specialpedagogiska skolmyndigheten, Box 1100, 871 29 Hårnösand, 010-473 50 00, www.spsm.se

- Läromedel, Box 12161, 102 26 Stockholm, tel 08-737 16 00

Syncentralen – se telefonkatalogens blå sidor eller www.srf.nu/Bra-att-veta/Lankar/Syncentraler/

TPB, Talboks- och punktskriftsbiblioteket, tel 08-39 93 50, www.tpb.se

**Detta häfte innehåller
tips och råd
till föräldrar till
barn med synskada
från**



122 88 Enskede www.srf.nu