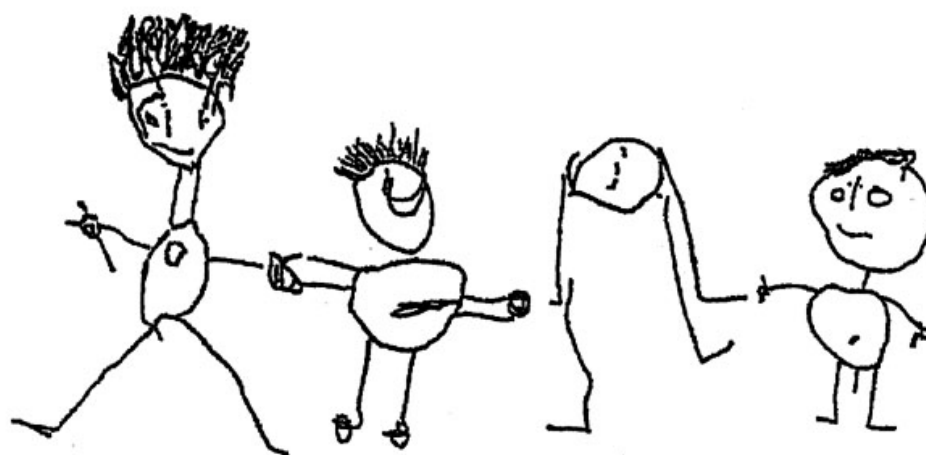


Stockholms Universitet
Institutionen för socialt arbete
Socialhögskolan
Magisteruppsats 20 poäng
Vårterminen 2002

” Ibland blir det för mycket kamp och för många väderkvarnar att slåss emot.....”

Om familjer, synskador och betydelsen av att ha ett stödjande nätverk



Författare: Annica Winberg
Handledare: Anna-Lena Lindqvist

Innehållsförteckning

Abstract (saknas i pdf-filen)

Förord

1. INTRODUKTION	
1.1 Bakgrund till forskningsintresset	2
1.2 Syfte och frågeställningar.....	3
1.3 Metod och genomförande	4
1.4 Studiens uppläggning	5
2. MEDICINSK OCH PSYKOSOCIAL BAKGRUND	
2.1 Vem ärsynskadad?.....	5
2.2 Orsaker till synskador hos barn.....	5
2.3 Vilket stöd ger samhället till barn med synskador och deras familjer?.....	6
3. STUDIENS GENOMFÖRANDE	
3.1 Val av intervjupersoner.....	11
3.2 Presentation av familjerna.....	12
3.3 Bortfall.....	12
3.4 Barnens ålder, synstatus och orsaken till deras synskada.....	13
3.5 Vilken betydelse har jag som intervjuare?.....	13
3.6 Tolkning och analys.....	14
3.7 Är resultaten generaliserbara?.....	15
3.8 Etiska överväganden.....	15
4. TIDIGARE FORSKNING	
Inledning.....	16
4.1 Forskning om gravt synskadade förskolebarn.....	16
4.2 Forskning om resurser och om samverkan mellan stödinstitanser.....	18
4.3 Forskning om familjestöd och anpassning.....	19
4.4 Andra studier med relevans till ämnesområdet.....	20
5. TEORETISKA PERSPEKTIV	
Inledning.....	22
5.1 Kristeori.....	22
5.2 Sorg och förlust.....	24
5.3 Det biografiska brottet.....	25
5.4 Copingteori.....	26
5.5 Antonovsky och det salutogena perspektivet.....	26
5.6 Att bemästra.....	27
5.7 Teorier om system och nätverk.....	28
6. REDOVISNING AV FÖRÄLDRAINTERVJUER	
- Beskedet och den första tiden.....	30
- Det professionella stödet till familjerna.....	35
- Om samordning av stödinsatser.....	45
- Stöd från släkt, vänner och andra familjer.....	47
- Vad är det som man är mest nöjd med – vad hade man önskat annorlunda?....	49

- Att börja i förskolan.....	51
- Inför skolstarten.....	53
- Föräldrarnas tankar om läsmedium.....	55
- Förväntningar – oro inför barnens skolstart.....	57
7. SAMMANFATTNING OCH SLUTANALYS.....	
- Diagnosen – det biografiska brottet.....	58
- Kris och anpassning.....	59
- Det primära nätverkets betydelse.....	61
- Det professionella stödet och familjernas utnyttjande av stödnätverket.....	62
- Samordningens betydelse för att minska familjens stress.....	64
- Tankar inför skolstarten.....	66
- Avslutande reflektioner.....	68
Referenser.....	69
Ordförklaringar.....	72
Bilagor (saknas i pdf-filen)	

Förord

Jag vill börja med att uttrycka min tacksamhet till de familjer som låtit mig ta del av deras verklighet, som föräldrar till ett barn med grav synskada. Det är också kontakten med dessa familjer i mitt arbete som kurator vid ett specialpedagogiskt resurscenter för barn och ungdomar med synskador som är upphovet till mitt intresse av att försöka att förstå och beskriva dessa familjers erfarenheter i mitt uppsatsarbete. Mötet med familjerna som deltagit i studien har haft stor personlig betydelse för mig och det har varit min önskan att deras erfarenheter skall bli tillgängliga för en lite större allmänhet och därmed ge möjlighet till eftertanke och reflektion. Jag tänker kanske främst på oss alla, som i vår profession dagligen möter dessa familjer. Vi som på olika sätt skall vara till hjälp och stöd genom vår yrkesmässiga relation till dem. Men kanske också på familjer som själva är föräldrar till ett synskadat eller på något annat sätt funktionshindrat barn och som eventuellt kan känna igen sig i och finna stöd i familjernas erfarenheter och reflektioner. Min förhoppning är att de familjer som deltagit i studien skall känna att uppsatsen ger en så rättvisande bild som möjligt åt det som man har berättat om. Fullt ut är det naturligtvis inte möjligt att beskriva och förstå innebörden av det som en annan människa varit med om. Min ambition har dock varit att på ett så korrekt och gentemot familjerna respektfullt sätt som möjligt, försöka att förmedla de erfarenheter som familjerna har velat dela med sig av till mig under intervjuerna. Min strävan har varit att ge föräldrarnas egna röster så stort utrymme som det är möjligt i en uppsats av den här karaktären.

Ett stort tack också till min handledare Anna-Lena Lindquist, universitetslektor och prefekt vid Institutionen för Socialt arbete, Socialhögskolan i Stockholm, som varit ett mycket stort stöd i uppsatsskrivandets känslomässiga berg- och dalbana. Utan din uppmuntran, ditt tålmodiga stöd och dina värdefulla kunskaper om hur ett uppsatsarbete skall lotsas framåt hade denna uppsats aldrig blivit till!

Jag vill också tacka min arbetsgivare, Resurscenter syn i Stockholm, framförallt min chef Gunilla Stenberg Stuckey och FoU-chef Harry Svensson, som gjort det möjligt för mig att genomföra studien och följt mitt arbete med intresse och välbehövlig uppmuntran. Tack också till alla arbetskamrater som bistått med råd och dåd av alla de slag under resans gång!

Ett stort tack riktar jag till Er alla!

Stockholm i mars 2002

Annica Winberg

1.

INTRODUKTION

1.1

Bakgrund till forskningsintresset

Barn med grav synskada är i Sverige idag en till antalet relativt liten grupp. Man räknar med att det årligen i Sverige föds mellan 10 -15 barn som är helt blinda eller har så små synrester att de kommer att behöva punktskrift som läsmedium. I mitt arbete som kurator vid ett specialpedagogiskt resurscenter för barn med synskador, Resurscenter Syn som ingår i Specialpedagogiska institutet¹, möter jag föräldrarna till många av dessa barn. De samtal som jag har med föräldrar, oftast i samband med att de tillsammans med sina barn besöker resurscentret för att gå på föräldrakurs eller för att deras barn skall genomgå en utredning, kommer ofta att handla om hur det pedagogiska och psykosociala stödet till dessa familjer fungerar på hemorten. Den bild som tonat fram är att stödet till barn och familjer upplevs som ganska splittrat och svårt att få grepp om av föräldrarna. De har ofta upplevelsen av att det finns hjälp och stöd att få men att det brister i informationen om vilka resurser som står till buds och att det ofta är de själva som måste hålla reda på detta. Något som ytterligare komplicerar det hela är att tre olika huvudmän: staten, landstingen och kommunen är ansvariga för olika stödinsatser. Några naturliga länkar mellan de olika verksamheterna finns oftast inte. En hel del dubbelarbete förekommer säkert och familjerna förefaller att ofta hamna i situationer när de inte riktigt vet till vem de skall vända sig med problem av olika slag. Andra tänkbara orsaker till att utformningen av stöd och resurser ser så olika ut kan givetvis vara barnens och familjernas skiftande behov, att antalet barn i olika regioner varierar mycket, samt att stödet organiseras på olika sätt i olika delar av landet.

I en kartläggning som Socialstyrelsen gjorde 1995 (Habilitering för synskadade barn och ungdomar – en kartläggning, 1995:11) av landstingens insatser för habilitering av synskadade barn, visade också på en mycket splittrad bild med många aktörer och oklar ansvarsfördelning. Denna studie visade att behovet av samhällsliga stödinsatser var störst bland familjerna som hade de yngsta barnen, samt bland familjer som hade barn med grav synskada / blinda barn. Familjer som hade barn med synskada och något ytterligare funktionshinder hade också ett stort behov av stöd. Det stöd som familjerna efterfrågade var när det gällde barnen framför allt information om synskadan, motorisk träning, synträning och stöd inför vuxenlivet. Föräldrarna själva önskade framförallt mer information om sociala rättigheter. Bristen på samordning påtalades också av föräldrarna. I sina slutsatser avstod dock Socialstyrelsen från att göra någon rekommendation om vilken instans som borde ha det övergripande habiliteringsansvaret för barn med synskador, då man ansåg att olika modeller skulle passa bäst i olika lokala organisationer. Man betonade i stället vikten av att det inom varje landsting var fullt klart vilken instans som hade det övergripande ansvaret. Man framhöll också vikten av att de synskadade barnen och ungdomarna fick del av de resurser som fanns inom landstingens barnhabilitering, även om de inte hade något annat funktionshinder än sin synskada.

I dag går de synskadade barnen i de flesta fall i vanliga kommunala förskolor och börjar oftast i vanlig klass i den ordinarie grundskolan. Av den statliga specialskolan för synskadade barn, finns i dag endast en mindre skolenhet kvar, Ekeskolan i Örebro, som tar emot barn med synskada och ytterligare funktionshinder. På sikt kommer även Ekeskolans skoldel att avvecklas och ersättas med fler möjligheter till tillfälliga vistelser på resurscentret. Alla

¹ Tidigare Tomtebodaskolans resurscenter (TRC)

synskadade barn kommer i framtiden att vara inskrivna i sina hemskolor. Inom grundskolans ram lär sig de gravt synskadade barnen läsa punktskrift, eller punktskrift i kombination med tryckt text i ungefär samma takt som de seende barnen lär sig läsa. Ofta har barnen en egen resursperson under förskoletiden och tillgång till assistent / speciallärare i grundskolan. Alla är nog överens om att detta är den enda tänkbara vägen att gå, men likafullt ställer det stora krav på både förskola och skola för att det skall fungera bra i alla delar för de synskadade barnen. I mina kontakter med föräldrar tycker jag mig uppfatta att många föräldrar känner en ganska stor oro inför barnens skolstart (vilka föräldrar gör inte det!) Som förälder upplever man nog ofta att ett synskadat barn är mer utsatt i nya miljöer och tillsammans med nya människor än vad ett seende barn i motsvarande ålder är. Jag har funderat mycket över i vilken mån ett gott stöd pedagogiskt och psykosocialt under förskoletiden kan bidra till att föräldrarna känner mindre oro inför skolstarten och att barn och föräldrar känner sig väl förberedda inför allt det nya som skall komma.

1.2 *Syfte och frågeställningar*

Studien har två huvudsyften. Det ena har varit att öka kunskapen om hur familjer som har ett barn med gravt synskadade själva ser på det professionella stöd, pedagogiskt och psykosocialt, som erbjudits dem under barnets förskoletid. Hur har det stödjande nätverket sett ut, vad anser de själva har haft den största betydelsen för dem och hur hade de själva önskat att stödet skulle ha utformats. Vilka former av ickeprofessionellt stöd har varit betydelsefulla för familjerna i anpassningsprocessen till en ny livssituation.

Det andra syftet har varit att få mer kunskap om familjernas förväntningar inför barnens skolstart i en vanlig grundskoleklass. Har stödet under förskoletiden inneburit att barn och föräldrar känner sig väl förberedda inför skolstarten eller finns det funderingar och farhågor och hur ser dessa i så fall ut.

Följande frågeställningar kommer att belysas:

- Vad händer i familjen när det visar sig att barnet har en synskada? Hur utformas livet med ett synskadat barn i familjen och hur beskriver familjerna själva de strategier som de använt sig av för att få tillvaron att fungera?
- Hur ser familjerna på det professionella stödnätverkets betydelse och vilka former av ickeprofessionellt stöd har de haft tillgång till?
- Vilka förväntningar respektive farhågor har föräldrarna inför barnens skolstart?
- Vilka funderingar har föräldrarna kring läsmedium (punktskrift – svartskrift) samt en i övrigt delvis lite annorlunda inläringssituation för barnen?

1.3

Metod och genomförande

Den grundläggande ansats som jag valt för mitt uppsatsarbete är den interaktiva process som kallas grounded theory sådant det beskrivs av Strauss och Corbin; ett hela tiden pågående samspel mellan teoribildning, fältstudier, analyser och nya kontakter med fältet (1990). Eftersom uppsatsens tyngdpunkt har legat mer på att förstå än att förklara och eftersom jag velat spegla föräldrarnas egna beskrivningar och erfarenheter, har jag valt att enligt kvalitativ metod genomföra intervjuer eller samtal med föräldrarna utifrån en i förväg konstruerad intervjuguide (se bilaga 2). Intervjuguiden omfattar vissa temaområden, som jag velat belysa. Den kvalitativa forskningsintervjun som metod lämpade sig väl, eftersom den ofta har karaktären av ett vardagligt samtal där intervjuaren leder och fokuserar intervjun till ett begränsat antal viktiga ämnesområden (Carlsson, 1996). Tolkningsarbetet vid användandet av kvalitativ intervju som metod, kan sägas ta sin början i och med själva intervjun (Kvale, 1997). Empati är också en viktig förutsättning för att lyckas att skapa en atmosfär som uppmuntrar till den reflektion och eftertanke som är nödvändig för en vetenskapligt tillfredsställande kvalitativ forskningsintervju (Forinder, 2000). Den intervjumetodik som jag försökt att eftersträva har varit att försöka att uppmuntra föräldrarna att så fritt som möjligt berätta utifrån de temaområden som intervjuguiden innehöll. Jag försökte också att använda mig av intervjutillfällena för att pröva hypoteser och tolkningar som väcktes hos mig under själva intervjun (Kvale, 1997). Något som jag tror har underlättat i samtalen med föräldrarna, är den erfarenhet som jag har av att under många år ha arbetat som kurator inom barnhabilitering och barnsjukvård, vilket inneburit att jag haft en viss faktisk kännedom och kunskap om vad många av de situationer som föräldrarna har berättat om faktiskt kan innebära. Givetvis med förbehållet att dessa situationer kan upplevas på olika sätt av olika personer. Jag har därför valt att se intervjun som en gemensam konstruktion av intervjuaren och den intervjuade (Mishler, 1986). En förutsättning för att detta skall vara möjligt, har varit ett samspel mellan min förmåga att lyssna och föräldrarnas vilja att berätta och att sätta ord på sina upplevelser. Min bakgrund kan naturligtvis också ha inneburit en risk, i avseendet att jag själv är en del av det stödnätverk som föräldrarna är beroende av och att de med anledning av detta varit återhållsamma med kritik.

Intervjuerna, som genomfördes med elva föräldrar till nio barn med grav synskada, utfördes på liknande sätt med alla familjerna. Jag skrev ett brev till familjerna (se bilaga 1) och ringde därefter upp efter någon vecka och bestämde tid för en träff. Intervjuerna som varade mellan 1 – 2 timmar spelades in på band. Dessa har sedan skrivits ut ordagrant från bandet innan analysarbetet kunde ta sin början. Under analysarbetet har jag vid flera tillfällen gått tillbaka och lyssnat igenom banden igen, för att på detta sätt försöka att fånga in stämningar och röstlägen av betydelse för att så korrekt som möjligt försöka att förstå och tolka innebörden av vad som sägs i intervjuerna.

Alla intervjuerna utom tre genomfördes i familjernas hem och jag har således rest runt i landet en hel del under materialinsamlingen. Jag har känt mig välkommen hemma hos familjerna och flera familjer bjöd på kaffe alternativt middag vid intervjutillfället. Den tid som jag har tillbringat i familjernas hem har i de flesta fall varit betydligt längre än själva intervjutiden, då en mer informell samvaro också oftast ägde rum före och efter intervjuerna.

De intervjuer som inte genomfördes hemma hos familjerna, ägde i två fall rum på föräldrarnas respektive arbetsplatser och i ett fall på mitt hotellrum.

Flera familjer har spontant uttryckt att de velat delta i studien eftersom de ansett att ämnesområdet varit angeläget och att de hoppas att deras egna erfarenheter skall kunna komma till nytta för andra familjer i en liknande situation. En uppfattning som jag givetvis delar med familjerna.

1.4

Studiens uppläggning

Efter detta inledande kapitel följer ett kapitel (2) som beskriver den medicinska bakgrunden och de psykosociala omständigheterna för familjerna. Vem betraktas som synskadad och vilka är de vanligaste orsakerna till synskador hos barn? Därefter kommer en redogörelse för hur det samhälleliga stödet ser ut för dessa familjer och vilka som är huvudmän för de olika verksamheterna. I kapitel 3 redogör jag för hur studien har genomförts, metodval, urval, samt omständigheterna kring intervjusituationerna. Kapitel 4 handlar om tidigare forskning på området, kapitel 5 om de teoretiska perspektiv som varit mina utgångspunkter för arbetet med intervjumaterialet. I kapitel 6 redovisas det empiriska materialet med kommentarer. Det sista kapitlet (7) innehåller en avslutande analys och diskussion utifrån de teoretiska utgångspunkter som jag valt.

2. MEDICINSK OCH PSYKOSOCIAL BAKGRUND

2.1

Vem är synskadad?

En person betraktas om synskadad om man har en synskärpa som understiger 0,3 med bästa möjliga korrektion (WHO 1977). Man delar in gruppen synskadade i tre undergrupper: synsvaga (synskärpa 0,3 – 0,1), uttalat synsvaga (0,1 – 0,05) samt gravt synskadade / blinda (< 0,05). Enligt en senare definition av begreppet synskadade är man också synskadad om man har så nedsatt synförmåga att det är svårt eller omöjligt att läsa vanlig skrift och / eller med synens hjälp orientera sig eller har motsvarande svårigheter i den dagliga livsföringen (WHO). Termerna ”blind” och gravt synskadad kommer att användas delvis synonymt i texten. Vissa barn i undersökningsgruppen som benämns blinda kan ibland urskilja ljus eller mörker, men alla barnen har bedömts bli punktskriftsläsare helt eller delvis i skolåldern. I Lund finns ett barnsynskaderegister till vilket flertalet synskadade barn i Sverige anmäls efter det att synskadan har konstaterats. För närvarande finns drygt 2700 synskadade barn i åldern 0 – 19 år anmälda till registret. De flesta av dessa barn är synsvaga, ca en femtedel är gravt synskadade (< 0,05), blinda är endast 6 % av barnen (Blohmé&Tornqvist, 2000).

2.2

Orsaker till synskador hos barn

Synsystemet är mycket komplext och består av många olika delar (se bilaga 3). Den bild som tolkas av hjärnan är resultatet av aktivitet i näthinnan, de främre och bakre synbanorna samt olika delar av hjärnbarken tillsammans med våra tidigare erfarenheter av just detta eller liknande objekt.

Orsaken till att en synskadad uppstår hos ett barn kan vara sjukdom, missbildning eller skada som drabbar någon del av synsystemet oftast beroende på att något inträffat under fosterstadiet (prenatal). I Sverige är orsaken till synskador hos barn i mer än hälften av fallen prenatal, medan 21 % drabbas av en skada eller sjukdom strax före, under eller efter förlossningen (perinatal). Att synskadeorsaken ligger efter den perinatale perioden är mer ovanligt hos svenska barn (Blohme&Tornqvist, 2000).

Orsakerna till att barn drabbas av en synskada har också förändrats över tiden, framförallt under de senaste årtiondena. I början av 1900-talet utgjorde infektionssjukdomar, t ex mässling och röda hund en vanlig orsak till nedsatt syn eller blindhet hos barn. I mitten av seklet blev andra orsaker som exempelvis medfödd grå starr och näthinneskador hos för tidigt födda barn (ROP) mer vanligt förekommande (Lindstedt, 1972). En viss andel av gruppen har dock alltid utgjorts av ärftligt betingade missbildningar och sjukdomar.

I dag utgör andelen barn som har sin synskada i de främre delarna av synsystemet (ögonen) en minoritet i gruppen (Grönqvist m fl, 2001). Hos majoriteten av de synskadade barnen finns orsaken i de bakre synbanorna eller i hjärnans bark (cortex) och kallas med ett samlingsnamn ”hjärnsynskada” eller cerebral synskada. Många av de hjärnsynskadade barnen är prematurfödda. Denna typ av synskador kan emellertid även drabba barn som inte är förtidigt födda. Synskärpan i ögonen kan då vara helt normal men de funktionella synproblemen ändå stora. Denna typ av synskada påverkar både inflödet och bearbetningen av synintrycken och kan ge en visuell perceptionstörning.

Synskador hos barn förekommer också ofta tillsammans med andra funktionsnedsättningar, ungefär 60 % av de synskadade barnen har också någon annan funktionsnedsättning exempelvis rörelsehinder, utvecklingsstörning, hörselskada. (Blohmé&Tornqvist, 2000). Många av de synskadade barnen, har också andra typer av funktions- eller beteendeproblem som exempelvis uppmärksamhets- och koncentrationsproblem eller störningar av exekutiva funktioner t ex svårigheter att överblicka, planera och sortera information.

De senaste årens forskning rörande synskadade barns utveckling har visat att synskadans lokalisation i synsystemet har mycket stor betydelse för i hur hög grad barnets allmänna utveckling (kognitivt, motoriskt och socialt) påverkas. Ju längre fram i synsystemet som synskadeorsaken återfinns, i desto mindre grad påverkas barnets allmänna utveckling av synskadan. Man skiljer numera mellan det man kallar OVI - ocular visual impairment och CVI - cerebral visual impairment.

2.3 Vilket stöd ger samhället till barn med synskador och deras familjer?

Vilka behov av stöd har man då som föräldrar till ett barn med synskada? Ofta handlar det nog om ett ganska sammansatt och komplext behov av stöd för att barnets och familjens tillvaro skall fungera så bra som möjligt. För det första handlar det om själva synskadan, dvs. tillgång till god medicinsk diagnostik och behandling. Sedan handlar det också om insatser för att minimera de funktionsnedsättningar som bestående synskador kan ge upphov till. Det handlar ju då inte bara om det som rör själva synsinnen och den visuella varseblivningen, utan också om områden som motorik och förflyttning, begreppsbildning, rumslig orientering, sociala relationer mm. Miljöanpassning och hjälpmedel både i hemmet och i förskola / skola är viktiga. Pedagogiskt stöd till personal i förskola och skola för att ge barnet både goda möjligheter till personlig utveckling och stöd i samspelet med andra barn. Känslomässigt stöd till föräldrarna och samhällelig service, baserade på den enskilda familjens behov och önskemål är också en viktig förutsättning för att ge familjerna den kraft som de behöver för att orka med de krav som ställs på dem utöver vad som kan innefattas i ett normalt föräldraskap.

Ingen enskild verksamhet eller yrkesgrupp kan ensam tillgodose alla dessa behov och inget enskilt behov kan sägas vara viktigare än något annat. Däremot kan olika behov framträda olika tydligt under olika perioder i barnets liv och av familjen upplevas mer eller mindre starka, under de olika faser av den process som familjen går igenom i anpassningen till sin och barnets situation.

1994 års handikappreform

Stora förändringar har skett under 1990-talet framförallt då de gäller de lagrum som reglerar handikappområdet. 1994 trädde en ny handikappreform i kraft med syfte att förbättra stöd och service till personer med funktionshinder i Sverige. Reformen innebar främst en ny och förändrad lagstiftning, nya stats- och stimulansbidrag och ett förbättrat stöd till små och mindre kända handikappgrupper.

Ett tillägg gjordes vid samma tid i Hälso- och sjukvårdslagen (3a§ och 18a§) som tydliggjorde landstingens och kommunernas skyldighet att erbjuda innevånarna habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

Frågorna om habilitering för synskadade barn och ungdomar behandlades inte speciellt utan ingår som en del i vad som generellt gäller för habilitering.

Handikappreformen innebar också att en ny lag infördes, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) LSS. Lagen kom att ersätta den tidigare Omsorgslagen, men hade en vidare personkrets än denna. Lagens personkrets beskrivs i 1§ LSS i tre grupper: personer med utvecklingsstörning eller förvärvat hjärnskada, personer med autism eller autismsliknande tillstånd samt den tredje gruppen, personer med ”andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder” som är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service. I 9§ anges tio olika rättigheter som den som omfattas av lagen har rätt till. Kommunerna är ansvariga för flertalet av dessa t ex personlig assistans, avlösarservice, ledsagning och bostad med särskild service. För insatsen rådgivning och annat personligt stöd är i första hand landstingen och de landstingsfria kommunerna ansvariga.

Beträffande barn med omfattande funktionshinder har Socialstyrelsen i sitt allmänna råd om LSS (1994:1) betonat att en allsidig bedömning skall göras av de svårigheter i den dagliga livsföringen som barnet kan tänkas få med stigande ålder och omfattningen av det framtida behovet. När det gäller barn med flera funktionsnedsättningar skall det totala behovet vara utgångspunkten vid bedömningen (Socialstyrelsen 1995:11).

1995 uppdrog regeringen åt Socialstyrelsen att göra en kartläggning av habiliteringen för synskadade barn och ungdomar som en del i arbetet att följa upp och utvärdera handikappreformen vad gäller de olika insatsernas kvalitet, innehåll, kostnader och genomförande. Uppdraget resulterade i en rapport: ”Habilitering för synskadade barn och ungdomar – en kartläggning.”(Socialstyrelsen 1995:11).

Landstingens habiliteringsansvar för synskadade barn och ungdomar

I flertalet landsting delas det övergripande ansvaret för synskadade barn och ungdomars habilitering mellan syncentralerna (SC) och barn- och ungdomshabiliteringen (BUH). I den kartläggning som gjordes av Socialstyrelsen, föreföll inte organiserat samarbete mellan SC och BUH förekomma i någon större utsträckning. Barn och ungdomar med enbart synskada fick i huvudsak sin habilitering genom SC, medan synskadade barn som också har något annat funktionshinder fick sitt habiliteringsstöd genom både SC och BUH.

Den organisatoriska uppdelningen ställer ganska stora krav på samordnade insatser för att fungera väl, något som Socialstyrelsen fann vara mycket ojämnt och på många ställen bristfälligt utvecklade. Man konstaterade att uppdelningen av habiliteringsinsatser mellan SC, BUH och staten mer föreföll att vara baserad på utvecklad praxis än på en klart formulerad ansvarsfördelning (Socialstyrelsen 1995:11).

Landstingens syncentraler

Syncentraler finns i alla landsting eller landstingsfria kommuner. Till syncentralen kan den som har så nedsatt syn att han eller hon har svårt att läsa vanlig normaltext och / eller svårt att orientera sig med synens hjälp komma via remiss från ögonläkare. Syncentralens uppdrag är att ge synskadade personer så goda förutsättningar som möjligt att klara sig självständigt i vardagen, i hemmet, i förskolan, skolan och på fritiden.

Ibland arbetar syncentralernas personal i team med inriktning mot olika åldersgrupper. I teamen ingår oftast optiker, kurator / synkonsulent, synpedagog och anpassningslärare. Ofta finns också teknisk personal som arbetar med anpassning av tekniska hjälpmedel exempelvis datorer.

En stor del av verksamheten inriktas på synundersökningar samt utprovning och träning av hjälpmedel som underlättar arbete, studier och vardagsliv för den som är synskadad.

Verksamheten regleras av HSL – Hälso- och sjukvårdslagen.

Landstingens barn- och ungdomshabilitering

Barn- och ungdomshabilitering finns också i alla landsting och landstingsfria kommuner.

Verksamheten vänder sig till barn och ungdomar med funktionshinder t ex utvecklingsstörning, rörelsehinder, syn- eller hörselskador samt autism eller autismliknande tillstånd.

Vid barn- och ungdomshabiliteringsteamerna arbetar oftast arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast och specialpedagog. I regel finns även en konsulterande barnneurolog knuten till verksamheten. Personalen arbetar oftast i team och verksamheten omfattar behandling och träning (motoriskt, psykiskt, språkligt och socialt), utprovning av hjälpmedel, råd inför bostads- och miljöanpassning samt information om samhällsservice och samtalsstöd till familjen. Habiliteringsverksamheten regleras av två lagar – LSS och HSL.

Enligt LSS är habiliteringscentren ansvariga för att erbjuda ”rådgivning och annat personligt stöd” till den personkrets som omfattas av lagen. Rådgivning och annat personligt stöd ersätter inte, utan kompletterar andra insatser som ges av kommunernas socialtjänst eller landstingens hälso- och sjukvård.

Den andra lagen HSL – Hälso- och sjukvårdslagen innebär bl a att landstingen har skyldighet att erbjuda habilitering.

Kommunernas ansvar för omvårdnad och service

Kommunerna är skyldiga att tillhandahålla insatser som så långt det är möjligt, underlättar för den enskilde att bo hemma och ha sociala kontakter med andra. Avlösarservice, färdtjänst, ledsagarservice och hemtjänst är insatser som kommunerna förmedlar genom 10§ Socialtjänstlagen (SoL), eller om den enskilde begär det, genom 6§ SoL (biståndsparagrafen). Bistånd kan ges antingen i form av ekonomiskt bistånd eller i form av faktiska hjälpinsatser. Kommunerna är också enligt 13 b § SoL skyldiga att se till att verksamheten inom barnomsorgen utgår från varje barns behov. Barn med särskilda behov skall ges den omsorg som deras behov kräver. Barn i behov av särskilt stöd för sin utveckling skall enligt 16§ SoL anvisas plats i förskola, fritidshem eller integrerad skolbarnsomsorg om inte barnets behov tillgodoses på annat sätt.

Kommunerna har utifrån skollagen ansvaret för verksamheten i grund- och gymnasieskolan och detta ansvar gäller alla barn.

Kommunerna är också ansvariga för flertalet insatser som omfattas av LSS (Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade). Exempel på kommunala insatser enligt denna lag är personlig assistans, avlösarservice, ledsagarservice och boende i bostad med särskild service. Insatserna motsvaras till stora delar av dem som också tillhandahålls enligt 6 och 10§§ SoL. För insatser enligt SoL kan dock kommunen ta ut en avgift, vilket den inte kan då det gäller insatser enligt LSS (Socialstyrelsen, 1995:11).

Statens ansvar för specialpedagogiskt stöd till synskadade barn Specialpedagogiska institutet

Den 1 juli 2001 bildades Specialpedagogiska institutet, en ny myndighet för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor.

I den nya myndigheten ingår SIH:s konsulentorganisation för barn och elever med funktionshinder, Ekeskolans (ERC) och Tomtebodaskolans (TRC) resurscenter för barn med synskador och eventuellt ytterligare funktionshinder, Åsbacka skolans (ÅRC) resurscenter för dövblinda barn, samt Hällsboskolans (HRC) resurscenter för barn med tal- och språkstörning. I specialpedagogiska institutet ingår också ett antal kunskapscenter samt datapedagogerna vid REDAH-centren (regionala center för datorbaserade hjälpmedel).

Verksamheten organiseras utifrån fem regionala center med huvudkontor i Umeå, Örebro, Stockholm, Göteborg och Malmö. Myndighetens uppdrag är att ge specialpedagogiskt stöd till kommuner och andra huvudmän med ansvar för förskola, skola, skolbarnsomsorg och fristående skolor. I uppdraget ingår också att via nationella resurscenter genomföra utredning och träning av enskilda barn och ungdomar samt att ge information till föräldrar, lärare och annan personal. (Information om Specialpedagogiska institutets verksamhet finns att hämta på institutets hemsida, www.sit.se)

Konsulenter för barn och elever med synskada

I Specialpedagogiska institutet ingår den konsulentorganisation som tidigare fanns inom SIH (Statens institut för handikappfrågor i skolan). Konsulenter för barn med synskada är en förskollärare med kunskap om små barns behov och om synskadans konsekvenser för barnets utveckling. Före den 1 juli 2001 kom familjer med synskadade barn oftast i kontakt med SIH:s konsulent via hälso- och sjukvården. Ofta skedde detta direkt i anslutning till att barnets synskada hade konstaterats.

Konsulent för elev med synskada är en lärare med specialpedagogisk kompetens kring barn med synskador och kommer i regel i kontakt med synskadade barn inför skolstarten.

Dessutom finns konsulenter för elever med rörelsehinder, elever med flerhandikapp i särskolan, elever med dövblindhet samt för invandrarelever med funktionshinder.

Konsulenter för barn med synskador ger information och råd till föräldrar och personal om förhållningssätt, metodik och pedagogiskt material. Man hjälper också till i förberedelserna vid start i förskola / skola samt arbetar med målprogrammen som görs i samverkan mellan personal och föräldrar.

Konsulenter för elever med synskador arbetar framförallt med planering och rådgivning samt resursfördelning vid skolstarten. Konsulenterna arbetar också med uppföljning av elevens skolgång samt med information och pedagogisk rådgivning till personal runt eleven. (För ytterligare information se Specialpedagogiska institutets hemsida, www.sit.se).

I den nya myndigheten Specialpedagogiska institutet ingår konsulentorganisationen i det som benämns den regionala stödorganisationen. Om konsulenternas framtida arbetsfält sägs att den

tidigare uppdelningen, där konsulenterna var specialiserade på olika funktionshinder exempelvis *konsulent för elev med synskada, hörselvårdskonsulent, konsulent för barn med flerhandikapp* skall frångås och att alla konsulenter således kommer att bli mer av generalister med kunskaper inom olika handikappområden. Om konsulenternas framtida arbetsuppgifter sägs att i det regionala stödet ingår att:

- *svara för råd och stöd till arbetslag, specialpedagoger, rektorer, chefer m fl i deras stöd till enskilda barn och ungdomar med funktionshinder i skola, förskoleverksamhet och skolbarnsomsorg.*
- *informera föräldrar, huvudmän och deras verksamheter i specialpedagogiska frågor.*
- *samverka med berörda aktörer lokalt och regionalt.*

(Slutrapport från MYS-utredningen U 2000:01)

I framtiden ser det alltså inte ut som om konsulenterna kommer att ha den tidigt uppsökande funktionen för familjer som får ett synskadat barn som de hittills har haft.

Tomtebodaskolans resurscenter (TRC) – Resurscenter syn Stockholm

Tomtebodaskolans resurscenter (TRC), som från den 1 juli 2001, heter Resurscenter syn Stockholm och ingår i Specialpedagogiska institutet, bedriver verksamhet för synskadade barn och ungdomar 0 – 20 år som går i den ordinarie grundskolan, samt deras föräldrar, lärare och övrig personal.

På resurscentret finns utbildare / speciallärare, psykologer, kuratorer, barnögonläkare, optiker och ögonsjuksköterska. Utredningar görs av framförallt förskolebarnens synförmåga, synutveckling samt utveckling i övrigt. Man ger också pedagogiska råd till personal som arbetar med barnet i skola / förskola på hemorten. Vid träningsbesök kan elever i grundskolan få undervisning och träning av speciallärare bl a i punktskrift, datateknik, käppteknik och ADL. Resurscentret anordnar också gruppbesök och sommarläger där gravt synskadade barn och ungdomar får tillfälle att i grupp träffa jämnåriga. Denna verksamhet har också ett identitetsstärkande syfte.

Dessutom ordnas föräldrakurser framförallt under förskoletiden samt lärarkurser riktade till all personal i förskolan och skolan. Vid resurscentret bedrivs också forskning och utvecklingsarbete kring barn med synskador.

Ekeskolans resurscenter (ERC) – Resurscenter syn Örebro

Ekeskolans resurscenter (ERC), som numera heter Resurscenter syn Örebro och ingår i Specialpedagogiska institutet, har dels resurscenterverksamhet som ger stöd framförallt till synskadade barn med ytterligare funktionshinder i form av utredning och / eller kursverksamhet.

Vid resurscentret finns också en skoldel, där synskadade elever i åldern 7 – 21 år kan få sin skolgång, helt eller delvis. Flertalet elever har utöver sin synskada också ytterligare funktionshinder. Eleverna har då möjlighet att bo på skolan i särskilda elevhem. Skoldelen är dock tänkt att avvecklas i den takt som de elever som nu går där, avslutar sin skolgång. Skolan kommer att ersättas av möjligheter till förlängda träningsbesök eller tillfälliga skolplaceringar. På sikt är det dock tänkt att alla elever med synskada kommer att vara inskrivna i sina hemskolor.

De båda resurscentren har från den 1 juli 2001 slagits samman till ett resurscenter för alla barn och ungdomar med synskador och eventuellt ytterligare funktionshinder. Resurscentret bedriver verksamhet både i Stockholm och i Örebro.

3. STUDIENS GENOMFÖRANDE

3.1 *Val av intervjupersoner*

Studien är en totalundersökning. Jag valde att intervjua samtliga föräldrar som har ett barn med grav synskada, som vid tiden för intervjuerna gick i förskoleklass och som skulle börja i grundskolans årskurs ett nästkommande höst. Barnen utgörs av den grupp synskadade barn som beräknas att bli punktskriftsläsare helt eller delvis och som är födda samma år. Ett barn är född ett år tidigare, men kommer att börja i skolan samtidigt som de övriga barnen i gruppen. Samtliga familjer hade vid intervjutillfället besökt resurscentret tillsammans med sina barn vid flera tillfällen och fanns således i resurscentrets adressförteckning.

I den ursprungliga gruppen ingick totalt 13 barn, två familjer föll bort eftersom det ena barnet hade börjat i skolan ett år tidigare och det andra barnet skulle avvakta med skolstarten ytterligare ett år. Kvar blev då 11 familjer som kontaktades via mitt introduktionsbrev och efterföljande telefonsamtal. Två familjer meddelade vid telefonkontakten att de inte ville delta i studien. Den ena familjen angav tidsbrist som skäl och den andra familjen avböjde att medverka av det skälet att studien inte direkt skulle leda till en förbättrad situation för just deras barn. Övriga föräldrar var överlag positiva och ville gärna delta. Flera familjer uttryckte spontant att de tyckte att det var ett angeläget ämnesområde och att de gärna ville ställa upp om deras erfarenheter kunde vara till nytta för andra. Detta var något som glädde mig mycket eftersom det framgick vid den inledande kontakten att det åtminstone för ett par av familjerna fanns faktorer, som just för tillfället komplicerade deras livssituation på olika sätt. I en sådan situation hade säkert det enklaste för dessa familjer varit att göra andra prioriteringar och att avböja kontakt. Barnfamiljer och speciellt familjer där det finns ett eller flera funktionshindrade barn tillhör ju också en grupp i samhället där tiden snarast är en lyxartikel. Slutligen återstod 11 barn där intervjuer genomfördes med en eller båda föräldrarna. En förälder var ensamstående och i två familjer hade föräldrarna separerat och levde på skilda håll. I den ena av dessa familjer ville endast den ena föräldern låta sig intervjuas och i den andra familjen intervjuades båda föräldrarna var för sig. I de övriga familjerna intervjuades båda föräldrarna tillsammans i fem fall och endast den ena föräldern i två fall. Sammanlagt gjordes tio intervjuer med föräldrarna till nio barn.

Jag funderade inledningsvis över om jag borde göra separata intervjuer med båda föräldrarna till samma barn var för sig, för att på detta sätt kunna beskriva huruvida mödrars och faders behov av stöd skilde sig åt och i så fall på vilket sätt. Att anlägga ett genderperspektiv i den här typen av studier är ju ganska vanligt. Jag valde dock att avstå från detta främst av två skäl. Det ena var tidsaspekten. Jag hade en begränsad tid på mig att hinna genomföra alla intervjuerna, då jag ville hinna göra dem innan barnen började i skolan. Eftersom jag dessutom reste ut till familjerna och i regel stannade på varje ort under en dag, blev det i stort sett omöjligt att ta så mycket av familjernas tid i anspråk under en och samma dag. Det andra skälet är att jag också upplevde det naturligare att låta föräldrarna, utifrån sin roll som vårdnadshavare, själva bestämma om de ville intervjuas tillsammans eller var för sig. Erfarenheter från liknande studier visar också att, även om föräldrarnas upplevelse av den belastning som barnets funktionshinder inneburit för dem i många fall varit olika för mödrar respektive fäder, så motsvaras inte alltid förväntningarna av könsskillnaderna (Gjaernum, Grøholt, Sommerschild 1999, s.99).

En enkätundersökning som genomfördes 1992 vände sig till 77 familjer i Sörmlands län som hade ett förskolebarn med fysiska funktionshinder (Roll-Pettersson, 1992). Syftet var att

belysa mödrars och fäders olika behov av stöd. Det visade sig dock att det inte fanns några signifikanta skillnader i mödrars och fäders uppfattning om vilket behov av stöd de hade. Fäder önskade i något högre grad information om service och ekonomiska bidrag och mödrar önskade i någon mån fler möjligheter att träffa andra föräldrar med barn med liknande funktionshinder. I övrigt var både mödrar och fäder ganska överens om sitt behov av stöd utifrån familjens situation.

3.2 *Presentation av familjerna*

Familjerna i undersökningen utgörs av den grupp familjer som vid intervjutillfället hade ett barn med grav synskada och som bedömts att bli punktskriftsläsare, helt eller delvis och som skulle börja i grundskolans årskurs ett nästkommande höst. I övrigt är föräldrarna en ganska heterogen grupp avseende yrken, ålder och bostadsort. Beträffande etnicitet är alla familjer i gruppen svenska, utom en familj där föräldrarna är födda i ett utomnordisk land, men barnet fött i Sverige. Familjerna är bosatta i sju olika kommuner väl spridda över landet. Tre familjer bor på landet eller i mindre samhällen, en familj bor i en större stad och tre familjer bor i medelstora städer.

Av sekretesskäl har familjernas identitet kamouflerats i resultatredovisningen. Avsikten har inte heller varit att fokusera på enskilda familjer, utan det är föräldrarna som grupp som har varit intressant. I de intervjuer som förekommer i resultatdelen har därför alla mödrar fått beteckningen "M" och alla fäder beteckningen "P". Det är möjligt att det hade varit mer intressant att ge varje familj en egen bokstavs-beteckning, vilket skulle medfört att man bättre hade kunnat skilja de olika familjernas uttalanden från varandra. Av etiska skäl har jag dock valt att avstå från detta, då det känts viktigare att familjerna som deltagit i studien är helt oidentifierade. Eftersom gruppen barn med grav synskada antalsmässigt är en så liten grupp innebär det ju också att den kan vara lätt identifierbar.

3.3 *Bortfall*

Två av de kontaktade familjerna valde att avstå från att delta i studien. I det ena fallet avböjde familjen direkt vid min telefonkontakt och angav att skälet till att man inte ville delta var att intervjun i sig inte direkt skulle leda till att situationen för det egna barnet och familjen skulle förbättras på något sätt. I det andra fallet angav familjen vid min första telefonkontakt att det inte "passade så bra just nu" men att jag gärna fick höra av mig igen efter några månader. Men även vid den andra telefonkontakten avböjde familjen att delta och angav nu tidsbrist som skäl för att inte delta. Båda de familjer som avstod från att delta bor i samma län, i en storstadsregion. Jag har övervägt om det vid sidan av de mer personliga skäl som de här familjerna angav också finns gemensamma skäl till att just de avböjde att delta. Sådana skäl skulle t ex kunna vara att man som barnfamilj i en storstad är mer pressad av tiden än om man bor på en mindre ort eller att stödet i en storstadsregion är mer splittrat och att man därför inte riktigt orkar relatera till ytterligare en person som har frågor om barnets funktionshinder och familjens situation, åtminstone inte om det inte leder till att något förbättras! Eller är det så att man i storstadsregionerna oftare blir ombedd att delta i den här typen av undersökningar, något som en av de familjer som valde att delta och som också bor i en större stad antydde. Eftersom intervjuerna med dessa familjer inte blev av, så är det svårt att veta så mycket om orsakerna till varför de valde att inte delta. Det är också svårt att bedöma vilken betydelse bortfallet av intervjupersoner har haft för resultatet av studien, så dessa funderingar kan naturligtvis endast bli spekulationer.

3.4 *Barnens ålder, synstatus och orsaken till deras synskada*

Barnens ålder vid intervjutillfället varierade mellan 6 år och 2 månader och 7 år och 10 månader. Ett barn hade väntat ett år med skolstarten och är därför ett år äldre än de andra barnen. Alla barnen är födda i Sverige.

Tre av barnen har en ärftlig sjukdom som orsak till sin synskada, två av barnen har en näthinnesjukdom som kan drabba förtidigt födda barn och leda till synnedsättning eller blindhet. Hos två av barnen är det en tumörsjukdom som har orsakat synnedsättningen. Två barn har sjukdomar i ögats främre segment som orsakat deras synskador.

Två barn i gruppen är blinda. (Totalt sett är det fyra av barnen som är blinda, de två familjer som avböjde att delta i studien har också barn som är blinda). De övriga barnen i gruppen har synrester i varierande grad men tillhör gruppen barn med grav synskada och har bedömts bli punktskriftsläsare i skolåldern helt eller delvis.

3.5 *Vilken betydelse har jag som intervjuare?*

I all vetenskaplig verksamhet är det viktigt att fundera över sin egen roll i förhållande till de resultat man har fått fram och framförallt i förhållande till den tolkning av dessa som man gör. När man arbetar med kvalitativ ansats, där tyngdpunkten ligger på tolkning och förståelse är det än viktigare att fundera över sin egen roll i forskningsprocessen. Hur förutsättningslös man än förutsatt sig att vara, så har jag som person med de kunskaper och erfarenheter som jag har med mig, naturligtvis stor betydelse för hur studien utformats och hur resultaten analyserats. Eftersom jag ansluter mig till den forskningstradition som ser den kvalitativa forskningsintervjun som en gemensam konstruktion av intervjuaren och den intervjuade (Mishler, 1986), så ser jag detta mer som en av flera faktorer att ta hänsyn till vid analysen av materialet.

Den bakgrund som jag har med mångårig erfarenhet som kurator inom framförallt sjukvård och barnhabilitering medför att jag haft en ganska god faktisk kunskap om många av de situationer som familjerna har berättat om. Min yrkesmässiga erfarenhet av att arbeta med familjer som har synskadade barn är dock inte längre än ett par år. Jag tror dock att många av de livsbetingelser som man lever under och den känslomässiga betydelsen som det innebär att vara förälder till ett funktionshindrat barn påminner mycket om varandra oavsett vilket funktionshindret är. Sen finns givetvis också aspekter som skiljer sig åt beroende på vilket funktionshinder det handlar om. Den professionella erfarenheten om forskningsområdet innebär både en tillgång och en risk. Min kunskap om ämnesområdet synskadade barn, medicinsk terminologi, behandlingar och undersökningar tror jag ofta har underlättat kommunikationen och analysen av intervjudata. Men den innebär naturligtvis också en risk för att styras alltför mycket av min egen föreställning om "hur det brukar vara" och att missa den verkliga essensen i vad som sägs. Att så att säga missa det uppenbara. Jag har därför försökt att vara vaksam inför alla signaler, där jag uppfattat vad föräldrarna sagt som självklart och verkligen försökt att fundera över vad det är som sagts och varför jag valt att lyfta fram vissa saker eller valt att göra en viss tolkning. Med dessa begränsningar tror jag att det intervjumaterial som jag haft att arbeta med kan bidra till att skapa en mer fullständig bild av och bättre förståelse för familjernas livsbetingelser, än vad som låter sig förklaras av den yrkesmässiga kunskapen och relationen till dem.

3.6

Tolkning och analys

Hela intervjumaterialet har skrivits ut i sin helhet. Jag har lyssnat igenom alla banden vid ett flertal tillfällen och tycker mig ha fullständig kontroll och överblick över vem som är vem och vem som säger vad. Det första steget i analysarbetet var därefter att försöka att sortera innehållet i åtta olika kategorier med utgångspunkt från de frågor som intervjuguiden innehöll; beskedet och den första tiden; det professionella stödet till familjerna; om samordningen av stödinsatser; stöd från släkt, vänner och andra föräldrar; vad är det som man är mest nöjd med – vad hade man önskat annorlunda; att börja i förskolan; inför skolstarten; föräldrarnas tankar om läsmedium. Dessa kategorier framstod också efter utskrift och genomläsning av intervjuerna som en fruktbar utgångspunkt. Allt som föräldrarna har berättat om och som passat in under en viss kategori har därefter manuellt sorterats och skrivits ut under respektive kategori. Det är självklart att den sorteringsprocess som beskrivits ibland medfört att en del uttalanden kan passa in i fler än en kategori, eftersom olika områden ibland kan beröras i samma mening eller sammanhang. En del omstruktureringar vid den slutliga redovisningen har därför varit nödvändiga. Jag har dock så långt det varit möjligt försökt att samla intervjumaterialet i de ovan redovisade kategorierna.

Därefter inträdde en ny fas i analysarbetet som innebar att jag försökte att analysera det empiriska materialet utifrån färre men mer innehållsrika teman; diagnosen – det biografiska brottet; kris och anpassning; det primära nätverkets betydelse; det professionella stödet och föräldrarnas utnyttjande av stödnätverk; samordningens betydelse för att minska familjens stress; tankar inför skolstarten. I detta skede av analysarbetet har jag också försökt att titta på intervjutexten utifrån de teoretiska perspektiv som jag valt att använda och att i viss mån anknyta till tidigare forskning. Under analysarbetets gång framträdde ett återkommande tema, nämligen föräldrarnas ständigt pågående arbete med att anpassa livet och att ”normalisera” de förändringar av vardagslivet som barnets funktionshinder inneburit och fortfarande innebar för dem. Något som jag uppfattar att familjerna i de flesta fall har lyckats väl med – i det skede där de nu befinner sig.

Då det gäller tolkningen av en intervjutext innebär detta att de uttalanden som gjorts ges en vidare tolkning utöver det direkt sagda. En vanlig invändning mot tolkningar av intervjuer är att olika uttolkare hittar olika innebörder i samma intervju, vilket skulle innebära att intervjun inte är en vetenskaplig metod. Hermeneutisk tolkningsmetod tillåter dock en mångfald av legitima tolkningar, med utgångspunkt i de olika frågor som kan ställas till en text och de frågor som texten ställer till läsaren. De olika frågorna leder till att olika innebörder kan uttolkas ur texten. När de perspektiv som lagts på en intervjutext förklaras och forskarens frågor till ett särskilt avsnitt specificeras, blir de skiftande tolkningarna av samma text ingen svaghet utan en styrka och en rikedom. Det är således av stor vikt att både forskarens frågor till en text görs explicita och att fråga sig vilka frågor som kan vara legitima att ställa till texten (Kvale, s.190).

Jag anser också att det är av yttersta vikt att alltid kunna verifiera en tolkning genom vad som faktiskt sägs i texten. Min egen känsla av hur föräldrarna upplevt vissa saker anser jag inte kunna ligga till grund för en säker tolkning. Om detta skriver Kvale att intervjun ger inget direkt tillträde till ofördärvade provinser av ren mening utan är en social skapelse av meningar genom språkligt samspel. Intervjuaren är medskapare och medförfattare av den resulterande intervjutexten. Enligt detta relationella synsätt avslöjar intervjuaren inte vissa förut existerande innebörder utan hjälper intervjupersonen att utveckla sina innebörder under intervjuens lopp (s. 204). Under intervjuerna har jag därför ofta bett föräldrarna att själva förtydliga och beskriva vilken betydelse de själva ger åt olika situationer och händelser som intervjun berört.

3.7

Är resultaten i studien generaliserbara?

Är det då möjligt att utifrån resultaten i en undersökning av den här karaktären göra generaliseringar till andra populationer än den beskrivna?

Enligt Kvale (1997) bygger den möjligheten på en analys av likheter och skillnader mellan de olika situationerna. Han skriver också att det i viss mån är användaren av ett undersökningsresultat som måste avgöra vilken generaliserbarhet resultaten har och att valideringen också blir en fråga om forskarens hantverksskicklighet (Kvale, s. 215). Han nämner tre kvalitetsaspekter för resultatens validitet; kontroll, ifrågasättande och teoretisering av den kunskap som produceras.

Det är viktigt att kontrollera de empiriska beläggen för och emot en tolkning, att undersöka den teoretiska koherensen och att kritiskt bedöma och jämföra den relativa rimligheten av de olika tolkningar som givits för samma handling. Frågorna ”vad” och ”varför” måste besvaras före frågan ”hur”, undersökningens syfte kommer före metoden. Slutligen krävs en teoretisk föreställning av det som undersöks, för att avgöra om den metod som används verkligen undersöker det som den skall undersöka (Kvale, s. 218).

Avgörande för huruvida intervjugruppens erfarenheter och upplevelser är typiska för andra föräldrars upplevelser i liknande situationer är enligt Kvale, att forskaren tillhandahåller tillräckligt med information för att en analytisk generalisering skall kunna göras.

Utifrån undersökningens syfte valde jag att intervjua samtliga föräldrar som har ett barn med grav synskada våren innan barnens skolstart. Alla barn är födda samma år, utom ett av barnen som är ett år äldre men väntat med sin skolstart. Föräldragruppen är i övrigt heterogen beträffande ålder, bostadsort, utbildning och inkomst.

Min ambition har varit att försöka beskriva hur det kontaktnät sett ut som familjerna haft under barnens förskoletid, kvaliteten i kontakterna samt hur familjerna upplevt dessa och vad detta inneburit för föräldrarnas förväntningar inför barnens skolstart. Framförallt är kvalitetsaspekten och föräldrarnas upplevelse av denna som varit det centrala. Ur den aspekten tror jag att man kan säga att föräldrarnas beskrivning av sina erfarenheter har ett mer generellt intresse som sträcker sig utanför undersökningsgruppen. En faktor att ta hänsyn till i sammanhanget är givetvis att stödnätverket ”de facto” ser olika ut i olika delar av landet, organiseras på olika sätt och fungerar olika väl. Detta har naturligtvis betydelse för familjernas upplevelse av sin situation och hur de uppfattar det stöd som de fått.

Familjernas beskrivningar av de mer känslomässiga upplevelserna av att ha fått ett barn med grav synskada, hur de anpassat sitt liv till detta och vilka reflektioner de gör är jag däremot övertygad om har ett generellt värde i sig. Jag tror också att många föräldrar i liknande situationer har möjlighet att känna igen sig i dessa beskrivningar.

3.8

Etiska överväganden

Gruppen gravt synskadade barn är antalsmässigt en mycket liten grupp i Sverige. Detta medför att barn och familjer kan vara förhållandevis lätta att identifiera, framför allt för personer som har kännedom om ”synvärlden”. Många familjer upplever sig också stå i en sorts beroendeförhållande till de myndigheter och professionella personer som de har kontakt med därför att de har ett funktionshindrat barn. Yttersta vikt har därför lagts vid att familjernas utsagor ej skall vara möjliga att identifiera.

Det har också varit viktigt för mig att föräldrarna skulle förbehållas rätten att själva avgöra vad de ville förmedla av personliga åsikter och upplevelser under intervjuerna. I det

introduktionsbrev som skickades ut till föräldrarna informerades de därför om att de när som helst hade möjlighet att avbryta intervjun eller att avböja att svara på vissa frågor. Jag funderade i inledningsskedet också över om familjerna skulle kunna uppleva det integritetskränkande att bli kontaktade och ombedda att delta i studien. Då det gäller de två familjer som avböjde att delta är det ju möjligt att de kan ha upplevt det på detta sätt och därför också avböjde att medverka. När det gäller de familjer som valde att delta upplevde jag emellertid inte att de kände det integritetskränkande att bli tillfrågade. Snarare föreföll de uppfatta det som ett positivt intresse för hur de själva såg på sin situation och upplevde att stödet till familjer med synskadade barn fungerar.

4. TIDIGARE FORSKNING

Inledning

Genomgång av tidigare forskning har skett vid ett flertal tillfällen under arbetet med uppsatsen. Jag har intresserat mig för både litteratur som behandlar gravt synskadade barns situation i integrerad förskoleverksamhet och i samspel med andra barn. Jag har även läst litteratur som handlat om barnens övergång från förskola till skola samt studier om synskadade barns läsmedium. Men framförallt har jag sökt efter litteratur som behandlar föräldrarnas upplevelse av sin situation och hur de upplevt omgivningens stöd. Sökning har skett via databaserna Liber, Medline och Psych INFO varvid sökord som ”visually impaired children”, ”family support” och ”social support” har använts. Ganska få av de artiklar som jag fann handlade dock om synskadade förskolebarn, således har jag även läst en del artiklar om socialt stöd och nätverk som gällt äldre barn och deras familjer.

4.1 *Forskning om gravt synskadade förskolebarn*

I en serie forskningsrapporter som givits ut av Psykologiska institutionen vid Stockholms universitet har Gunilla Preisler och Christina Palmer m.fl. beskrivit de synskadade barnens tidiga utveckling och samspel med föräldrarna (Preisler&Palmer, nr 41, 1984 samt Preisler&Palmer nr.54, 1987). Man har också beskrivit synskadade barns lekutveckling (Preisler&Palmer nr 59, 1991) och hur barnen fungerat i integrerad förskoleverksamhet (Preisler, nr 65, 1991). I ett examensarbete vid Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, ”Gravt synskadade barn i integrerad förskoleverksamhet – en sammanfattning av fem fallstudier”(Palmer, 1987), beskrivs också de synskadade barnens situation i förskolan. I de två förstnämnda studierna har författarna med hjälp av videoobservationer av barnen och föräldrarna studerat samspelet dem emellan. Författarna har intresserat sig för den tidiga kommunikationen mellan barn och föräldrar och hur denna utvecklas under de första levnadsåren. Man konstaterar att det gravt synskadade / blinda barnet måste utveckla andra strategier än det seende barnet i kommunikationen med omvärlden och för att erövra denna. Författarna konstaterar också att de flesta familjer som får besked om att deras barn har en synskada, vet ganska lite om hur en synskada inverkar på barnets utveckling. Detsamma gäller ofta personer i familjens närmaste omgivning. Föräldrar behöver således mycket stöd

och hjälp för att klara sin nya uppgift och för att hjälpa sitt barn till en så bra utveckling som möjligt (Preisler&Palmer, nr 54, s.1).

I senare forskning har man dock tenderat att mer betona vikten av den känslomässiga kontakten och samspelet med föräldrarna som viktiga för barnets utveckling och intelligens och att det är viktigt att barnets första tid tillsammans med föräldrarna störs så lite som möjligt.

I rapporten ”Utvecklingen av lek hos blinda barn i förskoleåldern”(Preisler&Gustavsson, nr 59, 1991) beskriver författarna Preisler ochGustavsson, hur de gravt synskadade barnens utveckling av leken skiljer sig från det seende barnets. Man konstaterade att de gravt synskadade barnen var sysselsatta betydligt längre än seende barn med att utforska olika föremål i sin omgivning. De seende barnen börjar också att leka symboliska lekar betydligt tidigare än gravt synskadade barn. För de synskadade barnen spelade ljuden en helt annan roll i leken än för de seende barnen. Man poängterade också de vuxnas betydelse för de synskadade barnens möjlighet att utveckla symbolisk lek och samspel med seende barn (s.28). Två rapporter (Preisler nr 59,1991) samt ett examensarbete vid Psykologiska institutionen (Palmer,1987) ”Gravt synskadade barn i integrerad förskoleverksamhet- en sammanfattning av fem fallstudier”, behandlar gravt synskadade barns situation i integrerad förskoleverksamhet. Resultaten i de båda studierna visade att det var av stor vikt att de synskadade barnens förskoleplacering förbereddes väl, att personalen var både mentalt förberedda på de känslor som kunde väckas hos dem och hade god kunskap om synskadade barns utveckling. Successiv invänjning och flexibla barnomsorgslösningar var också viktiga för att det skulle fungera bra för barnen. Dagismiljön kunde vara påfrestande för de synskadade barnen, särskilt i början (vilket flera av de intervjuade föräldrarna också vittnar om). Detta medförde att barnen ofta blev ängsliga och beroende av de vuxna. Den största svårigheten som de synskadade barnen hade var det sociala samspelet med andra barn, eftersom deras lekutveckling såg annorlunda ut och kommunikationen mellan de seende barnen i deras lek bygger mycket på härmning och visuell information. De synskadade barnen behövde mycket vuxenstöd i början för att ha möjlighet att delta i symbolisk lek med andra barn. Det som fungerade bäst för de synskadade barnen var mer strukturerade aktiviteter av typen samling eller sagostund eller aktiviteter som reglerades av en tydlig turtagningsstruktur. Även i en mindre grupp av barn blev det lättare för de synskadade barnen att ha överblick över vilka som var där och över vad som pågick.

En annan forskare som intresserat sig för synskadade barns tidiga utveckling, lek och samspel med andra barn är Ulf Jansson.

Han har i flera studier beskrivit i vilka avseenden det synskadade barnets tidiga utveckling kan skilja sig åt från det normalseende barnets och föräldrarnas betydelse för barnens utveckling (Jansson, 1978, Jansson m fl, 1982). I en senare studie, ”Skolgården som mötesplats” (1996), har Ulf Jansson också studerat blinda barns lek och samspel med seende barn. Studien bygger på observationer av samspelssituationer mellan 12 synskadade barn på låg- och mellanstadiet och deras seende kamrater. Eleverna, deras kamrater och klasslärare intervjuades också om sina upplevelser i anslutning till de observationer som gjordes. Jansson skriver att kamratrelationerna redan från tidig ålder på ett unikt sätt tycks bidra till individens sociala, kognitiva och känslomässiga utveckling. Samspelet med föräldrar och andra vuxna förmår inte ersätta kamratrelationerna, eftersom de förstnämnda präglas av den olikhet i makt, inflytande och erfarenhet som råder i en vuxen-barnrelation. Relationen mellan barn är mer horisontell och baseras på ett mer jämbördigt förhållande. Den process som brukar benämnas socialisation, dvs. där individen blir delaktig i den sociala och samhälleliga gemenskapen genom att tillägna sig de normer och regler som gäller i denna gemenskap börjar tidigt. Redan för ett litet barn som börjat etablera de första kamratkontakterna testas och prövas den egna viljan i förhållande till andra barns, med lika stark vilja till

önskeuppfyllelse. Det är oerhört viktigt för den växande individen att få göra tidiga socialisationserfarenheter i samspel med andra barn, för att kunna förstå det system för normer och regler som gäller i sociala sammanhang. I samspelet mellan barn med och utan synskada finns emellertid en specifik svårighet som har att göra med bristen på visuell information som medför svårigheter för det synskadade barnet att förstå sammanhang som för de seende barnen är självklara. Studien visar att vissa grupsammansättningar, aktiviteter och rumsliga förhållanden ger de synskadade barnen mer gynnsamma betingelser i samspelet med seende:

- aktiviteter i små grupper, särskilt i par
- regellekar, där samspelet regleras av en tydlig turtagning och begränsad motorik
- aktiviteter där det centrala innehållet är samtal
- aktiviteter över begränsade ytor, där den enskildes insats inte bygger på att veta vad andra gör
- aktiviteter som bygger på kroppskontakt

Jansson pekar på vikten av att förskola / skola strävar efter att försöka skapa dessa förutsättningar, utan att personalen själva tar över kamrattroller och går in i lek-, förhandlings- och konfliktsituationer som barnets språkrör. Det är viktigt att barnet själv i största möjliga utsträckning får göra dessa erfarenheter (Jansson, 1996, s.71).

4.2 *Forskning om resurser och samverkan mellan stödinstitutioner*

I en kartläggning som genomfördes 1994 av Jansson&Gustavsson: "Pedagogiskt stöd till barn med synskador", Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet (1996), undersöktes vilka behov av stöd familjer med synskadade barn upplevde att de hade, vilka resurser och kompetenser som fanns, hur samverkan fungerade mellan olika instanser och inom vilka områden stöd och service till familjerna kunde förbättras. Kartläggningen genomfördes med hjälp av skriftliga enkäter som sändes ut till SIH-konsulenter i samtliga län samt till syncentraler, barnhabilitering, barnomsorg och förskolor i fyra län. I enkäterna skulle frågor besvaras om hur de olika verksamheterna såg på sina egna, respektive andras ansvarsområden samt hur samarbetet fungerade. Dessutom kontaktades samtliga familjer som hade barn med synskador i åldrarna 0-6 år, som bodde i dessa län och som hade kontakt med konsulent från SIH. Familjerna tillfrågades om hur de såg på de behov som de hade och hur stödet fungerade.

Studien visade bl a att då det gällde de flesta barn med enbart synskada fanns ett nära samarbete mellan SIH-konsulent och syncentral. Syncentralerna uppfattade sin roll som den verksamhet som svarade för specifik synhabilitering (synbedömning, synträning, synhjälpmedelsutprovning, träning och mobility) samt ansvarig för hjälpmedelsförskrivning och familjekurativa insatser. SIH-konsulenter uppfattades ofta som den som "var ute på fältet" och som den som hade den bästa kännedomen om barnet i vardagsmiljön, i hem och förskola men som ofta sågs också som den som skulle svara för råd och stöd inom övriga områden, särskilt sådana som gällde det enskilda barnets utveckling och samhällets stöd. Samarbetet mellan syncentral och SIH-konsulent beskrevs i allmänhet som nära och välfungerande, även om oklarheter i arbets- och ansvarsfördelning förekom i viss utsträckning vilket då medförde samarbetssvårigheter. Kontakterna mellan syncentraler och barnhabiliteringar var dock föga utbyggda. I många fall fungerade SIH-konsulenter som en sorts brygga eller förmedlande länk mellan syncentral och barnhabilitering. Sammanfattningsvis konstaterade man att kontakt- och samverkansnät kring barn med enbart synskada var mer utbyggt och mer samordnat än det var runt barn med synskada och

ytterligare funktionsnedsättningar. Man menade att detta hade att göra med att i det förra fallet handlade det om samarbete mellan två parter (syncentral, SIH-konsulent) och i det senare fallet mellan tre parter (syncentral, barnhabilitering och SIH-konsulent) och att detta innebar att det fanns risk för fler svaga länkar i organisationen.

Mest påfallande var de dåligt utbyggda länkarna mellan syncentral och barnhabilitering, dvs. de verksamheter som, oftast med landstinget som huvudman, har det egentliga habiliteringsansvaret. SIH-konsulenterna fick i många fall en förväntan på sig att fungera som behandlings- och habiliteringsresurs i stället för att vara den pedagogiska resurs för familj, förskola och andra verksamheter som är konsulentens egentliga uppgift (Jansson&Gustavsson, 1994,s.105).

4.3 *Forskning om familjestöd och anpassning*

I flera utländska studier där man studerat mindre grupper av familjer som har ett synskadat barn redovisas att många familjer anpassar sig väl till sin nya situation, även om beskedet om barnets synskada för många familjer är påfrestande att anpassa sig till (Erin,Rudind & Njoroge 1991, Ferrell 1986, Hancock,Wilgosh & Mac Donald 1990, Moore, VanHassett,Ammermand& Hersen,1994, Tuttle 1986). Genom att effektivt använda sig av olika försvarsmekanismer, copingstrategier och stödjande nätverk – både inom familjen och av professionell karaktär, så anpassar sig många familjer väl som föräldrar till ett barn med synskada (Erin m fl., 1991; Ferrell, 1986; More m fl., 1994; Nixon, 1991; Tuttle, 1986). Dessa studier har alla handlat om ett mindre antal familjer.

En större studie omfattande 130 familjer i Illinois, USA, med synskadade barn i åldrarna 0-25 år och där hälften av barnen hade en grav synskada, genomfördes av Leyser Y.& Heinze T: ”Perspectives of Parents of Children Who Are Visually Impaired: Implications for the Field”, (2000). Familjerna besvarade enkätfrågor under olika ämnesområden, demografiska data, tidigare livsomständigheter, reaktioner på handikappet, synskadans inverkan på familjen och syskonen samt familjernas copingstrategier och utnyttjande av stödjande nätverk.

I studien framkom bl a att för en del familjer blev erfarenheten att ha fått ett synskadat barn en erfarenhet som stärkte dem och medförde att de utvecklade en förbättrad förmåga att ta itu med och söka lösningar på de problem och svårigheter som barnen stötte på senare under uppväxten. Många föräldrar tyckte att de efter hand blev starkare i sin övertygelse och utvecklade ett bättre självförtroende beträffande sin egen förmåga att hantera situationer som hade med barnets synhandikapp att göra. Flera familjer beskrev att de utvecklade en sorts optimism som de också försökte att överföra till barnet. Några familjer i studien beskrev däremot sitt liv som en känslomässig berg-och dalbana och upplevde ökad stress och mer tidsåtgång för aktiviteter som hade med barnets synskada att göra. Ett fåtal familjer i studien upplevde att de inte alls hade några speciella svårigheter som var relaterade till barnets synhandikapp, vilket kunde uttryckas som:”han fungerar ungefär som alla andra” eller ”han är inte funktionshindrad”. Detta är en föräldrareaktion som även andra forskare stött på (Nixon 1988,1991). Alla föräldrar fick stöd både från informella nätverk (familj, släkt och vänner) och från mer professionella nätverk. Något som förvånade författarna var att en majoritet av familjerna (76%) inte var medlemmar i någon föräldraorganisation eller hade någon kontakt med andra familjer med synskadade barn. Många uppgav dock att de hade haft sådan kontakt när barnen var yngre. De föräldrar som hade kontakt med andra familjer var dock mycket nöjda med den kontakten.

I en studie omfattande 22 barn i Sverige, som fick diagnosen retinoblastom, (en ovanlig malign tumörsjukdom i ögats näthinna) under tidsperioden 1992-94 (Ek, 2000), beskriver föräldrars och barns känslomässiga reaktioner i samband med diagnos och behandling i ett

långtidsperspektiv. Samtliga familjer fick kontakt med ett speciellt behandlingsteam på S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm i samband med diagnos och behandling. Familjerna erbjöds psykologkontakt så snart diagnosen var ställd. Efterföljande telefonkontakt erbjöds familjerna (som kom från hela landet) samt personlig kontakt i samband med uppföljande kontroller på sjukhuset. Studien visade att hos 16 av familjerna fanns tydliga krisreaktioner i samband med att diagnosen ställdes. Fyra föräldrar visade inledningsvis inga symtom alls utan tog emot diagnosen mycket lugnt. Två av dessa föräldrar visade dock symtom senare när behandlingen var avslutad och "faran så att säga var över". Dessa föräldrar var alla ensamstående. I samband med den första uppföljningen ca ett år senare, talade få föräldrar om sin oro för framtiden utan försökte att se barnets sjukdom och behandling som ett avslutat kapitel, en sorts strävan att få livet att återgå till det normala igen. Vid nästa uppföljning ungefär fyra år senare, var det åter möjligt för flera av föräldrarna att tala om den oro för framtiden som de kände med anledning av barnets sjukdom. 13 familjer var i stort sett nöjda med det omhändertagande de fått i samband med barnets sjukdom och behandling. Åtta familjer var missnöjda med omhändertagandet. Av dessa hade 4 familjer sökt hjälp inom primärvården med anledning av att de upptäckt förändringar i barnets öga, men där fått lugnande besked och rådet att avvakta med ytterligare åtgärder. Detta gjorde att diagnostisering och behandling försenades, vilket troligen skapade ett misstroende i föräldrarnas allmänna förhållande till sjukvården och även ledde till en försvårad krisbearbetning. Även barnens reaktioner på diagnos och behandling beskrivs i studien.

4.4 *Andra studier med relevans till ämnesområdet*

I en serie artiklar beskriver Cliff Cunningham m fl författare, sina erfarenheter av arbete med föräldrar som fått barn med Downs syndrom. I artikeln: "Early Parent Counselling" (Cunningham CC&Davis H, 1985), skriver författarna att det viktigaste målet för stöd till familjer i en svår livssituation, är att familjerna får möjlighet att utveckla känslor av förtroende, oberoende och självkontroll. Det är också viktigt för föräldrar att de själva har kontroll över stöd- och hjälpresurserna runt barnet. En öppen diskussion där familjerna har god information om exempelvis olika behandlingars för- och nackdelar är viktig. Föräldrar strävar nästan alltid efter att ge sitt barn varje tänkbar möjlighet till utveckling och det är därför viktigt att de har tillgång till god information om alla möjligheter som eventuellt kan stå till buds (s,170). Författarna menar också att föräldrar till ett funktionshindrat barn alltid kommer att känna sig som sitt barns främsta advokat och som sådana kommer de alltid att ställa, i andras ögon, ibland orimliga krav på sig själva och på det professionella stödet. Känslor av otillräcklighet är vanliga hos föräldrar till barn med funktionshinder. Eftersom variationerna i utvecklingen mellan barn med till synes samma funktionshinder är stora (precis som mellan barn utan funktionshinder), så kommer det alltid att vara svårt för föräldrar att veta om man ger barnet stimulans "på rätt sätt" eller om man gör "tillräckligt". Många föräldrar upplever, enligt författarna, att de bäst kan uttrycka dessa känslor tillsammans med andra föräldrar i olika typer av föräldragrupper (Cunningham CC&Davis H, 1985, s.167). I en svensk studie: "Första steget är att mötas." (1998), som bygger på intervjuer med 33 familjer med funktionshindrade barn och med en ungefär lika stor grupp personal av olika kategorier inom barnhabilitering, på olika platser i Sverige, sätter författarna Ann-Marie Stenhammar, Karin Ulfhielm och Erika Nykvist fokus på betydelsen av själva mötet mellan familjerna och de professionella personerna i stödnätverket, i det här fallet barnhabiliteringen. Man poängterar att föräldrar och professionella har olika utgångspunkter för mötet. Den ena parten ser rehabiliteringsinsatserna utifrån sin föräldraroll, den andra utifrån professionen. Författarna påpekar att, för att en fungerande kontakt skall bli möjlig och ett jämbördigt möte

uppstå, är det viktigt att vara medveten om olikheterna i de perspektiv föräldrar och ”professionella” personer har och att försöka att respektera varandras kunskap och att försöka att visa ömsesidig respekt.

Lis Roll-Pettersson genomförde 1992 en enkätundersökning med föräldrarna till 77 förskolebarn med funktionsnedsättning, bosatta i Södermanlands län: ”Barnets funktionsnedsättning – familjens behov” (1992). Undersökningens syfte var att beskriva vilka behov som föräldrarna upplevde som de mest framträdande inom familjen, respektive för modern och fadern var för sig, samt om behoven skiljde sig beroende på barnets funktionshinder. Resultaten visade att mer än hälften av familjerna tyckte att de saknade information, både om hur de skulle hjälpa och stimulera barnet och vad gällde information om omsorg, service och rättigheter. Roll-Pettersson konstaterar att den s k ”hjälpökarmodellen” som präglar mycket av stödet till familjer med funktionshindrade barn i Sverige, där familjen själv förväntas ta reda på vad de behöver och sedan begära det, troligen fungerar otillfredsställande för dessa familjer. Det mesta av familjernas ork och energi togs i anspråk för att klara den dagliga livssituationen. Att sätta sig in i vilka av samhällets stödåtgärder som stod tillbuds och att själva begära (och ibland strida för) dessa insatser blev för många familjer en övermäktig uppgift. Familjer som levde under knappa ekonomiska förhållanden tenderade i mindre grad att se pedagogiska och terapeutiska insatser som viktiga. Anledningen till detta tolkar författaren vara att dessa föräldrars tid och ork till stor del togs i anspråk av tankar och handlingar kring de otillfredsställande ekonomiska behoven. Skillnaderna mellan föräldrarnas upplevda behov av stöd visade sig vara endast marginella. Mödrarnas behov av stöd tenderade dock att öka med barnets ökande ålder. Redovisningen visade att mödrarnas upplevda behov av stöd var störst när barnet var ca 1-2 år (diagnosen var relativt ny). Behoven var lägre i familjer där barnen var 3-5 år (jfr. Cunningham&Davis ”den euforiska fasen”) och tenderade att öka igen, efter skolstarten och med ökande ålder hos barnet. I en omfattande enkätstudie med 907 familjer, som hade ett eller flera barn (0-15 år) med rörelsehinder, eventuellt i kombination med andra funktionshinder som utvecklingsstörning, syn-, eller hörselskada: ”Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva”(1999) ville författarna Åsa Fasth och Karin Paulsson belysa familjernas livsvillkor avseende bl a familjesituation, hälsa, ekonomi, bostad, samhällsstöd, situation på arbetsmarknaden, fritid etc. samt belysa familjernas egen upplevelse av sin situation. Då det gällde stödinsatser från samhället, visade studien att drygt hälften av familjerna upplevde ”byråkratiska problem” av olika slag och att de upplevde att det var svårt att få information om rättigheter och möjligheter som kunde vara aktuella för dem eller för barnet. Många föräldrar i studien kände sig också ifrågasatta av myndigheter vilket de upplevde som kränkande. Man kände bitterhet över att samhället inte självklart erbjöd det stöd som utlovades i lagstiftningen och man betonade att det var tidskrävande och psykiskt påfrestande att tvingas kämpa för att få det stöd man ansåg sig vara i behov av. Studien visade också att det ofta är mammorna som tar på sig samordningen av allt som gäller barnets funktionshinder i familjer där barnet hade ett stort omvårdnadsbehov. I de fall där familjen upplevde att de fick hjälp med samordningen, kunde det vara olika personer som hjälpte till exempelvis morföräldrar, personliga assistenter, kurator eller handläggare inom kommunen. Studien visade att bristen på samordning är ett stort problem för föräldrarna och att den komplicerade och oklara uppdelningen av huvudmannaskap skapar problem och ökad stress i familjens vardag. Något som också framkom var att framförallt mammorna i familjer där barnet hade ett omfattande funktionshinder och ett stort omvårdnadsbehov upplevde fler hälsoproblem och hade ett sämre utgångsläge på arbetsmarknaden.

5. TEORETISKA PERSPEKTIV

Inledning

Min önskan har varit att i uppsatsen försöka att beskriva och förstå hur föräldrarna upplevt det som de varit med om – att få ett barn som har en synskada. Något om hur de hanterat den situationen, hur de upplevt det stöd som de fått från omgivningen, både professionellt och ickeprofessionellt och hur de har kunnat använda sig av stödet. Hur har de upplevt sin situation under barnets första år, fram till den tidpunkt där de nu står – barnet skall börja i skolan och därmed ta sina första steg på egen hand ut i den stora världen.

För att försöka att beskriva och förstå dessa skeenden, har jag funnit det berikande att använda flera olika teoretiska ansatser. Eftersom tillvaron i sig är komplex och ett ständigt pågående samspel mellan individ och omvärld, kanske i synnerhet för familjer med erfarenheter och livsuppgifter av det här slaget, så känns det inte rimligt att verkligheten skulle låta sig fångas i en enda teoretisk förklaringsmodell. Jag är övertygad om att en mer mångfacetterad bild och en djupare förståelse är möjlig med utgångspunkt i flera teoretiska perspektiv. Olika förklaringsmodeller lägger ju också tyngdpunkt vid olika delar i en livsprocess av det här slaget. För att beskriva det som familjerna varit med om och hur de upplevt och hanterat sin livssituation lämpade sig kristeorin och teorier om coping och bemästrande väl. När det gällde att beskriva hur familjerna upplevt och kunnat använda sig av det stöd som de ansåg att de fått, förefaller teorier om system och nätverk användbara. Ett systemteoretiskt synsätt på familjen finns också med som grundläggande utgångspunkt.

Här nedan kommer en kort beskrivning av huvuddragen i de teoretiska ansatser som jag valt – dock utan någon som helst ambition att ge en fullständig beskrivning av de olika teorierna.

5.1 *Kristeori*

Under 1900-talet har en tämligen omfattande dokumentation kring ämnet kriser och krisbehandling vuxit fram. Sina rötter har kristeorin i den psykodynamiska psykologin och ett flertal forskare har försökt att skapa teoretiska strukturer kring den psykiska krisens karaktär och förlopp. I Sverige har psykiatern och psykoanalytikern Johan Cullberg, med sin bok ”Kris och utveckling” (1978) haft stor betydelse för hur vi tänker kring krisförlopp och krisbehandling. Johan Cullbergs bok har funnits med som kurslitteratur i många utbildningar inom vårdområdet under de senaste årtiondena och hans teorier har på detta sätt fått stor spridning. Även om teorierna är beskrivningar av processerna i allmänna drag och är tänkta som sådana, har de nog ofta i praktiken kommit att användas som ett slags mall för hur en ”sund” krisbearbetning bör se ut. Men använda på detta sätt, utan att hänsyn tas till individuella variationer kan nog teorierna i många fall göra mer skada än nytta.

Cullberg beskriver ett psykiskt kristillstånd som en livssituation där tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall kunna förstå och psykiskt bemästra den aktuella situationen. Den typ av händelser som kan utlösa ett kristillstånd kan enligt Cullberg vara av två slag. Det kan röra sig om plötsliga och oväntade svåra yttre påfrestningar – en nära anhörigs död, sjukdom hos en själv eller en nära anhörig, ekonomisk ruin eller att plötsligt förlora arbetet. En sådan händelse hotar den fysiska existensen, social identitet och trygghet eller möjligheterna till grundläggande tillfredsställelse i tillvaron. Dessa av klara yttre skäl utlösta reaktioner kallar Cullberg den traumatiska krisen (Cullberg, 1978, s.12).

Men kris kan också utlösas av sådana yttre händelser som kan sägas tillhöra det normala livet, men som i vissa fall ändå blir övermäktiga: att få barn, att barnen flyttar hemifrån, att pensioneras etc. Dessa kriser brukar kallas för utvecklings- eller livskriser.

Cullberg menar att vi också måste ställa oss frågan vilken inre, privat betydelse det inträffade har för vederbörande. Den enskilda människans biografi och utvecklingshistoria har betydelse för hur vi reagerar. En tredje faktor som det är viktigt att ha kunskap om är den aktuella livsperiod som vederbörande befinner sig i och en fjärde faktor att beakta är de sociala förutsättningarna och den därmed sammanhängande livssituationen. En familj kan ses som en organism eller ett system (Cullberg, 1978, s.14).

Många författare har beskrivit krisreaktionens förlopp på ett ganska likartat sätt oavsett vad som utlöst den aktuella krisen. Den traumatiska krisens förlopp beskrivs ofta som en process i olika faser. John Bowlby (1961) beskrev barns separationsreaktioner vid inläggning på sjukhus i tre faser: *protestfasen* då sorg och vrede överväger, *depressionsfasen* då sorgen övergår i förtvivlan, för att slutligen övergå i *likgiltighet*, som enligt Bowlby innebär en skenbar anpassning och förnekelse av separationen.

Cliff C.Cunningham och Hilton Davis (1985) vars arbeten baserar sig på erfarenheter från arbete med familjer som fått ett barn med Downs syndrom, skisserar en annan modell: *Den traumatiska fasen* i samband med att föräldrarna får besked om barnets diagnos och den efterföljande anpassningsprocessen, denna följs av *den euforiska fasen*, en sorts återhämtnings och normaliseringsfas, när föräldrar tenderar att betona det ”normala” hos barnen, vilket kunde uttryckas som ”ja, men på många sätt är han som vilket barn som helst...”. Under den tredje fasen som utgjorde en sorts anpassning till verkligheten, förmådde föräldrarna att åter tala om funktionsnedsättningen och de begränsningar som denna innebar och fundera över framtiden, på ett mer realistiskt sätt.

Cullberg beskriver den traumatiska krisen i fyra faser: *chockfasen*, *reaktionsfasen*, *bearbetningsfasen* och *nyorienteringsfasen*. Han påpekar dock att indelningen egentligen är konstlad, då faserna givetvis inte alltid är klart åtskilda från varandra och att en kris egentligen kan vara en serie kriser, om man ser närmare på det psykologiska skeendet (Cullberg, 1978, s.129).

Chockfasen kan vara från ett kort ögonblick upp till några dygn. Under chockfasen gör individen allt för att hålla verkligheten ifrån sig, eftersom det ännu inte har öppnats någon väg att ”ta in” och bearbeta det skedda. På ytan kan den drabbade ge intryck av att fungera adekvat, men under ytan är allt kaos. Man har ofta svårt att i efterhand minnas vad som sagts eller vad som skett. Viktig medicinsk information ges ju ofta i direkt anslutning till ett chockartat besked, vilket kan resultera i att det i efterhand kan vara svårt att minnas vad som sagts. Chockfasen utgör tillsammans med *reaktionsfasen* krisens akuta fas. Under reaktionsfasen tvingas den som drabbats att gradvis öppna ögonen för vad som inträffat. Individen försöker att finna någon mening i det skedda och att bygga upp en ny struktur i kaoset. Psykets försvarsmekanismer aktiveras. Under *bearbetningsfasen* börjar individen att orientera sig mot framtiden. För den som har fått en kronisk sjukdom eller skada kan detta innebära ett slags accepterande av att leva med ett handikapp. Det kan också innebära att nya sociala roller börjar att läras in. Behovet av förnekelse och försvar minskar. Under den sista fasen *nyorienteringsfasen*, som inte har någon egentlig avslutning menar Cullberg att traumat utgör ”ett ärr som givetvis alltid kommer att finnas där, men som inte behöver hindra livskontakten.” Krisen har på så sätt blivit en integrerad del av livet, men kan även i framtiden få betydelse i andra livssituationer (Cullberg 1978, s.141).

Trauma, ångest och försvar – centrala begrepp i kristeorin

Trauma är ett centralt begrepp inom kristeorin. Den händelse som utlöser en krisreaktion är ett trauma. Ett trauma kan definieras som en händelse som utgör ett hot mot eller förlust av viktiga livsvärden och där individens tidigare livserfarenhet inte räcker till för att hantera den uppkomna situationen. Ett trauma ger ofta upphov till ångestsymtom, förvirring eller mardrömmar.

Ångest och försvar är två psykiska funktioner som båda är nödvändiga för vår överlevnad. Ångesten som är en livsnödvändig drivkraft varnar oss t.ex. för annalkande faror, ångesten kan närmast beskrivas som en stark rädsla inom oss.

Psykiska försvarsmekanismer befriar oss enligt psykodynamisk teori från smärta.

Försvarsmekanismerna är också viktiga för vår psykiska överlevnad. Försvarsmekanismerna skall skydda oss från att överväldigas av ångest (Cullberg, 1978).

Några av de vanligaste försvarsmekanismerna är:

Regression som innebär att man återgår till ett tidigare utvecklingsstadium, man kan exempelvis bli mer ”beroende” av andra, överlåta åt andra att fatta beslut, få affektutbrott eller uppleva känslor av hjälplöshet.

Projektion betyder att man förlägger känslor som tillhör en själv på andra, exempelvis skuld-känslor kan ta sig uttryck i anklagelser mot andra att inte de anstränger sig tillräckligt.

Förnekande är en central försvarsmekanism i krisens inledande skede. Man ser det som hotar, men förnekar dess betydelse.

Isolering betyder att man skiljer känslan från det som hänt i så hög grad att man inte är medveten alls om sin känsla. Det kan te sig som att man hanterar krisen på ett lugnt och moget sätt, men under ytan är allt kaos och i längden leder det ofta till ångestproblem eller psykosomatiska problem. Att intellektualisera är en form av isolering. Man är på ett intellektuellt plan kunnig och påläst men har inte kontakt med den personliga och känslomässiga betydelsen av det som hänt.

Undertryckande är ett medvetet undertryckande av känslan som för föräldrar till sjuka eller funktionshindrade barn ofta är ett nödvändigt sätt att hantera situationen, ”man tar sig samman” för att på så sätt vara ett bättre stöd för barnet. På längre sikt kan det dock ge upphov till problem av psykisk eller fysisk natur (Cullberg 1978, Forinder, 2000).

5.2 *Sorg och förlust*

Cullberg skriver att ”sorgereaktionen” är en väsentlig del av den akuta krisen. Inom kristeorin talar man också om att ett sorgearbete måste ske för att krisupplevelsen skall kunna bearbetas. Det handlar alltså om en pågående aktiv process.

Gurli Fyhr skriver i sin bok ”Hur man möter människor i sorg” (1999), att sorgen är att ses som en läkningsprocess och att en sorgprocess startar efter varje väsentlig förlust – alldeles oavsett vad förlusten består i (Fyhr, 1999, s. 23).

Fyhr betonar också att även om processerna sorg och kris ofta är väsentligen sammanflätade med varandra, har de avsevärda olikheter och behöver skiljas åt för att kunna bli synliga var för sig. I första hand är det tidsperspektiven, den psykiska sammanhållningen och kontrollen av jagfunktionerna, de synliga uttrycken och betoningen av områden för bearbetning som kan vara olika. Typiskt för sorgprocessen menar Fyhr är att man inte kan sätta tidsramar kring den som gäller för alla människor. I sorgen förmår vi också att på ett helt annat sätt förståndsmässigt och psykiskt bemästra den aktuella situationen, även om det kan ta lång tid att erkänna förlusten.

Ett av sorgens mest framträdande drag är den starka fokuseringen på framtiden. Förlust av drömmar om framtiden, medvetna eller omedvetna, kan upplevas som en genomgripande förändring och försämring av livsinnehåll och livskvalitet. Den traumatiska krisen drabbar plötsligt och totalt, medan sorgprocessen kan fördela sorgearbetet i mindre delar, där varje del som skall bearbetas "väntar in" uppsamlingen av den psykiska energi som sorgearbetet kräver och ger på detta sätt det längre tidsperspektivet (Fyhr, 1999, s.30).

Den sorg som föräldrar går igenom då det står klart att deras barn har en synskada eller någon annan typ av funktionshinder, handlar enligt Fyhr mycket om förlusten av drömmar om framtiden. Det kan vara svårt att ta till sig att ens barn har ett funktionshinder, att det inte blev riktigt som man förväntade sig. Föräldrar har ofta en sorts inre bilder av sina barns liv som kan sträcka sig långt in i framtiden. När barnet har ett funktionshinder blir det svårt att få bilderna att stämma överens med verkligheten. Fyhr talar om att föräldrar går igenom två processer samtidigt. Den ena är sorgen över att barnet har sitt funktionshinder (förlusten av det friska barnet) och den andra är anpassningsprocessen att vara förälder till ett barn med funktionshinder (Fyhr, 1999, s. 203).

Anpassningen sker gradvis och pågår ofta under lång tid. Ofta handlar det inte heller om en kris som bearbetas en gång för alla, utan kriser kan återkomma vid senare tillfällen, ofta i samband med olika utvecklingskedan under barnets uppväxt.

5.3

Det biografiska brottet

Då och då inträffar händelser i människors liv som får vardagstillvaron att stanna upp en stund och därefter ta en annan riktning än vad man förväntat sig. Ett barns födelse kan i viss mån ses som en sådan händelse. Händelser av mer kritisk karaktär som kan innebära ett biografiskt brott i en människas liv är enligt den engelske sociologen Michael Bury (1982) exempelvis sjukdom, särskilt kronisk sjukdom eller bestående funktionsnedsättning. Erfarenheterna som man gör i samband med den här typen av kritiska händelser påverkar strukturen i vardagslivet och innebär osäkerhet och ovisshet om vad framtiden kommer att bära med sig och kräver ofta att man hittar en ny "kompass" att orientera efter. Händelsen innebär också ofta att man konfronteras med existentiella frågor som liv och död, orättvisa och livets mening. Men det för också med sig att mycket i det dagliga livet förändras. Nödvändigheten av att skapa en ny framtid ställer också krav på att kunna binda samman detta med det liv som föregick händelsen, en process som ofta pågår under lång tid. Den förändrade tillvaron påverkar inte bara den sjuka eller funktionshindrade personen själv, utan även familj, vänner och andra som ingår i ett socialt nätverk berörs.

När ett barn föds med en funktionsnedsättning inträffar en specifik situation, eftersom barnet själv inte upplever något biografiskt brott. Det är i stället föräldrarna, syskonen och människorna i deras närmaste omgivning t ex far- och morföräldrar som måste omvärdera sin tillvaro. Barnet kommer inte att ha erfarenhet av någon annan vardagsverklighet än den som barnet lever i och blir därför mycket beroende av hur de närmaste hanterar händelsen.

Omgivningens sätt att förhålla sig till det biografiska brottets konsekvenser kommer att påverka hur barnet kommer att se på sig själv och sin identitet (Jarkman, 1996).

Att föräldrarna får ett väl utformat och verksamt stöd och deras möjligheter att använda sig av det stöd som erbjuds, blir därför av stor betydelse för möjligheterna att gradvis anpassa sig till den nya livssituationen. Livsomställningen vid kronisk sjukdom kan ses som en kontinuerlig process, som ofta pågår under många år och som växlar mellan att närma sig problemet och att dra sig tillbaka (Gullacksen, 1998).

5.4

Copingteori

Coping beskriver det sätt eller den teknik, som individen använder för att hantera livssvårigheter. Forskningen om vilka faktorer som leder till hälsa har pågått under senare hälften av 1900-talet. Från att forskningen under –50 och –60-talen främst handlade om att formulera och definiera olika sk copingstilar, baserade på olika personlighetsegenskaper började man under 1970-talet att mer se på begreppet coping som en process. De främsta företrädarna för denna forskning är Rikard Lazarus och Susan Folkman, som var verksamma på 1970-talet vid Berkeley universitetet i Kalifornien. Lazarus och Folkman definierade begreppet coping som kognitiva och beteendemässiga ansträngningar att bemästra psykologisk stress. En huvudtanke är att bedömningen av vad som är god eller dålig coping måste bedömas utifrån sammanhanget. Lazarus använde begreppet ”Primary appraisal” som betecknar individens egen bedömning av situationen. Termen ”Secondary appraisal” betecknar bedömningen efter det att individen också uppskattat vilka möjligheter han / hon har att bemästra stressen. Möjligheterna kan vara både inre personliga och yttre, exempelvis tillgång till stöd, ekonomiska tillgångar etc. Man beskrev också ett antal olika copingmekanismer som betecknar åtgärder som en person vidtar för att hantera en svår situation. De beskrivna copingmekanismerna är: konfrontation, distansering, självkontroll, söka socialt stöd, ta ansvar, flykt-undvikande, planerad problemlösning och positiv anknytning. I de flesta stressituationer använder vi flera olika copingmekanismer och dessa kan också ändras över tid och i olika situationer.

Enligt en artikel i Socialmedicinsk tidskrift (Therlund 1995:1), har både kristeorin och copingteorin sitt ursprung i empirin och båda har starkt influerats av psykoanalysen.

Kristeorin har betonat processer, men efter det att den formulerats har dess anhängare inte utsatt den för empirisk prövning i någon större utsträckning. Copingteorin har varit fastare förankrad i empirin, men tidvis varit ganska statisk (Therlund, 1995, s.10).

En rimlig ståndpunkt bör, enligt Therlund, vara att de två teoretiska utgångspunkterna torde kunna befrukta varandra och på så sätt vara till gagn för utvecklingen av det psykosociala arbetet inom olika vårdområden.

5.5

Antonowsky och det salutogena perspektivet

Aron Antonowsky är en annan copingteoretiker som kommit att få stor betydelse i Sverige. Antonowskys huvudtes är att hälsa inte är något som vi kan ta för givet och att vi bör se sjukdom och svårigheter som en del av livet (Antonowsky, 1991). Salutogenes (ett begrepp som Antonowsky myntade redan 1979 och senare utvecklade som en teoretisk modell) kan sägas beskriva hur hälsa uppstår och utvecklas - att jämföras med patogenes som beskriver processen bakom sjukdomsutveckling.

Antonowsky menar att det är individens känsla av sammanhang i de skeenden vi råkar ut för i livet, som avgör vilken grad av stress vi upplever och hur vi hanterar de svårigheter som vi möter. Tre begrepp beskriver de dimensioner som skapar känslan av sammanhang (KASAM) nämligen: begriplighet, hanterbarhet och sammanhang. Det som påverkar individens upplevelse av sammanhang är vilka generella motståndsresurser som individen har att tillgå. Dessa definieras som inre och yttre resurser. De yttre resurserna kan exempelvis vara pengar, arbete och social status och som inre resurser nämner han tillit, självförtroende, sociala kontakter och fysisk hälsa.

5.6

Att bemästra

Begreppet ”att bemästra” kan sägas stå för den trösterika tanken att varje person och situation har sina egna potentiella resurser för bemästrande och för övertygelsen om att det kan finnas en nyckel som öppnar dörren till dessa möjligheter. Begreppet bemästrande kan sägas ha en mer heltäckande betydelse än begreppet coping då det används på samma sätt som Lazarus gör i sin stressteori (Gjaerum, Grøholt & Sommerschild 1999, s.33). Flera författare har varit inne på dessa tankegångar (Libo 1970, Caplan 1989, Beresford 1994 m fl).

I Norge har tre kliniskt verksamma läkare / barnpsykiater, Gjaerum, Grøholt och Sommerschild skapat en bemästrandeteori som hämtat impulser både från stressforskning, familjeforskning och socialantropologi. Utifrån ett projekt som baserades på intervjuer med drygt 100 familjer som hade ett funktionshindrat barn, utvecklades en teoretisk modell för bemästrande, som byggde in de hypoteser man hade om bemästrandets rötter och utveckling. Med ett bemästrandeperspektiv framgick att över hälften av familjerna i studien fungerade bra i sin nya livssituation och förvaldade det stöd de fick från samhället väl. En viktig upptäckt var en ny förståelse för de s.k. försvarsmekanismerna; det visade sig att försvar som bortträngning, bagatellisering, rationalisering och intellektualisering tillfälligt kunde vara ändamålsenliga i bemästrandeprocessen. En annan av de hypoteser som bekräftades var att förhållanden som fanns innan familjen fick sitt barn spelade större roll för bemätrandet av den nya livssituationen, än de åtgärder som sattes in efter den kritiska händelsen. Speciellt avgörande var de personliga resurser och erfarenheter, som föräldrarna fått under sin egen uppväxt. Familjerna i undersökningsgruppen kunde grovt delas in i tre grupper med olika nivåer av bemästrande. Den första gruppen klarade sig bra på egen hand och med den hjälp som de själva skaffade sig. Det som präglade dem var ett positivt samspel, både mellan makarna, med omgivningen och med olika hjälpinstanser. Föräldrarna visade flexibilitet och uppfinningsrikedom när de löste praktiska problem och kunde kombinera hoppfullhet och realism i sin inställning till barnets funktionshinder. Familjerna i den andra gruppen var tillfälligt ur balans. Samspelet mellan makarna påverkades negativt av den nya påfrestande livssituationen, men de hade inneboende möjligheter att bemästra tillvaron om de fick adekvat emotionellt och praktiskt stöd. Familjerna i den tredje gruppen hade djupgående psykiska och sociala problem, ofta hos både barn och vuxna. Dessa familjer behövde ofta omfattande och långsiktiga åtgärder för att kunna nå upp till en högre nivå av bemästrande (Gjaerum m fl 1999, s. 33).

Vilka faktorer påverkar familjers bemästranderesurser?

En forskare som studerat familjers förmåga att hantera påfrestande livssituationer utifrån ett bemästrandeperspektiv är B.A. Beresford (1994). Hon pekar på ett antal faktorer som påverkar familjens resurser för bemästrande av en svår livssituation.

Beresford menar att familjen som stöttande faktor för den enskilde familjemedlemmen är beroende av närhet och sammanhållning, liksom av möjligheter att klä sina känslor i ord och att kunna hålla konflikter på en hanterbar nivå. Hur mycket ett funktionshindrat barn betyder för äktenskapet (skilsmässa eller ej) visar inga tydliga samband i de undersökningar av familjers livssituation som fokuserat på detta (Ingstad, Sommerschild 1983, Winkler m.fl. 1984, Cook m.fl. 1986). I stället förefaller det att vara så att ett mindre väl fungerande äktenskap kan ibland försämrats när man får ett funktionshindrat barn. Medan hos andra binder ett barn med särskilda behov föräldrarna än mer vid varandra.

Betydelsen av stöd från miljön poängteras av flera forskare. Socialt stöd från familjemedlemmar, vänner, grannar bekanta, institutioner och formella instanser kan ge

känslomässig lindring, viktig information och en uppmuntrande känsla av normalitet (Barrera 1983, Ingstad, Sommerschilt 1983, Schilling m fl, 1984).

Socialt stöd som bemästrande resurs är viktig för föräldrars förmåga att hantera alla typer av stress och påfrestningar inom familjen. Effekten av socialt stöd har dock inte bara att göra med dess tillgänglighet, utan också med individens egen förmåga att söka efter det och att kunna utnyttja det samt också med personlighetsvariabler som kan påverka sociala färdigheter. Förmågan att utnyttja socialt stöd som bemästrandestrategi visar sig vara en viktig faktor för anpassningen i familjer med ett funktionshindrat barn. Socialt stöd är dock svårt att vetenskapligt utvärdera, eftersom det ofta förutsätter att föräldrar själva tar initiativ och att de flesta därför troligen får mindre stöd än de skulle vara berättigade till (Gjaerum m fl, s.101).

Bemästrandestrategier

Familjers strategier för att bemästra (vilket inte är detsamma som deras bemästranderesurser) innefattar handlingar, tankar och beteenden som man använder för att förhålla sig till stressande omständigheter, antingen med fokus på det emotionella eller på det praktiska. Många forskare som studerat människors hantering av stressfaktorer pekar på att olika individer ofta använder sig av olika strategier i hanteringen av en viss stressfaktor. Ofta sker det också i varierande ordning och i olika kombinationer. Bredden av bemästrandestrategier och den flexibla användningen av dessa är viktig, dvs. en strategi hjälper inte mot allting (Gjaerum m fl, s.102).

En norsk undersökning (Lassen, 1996) av 36 familjer med barn som hade sällsynta progressiva sjukdomar, fokuserade på faktorer som vidmakthåller positivt bemästrande och livskvalitet för familjer som ställs inför en omvårdnadsuppgift som ställer stora krav på dem. Hon fann att fem olika huvudstrategier var viktiga för ett positivt bemästrande hos familjerna, god organisation av vardagen, känslomässig bearbetning, förskjutning av perspektiv, hålla sociala kontakter levande och att tillgodose egna behov.

Andra faktorer av betydelse var förmågan att kunna förändra sitt synsätt, offentligt stöd och socialt nätverk.

5.7 Teorier om system och nätverk

Den moderna systemteorin växte fram under 1940-talet. Från att främst ha varit en teori som tillämpades inom det naturvetenskapliga området, började man att under 1950-talet använda systemteori inom socialvetenskap och familjearbete.

Huvuddragen i systemteori går ut på att komplexa levande system kontinuerligt upprätthåller sin enhet genom en intern fortlöpande process. Ett socialt system är ett system av element och det upprätthålls genom kombination och omkombination av de element som systemet består av. Elementen kan vara vad som helst – ting, regler, människor, relationer, aktiviteter osv. Gemensamt är att det alltid handlar om uttryck för kommunikation. De självkorrigering och återkopplande processerna i systemet är centrala och kan jämföras med grundvalarna i naturens kretslopp. Systemet strävar alltid efter att vara i balans. Varje socialt system existerar dock i en omvärld och måste vara öppet för impulser (information) utifrån, för att kunna utvecklas och anpassas. Impulserna utifrån förorsakar dock bara förändringar i systemet, i den mån systemet självt betraktar dem som viktiga och relevanta (Moe, 1995, s.35). Exempel på sociala system är familjen, skolan, sjukvården, samhället etc.

Den moderna systemteorin präglas mer av ett cirkulärt tänkande. Det innebär att skeenden inte har någon start eller slutpunkt. Sammanhang och samspel är av stor vikt, linjära orsakssamband mindre intressanta. Sammanhanget (helheten) är mer än summan av sina

delar. I stället för att ha individen i fokus har man fokus på relationerna i systemet och mellan systemen (exempelvis mellan familjen och stödfunktionerna). Relationerna uttrycks i kommunikation, både i systemet och mellan olika system. Man är ständigt i kommunikation – även tystnaden är ett uttryck för kommunikation.

Systemteorin gör en skillnad mellan kommunikation och information. För att det skall handla om kommunikation måste det finnas ett budskap i det som uttrycks. Information och budskap kräver också förståelse. Förståelse kräver kommunikation. Det innebär konkret att kommunikation förutsätter kommunikation. För att människor skall kunna kommunicera måste de förstå varandra och för att förstå varandra måste de befinna sig i ett meningsbärande sammanhang. Resonemanget är således cirkulärt (Moe, 1995, s.79).

Inom den systemiska familjeterapins område fokuseras mer på nuet än på det förflutna. Även om människans karaktär grundläggs tidigt så är det viktigare att försöka förstå vad som pågår mellan människor här och nu än att spekulera i vad som händer inom en människa och varför. Det är däremot viktigt att möta varje människa i sitt sammanhang.

Familjen som socialt system

Enligt systemisk teori strävar sociala system alltid efter jämvikt, men är sällan i jämvikt. Det pågår alltid både inre och yttre utvecklingsförändringar hos föräldrar och barn som skapar obalans. I familjen som socialt system kommer därför utvecklingsförändringar hos föräldrar och barn att påverka balansförhållandet – på samma sätt som familjens praktiska, ekonomiska, kulturella och sociala betingelser gör det. Exempel på förskjutningar i jämvikten i ett familjesystem kan finnas i samband med att familjen utvidgas, barn växer upp och när sjukdom och livskriser inträffar hos familjemedlemmarna (Klefbeck&Ogden, 1995, s. 72). Hos individer och sociala grupper varierar hela tiden balansförhållandena mellan inre anpassning och yttre påverkan. När det gäller organisationer talar man i dessa termer ofta om flexibla eller självförnyande organisationer, som har förmågan att omorganisera sig och förändras i takt med förändrade inre och yttre krav och ändrade samhällsbetingelser.

Vad är ett nätverk?

Ett socialt nätverk säger något både om personerna som ingår i nätverket och om kontakterna mellan dem. En klassisk definition av sociala nätverk är den som skapades av J.C. Mitchel i hans verk: ”Social networks in urban situations. Analysis of personal relationships in Central African towns” (1969). Enligt Mitchel är ett socialt nätverk ett ”typiskt kontaktmönster i en grupp av vissa personer, där kontaktmönstret har den egenskapen som helhet betraktat, att den kan användas för att förklara hur dessa personer kommer att uppföra sig.”

Ömsesidigheten är av central betydelse för ett nätverk. Det är ömsesidigheten eller bristen på denna som håller relationen vid liv eller får den att dö.

Man skiljer ofta mellan primära och sekundära nätverk. Det primära nätverket utgörs ofta av föräldrar, syskon, släkt, vänner och grannar. När barn hamnar i kris är det oftast dessa personer som mobiliserar sig. Det är ofta människor som känner varandra och har nära kontakt. Det sekundära nätverket utgörs ofta av de professionella. De kommer oftast inte av sig själva, utan kontakten sker genom formaliserade kanaler som anmälan, tidsbeställning, besökstid eller särskild mottagningstid. Professionella personer ingår ofta mer eller mindre i personliga nätverk (Klefbeck&Ogden, 1995, s.86).

Barnpsykiatern Lennart Svedhem konstaterar i sin doktorsavhandling: ”Socialt nätverk och beteendeproblem i skolan för 11 – 13 åringar” (1991), som bygger på Urie Bronfenbrenners tankegångar, att ju mer kontakt och kommunikation det finns mellan de olika sammanhangen i ett barns liv (exempel skola – familj), desto bättre brukar det vara för barnet. Det är oftast

positivt att barnets föräldrar, lärare och andra viktiga personer runt barnet känner varandra och träffas i olika sammanhang. Öppna kommunikationer som ger tvåvägskommunikation gynnar barnets utveckling bäst. Allra viktigast är att en sådan kommunikation finns när det gäller små barn och minoritetsgrupper.

Det sociala nätverkets betydelse för hälsan har under de senaste 20-30 åren uppmärksammats allt mer.

Sammanhangen mellan nätverk och hälsa kan förklaras utifrån flera olika mekanismer i nätverket som griper in i varandra. Den danske forskaren Lars Iversen, som forskat på socialmedicinens område förklarar några av mekanismerna på följande sätt:

- *Nätverket påverkar sårbarheten och motståndskraften.* Att leva i ett dåligt socialt nätverk innebär att fundamentala behov av trygghet, kärlek, bekräftelse och identitet inte blir tillgodosedda. Det är rimligt att tro att människor under sådana omständigheter lever i ett kroniskt stresstillstånd, som kan vara sjukdomsframkallande. Ett indicium för denna hypotes är att dåliga sociala nätverk är kopplade till många olika sjukdomar.
- *Nätverk påverkar möjligheterna att klara belastning (coping).* Nätverk är till hjälp genom att de ger känslomässigt stöd, information och praktisk hjälp. Av nätverket får människor stöd att undvika eller minska belastningar och att klara följderna av påfrestningar bättre.
- *Nätverket påverkar också en persons livsstil.* Ett förhållande som är väl känt. Goda eller dåliga levnadsvanor grundläggs i hög grad i nätverkskulturen (Iversen 1990, ur föredrag vid symposium om Nätverksforskning vid Barnbyn Skå).

Klefbeck&Ogden (1995), skriver att det som teoretisk utgångspunkt för nätverksarbete med barn och familjer, är familjen och det övriga sociala nätverket som är barnets närmaste stöttepelare. Det är den miljön som skall vara barnets buffert och det är därifrån som barn skall få hjälp när de har svårigheter på olika sätt. I den mån vi skall professionalisera omsorg, så måste målet vara att det professionella nätverket fungerar som ett stöd för det naturliga nätverket runt barnet. En annan utgångspunkt är kompetensperspektivet. Det naturliga sociala nätverket skall bidra till att befrämja barns kompetens anpassad till deras sammanhang. Målet för det professionella nätverket är att få det naturliga nätverket att fungera så bra som möjligt, för att på så sätt positivt påverka barnets utvecklande av nödvändig kompetens. Social kompetens definieras ofta som kunskaper, färdigheter och inställning som barn behöver för att bemästra de viktigaste krav, som de rimligtvis kan tänkas möta i den sociala miljö som de är en del av (Klefbeck&Ogden, 1995, s.221).

6. REDOVISNING AV FÖRÄLDRAINTERVJUER

Beskedet och den första tiden

Att bli föräldrar, särskilt om det är första gången, är en omvälvande process i sig, som kan innehålla både dramatik och känslor av många olika slag. När ett barn föds med en funktionsnedsättning, förstärks ofta det dramatiska i situationen och komplexiteten i känslorna ökar. För föräldrarna blir tiden som följer direkt i anslutning till att man fått beskedet ofta ett sorts känslomässigt vakuüm, som präglas av mycket ovisshet och känslor som pendlar mellan hopp och förtvivlan. Nya och ibland motsägelsefulla besked om barnets tillstånd att försöka förstå och förhålla sig till, ofta i kombination med en känsla av maktlöshet och att vara utlämnad till hur andra människor i vårdapparaten hanterar hela situationen.

För familjerna i studien kom tidpunkten då man upptäckte att barnet hade en synskada ofta i ett tidigt skede. För sex av familjerna upptäckte man att allt inte stod rätt till i direkt anslutning till förlossningen eller under de första dygnet därefter, medan familjen fortfarande var kvar på sjukhuset. För tre av barnen upptäcktes att det var något problem med synen lite senare. För ett av dessa barn upptäcktes synskadan vid en av de rutinkontroller som görs av alla prematurfödda barn och beskedet kom då som en chock för familjen. En annan familj uppsökte själva barnhälsovården, då de upptäckte en missfärgning av barnets pupill, som de var fundersamma över. För det tredje barnet var det vid ett rutinbesök på barnvårdscentralen som sjuksköterskan där reagerade på att det var något som var annorlunda med barnets ögon. Inget av barnen var dock äldre än ett par månader då föräldrarna fick det första beskedet om att deras barn troligtvis hade en synskada. Det tog däremot ofta längre tid, upp till ett par månader innan diagnosen var slutgiltigt ställd och till dess man visste mer om graden av synnedsättning hos barnet.

Den närmaste tiden efter det att föräldrarna fått beskedet om att deras barn hade en synskada, beskriver alla föräldrar, med något undantag, som kaotisk och att de själva levde i någon form av chocktillstånd. Flera av föräldrarna har idag svårt att minnas riktigt vad som skedde under den här tiden och de uttrycker sig också i termer av att livet var ”som ett kaos”. Man har också upplevt känslor av överklighet, vilket säkert till en del kan förklara att minnena från de här dagarna liksom flyter ihop.

Gemensamt för alla familjerna är dock att det var en ytterst påfrestande tid, eller som många av föräldrarna beskriver det, ett liv i kaos. För flera av familjerna följdes det första beskedet nästan omedelbart av en intensiv period som präglades av medicinska undersökningar, provtagningar och behandlingar av olika slag. Ett par av barnen genomgick också ett flertal operationer under de första månaderna. Många av familjerna har varit tvungna att pendla mellan olika sjukhus; hemsjukhuset och ibland mellan flera olika specialistkliniker på universitetssjukhusen, där barnen har opererats eller genomgått behandlingar av olika slag. Ett barn som är mycket prematurfött, vårdades i kuvös på neonatalavdelning i ett par månaders tid. Barnet genomgick under denna tid flera kriser när föräldrarna inte visste om de skulle få behålla sitt barn eller inte. För ytterligare en familj tog det många månader innan diagnosen med säkerhet kunde fastställas.

Föräldrarna beskriver hur de mellan behandlingar, operationer och sjukhusvistelser ”mellanlandat” hemma i några dagar eller veckor och då försökt att ta till sig upplevelsen att de faktiskt blivit föräldrar till ett barn, en upplevelse som nästan kommit bort i all oro, dramatik och uppståndelse.

Sammanfattningsvis kan man säga att det för nästan alla familjerna i studien inneburit en mycket tuff start i livet för barnen, men också för deras föräldrar. Mycket av det som brukar karaktärisera föräldraskapsprocessens normala oro och glädjämnen störs givetvis. Om sina känslor under den här tiden beskriver några av föräldrarna att de under lång tid levde som i ett vakuum av ovisshet med mängder av frågor som rörde allt ifrån vad som skulle komma att hända de närmaste timmarna eller dagarna, till hur framtiden skulle te sig. Parallellt har det också under den första tiden funnits stark oro hos några av föräldrarna över att barnen inte skulle överleva, eftersom några av dem varit mycket sjuka.

Stödet under den första tiden

När jag frågar om vilket känslomässigt stöd föräldrarna erbjöds under den här tiden, i närmast anslutning till att de fick beskedet så är det för flera av dem svårt att riktigt minnas. Många beskriver sina minnen från dessa dagar i termer av kaos och känslor av överklighet. Att det är svårt att minnas kan naturligtvis också ha sin förklaring i att det hunnit gå ett par år sedan den här händelsen. Så här berättar en mamma:

I : När du tänker på den första tiden efter beskedet, tycker du att du fick det känslomässiga stöd som du behövde?

M : Jaa, ja det fick jag nog. Fast allt var ju som ett kaos, liksom. Första halvåret nästan, var ju som ett kaos. Jag var inte hemma många dagar. Vi åkte in och ut på sjukhus och det var det ena på det andra. Det var nya besked hela tiden... Det var väldigt mycket och väldigt rörigt. Det var ju inte bara det här med synskadan, utan dom kom ju från barnhabiliteringen också, så det var ju så mycket hela tiden. Sen tyckte jag nog att det lättade. Hon opererades ju tre gånger under första halvåret och sen var det ju undersökningar, så vi åkte nog nästan en gång i veckan till Stockholm den första tiden.

Ett par av föräldrarna minns så här efteråt att de på sjukhuset tidigt fått en del praktisk information, t ex om att de kan söka vårdbidrag för sitt barn, men inte att de erbjudits så mycket känslomässigt stöd :

I : Minns du om ni erbjöds något stöd för er själva under den här tiden, samtal med någon kurator eller psykolog eller så?

P : Vi hade väl mest kontakt med läkare i början. Men det fanns en kurator där, hon nämnde att vi kunde söka vårdbidrag. Men vi var ju i en annan situation liksom, allt var kaos liksom. Vi hade just fått barn och vi fick besked efter besked, det var så jobbigt...

Två av familjerna berättar att de fick känslomässigt stöd från annan personal än de läkare och övrig vårdpersonal, som de hade kontakt med i samband med barnets födelse. Den ena familjen hade stöd av kurator och psykolog från barnkliniken och den andra familjen av en psykolog som de kom i kontakt med genom barnkliniken. Så här berättar den ena av familjerna om det stöd som de fick i ett ganska tidigt skede:

I : Minns du vilket känslomässigt omhändertagande som ni fick under den första tiden?

M : Inte under de första dagarna fick vi det.... Vi hade ju alla dom här känslorna som man behöver bearbeta och den första tiden tycker jag nog att vi landade utan skyddsnät. Men sen ganska snabbt fick vi väldigt fin kontakt med en psykolog. Vi hade kontakt med henne rätt så lång tid framöver.

I : Samtalskontakt?

M : Samtalskontakt, ja. Det var jättebra, utan det hade vi nog inte klarat det här.

Men det finns också föräldrar som berättar att de under den första tiden, som präglades av chock och kaos, erbjöds stöd men tackade nej till det. Så här i efterhand är det några av dem som önskar att de fått en ny förfrågan lite senare om behov av samtalsstöd. De här föräldrarna tror med facit i hand att det skulle varit bra för dem, men att de när de fick erbjudande om stöd hade svårt att ta emot det:

I : Jag tänker på den här första tiden, tycker ni att ni fick ett bra omhändertagande?

M : Det fanns ingen back-up för oss, det fanns det inte.

I : Inget stöd för er?

M : Nej, det har ju inte varit någon som har fångat upp oss, om man tänker så. Det tror jag kan vara en viktig sak. Jag tror att första dagen kom en kurator till oss. Men då var vi väldigt så där att vi ville vara ifred på något sätt. Men jag tycker nog att man borde ha tagit kontakt igen efteråt.

En annan mamma beskriver så här hur hon kände :

I : Känsломässigt stöd i början, minns du om du fick det?

M : Jaa...eller nä, jag hade väl ingen utomstående direkt som jag pratade med.

I : Hade du velat ha det ?

M : Jag vet inte. Det tror jag inte att jag hade velat ha just då, för det var så mycket just då, så jag tror inte att jag hade kunnat släppa på den spärren så att säga. För då hade jag nog varit rädd att jag inte skulle orka vidare sen. Inte för att jag kände att jag höll på att bryta ihop och så, men jag tror inte att jag hade satt mig ner och öppnat mig så.

En av papporna berättar :

P : På sjukhuset fick vi ju stöd. Men sen, jag vet inte, när vi kom hem då var vi ju hemma liksom.

I : Här hemma i S-stad, hade ni något känsломässigt stöd från någon?

P : Nej, när vi var hemma, då fick vi bearbeta allting själva liksom. Så jag vet inte om man borde haft kontakt med någon stödperson. Så här med facit i hand, så kanske det hade varit väldigt bra.

I : Tänker du på någon kurator eller psykolog från sjukhuset då?

P : Nja, eller någon som hade kommit hem till oss och pratat. Man hade ju mycket funderingar och det var så mycket som var oklart. Livet var ju kaos då....

De flesta familjerna upplever ändå att de fått ett allmänt bra omhändertagande från läkare och annan vårdpersonal inom barn- och ögonsjukvården. De upplever nog att de har fått information om barnets synskada, så långt det har varit möjligt att ge denna och de har känt att de har mött människor som har vana vid att möta familjer i svåra situationer. Däremot har vårdpersonal, som inte varit direkt knutna till ögonklinik, ibland varit mycket ovana vid synskador :

I : Information om synskadan och vad den innebar, tycker ni att ni fick det på ett tillfredsställande sätt?

M : Nej, det fick vi väl inte förrän synkonsulenten kom in i bilden egentligen.

P : Nej just det. På sjukhuset var det ju ingenting, för dom hade ju jättelite erfarenhet av det här. Hade dom haft något blint barn tidigare ?

M : Nej, inte som var enbart blint. Ofta är det ju att dom har haft syrebrist och att dom har haft flera handikapp...

Men det är också svårt att ta till sig och förstå information i det känsломässigt utsatta läge som man befinner sig i under den första tiden :

P : Ja, jo vi fick nog bra information, men problemet tycker jag var att där i början var det så mycket att ta till sig att en hel del rann nog ut i sanden. Man tog inte åt sig all information för man var inte mottaglig på det sättet, som man hade velat vara.

I : Menar du att det var så kaotiskt den första tiden?

P : Ja, precis. Sen har vi ju fått information om mycket och många uppslag på hur vi kan göra, fast det är väl inte allting som har kommit med...

En familj utgör ett undantag, de upplever att de ej fått så mycket stöd under en lång och svår vistelse på neonatalavdelning för barnet. De upplever också att de fått delvis felaktig information om riskerna med de behandlingar och operationer som gjordes med anledning av barnets ögonskada under den här tiden. Möjligen speglas deras allmänna upplevelse av att

inte ha fått ett tillfredsställande omhändertagande av att de anser att de ej informerats tillräckligt om att de behandlingar och operativa ingrepp, som gjordes på barnet också innebar en risk att inte lyckas och att detta kunde leda till en försämring av synförmågan. Det var också vad som skedde. Denna familj, där jag endast träffar den ena av föräldrarna, uttrycker stor bitterhet både beträffande det omhändertagande och den information som de fick i samband med barnets vårdtid på sjukhuset.

Vilken typ av stöd behöver föräldrarna under den första tiden ?

Vilken typ av stöd behöver man då som förälder under den första tiden? Är det information om synskadan och dess konsekvenser för barnet, är det känslomässigt stöd eller är det information om samhällets stödmöjligheter för barn med synskador och deras familjer? För de flesta familjer är det nog en kombination av alla delarna, fast i lite olika proportioner och kanske vid olika tillfällen. Något som flera av familjerna uttrycker är att det tidigt känns viktigt att få någon sorts bild av hur framtiden skall komma att gestalta sig. Att kunna föreställa sig framtiden är viktigt. Det är en svår situation för föräldrarna att *inte* kunna föreställa sig barnets ungefärliga utvecklingsgång. Kan man inte göra sig en föreställning om framtiden ter den sig som ett töcken, vilket naturligtvis skapar oro. Något annat som flera föräldrar direkt, eller indirekt berör är att det också är viktigt under den första tiden, att få behålla ett hopp, även om det är ett orealistiskt sådant, om att barnets synskada skall kunna förbättras eller att det skall finnas behandlingsmetoder i framtiden som skall kunna ge barnet synen tillbaka helt eller delvis. Hoppet är viktigt för att man skall orka med att ta itu med att anpassa sig till den nya livssituationen med allt vad den innebär praktiskt och känslomässigt.

I : Vilken typ av stöd tycker du att man behöver i början?

M : Ja, vi hade väl alla typer av frågor där i början. Både rent medicinska frågor och praktiska frågor...Hur blir det sen? Vad händer sen? Vad kommer han att klara? Det är så svårt att få perspektiv på det, vi levde nog väldigt mycket i den lilla världen... Men det var väl inte så att informationen serverades oss direkt, utan vi bad om information och vi ville prata väldigt mycket. Vi ville veta allt, vi såg framtiden som ett töcken och vi kände väldigt stor oro för det här och hur det skulle gå. Så jag tycker nog att vi fick söka information, men vi fick den. Det kändes som vi läste och pratade och vi ringde och vi återkom till det här gång på gång. Som förälder så är man ju inne på alla utopier och där fanns väl en viss skepsis hos vissa läkare, som menade på att försök som hade gjorts i USA och så där, det var fortfarande på ett för tidigt stadium, så det var nog ingenting att tänka på. Vi kände nog att vi naggade kanten på vad läkarna tyckte var ren och skär utopi. Men det kändes viktigt på något sätt att få ha ett hopp om att det skulle kunna bli bättre. Nu har jag nog lärt mig att se tiden an lite mer...

Några av de föräldrar vars barn är helt blinda berättar om en stegvis anpassning till att acceptera att deras barn är blind och inte synskadad. En av familjerna berättar så här om hur det var för dem:

M : Ja, det var väl där någonstans i tvåårsåldern när vi slutade att säga att ”han är synskadad...” och började att säga att ”han är blind...”. Det var väl då det vände lite grann....

P : För mig blev det inte helt klart förrän han började gå med käpp. Så lång tid tog det innan jag förstod det på riktigt. Innan det riktigt smälte in. Ja, jag tycker att det tog tid. Ja, det tar tid...för man tänker att, kan han klara sig att gå så där bra här inne, då ser han nog lite i alla fall. För det var ju ingen som egentligen sa att han var helt blind. Inte då i början i alla fall.

M : Nej, det var det inte.

P : Det är ju ingen som har sagt så där att han är helt blind.

I : Är man försiktig med att säga det, tror ni?

P : Ja, det är man, för man vet ju inte hur ögat kommer att förändras och utvecklas och så. Och så fick dom ju lite utslag när dom satte elektroder bak i huvudet på honom. Dom fick ju signaler till att gå igenom och då är man ju där i gränslandet, då vet man ju inte riktigt och så där.

Det professionella stödet till familjerna

En av de frågeställningar som jag hade då jag påbörjade mina intervjuer med familjerna, var hur de såg på det samhälleliga stöd, pedagogiskt och psykosocialt, som de fått, under barnets första år. Jag ville veta vad de själva värderade mest och vad de själva ansåg sig behöva, nu när de hade möjlighet att se lite i backspegeln. Min egen bild av detta, utifrån mötet med många föräldrar som jag träffat på resurscentret, var att det fungerar väldigt olika i olika delar av landet, att många föräldrar upplevde att det var svårt att förstå hur stödssystemet var uppbyggt och att det fanns många olika aktörer knutna till olika huvudmän, utan fungerande länkar emellan. Delvis kan man nog säga att den bilden bekräftades, men det blev också många berättelser om välfungerande stödsinsatser och framförallt om många engagerade människor inom de olika stödfunktionerna, som betytt mycket och som flera föräldrar talade med mycket stor värme om.

Att stödssystemet ofta upplevs som rörigt och svårt att få grepp om, tror jag också kan hänga samman med att det för många familjer är en helt ny värld att anpassa sig till, med en mängd personer och funktioner som man kanske inte ens har hört talas om tidigare. Detta inträffar också under en livsperiod som de flesta av föräldrarna beskriver som ett känslomässigt kaos. För många av familjerna förefaller det hela klarna efter några år. Man blir kanske också mer medveten om vilka behov som är viktigast för en själv och för barnet och kan kanske börja att bygga upp ett eget stödnätverk. Detta förutsätter dock en hel del egen aktivitet från föräldrarnas sida och många upplever att systemet är skört och att man lever med en känsla av utsatthet hela tiden, som gör att det är svårt att riktigt slappna av och lita på att allt runt barnet skall fungera. Även när man tycker att det fungerar bra och man upplever att man får det stöd man behöver, så kan det räcka med att en viktig nyckelperson slutar för att tryggheten i vardagen skall rubbas för familjerna.

Konsulenten från SIH (Statens institut för handikappfrågor i skolan)¹

Nästan undantagslöst upplever familjerna att det är konsulenten från SIH, som under förskoletiden varit deras närmaste och viktigaste stöd i den nya situationen som föräldrar till ett synskadat barn. Samtliga familjer har tidigt, (oftast då barnet är några månader) fått kontakt med sin synkonsulent. Konsulenten har besökt familjerna i hemmet och under den första tiden relativt ofta. Flera av familjerna talar om sin kontakt med konsulenten från SIH med stor värme och beskriver hur de upplevt att konsulentkontakten verkligen varit ett stort stöd för dem, i anpassningen till en ny livssituation som föräldrar till ett synskadat barn. Kontinuiteten i konsulentkontakten har oftast varit god, för de flesta av familjerna har det varit samma person under hela förskoletiden. Flera familjer säger spontant att det har varit oerhört skönt att träffa någon som har så stor erfarenhet av synskadade och blinda barn, någon som kan berätta lite om hur det ”brukar” vara och hur det blir ”sen”. Familjer som har barn

¹ SIH (Statens institut för handikappfrågor i skolan) ingår i Specialpedagogiska institutet från den 1 juli 2001.

med grav synskada, möts ofta av mycket osäkerhet, även i kontakterna med den professionella stödapparaten, eftersom synskada är ett relativt ovanligt funktionshinder i Sverige idag. Jag uppfattar att konsulenten, när det har fungerat som allra bäst, varit en person som både har kunnat lyssna på föräldrarna och ta emot deras oro och också fungerat som en sorts vägvisare och stöd för föräldrarna i anpassningen till den nya föräldrarollen. Praktiskt pedagogiska råd och tips till föräldrarna om hur de kan hjälpa och stimulera sina barn har betytt mycket, det har ofta känts skönt att kunna ”göra” något aktivt för sitt barn. Stöd i kontakten med andra myndigheter och en person som ofta har kunnat ingjuta hopp hos modstulna föräldrar, om att det nog går att hitta lösningar på de flesta problem, verkar vara några förklaringar till att några föräldrar beskriver att de fått en riktig ”kick” då konsulenten varit på besök. Denna mamma får representera allt positivt som föräldrarna har att säga om sina kontakter med SIH-konsulenten:

I : Kan du berätta lite om er kontakt med konsulenten från SIH?

M : Ja, den kontakten har varit guld värd, vi hade inte klarat oss utan den. Det hade vi inte.

I : Vad i kontakten är det som ni uppskattat mest tycker du ?

M : Kontinuiteten och engagemanget, som har varit enormt. Hon har hjälpt oss hela tiden, hon har verkligen varit ett stöd. Man har alltid kunnat ringa till henne om det har varit någonting. När det har varit bekymmer med förskolan och andra saker, så har hon varit ett stöd och en uppmuntran. Hon har alltid ställt upp på vår sida. Hon brukar säga att: ”Det här fixar vi, det här löser vi...och det har känts så skönt. Om jag har frågat var jag kan få tag på den och den informationen, så har hon alltid letat fram den och skickat den. Ja, hon har varit jättebra. Ingenting negativt, absolut ingenting.

En annan familj berättar om sin konsulentkontakt :

M : Ja, den första tiden då var hon här väldigt ofta. Det var nog en gång i månaden och det var ju väldigt bra.

P : Ja, hon var väldigt bra...

I : Vilken hjälp fick ni av konsulenten där i början?

M : Prata... (skratt), det tyckte jag kändes lite dumt i början. Hon sa att man hela tiden skulle tala om för honom vad man gjorde och så.

P: Ja, att prata med en liten då på ett halvår...man tyckte att det kändes som ett väldigt pratande, men till slut blev det ju liksom naturligt. Man gjorde det i alla fall.

I : Var det att hon talade om för er hur ni skulle hjälpa M. som ni uppskattade?

M : Ja och så var det ju ansökan om vårdbidrag och sen var det dags för bostadsanpassning som hon hjälpte oss med. Sen kom ju ansökan till dagis också. Det var mycket sådana praktiska saker som hon berättade för oss, vart vi skulle vända oss och hur vi skulle gå till väga.

P : Det som har varit bra med henne också det är att hon har alltid legat ett steg före, så att säga. Hon var ju väldigt snabb med att vi skulle ”punkta upp”¹ och så där, så att M. skulle kunna känna att här står det någonting och så. Det var nog bra..

M : Ja, det var det nog. Fast han lär sig nog inte läsa tidigare för det, det tror jag inte. Men hon sa alltid så här...”Det är bra att börja tidigt, för det skall aldrig behöva bli någon träning av det.” Det är väl vettigt kanske...

¹ Att märka bruksföremål i hemmet med tejprensor med punktskrift, för att det synskadade barnet skall förstå att det finns ett skrivet språk. (förf.amn.)

En annan mamma:

M : Ja, hon berättade om äldre barn som hon kände till, hur det hade varit för dom. Och så sa hon ofta, när jag undrade över hur V. skulle lära sig saker, att det där kommer han att lära sig...och ja, sen gjorde han ju det! Det kändes skönt att hon visste lite hur det brukade vara, för det gjorde ju inte vi.

När barnen skulle börja på förskolan upplevde många föräldrar att de hade mycket stöd av sin konsulent. Så här berättar en mamma:

M : Mm, hon var ju hemma här då och sen åkte hon ju till dagis när P. skulle börja där. Hon pratade med dagispersonalen om vad dom skulle tänka på och var dom kunde hämta tips och idéer och så...

Något som föräldrarna har uppskattat är när konsulenten både har kunnat hjälpa dem att förmedla barnens speciella behov med anledning av synskadan, men också kunnat lyfta fram det vanliga och normala hos barnen:

M : Hon har varit jättebra, kanon alltså! Hon är så sund på något sätt. Jag vet på dagis speciellt om det var något med P. som dom undrade över. Det är väl inget, sa konsulenten. Med det här, är det precis som med alla andra barn. Det var så skönt på något sätt, att hon tog ner det till sin rätta plats, så att säga. Man skall ju inte göra det krångligare än det är...

Flera föräldrar beskriver också att det är skönt att ha en konsulent som tar initiativ och kan hjälpa dem att ställa krav på kommunens barnomsorg:

I : Hade ni stöd av er konsulent när ni planerade för att S. skulle börja på förskolan?

M : Ja, det var hon som ställde kraven. ”Så här ska det vara...så här måste ni göra, sa hon”

P : Ja, hon sa att detta måste göras.

I : Blev det så också?

M : Ja, oftast. Inte alltid, men oftast.

P : Dom försökte i alla fall.

I : Är det något som ni uppskattar, att hon hjälpte er att ställa krav på hur det skulle ordnas för att bli bra för S.?

P : Ja, absolut. Vi visste ju inte vilka krav man kunde ställa, med resursperson och så. Men det vet ju hon.

En annan mamma säger så här:

I : Tycker du att personalen på förskolan lyssnar mer när det kommer en person som har lite auktoritet och talar om hur det ska vara?

M : Ja, det blir det. För det är ju tufft ibland att ta allt själv också, det är ju helt klart. Men samtidigt så känns det att det här är ju mitt barn och han skall ha det bästa...(skratt). Det blir ju så... Så att som förälder så känns det verkligen skönt att få den här hjälpen.

En familj som tycker att de för egen del har fått mycket hjälp av sin synkonsulent, uttrycker dock att de önskat mer initiativ och auktoritet från sin konsulent i förhållande till förskolans personal:

P : Jo, vi har ju en synkonsulent och hon är bra, men hon informerar mest och svarar på frågor och så. Men vi skulle vilja ha någon som tar mer initiativ, vi har ju inte själva så mycket erfarenhet av dagis. På vårt dagis har dom inte haft något synskadat barn tidigare, dom har ingen erfarenhet. Hon måste ta initiativet, men hon besvarar bara frågor som dom har. Jag tror att man måste vara ett steg före hela tiden.

Den här familjen är också besviken och orolig över hur deras barn haft det under sina år på förskolan. Daghemmet har präglats av stor personalomsättning och de upplever att det funnits lite intresse och förståelse för det synskadade barnets behov. Under lång tid har barnet saknat egen resursperson. En del av denna besvikelse riktas mot SIH-konsulenterna, som de tycker borde varit tydligare och hjälpt dem att ställa mer krav på förskolan. En annan familj som uppger att de haft förhållandevis lite kontakt med sin SIH-konsulent tror själva att det handlat om att ”personkemin” dem emellan inte har stämt. De har dock haft ett bra stöd från sin syncentral och dessutom haft barnhabiliteringen som sin huvudsakliga kontakt, beroende på att barnet också har andra funktionshinder än sin synskada.

Syncentralen (SC)

Samtliga familjer har en mer eller mindre tät kontakt med syncentralen. De flesta familjer har fått den kontakten ganska snart efter det att det konstaterats att barnet hade en synskada. Kontakten har dock sett mycket olika ut för de i studien ingående familjerna. Det har varit allt ifrån att det är dit man går när barnets glasögon skall bytas någon gång om året, till att det har varit en mycket viktig kontakt för familjen som man besökt ofta och där man förutom att göra synundersökningar och prova ut hjälpmedel även kunnat ge ett brett psykosocialt stöd. Syncentralen har i dessa fall oftast haft ett arbetssätt som är väl anpassat till barn och familjer. Ungefär hälften av familjerna är mycket nöjda med kontakten med syncentralen. Det som familjerna uppskattat mest i kontakten med syncentralen är att personalen varit lätt att få tag i, att man snabbt har hört av sig då de sökt kontakt och framförallt att det funnits en öppenhet i diskussionen kring hjälpmedel. Man har inte behövt be eller tjata om hjälpmedel. Så här beskriver en av föräldrarna sin kontakt med syncentralen:

M : Det har varit en jättebra kontakt, det har det. Samma person tills för ett år sen, när hon gick på mammaledighet. Vi har verkligen känt att hon har brytt sig och tänkt på oss. Om det har kommit något nytt hjälpmedel som kunnat vara till nytta för vårt barn, så har hon alltid hört av sig och presenterat det. Det har varit väldigt skönt för då har jag känt att inte jag behöver hålla kollen hela tiden.

I : Så ni har aldrig känt att ni har behövt kämpa för att få ut hjälpmedel då ?

M : Nej, faktiskt inte. Det har man ju hört när vi har varit på Tomtebodan, att andra har fått kämpa för det här. Men jag tycker nog att vi har fått de hjälpmedel som vi har önskat. Ibland kanske dom har tyckt att det har varit lite tidigt och så. Men då har vi kunnat jämka lite, jag kan ju också vara ganska bestämd i mina åsikter.

Ett par familjer tycker att de, förutom att syncentralen stått för ordination av hjälpmedel och bedömning av barnens synförmåga också fått mycket allmän information om möjligheter till stöd från samhället, exempelvis information om stödfamilj, avlösare och vårdbidrag. För de två familjer som haft relativt lite direkt kontakt med sin syncentral, har kontakten oftast förmedlats via SIH-konsulenterna. Själva har de bara besökt syncentralen då det varit dags för byte av barnets glasögon. Dessa familjer uttrycker dock inte att de är missnöjda med sin kontakt utan tycker att de fått hjälp med både glasögon och andra hjälpmedel som barnet har behövt.

Två av familjerna är mycket missnöjda med kontakten med sin syncentral. Båda familjerna, (som har kontakt med olika syncentraler) upplever att de inte fått så mycket stöd, framförallt då det gäller att pröva nya hjälpmedel som kan vara till nytta för deras barn. De upplever att de själva både måste hålla sig à jour med nya hjälpmedel som kommer och dessutom komma med förslag till syncentralen på sådant som de tror vore bra för deras barn att få pröva. Båda familjerna upplever detta som ett stressmoment och känner att de inte kan slå sig till ro och lita på att initiativet kommer från syncentralen. När de träffar andra familjer med synskadade barn, jämför familjerna ofta de hjälpmedel som skrivits ut till barnen. Ser man då att andra barn med liknande synskada har hjälpmedel som det egna barnet inte har fått, leder det ofta till oro hos föräldrarna över att det egna barnet kommer att få sämre förutsättningar än vad det skulle behövt ha och därmed försenas i sin utveckling. Som förälder vill man nog att barnet, som genom sin funktionsnedsättning redan har ett svårare utgångsläge i förhållande till seende kamrater, skall få de allra bästa förutsättningarna till utveckling. Flera föräldrar uttrycker att man är så rädd att "missa" något som kunnat vara till nytta för barnet.

En pappa säger så här:

P : Vi har väl aldrig känt att vi haft något stöd från syncentralen direkt. Om vi skall ha något till A. så får vi själva fråga om det. Där har vi haft nytta av våra kontakter med andra familjer. Då har vi sett vad deras barn har haft och då har vi kunnat fråga om det.

Så här beskriver en annan pappa sin kontakt med syncentralen:

P : Jo, hjälpmedel har vi väl fått. Fast jag har nog tyckt att dom alltid är ett steg efter, V. har ju fått en CCTV¹, nu när han började i förskoleklassen. Det tycker jag att han borde fått när han var så där en tre, fyra år. Det var ju då han började med taktila bilder och så. Nu borde han få en dator, nu tar det nog några år för honom att få en dator.

Samma familj är också upprörd över att syncentralen inte avsätter mer tid då man tar emot barn:

P : Jo, vi går ju till syncentralen ibland på synundersökning, men det värsta är att vi har ju ett barn som är överaktivt och då måste dom ju ha lite mer tid. Vi kanske får en halvtimme eller så, men vårt barn han är så nyfiken, så först måste han bara gå omkring och undersöka allt när vi är på ett nytt ställe. Så när vi är där på synundersökning, så prövar dom olika saker och dom säger att: "Det här gick inte bra....och det gick inte heller bra...." Dom känner sig också stressade för att dom har för lite tid. Man måste ju tänka på att när det är ett överaktivt barn så behövs det lite mer tid och extra resurser då. Dom är bara vana vid en snäll kille som bara sitter och så, inte ett synskadat barn som gör så här.....

Men det förefaller inte enbart handla om att syncentraler som har många barn inskrivna därmed klarar bemötandet av familjerna bättre. Det finns också exempel på motsatsen:

I : Har dom något speciellt sätt att jobba med barnfamiljer på er syncentral, tror du?

M : Nej, det tror jag inte.

I : Handlar det om att dom gör det här på ett bra sätt ändå?

M : Jag tror nog att det handlar om att dom har så få synskadade barn. Dom har mest vuxna.

I : Så det märks inte att dom är ovana vid barn då?

¹ Förstorande TV-system, förstorar upp text, föremål och bilder.

M : Nej, det tycker jag inte. Dom har verkligen lagt ner både tid och intresse och engagemang på att vilja hjälpa till.

Barnhabiliteringen (BUH)

Barn som är enbart synskadade har ofta inte så mycket kontakt med landstingets barnhabilitering, även om barnens familjer i de flesta landsting oftast har rätt till stöd därifrån. I några landsting har barn med enbart synskadade dock ej tillgång till barnhabiliteringens resurser. Det gäller en av familjerna i studien. Har barnet något ytterligare funktionshinder har familjen oftast habiliteringskontakt.

Av de nio familjerna i studien har alltså alla utom en familj haft någon form av kontakt med landstingets barnhabilitering. För de barn som har ytterligare något funktionshinder utöver synskadan, har det ibland varit den av samhällets stödfunktioner som man haft mest kontakt med. Barnhabiliteringen har då också ofta varit centrum i nätverket. För två av familjerna har det varit den kanske viktigaste kontakten, framför allt under den första tiden. Dessa familjers barn har motoriska svårigheter, även om det för ett av barnen nu är ett mindre problem än under de första åren. Framförallt är det sjukgymnast från barnhabiliteringen som man haft kontakt med, eftersom de här barnen har haft regelbunden sjukgymnastik från tidig ålder. Men det har också varit förskolepedagog, kurator och i något fall arbetsterapeut. Den ena av familjerna är mycket nöjd med det bemötande man fått från barnhabiliteringen, medan den andra familjen upplever att initiativet mycket har legat på dem att ta reda på vilket stöd som barnhabiliteringen egentligen kan ge:

I : Tycker du att ni fick bra information om vilket stöd ni kunde få från barnhabiliteringen?

M : Neej...jag fick veta att det var...dom berättade att det var ett team av sjukgymnaster, psykologer, läkare, kurator och allt vad det var. Men inte vilken hjälp jag hade rätt att få, utan man har fått lov att ifrågasätta och ta reda på allt själv, det upplever jag nog. Det var inget som presenterades direkt.

I : Hade det varit bra med lite mer information från dem om vilket stöd som kunde komma ifråga?

M : Ja, precis så skulle man ha önskat att det varit. Men så var det inte, utan det mesta har man fått ta reda på själv.

För den här familjen har det framförallt varit sjukgymnast och kurator som följt familjen och för den andra familjen är det förskolepedagogen som, förutom sjukgymnasten, varit en viktig person och som också förefaller tagit på sig någon form av samordningsroll även för andra kontakter som familjen haft:

M : Ja, förskolekonsulenten har varit ett otroligt stöd alltså! Har det varit något, vad som helst, så har det bara varit att ringa henne och antingen har hon fixat det själv eller så har hon sagt att: "Vänd dig dit och dit..."

P : Och hon ringer ofta och pratar och undrar hur det är och så och det har känts väldans bra.

M : Ja, för då känner man sig inte som en i mängden, utan att: " Nu skall jag ringa och höra hur det är med P."

De barn som inte har något ytterligare funktionshinder förutom synskadan, har oftast haft någon kontakt med sjukgymnast från barnhabiliteringen under den första tiden, eftersom man velat följa barnens motoriska utveckling. I övrigt har familjerna inte haft så mycket kontakt

med barnhabiliteringen. En familj bor i ett län där barn med enbart synskada inte har rätt till insatser från barnhabiliteringen. Denna familj uttrycker att detta är något man har saknat:

P : Ja, det är synd, för det skulle han behöva lite mer, sån där fysisk träning. Han skulle behöva bada i deras bassäng (uppvärmd) också. Det går inte att åka och bada på ett vanligt badhus, för då fryser han och så är det alldeles för mycket ljud. Han blir jätterädd då...

Tomtebodaskolans resurscenter (TRC) ¹

Samtliga familjer har upplevt det mycket positivt att få komma till Tomtebodaskolans resurscenter. Det har känts skönt att det funnits ett ställe att komma till, där ”alla var vana och visste vad det var frågan om”, som flera föräldrar uttrycker det. Vid intervjutillfället har de flesta familjer varit på föräldrakurs vid tre tillfällen, sex av barnen har också varit med sina föräldrar på resurscentret för en utredning. Alla föräldrar uttrycker att det varit odelat positivt att få komma på föräldrakurs tillsammans med barnen och att få träffa andra familjer med synskadade barn. Däremot finns många olika åsikter om de olika kursernas innehåll, tidpunkterna för när man har fått komma på föräldrakurs (många föräldrar hade önskat att få komma tidigare den första gången) samt på sammansättningen av grupperna. Ett par av de familjer vars barn är blinda, upplever att om gruppen skall fungera bra för föräldrarna är det viktigt att alla barnen är blinda. För familjerna vars barn har synrester förefaller barnens synstatus inte vara av lika stor betydelse för möjligheterna till utbyte med andra familjer.

Några av familjerna tycker också att det kan riva upp mycket känslor kring barnets synskada när man träffas på föräldrakurs, känslor som man till vardags kanske förmår att hålla mer i schack. En del av föräldrarna tycker också att man kan känna sig stressad, därför att man vare sig vill det eller inte, gärna jämför sitt barn med de andra synskadade barnen i gruppen. Tycker man då att de andra barnen verkar att kommit längre i sin utveckling kan det kännas stressande.

Men bortsett från detta så upplever nog de flesta familjer att det varit en mycket positiv upplevelse att få komma till TRC med sina barn.

Så här berättar en mamma:

M : Ja, första kontakten med TRC, den var överväldigande, som jag tror att den är för dom flesta. Det var miljön, det var kursen, det var personerna... Det kändes väldigt positivt. Hela arrangemanget med förskolan, med Pärlan och med mat och boende och resor och allting, det fungerade verkligen jättebra...

En annan mamma säger så här:

M : Ja, kurserna på TRC har varit jättebra. Vi visste ju ingenting i början och där fick man ju reda på vad det fanns för olika saker och då kunde man ju börja ta reda på allt när man kom hem. Det är min uppfattning att det funkar jättebra, både för föräldrarna och för barnen. För där kan ju alla, där finns ju alla som vet och sen är det så smidigt och förberett allting. Det har känts som en avkoppling och riktigt lyxigt att få komma.

I : Ja, det är väl bra att det kan få vara lite lyxigt, för det kanske man kan behöva?

M : Ja, tänk att det kan få vara så enkelt...

¹ Tomtebodaskolans resurscenter ingår från den 1 juli 2001 i Specialpedagogiska institutet.

Att få träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter upplever alla föräldrar som oerhört positivt. En familj beskriver sin upplevelse så här:

I : Hur ser ni på kontakten med TRC?

P : Med kurserna menar du ?

I : Ja, det är väl den kontakt som ni har haft med TRC?

M : Jo, det har varit bra. Särskilt den första kursen.

P : Som vi pratade på den kursen! Dom som höll i kursen hade det lindrigt, dom behövde bara sitta och lyssna, för vi pratade hela tiden. Vi hade så mycket att prata om...

P: Ja, och så var vi ju pratglada liksom. Fast jag hade nog velat komma ännu tidigare, barnen var ju i alla fall ett och ett halvt år när vi var där första gången.

P : Ja, dom var ju inte så stora egentligen.

M : Nej det är klart. Fast man har ju så många frågor under det första året och då får man ju reda på allt det här då.

P : Jo, mycket kunskap i början, det är viktigt. Man har ju så många frågor, så hela huvudet är fullt alltså. Och så är man så orolig och tänker att, hur blir det sen och hur ska det gå med det här och så....

I : Tror ni att man orkar att ta in så mycket information så där i början ?

P : Jag tror att man behöver veta fakta och att man ser framtiden lite lättare då.

M : Och så att få träffa andra, det var ju det som peppade oss mest.

Men det väcker också starka känslor att prata så mycket om barnets synskada under flera dagar:

I : Så att vara på TRC har varit mestadels positivt för dig?

M : Ja, enbart positivt.

I : Ibland kan man ju undra om det kan vara jobbigt vara på föräldrakurs också, vad tror du?

M : Ja, det är det. Men det blir ändå positivt, men man blir ju samtidigt ledsen på något vis.

För att än en gång förstår man ju att: Så här är det, så här dåligt ser hon...Det är ju lätt att glömma bort emellanåt, för A. hon är ju så framåt och klarar sig så bra. Samtidigt så ser man ju en annan bit – att hon har kompisar där och hur bra hon klarar sig. Man kan också se möjligheterna.

Att vara på utredning på TRC med sitt barn, kan också väcka känslor även om föräldrarna även här är positiva till bemötande och arrangemang kring detta:

I : Utredningen, som ni var på med E., hur var det för er?

M : Det var jobbigt. Det var välordnat och fungerade allting, men det var väldigt jobbigt både för mig och för E.

I : På vilket sätt?

M : Långa dagar och det var inte så roligt allting och ändå måste man ju slutföra. Fast ändå kändes det ju bra och viktigt att det blev gjort.

Den kritik som framkommer kring TRC:s kurser och utredningar handlar inte om vad som sker på själva resurscentret medan man är där, när det gäller detta är samtliga familjer i huvudsak mycket positiva. Det finns dock en del skiftande åsikter om de olika föräldrakursernas program och innehåll, kursdagarnas längd etc. Det är dock inga samstämmiga uppfattningar som familjerna har, utan åsikterna skiljer sig mycket mellan de olika familjerna. En del kritik finns dock angående brister i kontakten med stödnätverket på hemorten. Det är framförallt två familjer som upplever att det finns brister i uppföljningen:

M : Vi tycker att allt fungerar jättebra när vi är på TRC, men det finns ett stort negativt men, när det gäller TRC och det är det här att: Här kommer vi och berättar om hur vi har det och lastar över allting. Det finns ju många föräldrar som har barn, där det inte alls fungerar hemma med dom man har kontakt med och så. Och på samma sätt är det ju med utredningen, att vi få många besked om att dom här svårigheterna finns och det här kommer det bli problem med och sen åker vi hem – och då är det slut. Det behövs mer uppföljning och mer feed back. Det känns nästan som vattentäta skott mellan TRC och dom som är på hemmaplan, syncentralen till exempel. Man kan nästan känna sig lite lurad på något sätt...nu har vi talat om det här och sen händer ingenting.

I : Handlar det här mest om utredningarna tycker du?

M : Ja, det måste ju följas av en strategi liksom. Hur gör vi nu, hur ska vi hitta de positiva bitarna, för att det ska bli så bra som möjligt? Hur skall vi göra för att mildra svårigheterna? Det saknas en viktig del här tycker jag. Det handlar om metodik tror jag. Hur gör vi nu då för att det skall gå så bra som möjligt?

I : Hur är det med föräldrakurserna, behövs det mer av uppföljning där också tycker du?

M : Ja, det är ju samma sak där då. Man hör ju om vissa föräldrar som har det jättejobbigt, kan knappt få ut en lampa från syncentralen. Där tycker jag att TRC borde gå in på något sätt. Det blir ju jobbigt för dom som har det dåligt och frustrerande för oss som har det bra, att höra att barnen inte får dom här sakerna, CCTV, t ex när vi vet hur viktigt det är för dom.

I : Så du efterlyser mer av uppföljning och hjälp med kontakter efteråt? Tänker du främst på syncentralerna då?

M : Ja, och på förskolan, överhuvudtaget alla dom här behoven som finns och som är relaterade till barnet. Det får inte vara så att ekonomin är stöttestenen, att vissa landsting inte har råd att ordna en punktskrivare till exempel. P. han använder ju sin dagligen och stundligen. Han skriver snabbare på den än jag gör på maskin. Han har ju fått dator också och den klarar han själv nu, han har vuxit så sen han fick den. Det är helt otroligt att se, stavar och så. Ja, det är helt fantastiskt.

Om kursinnehållet:

Föräldrarna sätter stort värde på att få träffa vuxna synskadade personer, som kan berätta om sin uppväxt och sina erfarenheter och att det ges möjlighet för att dem att få ställa frågor:

I : Är det något i kursinnehållet som ni uppskattar särskilt?

M : Ja, att få träffa äldre synskadade, som vi fick göra med F. då, det är ju rätt många år sen nu. Men på något sätt så öppnade det upp så otroligt mycket. Man fick en helt annan känsla och tanke inför det som ligger framför en. Att kunna fråga på det sättet som vi gjorde. Det skulle jag vilja ha mer av.

En annan familj säger så här:

P : Ja, det är mycket man får reda på, vad han kan få för grejor och data och så.

I : Är det bra att få information om sådant som blir aktuellt längre fram?

P : Ja, det är det. Man blir lugnare då. Vi fick ju se på film, barn som använde den här miniloggen.¹ Det var ju perfekt. Sånt där tror jag är väldigt bra. Då känner man att det här kommer nog fixa sig längre fram, det här kommer nog att gå bra.

¹ Datorhjälpmedel för gravt synskadade barn.

Om att jämföra:

M : Ja, för man jämför så väldigt mycket, barnen alltså. Det är så varje gång... ”Hjälp nu kan inte M. det som dom andra kan...” Då blir jag hyperstressad och då tänker jag att nu måste vi åka hem och träna extra mycket. Ja, jag är sån i alla fall.

P : Ja, det blir lite som en tävling liksom....

I : Blir det en stress att man träffar andra barn som man faktiskt kan jämföra med, lite mer i alla fall ?

M : Jo, jag tyckte att det var väldigt jobbigt det där när vi var uppe första gången, för jag tyckte han var sämst och då blev jag jättestressad. Fast samtidigt så var han ju inte det, egentligen så var han ju väldigt duktig jämfört med dom andra.

P : Nej, jag vet inte varför man gör så, alla barn är ju olika i utvecklingen. Fast det här jämförandet uppvägs av att det är så skönt att träffa andra.

Kommunen och Försäkringskassan

Den kontakt som familjerna haft med primärkommunens personal, förutom då det handlat om barnomsorg eller skola, har ofta föranletts av att man ansökt om exempelvis bostadsanpassning eller avlösare. Några familjer har också ansökt om insatser enligt LSS (Lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade). Omfattas barnet av lagens personkrets, har familjerna möjlighet att få vissa definierade stödinsatser som lagen anger. Den handläggningsmodell som präglar mycket av de kommunala insatserna innebär oftast att man ansöker om bistånd enligt Socialtjänstlagen. Man förväntas då att själv beskriva och definiera sitt behov av stöd. Behoven utreds sedan och bedöms av en kommunal handläggare, med stöd av lagtexten. Beslut om stöd och omfattningen av detta, meddelas familjen via ett kommunalt beslut. Samma typ av handläggningsförfarande används vid Försäkringskassan t ex då familjerna skall ansöka om vårdbidrag. För vårdbidrag krävs dessutom ett läkarintyg. Många familjer upplever detta ansökningsförfarande både känslomässigt påfrestande och ibland nästan kränkande. Det krävs att man först själv skall beskriva sitt och barnets svårigheter och behov av stöd. Behoven skall sedan bedömas och värderas i förhållande till vad lagtexten säger. Får man avslag på sin begäran, eller om kommunen väljer att göra en annan bedömning av behovet än man själv har gjort, är det lätt att hamna i konflikt. Flera familjer uttrycker bitterhet över att man inte självklart har rätt till det stöd som lagtexten förespeglar. Att familjerna informeras om att man har möjlighet att överklaga ett negativt beslut, förbättrar oftast inte relationerna till kommunens handläggare.

Få av familjerna har ansökt om stöd enligt Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och de barn som bedömts tillhöra lagens personkrets har oftast haft ytterligare något funktionshinder förutom synskadan. De familjer vars barn omfattas av LSS tycker dock att detta underlättat kontakten med kommunala handläggare, man har så att säga passerat ”nyckelhålet” och man upplever att man inte behövt kämpa för att få stöd på samma sätt som tidigare.

Ett par av familjerna har erfarenhet av s k avlösare genom kommunens försorg, en insats som familjerna kan få även med stöd av Socialtjänstlagen. Avlösaren är en av kommunen anställd person, som kan komma hem och ta hand om det funktionshindrade barnet och eventuella syskon i hemmet, så att föräldrarna får ett par timmars välbehövlig avkoppling.

En av mammorna beskriver sina erfarenheter så här:

I : Avlösare, har ni haft det?

M : Ja, det har vi. Det har fungerat jättebra. Vi har ju våra andra barn att tänka på, dom har ju andra behov. Jag tror att det har givit S. mycket också... Och det skall man inte skämmas för att be om, man behöver inte orka med att vara mamma och pappa på heltid. Fast jag tror att det är många som skäms för att dom inte räcker till som föräldrar. Men vi har sagt att vi kör inte slut på oss själva, utan vi tar emot det här och det har varit jättebra. Vi har väl haft tur också, det har varit bra tjejer hela tiden.

Om samordningen av stödinsatser

Samtliga föräldrar i studien beskriver att en av svårigheterna som man har att tackla som förälder till ett synskadat barn är att få grepp om och förstå hur det samhälleliga stödet är organiserat. Vilka bör man ha kontakt med och vilka insatser har man "rätt" till är frågor som många nyblivna föräldrar ställer sig. Eftersom det professionella stödet är splittrat på flera huvudmän, utan några riktigt naturliga länkar emellan, så är det inte alltid så enkelt att förstå hur det hela fungerar. Tidpunkten för föräldrarna att sätta sig in i och försöka förstå allt det nya kommer ju dessutom i ett skede, som för de flesta redan präglas av kaos och oro för framtiden. Mycket av den psykiska energin går redan åt för att anpassa sig till en ny livssituation. Att bli föräldrar och att bli föräldrar till ett barn med synskada. För familjer vars barn förutom synskadan även har andra funktionshinder, ökar givetvis antalet kontakter och svårigheterna att få grepp om det hela. Kommer man dessutom från en annan kultur blir det troligen också svårare eftersom man oftast har mindre kunskap om och erfarenhet av hur det svenska samhällssystemet är uppbyggt. Dessa familjer upplever ofta att det är otroligt många personer att hålla kontakt med, möten att närvara vid och att det brister i samordningen mellan de olika aktörerna.

Så här säger en pappa:

P: Jo, samordningen är viktig och det är något som vi inte tycker har fungerat så bra. Det finns ju syncentral och det finns Tomtebodan och det finns habiliteringscenter och sjukhus och läkarbesök och så, men det har inte funnits någon helhetsbild. Det har blivit mycket värre i vår situation eftersom vårt barn är flerhandikappat. Som habiliteringscenter, dom har ju mycket erfarenhet av rörelsehindrade barn men ingenting av synskadade barn. Dom har inte haft något synskadat barn i hela kommunen. Dom har ingen erfarenhet, så vad ska vi säga när vi går dit då? Dom har ju en förskolepedagog där, men hon har hela tiden sagt att ni har ju en synpedagog och en synkonsulent och då räcker det. Vi behöver någon som har koll på helheten. Jag trodde att habiliteringscenter skulle ha det, men det verkar svårt att ha en helhet. Vi går ju på många ställen och var och en har ju sitt område...

En mamma berättar så här om hur hon med tiden lärt sig att hantera situationen, så att den blir mer rimlig:

M: Jag tyckte tiden gick åt nästan helt åt att försöka att vara med överallt. Att sitta med på alla möten, det var ju nästan som ett arbete. För alla möten var ju på dagtid, så jag tyckte nästan att jag arbetade... (skratt). Nu har jag mera lärt mig att fråga om det är viktigt att jag är med och ibland behövs det ju inte. Men om jag inte är med så har jag gärna velat veta då, om det har varit något speciellt och då har dom berättat det.

I denna familj finns ytterligare ett barn med funktionshinder, varför antalet kontakter med anledning av barnens funktionshinder för den här familjen naturligtvis blir ännu fler. Ingen av

familjerna upplever att någon av de stödkontakter de haft, självklart tagit på sig rollen att samordna de övriga kontakterna runt familjen. För några familjer är det konsulenten från SIH som i någon mån tagit på sig rollen som samordnare och som föräldrarna vänt sig till för att få information, även om sådant som legat utanför hennes egentliga ansvarsområde. Gradvis förefaller dock familjerna att växa in i den nya livssituationen och det blir då också lättare att förstå hur stödsystemet hänger ihop och att börja att bygga upp sina egna stödnätverk. Dock kvarstår en hel del samordningsproblematik. En av familjerna beskriver sin situation så här:

I : Hur tycker ni att samordningen mellan dem som ni har haft kontakt med har fungerat?

P : Ja ,det är väl vi som varit sambandscentral mellan SIH och syncentralen.

M : Nej, samordning, det finns det ingen. Alltså, dom har ingen kontakt.

I : Kan du ge något exempel?

M : Ja, antingen gör ingen någonting, eller så är alla här. Jag tycker ofta att det är så att vi inte vet riktigt vem vi skall vända oss till.

I : Vad gör ni då ?

M : Då ringer vi till SIH-konsulenten och så berättar hon.

En av papporna säger:

P : Även nu när man känner till systemet bättre, så är man fortfarande inte riktigt säker på vem som gör vad och varför. Ibland så pratar man med någon som inte vet vad dom andra gör heller. Hade det inte varit för att det oftast är bra människor som jobbar med det här så hade det varit kaos i organisationen. För en liten individ som aldrig varit med om något, som man är när man är nybliven förälder till ett synskadat barn – och så hela den här stora apparaten!

Flera av familjerna beskriver också att just detta - att inte förstå systemet, skapar mycket stress under de första åren. Eftersom föräldrar nästan alltid strävar efter att ge sina barn bästa tänkbara förutsättningar till utveckling, förefaller många familjer att leva med en ständig oro att missa någon insats eller någon resurs som skulle ha kunnat vara till hjälp och nytta för barnet. Gradvis verkar dock de flesta att växa in i den nya situationen och en del föräldrar hittar egna lösningar för hur samordningsproblemen skall klaras och skapar också sina egna stödnätverk. Men det krävs ett ganska stort mått av självförtroende och initiativförmåga från föräldrarna själva för att nå dit. Speciella svårigheter kan det bli för familjer med invandrarbakgrund, där språksvårigheter och / eller svårigheter att förstå hur det svenska samhällssystemet är uppbyggt kan göra situationen än mer komplex och förvirrande.

Om hur ett eget stödnätverk kan se ut, berättar en mamma så här:

I : Hur tycker du att ert kontaktnät ser ut idag ?

M: Kontaktnätet i dag är ju faktiskt SIH-konsulenten, ja dom är ju två nu, eftersom dom går dubbelt inför skolstarten. Sen är det personalen som finns i förskoleklassen, lärarlaget där och dom andra som är inkopplade där, rektor. Ja, sen är det avlösaren och så lite kontakt med syncentralen. Så jag har medvetet försökt att koppla ihop syncentralen och skolan, så att jag inte behöver vara med där varje gång. Det fungerar rätt bra just nu, men det är skört. Det räcker ju med att någon slutar, så kan det falla ihop.

Flera familjer upplever att förskolans arbete med att göra s k åtgärdsprogram har underlättat samordningsproblematiken, åtminstone då det gäller barnets situation i förskolan. Men delar av systemet ter sig fortfarande frustrerande för familjerna:

P : Ja, ibland kan man ju fråga sig vem organisationen är skapad för och vem den är till för. Och då kan det kännas ibland att den är inte till för den lilla människan som har behovet, utan den är mycket skapad av sin egen kraft. Först har en organisation växt upp här och sen har en annan växt upp där. Jag tror att det skulle vara lättare om man lade alla bollar i en korg. Exakt hur kan jag inte säga, men enklare skulle det vara.

I : Upplever ni som familj att systemet inte riktigt hänger ihop?

M : Ja, som när man är på utredning på TRC. Då säger dom bästa experterna på synskadade barn att : "Han skulle behöva en CCTV..." och vi säger: "Hur får vi det då, kan vi köpa en eller låna en..." " Vi skickar vårt utlåtande till syncentralen, så får dom göra en bedömning om dom har möjlighet att ge honom det..." , får man då till svar. Då skall dom göra en ny bedömning, när man kommer hem! Nu fick vi ju visserligen en CCTV, men vi har ju hört om andra som inte har fått det och det har blivit en konflikt mellan syncentralen och föräldrarna.

I : Hur upplever man det här som förälder?

P : Det är ju absurt alltså!

M : Det borde vara som med recept som man får på mediciner, det borde gälla överallt i Sverige.

P : Ja, på det här sättet kan det ju bli så att man lägger ner lika mycket tid på att trilskas om det här, som en CCTV kostar och då kan man ju fråga sig vad som är viktigast.

En av föräldrarna tar upp en annan form av samordningsproblematik, nämligen svårigheten för separerade föräldrar att båda kunna få tillgång till information från alla stödpersoner som finns runt barnet. Från samhällets håll förutsätts ofta att separerade föräldrar alltid har en fungerande kommunikation runt barnet. Men i de fall där kommunikationen inte fungerar så bra mellan föräldrarna skulle det troligen underlätta mycket om all information som rör barnet, kallelser till möten och liknande sändes ut till båda föräldrarna.

Stöd från släkt, vänner och andra föräldrar

När det gäller stöd från det egna nätverket, släkt, vänner och från andra familjer med synskadade barn, så är det för de flesta familjer den närmaste släkten, barnens far- och morföräldrar som, i den mån de funnits till hands, som givit det mesta stödet. Flera av familjerna beskriver hur deras egna föräldrar efter bästa förmåga försökt att sätta sig in i den nya situationen. De har ofta försökt att skaffa sig kunskap om synskador för att kunna vara till stöd och hjälp för dem och för barnen. Precis som andra far- och morföräldrar är det oftast de som ställt upp som barnvakter eller haft barnen hos sig och på det sättet kunnat ge föräldrarna möjlighet till lite andrum och avlastning. Man efterlyser fler möjligheter till utbildning för närstående, exempelvis för mor- och farföräldrar och syskon. Detta skulle kunna ge de närmast anhöriga bättre självförtroende och mer kunskap i kontakten med de synskadade barnen och därmed möjlighet att fungera som ett förstärkt stöd till familjerna.

Ett par familjer upplever att en svårighet, åtminstone under den första tiden, varit att de ibland upplevt att deras egna föräldrar varit mer oroliga än de själva. Barnens föräldrar har då känt att de behövt ägna mycket tid åt att stötta och förklara för sina egna föräldrar. Detta har naturligtvis inneburit en extra belastning för dem. Nu när barnen blivit lite äldre upplever dock de flesta att omgivningens oro blivit mindre.

En familj som har invandrarbakgrund har inte någon släkt i sin egen föräldrageneration i Sverige som kunnat ge dem hjälp och stöd. De efterlyser att man från kommunalt håll, skulle tagit mer hänsyn till detta när man beslutat om exempelvis avlösartimmar för familjen. I den familjen finns dessutom ytterligare ett barn med funktionshinder, varför deras situation naturligtvis är speciellt utsatt.

När det gäller stöd från den egna bekantskapskretsen, säger flera av föräldrarna att det blivit tydligt för dem vilka som visat sig vara verkliga vänner och vilka som inte är det. Man har sorterat friskt i bekantskapskretsen och det är inte alltid så att man fått det bästa stödet från dem man hade förväntat sig att få det ifrån, utan ibland har stödet kommit från mer oväntat håll.

Så här berättar en familj:

M : Men det var ju likadant när vi låg inne på sjukhuset efter operationen, dom man trodde var dom bästa vännerna dom kom aldrig och hälsade på. Men däremot så kom det upp ett par, jag hade varit kompis med hans syster i tonåren. Han och hans fru har en pojke som har en muskelsjukdom. Då dök dom upp där och hade lite klädesplagg med åt P. och en termos med kaffe och lite kex till oss: ” Vi vet hur kaffet smakar på sjukhus, så vi tog med oss lite!” sa dom.

Underbara människor alltså!

Ett par familjer har också i bekantskapskretsen någon annan familj som fått ett funktionshindrat barn och då har man ofta känt att man både kunnat ge och ta emot stöd. Man har också tyckt sig hitta en annan förståelse hos andra föräldrar, som liksom de själva gått igenom svåra saker tillsammans med sina barn. En pappa funderar så här kring detta:

I : Är det svårt att föreställa sig hur det här är, om man inte gått igenom något liknande själv tror du?

P : Ja, det tror jag. Det är svårt det här med omgivningen, när man har ett barn med funktionshinder, tycker jag. Det är nog väldigt svårt för andra föräldrar att förstå egentligen, vad det är som man går igenom. Den kontakten saknar jag, det behöver nog inte vara just föräldrar som har barn med just synskador, det är nog samma med alla funktionshinder. Den här sorgen man går igenom och att se dom små framstegen. Det här som alla andra tar för givet.

När det gäller kontakter med och stöd från andra familjer som har ett barn med synskada på hemorten, så ser det väldigt olika ut för de olika familjerna. Alla familjer är medlemmar i SRF:s (Synskadades riksförbund) regionala föräldraförening, men det är väldigt olika hur mycket kontakter man har haft. Eftersom antalet synskadade barn i olika delar av landet varierar mycket, kan åldersspannet mellan de barn som finns i det egna länet variera mycket och det kan vara svårt att hitta familjer som har barn i samma åldrar. Graden av aktiviteter inom länen varierar också mycket. Men de flesta familjer har ändå viss kontakt. En av familjerna fick tidigt en stödfamilj genom den lokala föräldrakommittén, något som har betytt mycket för dem även om kontakten nu är mindre frekvent. En annan familj vars barn förutom synskadan också har andra funktionshinder, har det problemet att de är med i flera olika föräldraföreningar och upplever att det är lite svårt att veta riktigt var man hör hemma:

P: Jo, vi har kontakt med föräldraföreningen för prematurfödda barn och vi är medlemmar i föräldraföreningen för synskadade barn. Föreningen för föräldrar som har hörselskadade

barn, där är vi också med. Jo, det är bra att träffa andra, men det har känts lite jobbigt för det är alltid vi som har det värst... barn med flerhandikapp. Man jämför sina barn omedvetet.

Ytterligare två av familjerna har under flera år haft regelbunden kontakt med en grupp familjer som träffades första gången på en föräldrakurs på TRC och därefter fortsatt att träffas en gång om året. De upplever att kontakten med denna föräldragrupp betyder oerhört mycket för dem och tror att det på sikt också kommer att göra det även för barnen. En familj har i flera år haft kontakt med en annan familj som har ett äldre barn, som har samma diagnos och upplever att det har varit ett bra stöd för dem.

Två familjer har inte så mycket kontakt med andra familjer med synskadade barn på hemorten. I det ena fallet har det handlat mest om praktiska svårigheter, som exempelvis långa avstånd och i det andra fallet har man helt enkelt inte känt så stort behov av sådana kontakter.

En av papporna efterlyser mer kontakt med familjer som har äldre barn:

P: Man skulle ju vilja ha lite mer kontakt med föräldrar till äldre synskadade barn också. Man går ju omkring med så mycket frågor hela tiden och dom föräldrarna har ju gått igenom några faser till. Det är ju mycket det där, när dom blir en fjorton, femton år så där, det här med tjejer och killar och den här sociala biten. Just den biten, man har ju mycket funderingar kring det och sen det här med skolgången. Hur funkar det i skolan då, är dom utsatta för att någon mobbar dom, eller hur blir det? Jag tror att det skulle lugna många, att få träffa föräldrar som har lite äldre barn.

Helt klart är ju att kontakter med andra familjer med liknande erfarenheter är ett viktigt stöd. Känslan av att kunna dela upplevelser, känslan av att inte vara ensam, att kunna skämta med någon som förstår precis hur det är, eller som en mamma säger: ”...att få vara så där arga och gadda ihop sig lite grann, så känns det bättre sen...”, är viktigt för de allra flesta. Föräldrar kan också hjälpa och tipsa varandra om sådant som kan vara till nytta för dem själva eller barnen. Att också kunna vara ett stöd för andra och inte alltid vara den som själv tar emot stöd och hjälp, som man så ofta är i förhållande till de ”professionella” stödpersonerna, är nog också viktigt för den egna självkänslan och upplevelsen av att kunna hantera sin situation.

Vad är det som man är mest nöjd med, vad hade man önskat annorlunda?

Vad är det som betytt mest när det gäller stödet som man fått med anledning av barnets synskada? Vad är det som varit verksamt? Flera av familjerna nämner spontant att det är konsulenten från SIH som haft den största betydelsen för dem, då det handlat om de professionella kontakterna. Konsulenten har oftast besökt familjerna i hemmet ganska snart efter det att de fått beskedet om barnets synskada. För flera av familjerna har hon varit den första kontakten som familjerna fått då de kommit hem efter sjukhusvistelser och behandlingar. Hon har haft ett tydligt uppdrag gentemot barn och familjer och för de flesta familjer är det fortfarande samma person. Den första föräldrakursen på TRC nämner också flera föräldrar som exempel på något som har betytt mycket för dem. Där fick de mer kunskap om barnets funktionshinder, information om vilka krav de kunnat ställa på samhället och – de fick framförallt träffa andra familjer i samma situation.

När det funnits ett fungerande samarbete mellan SIH-konsulent och syncentral, vilket är fallet för två av familjerna, så har stödet oftast fungerat väldigt bra. Om nätverket även kunnat omfatta andra instanser som kunnat vara aktuella, exempelvis barnhabilitering och kommunala handläggare, så underlättar det oerhört för familjerna. När stödnätverket fungerar

blir det möjligt för föräldrarna att känna tillit och att kunna slappna av lite mer. Flera familjer säger dock att även om man uppfattar att stödnätverket fungerar, så måste man ständigt vara beredd att själv hoppa in och ta tag i saker runt barnet, för att förhindra att det hamnar i ”långbänk”. Det är svårt att helt slappna av och att lita till att andra ser till att allt fungerar runt barnet. Eller som en av föräldrarna påpekar, det är ju bara föräldrarna som har hela bilden och alla pusselbitarna av allt som kretsar runt barnet.

En mamma beskriver det så här:

M : Det är svårt att säga om något ställe varit riktigt bra eller riktigt dåligt. Jag tycker mer att det handlar om personerna. När man blir bemött på ett bra sätt, när man blir lyssnad till, då känns det bra. När man känner att folk visar engagemang och intresse, då får man förtroende. Men systemet är ju skört, det kan räcka med att någon av de viktiga personerna slutar, så är det plötsligt mitt ansvar att hålla kontakten och informera. Det är som att man har en fungerande vardag och så händer något och man tappar en del trygghet. Man vågar inte slappna av.

Flera av barnen i gruppen har fortfarande mycket kontakt med sjukvården både i form av regelbundna kontroller, oftast på ögon- och eller barnmedicinsk klinik. Några av barnen har nyligen genomgått behandlingar eller operationer, som medfört att de och delar av familjen åter igen tillbringat mycket tid på sjukhus. Ett par barn har också sjukdomar eller tillstånd som snabbt kan förändras och har därmed ett behov av att snabbt kunna komma i kontakt med sjukvården. De föräldrar i studien som haft mycket kontakt med sjukvården, med anledning av barnets sjukdom och / eller synskada är oftast nöjda med det bemötande som de fått från läkare och annan sjukvårdspersonal. Familjernas berättelser kring detta präglas av att man framför allt inom barnsjukvården, men även i förekommande fall inom ögonsjukvården, förefaller att ha försökt göra sitt yttersta för att tillmötesgå familjernas behov, ofta under för sjukvårdspersonalens ganska svåra betingelser (personalbrist och andra organisatoriska problem). Men det finns också exempel på motsatsen. En av familjerna har en mycket negativ upplevelse av det omhändertagande som de fick på den neonatalavdelning där barnet vårdades under ett par månaders tid i samband med en mycket förtidig födsel. Detta gällde även den ögonklinik där barnet opererades och behandlades för sin ögonskada. Familjen upplever att de ej informerades korrekt om de risker som fanns med den behandling som gavs, vilken också snarast ledde till en försämring av barnets synförmåga. Beskedet om att operation och behandling inte lett till önskat resultat fick familjen inte heller förrän långt senare och då från annan personal än från dem som varit ansvariga för behandling och operation. Familjens tillit och förtroende för sjukvården förefaller att vara i grunden skadat och man har också undersökt möjligheterna till ersättning för behandlingsskada via Patientförsäkringen. Ytterligare en familj, vars barn behandlats för en tumörsjukdom som medför skador på ögats näthinna, tvingades att under en lång och svår behandlingstid pendla mellan flera olika sjukhus. Denna familj upplevde också stora brister i sjukvårdens omhändertagande.

Det som många familjer annars nämner som sådant som de upplevt som tungt eller besvärligt handlar oftast om insatser som kommunen eller försäkringskassan står för.

Mycket av de kommunala insatser som kan vara aktuella för dessa familjer måste föräldrarna själva ansöka om som bistånd enligt Socialtjänstlagen eller med stöd av LSS. Familjerna förväntas själva beskriva sitt och barnets behov, formulera det så utförligt som möjligt och ansöka om stöd för detta. De båda lagarna är s k ”ramlagar” där omfattningen av stödet som beviljas, bedöms utifrån det behov som anses föreligga. Bedömningen görs oftast av en kommunal handläggare och beslut om insatsens storlek fattas därefter av samma handläggare.

Möjlighet att överklaga beslutet finns. Men många föräldrar upplever denna process som både känslomässigt svår och ibland t o m kränkande. Det krävs av föräldrarna, att de skall beskriva sitt barn på ett närmast negativt sätt. Sämre och mer vårdkrävande och sin egen insats som betungande - för att komma i åtnjutande av de sökta insatserna. Det blir en sorts känslomässigt ”lappkast”, eftersom man normalt försöker se till barnets positiva sidor så mycket som möjligt. Beskrivningen av barnets svårigheter och de egna behoven kommer dessutom att värderas och jämföras med andras behov och kanske visa sig inte ”räcka” till för att erhålla den sökta insatsen. Har man gått igenom den processen några gånger och kanske fått avslag, är det lätt att tappa förtroendet och känna sig bitter. När det gäller att ansöka om vårdbidrag hos försäkringskassan, enligt lagen om allmän försäkring (LAF), där ansökningsförfarandet är likartat blir det än mer paradoxalt, eftersom det dessutom handlar om att söka pengar på grundval av de svårigheter som barnet har och hur betungande dessa svårigheter upplevs av föräldrarna. Många familjer hade önskat mer stöd och hjälp i samband med dessa kontakter. Just detta att själv beskriva sitt barn på ett så negativt sätt kan upplevas som ett svek mot barnet, samtidigt som det också kan bli en smärtsam bekräftelse på hur det faktiskt är. Så här beskriver en av mammorna sin upplevelse av att söka vårdbidrag första gången:

M : Som det här med vårdbidraget. Att bara sätta sig och skriva det var ju som att bekräfta att det var sant och det vill man ju inte där i början. Så kände jag i alla fall. Att bara skriva ner : ”Min dotter är blind...är hon det ?” Om jag inte skriver det, så kanske hon inte är det... Man vill ju inte inse det och då kan man ju inte söka pengar för det heller. Det tog mig fyra månader innan jag kunde fylla i dom där papperen.

Att börja i förskolan

Alla barnen i studien började i förskolan ungefär vid den ålder som är vanlig även för barn utan funktionshinder. Barnen har varit mellan drygt ett år och upp till två och ett halvt år gamla när de har börjat. Ett par av barnen har vistats på förskolan tre timmar per dag under hela förskoletiden. Föräldrarna har då utnyttjat rätten till kostnadsfria ”stimulanstimmar”, som barn i behov av särskilt stöd har rätt till. Men de flesta av barnen har vistats fler timmar i förskolan. Alla barnen har haft tillgång till egen resursperson som har varit deras ”syntolk” och haft det huvudsakliga ansvaret, även om för flera av barnen även annan personal har haft visst ansvar. Alla barn har dock inte haft resursperson alla timmar som de vistats på förskolan. Ett av barnen som från början hade egen resursperson, saknade detta under två års tid, eftersom den först anställda resurspersonen slutade. Föräldrarna informerades inte om att barnet inte hade en egen resursperson längre, utan trodde att någon annan av förskolans personal hade speciellt ansvar för barnet. Något som senare visade sig inte vara fallet. Alla barn har vistats på kommunala förskolor, utom ett av barnen som började på ett föräldrakooperativt daghem men senare flyttade över till ett av kommunens daghem. Alla familjer utom en, är i stort sett nöjda med barnets vistelse i förskolan. Föräldrarna betonar att den stora vinsten med att välja förskola för barnet, varit att barnet där fått möjlighet att träna social samvaro och lek med andra barn. Många av föräldrarna beskriver dock att miljön, särskilt under den första tiden, varit svår för barnen. En ofta hög ljudnivå och många barn som springer runt, medförde att barnen under den första tiden blev ängsliga och gärna höll sig i närheten av någon vuxen. Gradvis uppfattar föräldrarna att barnen blivit tryggare i miljön och vågat att ta för sig mer. Men flera föräldrar betonar att det ofta krävts att personalen på förskolan, oftast barnets resursperson, aktivt stöttat barnen att komma igång med lek och

samspel med andra barn och skapat förutsättningar som fungerat även för det synskadade barnet. För som en mamma uttrycker det: "...det sker inte av sig själv..."

En annan mamma berättar så här om sin dotters första tid i förskolan:

M : Ja, hon var ju väldigt mycket knuten till sin resursperson i början. För hon har ju alltid varit mycket för vuxna, om man så säger. Det var ju hennes problem när hon var på dagis faktiskt, att hon slutade leka, när det kom någon vuxen förbi och haffade tag i den personen och skulle ha den med i leken. Hon fixerade sig nog lite vid vuxna tror jag.

I : Ändrades det här när hon började på den nya avdelningen?

M : Nja, det var väl så där också i början, men dom jobbade ju mycket med det där, att hon liksom skulle våga leka och så, fast dom vuxna fanns med i bakgrunden. Och likadant så jobbade dom mycket med att hon inte skulle vara så bunden till sin resursperson, utan att hon även skulle kunna acceptera andra ur personalen. Men det var ju där på syskonavdelningen som det började hända saker med A., att hon började att vilja leka med andra barn, hemma och efter dagis och så.

Den familj, vars barn under lång tid saknade egen resursperson och dessutom vistades i en grupp med förhållandevis många barn, uttrycker stor oro över att barnet har missat mycket under sin förskoletid och kommer att få svårigheter när han börjar i skolan. Man upplever också att man fått kämpa ganska ensam mot oförstående kommunala handläggare, då det handlat om att få extraresurser för barnet:

P : Det värsta är att man går till olika psykologer och läkare och dom säger att han behöver en egen resursperson, men sen när vi träffar dom som fattar beslut, då blir det alltid fajt. Han hade ingen resurs på dagis...Han sprang bara runt, runt i två år. Han blir så efter...Om han hade haft en egen resurs, då hade han kunnat sitta ibland med en vuxen och göra saker som var bra för honom. Men han bara sprang runt där. Vi fick veta det när vi var där på samtal. Dom trodde att det här att han bara springer runt skulle gå över. Fast vi har ju varit där och pratat om hans handikapp och sagt att han är överaktiv, han är både hjärnskadad och synskadad.

De flesta barn har haft någon form av åtgärdsprogram under tiden på förskolan och föräldrarna är överlag nöjda med det sättet att samarbeta med förskolans personal. Ofta har konsulent från SIH och ibland även syncentral och barnhabilitering varit med. Flera föräldrar uttrycker att de tycker att det har fungerat bra att träffa den personal som finns runt barnet på det här sättet. Det har känts som att man tar upp konkreta vardagliga problem som finns runt barnet och det har ofta givit bra diskussioner. En trygghet upplever många föräldrar är att man vet att det man talat om inte glöms bort, eftersom det oftast sker någon form av dokumentation, som ger möjlighet till uppföljning nästa gång man träffas.

I : Brukar ni ha planeringsmöten på förskolan?

M : Ja, det har vi haft några gånger per år. Då är alla med, SIH och habiliteringen och alla andra som är inblandade. Då har vi satt upp olika mål och pratat om hur vi skall kunna nå dit och så. Vad som är viktigt.

I : Är det ett bra sätt tycker du?

M : Ja, det är det. Mest kanske för att man får möjlighet att träffas alla personer någon gång då och då. Det blir mycket prat runt omkring som är bra. Hur man skall göra på gymnastiken och så. Om utelek och kompisar och hur de ska göra vid lunchen och så. Mycket konkreta

saker. Sen vet man ju att det kommer att följas upp också, det är bra. Det rinner inte bara ut i sanden. Det känns som om det händer någonting

Inför skolstarten

Att börja i skolan är en milstolpe i livet för alla barn och deras föräldrar. Sedan drygt femton år undervisas alla synskadade barn utan tilläggshandikapp inom den ordinarie grundskolans ram. Av den gamla specialskolan för barn med synskador finns i dag kvar endast en mindre skolenhet, Ekeskolan i Örebro som tar emot barn med flerhandikapp och synskada. I enlighet med ett beslut fattat av regeringen, kommer skolenheten vid Ekeskolan att avvecklas i takt med att de elever som nu går i skolan där avslutar sin skolgång. Vid de specialpedagogiska resurscentren kommer synskadade elever i stället att erbjudas sk förlängda träningsbesök. Detta innebär att elever får möjlighet att under lite längre tid vistas på resurscentren för barn med synskador tillsammans med förälder och / eller lärare eller assistent från hemskolan för att få specialpedagogiskt stöd och träning. Alla elever med synskada kommer dock i framtiden att vara inskrivna i sin hemskola.

Skolstarten är något som jag i mina tidigare möten med föräldrar, uppfattat att många föräldrar känner en ganska stor oro för. Barnet skall lämna den förhållandevis trygga miljön som förskolan utgjort, för att med nya krav och en ökad grad av självständighet klara sig i en ny och främmande miljö. Att knyta nya kontakter och att lära sig hitta i nya och ofta mindre överskådliga lokaler ställer stora krav på ett synskadat barn. Många föräldrar upplever nog att deras barn i alla dessa nya situationer är mer utlämnat och sårbart, än vad ett seende barn i motsvarande ålder och situation är. Barnet kommer också att nästan direkt få en särställning i klassen, eftersom det kanske skall lära sig läsa på ett annorlunda sätt (punktskrift) eller kommer att behöva olika typer av tekniska hjälpmedel för att skriva eller för att förstora text. Att se till att det synskadade barnet får undervisning på ett fungerande sätt, utan att barnet upplever sig alltför annorlunda och särbehandlat och att detta sätt att läsa och skriva också uppfattas som något naturligt även av de andra barnen i klassen, ställer stora krav på pedagoger och annan personal i skolan. Jag funderade mycket över hur föräldrarnas förväntningar inför barnens skolstart såg ut. Hade stödet som de och deras barn fått under förskoletiden inneburit att de kände sig väl förberedda inför de förändringar som skulle komma, eller såg de fram emot barnens skolstart med oro? Jag träffade barnens föräldrar under våren det år som barnen gick i förskoleklassen. Alla barnen skulle börja i årskurs ett nästkommande höst. Den samlade bilden av föräldrarnas förväntningar inför skolstarten var nog att föräldrarna i de allra flesta fall upplevde att skolstarten var väl förberedd, så långt detta var möjligt och att både barnen och de själva såg fram emot skolstarten med viss förväntan. En av mammorna uttryckte det så här:

M : Ja, det är nog så väl förberett som det kan vara på det här stadiet, sen får man ju bara hoppas att det kommer att gå bra.....

Ett par föräldrar uttryckte dock viss oro för hur det sociala samspelet mellan barnet och de nya klasskamraterna skulle fungera. De flesta av barnen kände dock många av sina blivande klasskamrater sedan flera år eftersom de ofta gått tillsammans i samma förskolegrupp eller förskoleklass, något som föräldrarna tyckte kändes skönt. En av familjerna avvek från den här bilden, såtillvida att de kände stark oro inför barnets skolstart. Deras barn hade också haft en, som de uppfattade otillfredsställande situation på förskolan under flera år. Förskolan hade präglats av täta personalbyten vilket i sig skapat en otrygg miljö. Därtill upplevde familjen att

det hela tiden hade varit svårt att få personalen att förstå behovet av fortbildning om synskadade barns behov. Barnet, som också har andra svårigheter utöver sin synskada, saknade också under en längre tid egen resursperson i förskolan. Dessa föräldrar upplever att det hela tiden varit en kamp för dem att få nödvändiga resurser till sitt barn och att intyg som skrivits av läkare och psykologer och som styrkt barnets behov av extra stöd inte hjälpt så mycket. Barnet har stora koncentrationssvårigheter och behöver en lugn undervisningssituation, helst i en mindre undervisningsgrupp. I nuläget förefaller detta dock inte vara något som kommunen där familjen bor kan erbjuda. Vid intervjutillfället är det också oklart vilka extra resurser som kommer att erbjudas i form av assistent och speciallärartimmar. Föräldrarna upplever stor frustration över att kommunerna inte är tvingade att ta hänsyn till de ”expertutlåtanden” som skrivits och som tydligt påtalar barnets behov. Barnets pappa funderar så här:

P : Vi har funderat mycket på om det finns skolor som har erfarenhet av synskadade barn, det kanske vore det bästa. Att börja om igen, med en resursperson som inte vet något om synskadade barn, en lärare som inte vet, en klass som borde vara en fem, sex stycken. Nu ska han börja i en klass med tjugofyra barn, det måste vara hemskt för honom, som inte kan sortera alla intryck som han får. Han somnar ofta klockan sex på kvällen för han blir så trött...

Alla familjer har haft åtminstone en formell möjlighet att välja mellan olika skolor. De flesta familjer har dock valt den närmaste skolan, främst av skälet att det ofta är den närmiljö som är bekant för barnet. Barnet kommer att kunna följas åt med sina kamrater från förskolan och på sikt kanske barnet kommer att kunna klara skolvägen på egen hand, eller med hjälp av klasskamraterna. Flera av barnen har också resurspersoner som följt dem under flera års tid i förskolan och i förskoleklassen och som kommer att följa med dem även vid skolstarten. Att få behålla samma resursperson vid skolstarten upplever föräldrarna som en stor trygghet för barnen och ett stöd för dem i kontakten med allt det nya som man förväntar sig att skolstarten kommer att innebära.

En av familjerna valde en skola som ligger lite längre bort inför starten i förskoleklassen. Man upplevde att stämningen och arbetssättet var bättre än i den skola som geografiskt låg närmast. Flytten till den nya skolan underlättades av att ett annat barn från samma förskola och som det synskadade barnet kände väl också valde den skola som låg lite längre bort. Skolstarten har för nästan alla barnen föregåtts av lång planering i förväg. I de flesta fall uppfattar föräldrarna att det är SIH-konsulenterna som tagit initiativet till att det är dags att påbörja förberedelserna för skolstarten. Under ett flertal planeringsmöten med representanter från skola, förskola, SIH, syncentral och i förekommande fall även från barnhabilitering har man tillsammans med föräldrarna diskuterat olika aspekter inför skolstarten. Många av föräldrarna är vana från förskoletiden att träffas och planera kring åtgärdsprogram och liknande, varför detta ofta känns naturligt. Ett par av föräldrarna uttrycker att de är oerhört lättade över att det är skolans rektor som är den som har tagit initiativ till och drivit på för att anpassningar av skollokaler skall bli färdiga i tid och att det skall finnas läromedel och hjälpmedel på plats i god tid inför skolstarten. Föräldrarna har då känt att de själva har kunnat slappna av lite och att det inte är de själva som har behövt övervaka att allt skall fungera.

P: Ja, det är ju viktigt att det känns att inställningen är positiv. Rektorn på A: s skola, han är verkligen jättebra, på det sättet att han liksom förekommer i stället för att förekommas. Han har redan lagt in sådana saker som extra belysning och utrustning i budgeten, så att det på ett tidigt stadium har funnits pengar till sådana grejor. På det sättet har vi föräldrar inte behövt

konfrontera skolan och det har känts skönt faktiskt. Man har sluppit att hålla på att kräva saker. Sådant är jobbigt!

Flera föräldrar har också funderat en del omkring hur mycket information andra barns föräldrar behöver ha om barnets synskada och där har man valt lite olika sätt att gå tillväga. De flesta föräldrar har tyckt att det har varit bra att vara så öppen som möjligt kring barnets synskada. De tycker att det är bra att andra barns föräldrar vet lite om vad det innebär att vara synskadad och att det går bra att fråga dem om sådant som de undrar över. En familj berättar så här om hur de informerade på ett föräldramöte inför starten i förskoleklassen om sitt barns synskada:

P : Ja, och så informerade vi om det på första föräldramötet. Det var skolan som frågade om vi ville det. Så vi berättade kort om vad som var speciellt med att inte se och hur de andra barnen kunde hjälpa till. Att dom kunde berätta på morgonen när dom kommer t ex : ” Hej, nu kommer jag, Kalle..... ” och så. Vi försökte att ta upp det på ett positivt sätt, hur dom kunde underlätta på ett enkelt sätt, för då tror jag att man avdramatiserar det hela. Så att andra föräldrar vågar fråga om dom är osäkra, för då tror vi att V. blir hembjuden till dom andra och att han blir en i gänget.

M : Ja, det var verkligen positivt helt igenom och dom andra föräldrarna vågade fråga oss saker. Dom andra barnen i klassen lär sig ju också lite punktskrift och det tyckte föräldrarna var otroligt att barnen fick den förmånen.

P : Ja, sen har det blivit så att om V. har varit hemma hos någon ny kompis, så har föräldrarna ibland ringt till oss och frågat om de har varit osäkra, det kan vara t ex: ” Nu hänger V. och Isak högt uppe i ett träd, är det OK för er, eller är det något som vi skall tänka på ? ” Då brukar vi säga : Nej, han säger till om han behöver hjälp, så låt dom klättra i trädet.” Men det är ju bra att dom ringer och kollar med oss. Då blir det inga konstiga, svåra saker. Dom har gjort det så enkelt.

P : Annars är det nog lätt att det blir ryktesspridning och småsnack ...”Ja, han är ju blind eller han ser dåligt, honom vågar vi nog inte bjuda hem.” Nej, då är det bättre att bryta isen.

Föräldrarnas tankar om läsmedium

Fyra av de nio barnen i studien har rekommenderats enbart punktskrift som läsmedium, då de antingen helt saknar syn eller har synrester som är så små att det ej bedömts räcka för att läsa vanlig text. De resterande fem barnen är s k ”blandbarn” och har synrester som gör att man bedömt att de bl a med hjälp av förstörande hjälpmedel kan tillgodogöra sig viss tryckt text. För dessa barn rekommenderas att deras läsinlärning sker parallellt med punktskrift och med uppförstorad vanlig text, s k svartskrift. Tanken bakom detta förhållningssätt är att det är bättre att erbjuda de barn som har användbara synrester att lära sig läsa på båda sätten och att uppmuntra barnen att använda dem växelvis, i stället för att för tidigt bestämma vilket läsmedium barnet skall använda. Erfarenheten visar också att det är svårt att motivera barn som har användbara synrester att läsa enbart punktskrift, eftersom de faktiskt ofta ser så pass mycket att de kan komma åt den tryckta texten med ögonen. Åtminstone så länge det rör sig om förhållandevis stora typsnitt och inte så stora textmängder. Barnet vill ju också oftast helst läsa på samma sätt som de andra barnen gör. En del av dessa barn behöver dock övergå till punktskrift då de kommer lite högre upp i skolan då textmängden ökar och typsnittet oftast är mindre. Att läsa med hjälp av förstoring blir då ofta både mer ansträngande och tidskrävande än vad punktskriften blir.

Men hur ser man som förälder på det här? Tycker föräldrarna att det är en riktig rekommendation, eller upplevs det svårt att veta hur man som förälder skall stötta barnet med läsinläringen i hemmet? Vilket skall ägnas den mesta tiden, punktskriften eller svartskriften? Att hjälpa barnet att hantera båda läsesätten, ställer ju onekligen högre krav på föräldrarnas stöd till barnen, liksom det också gör på lärare och annan personal i skolan.

Paradoxalt nog kanske situationen i detta avseende kan ses som något lättare för föräldrarna till de fyra barn där det varit helt klart sedan länge att barnet behöver punktskriften för att läsa (dvs. där de eventuella synrester som barnet har bedömts ej räcka till för att läsa tryckt skrift). De barn som skall läsa enbart punktskrift är samtliga igång med förberedelser för detta sedan ganska lång tid. Familjerna har som regel haft tillgång till punktskriftsmaskin (Perkinsmaskin) i hemmet så att man själv har kunnat träna. Förskolans personal har också vanligtvis fått utbildning i hur de på ett lekfullt sätt har kunnat introducera punktskriften för dessa barn. Under året i förskoleklassen har några av barnen fått tillgång till dator med punktdisplay och ibland även med talsyntes. Några barn kan redan alla punktbokstäver och skriver själva enkla ord på datorn. Att lära sig punktskrift och att hantera tekniska hjälpmedel, verkar inte vara något som barnens föräldrar förefaller att känna så stor oro över. En av familjerna uttrycker att det är helt andra saker i skolans värld som de funderar över:

P : Ja, M. hade nog kunnat lära sig punktskrift mycket tidigare, om vi hade prioriterat det. Men vi har ju prioriterat samvaro med andra barn i stället, för det ser vi ju att det är svårt. Punktskrift det kommer han nog att lära sig, men samvaro med andra barn det är svårt, väldigt svårt är det. Att hantera maskiner och tekniska grejor, datorer och sådant det kommer inte att bli svårt. Han minns väldigt bra hur tekniska saker fungerar.

M : Ja, sådana grejor det minns han väldigt bra, men om jag säger att han inte skall trycka sig i ögonen, det minns han inte lika bra.¹

Men hur är det då för föräldrarna till de fem barn som rekommenderats att lära sig läsa med hjälp av både punktskrift och vanlig tryckt text? Samtliga föräldrar tycker att det är en riktig rekommendation, även om den ställer en del krav både på barnet, på dem själva och på skolan. De förefaller att tycka att det vore sämre att för tidigt bestämma sig för det ena eller det andra läsesättet. Några av barnen har synskador som kan medföra att synen kan förändras under uppväxten, varför föräldrarna tycker att det är viktigt att hålla alla vägar öppna:

P: Jag tycker att det är bra att hon läser båda delarna, för att om hon kommer att behålla den syn som hon har nu, så kommer hon att kunna läsa en del tidningar i svartskrift² när hon blir äldre. Men hon måste ju kunna punktskrift, om det är så att hennes syn kommer att försämrans. Det blir ju lite mer kämpigt i skolan nu, men på sikt är det bra. Och i och med att det alltid har varit så för henne, så tror jag inte att hon tänker att: "Oj, vad jobbigt nu får jag göra dubbelt." Dom gör nog det där ganska bra i skolan, så att en del läxor har hon på punkt och en del på svartskrift.t

Flera av dessa barns föräldrar tycker dock att det är svårt att få barnen att intressera sig för punktbokstäverna eftersom barnen, även om det är med viss möda, faktiskt kan se den tryckta texten och gärna vill läsa som de andra barnen gör. För några barn introduceras punktskriften i hela klassen, som en sorts andra språk för de andra barnen att ta till sig i den mån de är intresserade. Detta uppskattas mycket av föräldrarna och man hoppas att punktskriften också

¹ Att trycka sig i ögonen är en vanlig s k "bindism", som ibland kan ses hos vissa blinda barn när barnet är sysslolöst eller då barnet är upphetsat, glad eller arg (förf.anm.).

² Vanlig tryckt text.

skall bli något som ses som naturligt även av de seende barnen. Men som förälder kan man känna sig kluven och tycka att det är svårt att veta vilket av de båda läsmidierna man skall ägna mest tid till för att hjälpa barnen. Så här berättar en mamma om sitt dilemma :

I : Hur tänker ni kring det här med att introducera både punktskrift och svartskrift från början för ert barn ?

M : Ja, jag tror att det är... Vi introducerar det ju för hela klassen, så att det blir som att de lär sig två språk. Så att alla barn får tillgång till det i den mån de är intresserade och vill. Men just nu känns det lite dubbelt, ibland vet man inte riktigt var man står. Vi får ju meddelanden hem från skolan som är på punkt och så har vi hunnit att läsa på och så sitter vi där och försöker att tolka vad det står. Men det är väl i och för sig bra...men sen S. då som inte vill använda händerna och känna så mycket, det är inte alltid så lätt. Fast jag tycker nog att det är bra att han erbjuds både och-, jag tycker inte att man skall utesluta någonting. För vi tror ju att han kommer att behöva punkten, för han kommer ju inte så långt med svartskriften. Han är ju lite dålig på att hålla i pennan också, så han kommer att få svårt att skriva. Då kan ju punktskriftsmaskinen vara ett sätt för honom att göra sin röst hörd.

En annan pappa:

I: Vet ni vilket läsmedium som blir aktuellt för S?

P: Ja, det blir punktskrift. Svartskrift också, både- och alltså. Det har gjort saken lite värre, mer krävande alltså. Om det var enbart punktskrift skulle det vara lättare. Fast samtidigt är det ju bra att han kan se något. Men i hans fall är det så självklart att han måste lära sig punktskrift, för han måste hålla så nära och ha så stor text och så. Men eftersom han går integrerad och alla andra barn lär sig svartskrift, så är det bra att han lär sig.

Förväntningar – oro inför barnens skolstart

Vilka förväntningar, respektive vilken oro känner då dessa föräldrar inför barnens skolstart? Den samlade bilden är att det inte är några riktigt stora orosmoln som tornar upp sig. Eftersom flera av barnen redan då de började i förskoleklassen flyttade över till den skola där de kommer att gå under de första åren, så har de i många fall redan hunnit göra sig bekanta med den nya och lite mer utmanande miljön. Flera av barnen har också haft med sig sin resursperson eller assistent som följt med dem från förskolan och som kunnat ge trygghet i allt det nya. Samtliga familjer med ett undantag, upplever också att deras barns skolstart föregåtts av noggrann planering, som i ett par fall pågått under flera år. Vid ett flertal planeringsmöten framförallt under det sista året har man hunnit med att fundera kring många olika aspekter runt skolstarten som exempelvis lokalernas behov av anpassning och förändring, belysning, skolgårdsmiljö, hur barnet skall ta sig till och från skolan, undervisningssituationen, läromedel och tekniska hjälpmedel, personalresurser samt barnets sociala situation i klassen. Den familj som inte upplever att deras barns skolstart känns väl förberedd känner stor oro för i stort sett alla dessa saker, men kanske framför allt inför risken att deras barn kommer att tas emot av lärare och annan personal som saknar kunskap och erfarenhet av hur man bör anpassa undervisningen för ett synskadat och överaktivt barn.

Det som nästan alla föräldrar, med något undantag, uttrycker en del oro inför är hur barnet skall klara sig i det sociala samspelet med de andra barnen i klassen. Man är orolig över att barnet skall råka ut för att andra barn säger elaka saker, att barnet inte skall hinna med i de andra barnens lekar eller att barnet helt enkelt inte hittar kamraterna i matsalen eller på skolgården. En av papporna funderar så här kring dessa frågor:

I : Är det något som ni inte känner er riktigt tillfreds med inför skolstarten, som ni kan känna viss oro för ?

P : Nej, inte mer än vad andra föräldrar känner tror jag. Visst funderar man mycket på hur det kommer att bli. Fast på något sätt tror jag att man har blivit van att ta problemen när dom kommer. Man kan ju inte gå och oro sig hela tiden, för man vet ju ändå inte hur det blir. Fast det är ju det här med förståelsen då för funktionshinder i samhället, den är ju rätt så liten egentligen. Det här med mobbing och sånt där, det tänker man ju på. Ja, den här sociala biten det är väl något som vi alltid kommer att få leva med när det gäller funktionshindrade. Folk ändrar sig inte förrän de själva står i det...

I : Finns det något man kan göra för att underlätta tror du ?

P : Ja, jag tror att det skulle vara bra med någon sorts fadderkontakt mellan synskadade barn. Att synskadade barn fick träffa äldre synskadade barn, så att dom kan hjälpa varandra, det tror jag på. Kanske att dom äldre barnen har något yngre barn som dom ringer till ibland. Jag vet inte riktigt hur det skulle se ut, men det tror jag skulle vara jättebra.

7. SAMMANFATTNING OCH SLUTANALYS

Diagnosen – det biografiska brottet

När föräldrar får besked om att deras barn har en kronisk sjukdom eller ett funktionshinder inträffar det som enligt den engelske sociologen Michael Bury kan betraktas som ett livsbrott. Livet stannar upp och tar därefter en i vissa avseenden annan bana än vad man förväntat sig. En människas i förväg utstakade livsbana eller biografi bryts. Föräldrarnas beskrivningar av sina reaktioner i samband med att de fick beskedet eller att barnets diagnos fastställdes präglas av att detta innebar en omvälvning av den egna tillvaron både personligen, samtidigt som det medförde en stor osäkerhet om vad framtiden skulle komma att bära med sig. Att man för en tid tappade fotfästet i tillvaron. Under ett sådant skeende räcker inte våra tidigare erfarenheter av vardagstillvaron längre till, utan vi får i stället lära känna en ny tillvaro med delvis andra förtecken. Den huvudsakliga uppgiften blir nu att infoga den nya erfarenhetsvärlden med sitt tidigare liv och att återupprätta en trygg världsbild. En både kognitiv och emotionell process (Forinder, 2000, s.243).

Få av föräldrarna hade tidigare erfarenheter av vad en synskada innebär och flera av dem beskriver sina upplevelser i samband med besked och diagnos i termer av chock. Den första tiden upplevdes som kaotisk och omtumlande och man hade svårt att ta emot och sortera den information som gavs. Just svårigheten att sortera information kunde ta sig uttryck i att man exempelvis kunde fundera mycket över saker som i dag ter sig som bagateller. En mamma berättar att den tanke som först kom för henne när hon fick beskedet att hennes son kanske var blind, var att hon skulle komma att behöva städa mycket mer noga och plocka upp saker från golvet så att barnet inte skulle snubbla. Hon skulle inte heller kunna möblera om hemma, för det skulle försvåra för barnet att hitta. Saker som i dag ter sig som små bekymmer. En av mammorna som växt upp och gått i skolan tillsammans med en blind klasskamrat och således hade ganska stor erfarenhet av vad en synskada kan innebära, kommenterar att detta varit till

stor hjälp för henne, på så sätt att hon hela tiden haft en bild av vad man faktiskt kan klara av trots att man inte ser. Men då det gäller hur detta besked påverkar den egna tillvaron och kommer att medföra delvis nya livsvillkor, är det nog nödvändigt för alla att börja om från grunden för att hitta en ny kompass att orientera efter.

Många föräldrar uttrycker också att de minns att de under den första tiden hade ett stort behov av att få veta fakta och att få ställa mycket frågor om vad barnets synskada innebar och om tänkbara behandlingar, något som sannolikt kan ses som ett försök att bringa ordning i kaos och att försöka att få en bild av hur framtiden skulle komma att gestalta sig. Att kunna göra sig en bild av framtiden innebär också att det blir lättare att hantera nuet (Stern, 1998). Ett par föräldrar uttrycker också att det under den första tiden var viktigt att finna något att hänga upp sin hoppfullhet på och att vårdpersonal ibland upplevde dem som krävande och orealistiska då de ställde mycket frågor om möjligheten till alternativa behandlingsmetoder på andra platser i Sverige eller i andra länder.

Något som var av stor vikt under den första tiden och som flera föräldrar, där barnets synskada upptäcktes i samband med förlossningen tar upp, var också det bemötande som de fick från vårdpersonal som de hade kontakt med i samband med barnets vård och behandling på sjukhuset. Som förälder är man under dessa första dygn sårbar och påverkas troligen starkt av hur omgivningen bemöter dem och barnet. Även om många föräldrar tycker att de fått ett generellt sett bra omhändertagande under den här tiden, så förefaller en svårighet ha varit att flera av dem upplevt att personal i barnsjukvården ofta själva haft mycket liten erfarenhet av synskador. Det kan därför ha varit svårt att få svar på de frågor som de haft runt barnets synskada och den osäkerhet som omgivningen känt har ibland varit påtaglig för föräldrarna.

Kris och anpassning

Föräldrarnas beskrivningar av sina reaktioner i samband med besked och diagnos stämmer väl med de beskrivningar av den traumatiska krisens första faser som vi kan hitta i litteraturen. Givetvis ser förloppet olika ut för de olika föräldrarna och har skett i olika takt. Men det är ändå likartade beskrivningar som föräldrarna ger av de första dyggen och de första månaderna. Känslor av kaos och överklighet övergick efter någon tid till att man gradvis börjar att "ta in" verkligheten och började att reagera på och försöka anpassa sig till den nya tillvaron.

När vi befinner oss i en kris mobiliseras vårt psykiska försvar för att hjälpa oss att hantera den ångest som väcks. Ett föräldrapar beskriver hur de "turats om" att vara ledsna och oroliga eftersom de upplevt att den ena av dem var tvungen att så att säga "ta sig samman" och försöka att hantera situationen för barnets skull. En annan förälder som var ensamstående svarade på min fråga om hon önskat samtalsstöd under tiden på sjukhuset, att hon nog skulle ha tackat nej till detta av rädsla för att om hon öppnade sig och talade om sina egna känslor, så skulle hon inte orka vidare sen. Detta sätt att under ett akut skede medvetet undertrycka sina egna känslor därför att man upplever att det är nödvändigt för att klara av situationen för barnets skull, är något som också andra studier visat sig vanligt hos just ensamstående föräldrar (Nilsson 1985, Ek 1999). Ett annat föräldrapar berättar att de under det akuta skedet (deras barn genomgick flera operationer i direkt anslutning till födelsen) erbjöds, men tackade nej till känslomässigt stöd därför att de kände att de behövde mobilisera alla krafter för att klara av att hantera allt det som hände med barnet. Men så här flera år efteråt skulle åtminstone den ena av föräldrarna, önskat att de tillfrågats om sitt eget behov av

känslomässigt stöd igen. Men kanske då det mest akuta skedet för barnet var överståndet. Det finns även andra föräldrar som så här i efterhand reflekterar över att de nog hade behövt mer stöd och hjälp med att bearbeta det som hänt än de fick, men som också tror att de under det akuta skedet också haft svårt att ta emot sådana erbjudanden. Två föräldrar fick psykologkontakt i ett ganska tidigt skede av krisen och de är båda mycket nöjda med det stöd som de fick och är övertygade om att detta har hjälpt dem vidare.

Cunningham&Davis skriver i sin artikel: "Early Parent Counselling." (1996) att det viktigaste målet för stöd till familjer i en svår livssituation är att ge dem möjlighet att utveckla känslor av förtroende, oberoende och självkontroll. Det är viktigt för föräldrarnas möjligheter att hantera sin situation att få ha en öppen dialog med dem som är medicinskt ansvariga för barnets behandling samt att fortlöpande få god information om olika behandlingsmetoders för- och nackdelar. Majoriteten av familjerna i studien upplever att de har haft en sådan kommunikation. De har känt att de behandlats med öppenhet och att deras egna reflektioner och funderingar har bemötts på ett respektfullt sätt. Detta har troligen hjälpt familjerna i deras anpassningsprocess och stärkt både deras självförtroende och känsla av att ha kontroll över sin situation. Men det finns också exempel på motsatsen. Den familj i studien som har en mycket negativ upplevelse både av hur de bemötts och hur de informerats om den behandling och resultatet av behandlingen som barnet genomgick, upplever fortfarande bitterhet och starka känslor av maktlöshet i förhållande till sjukvården, men också i förhållande till andra myndighetspersoner som de senare mött. Brister i kommunikationen under den första tiden sammantaget med att behandlingen av barnet inte lyckades, har troligen försvårat den här familjens möjligheter att hantera krisen och att anpassa sig till sin nya livssituation. I studien omfattande 22 barn som fått diagnosen retinoblastom (Ek, 2000), noterade man att bristande kommunikation med föräldrarna i det inledande skedet och att föräldrarnas oro inte togs på allvar (vilket i vissa fall ledde till försenad diagnos och behandling) ledde till större svårigheter för föräldrarna att hantera krisförloppet under de första åren.

Sorgen har också sin plats när ett barn föds med ett funktionshinder. Sorgen över att "det inte går över", sorgen över att barnet inte kommer att ha riktigt samma förutsättningar som andra barn. Även om detta är något som föräldrarna inte talar så mycket om och som jag inte heller har frågat om, så säger en av föräldrarna spontant att den sorg som man som förälder har att gå igenom är något som han tror att det är svårt för omgivningen att riktigt förstå och att den erfarenheten kan man bäst dela med andra föräldrar som gått igenom liknande saker i sina liv. Sorg hos familjer som har fått ett barn med funktionshinder är något som omgivningen ofta har svårt att möta. Barnpsykiatern Berit Lagerheim, som under många år arbetat med barn- och ungdomshabilitering skriver i sin bok: "Att utvecklas med handikapp." (1986), att något som vi som under längre tid möter familjer som har barn med funktionshinder ofta lär oss med tiden är att ha förtroende för processen över tid och för människors inneboende läkningsförmåga (Lagerheim, 1986, s.43).

Anpassningsprocessen

Inom systemteorin är begreppet anpassning centralt och beskriver en ständigt pågående process mellan individ och det system eller de system där individen ingår. Anpassning sker dels genom att individen förändrar sitt beteende och sina värderingar, dels genom att påverka omgivningen till förändring. En ständigt pågående interaktiv process.

Att få ett barn som har ett funktionshinder innebär att föräldraskapet blir annorlunda på många sätt jämfört med om barnet inte haft sitt funktionshinder. Detta ställer stora krav på föräldrarnas förmåga till förändring av sin livssituation och att tänka på ett nytt sätt och med delvis förändrade perspektiv på tillvaron.

I likhet med resultaten i flera tidigare studier av mindre grupper av föräldrar med synskadade barn, som beskriver föräldrarnas anpassning till en förändrad livssituation (Erin, Rudind&Njorge 1991, Ferrell 1986, Hancock, Wilgosh&Mac Donald 1990, More, VanHassett, Ammermand&Hersen 1994, Tuttle 1986), är det allmänna intrycket av de samtal som jag haft med föräldrarna som ingår i studien att de flesta familjer har lyckats väl med denna omställning och att man framgångsrikt har använt sig av och väl förvaltats det stöd som funnits tillgängligt. Till min glädje och i viss mån förvåning medförde detta att föräldrarna, så när som på något undantag, såg fram emot barnens skolstart med tillförsikt och utan större oro.

Många författare (Lazarus&Folkman 1984, Libo 1970, Caplan 1989, Beresford 1994, Lassen 1996, Gjaernum m fl 1999), pekar på vikten av att på ett flexibelt sätt kunna använda sig av olika strategier för att kunna bemästra stress. I mina samtal med föräldrarna som ingick i studien var det slående hur de på olika sätt och ofta framgångsrikt använt sig av olika strategier för att hantera sin tillvaro. Olika strategier har naturligtvis använts olika ofta och på lite olika sätt av familjerna, men några huvuddrag tonar ändå fram. För alla familjer var det viktigt att i alla delar aktivt kunna delta, påverka och komma med egna förslag till hur saker skulle lösas runt barnet. Detta gällde såväl praktiskt / pedagogiska frågor, som frågor som rörde medicinsk behandling. Att själv aktivt kunna bygga upp sitt eget stödnätverk, när man efter den första tidens kaos och förvirring börjat att få grepp om vilka stödinstitanser som finns att tillgå och vilken hjälp dessa kan erbjuda kändes tillfredsställande för flera föräldrar. Det som också kunde kännas positivt var att nätverket, åtminstone delvis, kunde fungera utan att föräldrarna själva alltid behövde vara närvarande. Man önskade dock fortlöpande information i efterhand. Betydelsen av omgivningens stöd betonade alla föräldrar, både från det närmaste nätverket bestående av familj, släkt och vänner och från det professionella nätverket. Det är påtagligt att ju bättre stödet från omgivningen fungerar, ju mer minskar familjens stress och känsla av att ständigt behöva bevaka att allt fungerar runt barnet och känslan av att behöva fungera som sitt barns "advokat" i alla lägen minskar.

Att träffa andra familjer med liknande erfarenheter upplevdes också som ett betydelsefullt stöd av många föräldrar, fast på lite olika sätt. Det handlade både om att det kan ge en känsla av normalitet "det finns fler familjer i vår situation", men man kunde också ofta ge varandra både känslomässigt stöd och värdefulla tips och råd.

En familj betonade också att det var viktigt för dem att försöka att se till att familjen fick många tillfällen att uppleva roliga saker tillsammans och att de på så sätt fick många positiva upplevelser att dela. De upplevde att detta hjälpte dem att hantera alla de svåra situationer som de som familj hade att klara av.

Grundläggande förutsättningar som personliga resurser, tidigare erfarenheter, god ekonomi, hälsa och sociala kontakter, något som denna studie inte närmare undersökt, har säkerligen också stor betydelse som positiva resurser i dessa sammanhang

Det primära nätverkets betydelse

De familjer i studien som haft en nära kontakt med sin närmaste släkt, främst föräldrar och syskon beskriver alla att de haft ett mycket stort stöd av sina närmaste. Ett par av familjerna har ej haft sin närmaste släkt på nära håll och i några fall har man ej haft så mycket kontakt p g a föräldrars sjukdom eller inte haft föräldrar som varit i livet. Men i de fall då föräldrar och syskon funnits till hands så har dessa inneburit ett betydelsefullt stöd och givit föräldrarna möjlighet till både avlastning och hjälp. Klefbeck&Ogden (1995) skriver att när ett barn hamnar i kris är det oftast det primära nätverket som mobiliserar sig för att vara till stöd och

hjälp. Det är det primära nätverket som bör vara den närmaste stöttepelaren för barnet och uppgiften för det professionella nätverket torde vara att ge det primära nätverket bästa möjliga förutsättningar att fungera som ett bra stöd. I det perspektivet blir det lätt att förstå den önskan som flera föräldrar uttrycker, nämligen att de skulle vilja att det satsades mer resurser på att ge far-, morföräldrar och syskon mer kunskap och utbildning om synskadade barns behov. Flera författare bl a Lars Iversen (1990) pekar också på att ett väl fungerande nätverk hjälper människor att klara belastningar och att klara följderna av påfrestningar bättre och att det har en stressreducerande inverkan.

Kristina Jarkman skriver i sin avhandling: "Ett liv att leva" (1996) och som baserar sig på intervjuer med familjer som har ett barn med ryggmärgsbråck, att "det biografiska brottet" berör inte bara föräldrarnas individuella biografi, utan påverkar även far- och morföräldrars upplevelse av att släktens biografi förändras. Något som kanske till viss del kan förklara den svårighet som några föräldrar upplevt i relationen till sina närmaste. De har känt att far- och morföräldrar, särskilt under den första tiden varit nästan mer oroliga och ledsna än de själva och att det ibland varit de som behövt stötta och trösta dem i stället för tvärt om. Detta har naturligtvis inneburit en extra belastning. Tidigt stöd / utbildning även till anhöriga skulle med all säkerhet ge det närmaste nätverket större självförtroende och bättre möjligheter att fungera som ett bra stöd för föräldrar och barn.

När det gäller nära vänner förefaller det som om en händelse av det här slaget kan vara något som sätter vänskapen på prov. Funktionshinder skapar osäkerhet och personer i omgivningen blir ofta tafatta och vet inte hur de skall bete sig, det är vanligt att man drar sig undan. Några föräldrar säger att det blivit uppenbart för dem vilka som varit deras verkliga vänner. Man har ibland saknat de vänner man hade trott att man skulle få stöd av, men däremot har man ibland fått nya vänner och stöd från oväntat håll.

Gemenskapen med andra familjer betyder mycket för de flesta, fast på olika sätt. För några av föräldrarna är det viktigt att barnen har så lika funktionshinder som möjligt för att det skall kännas bra, t ex att alla är föräldrar till barn som är blinda. För andra föräldrar verkar funktionshindret i sig spela mindre roll. Det viktigaste för dessa föräldrar förefaller att vara förståelsen från en annan förälder som också gått igenom svåra saker tillsammans med sitt barn. Några föräldrar tycker att det skulle vara skönt att ha kontakt med familjer som har lite äldre barn, för att på så sätt få möjlighet att "titta in" lite grann i framtiden.

Föräldraföreningar fyller också en viktig funktion som mötesplatser för föräldrar med synskadade barn. Graden av aktivitet varierade mycket mellan familjerna, men för många känns det bra att på detta sätt kunna arbeta intressepolitiskt. Att kunna påverka sitt barns framtid i någon mån och att det också innebär att man kan vara till stöd och hjälp för andra.

Det professionella stödet och familjernas utnyttjande av stödnätverket

Ett av de problem som många av föräldrar upplevde i sina inledande kontakter med den professionella stödapparaten var att det i början är svårt att få information om hela systemet och vilket stöd som man kan förvänta sig från de olika aktörerna under de närmast kommande åren. I det skede där man befinner sig, som nyblivna föräldrar till ett barn med synskada går troligen det mesta av den psykiska energin åt just till detta, att vara förälder och att anpassa sig till en ny livssituation. Att på egen hand ta initiativ till och sätta sig in i hur stödet är utformat och var det skall sökas är nog för många, åtminstone i det inledande skedet en övermäktig uppgift. Mycket av vårt samhällsstöd är ju också utformat på det sättet att det är individen själv som skall bedöma sitt behov och begära insatser utifrån sin egen bedömning. Något som ter sig ganska svårt eftersom detta oftast är en helt ny situation för den enskilde. Om det handlar om familjens första barn har man ju dessutom ingen referensram för vad

föräldraskap i allmänhet innefattar. Jag tror att just vetskapen hos föräldrarna om att det finns stöd att få som kan vara till nytta för dem och för deras barn, men att de ofta inte vet hur eller på vilket sätt de skall få stöd skapar en onödig stress i familjernas vardag. Många av familjerna är ju också nöjda eller mycket nöjda med många av de insatser som de enskilda stödfunktionerna givit, men vägen för att få kontakt har ibland varit krokig.

En av orsakerna till att konsulenterna från SIH är så uppskattade av de flesta familjer tror jag kan vara att hon har kunnat erbjuda ett ganska brett stöd till familjerna. Konsulenterna har för flera av familjerna varit den första person som de kommit i kontakt med som har erfarenhet av barn med synskador, vilket i sig upplevts som en stor lättnad av föräldrarna. Hon har också oftast träffat familjerna hemma i bostaden, vilket för många säkert känns bättre än att träffas på ett kontor. Men den viktigaste förklaringen tror jag är att konsulenterna har kunnat erbjuda stöd till familjerna som ofta gått utöver det egna ansvarsområdet. Hon har ofta fungerat som den vägvisare i den nya tillvaron som familjerna upplever att de behöver. Hon har kunnat ge pedagogiska råd till föräldrarna om hur de skall stödja och hjälpa barnet, hon har ofta kunnat lyssna till deras oro, informera och hjälpa till med kontakter med övriga aktörer (framförallt syncentral och kommunala handläggare) och har ofta varit den som föräldrar kunnat ringa för att få information om många saker som legat utanför hennes eget ansvarsområde. Konsulenterna har också ofta varit den som kunnat ge föräldrar perspektiv på framtiden, hur det ”brukar vara” och när det är dags att ta itu med olika saker. Den undersökning av hur stödet till barn med synskador och deras familjer fungerar, som gjordes 1995 av Gustavsson och Jansson: ”Pedagogiskt stöd till barn med synskador”, visade ju också tydligt att konsulenterna från SIH, allmänt betraktades som den som ”var ute på fältet” och som ofta fungerade som en sorts brygga mellan familjerna och framförallt syncentral och barnhabilitering. Många gånger föreföll konsulenterna att ha fått förväntningar från omgivningen att fungera både som en behandlande och habiliterande resurs för familjerna. Detta förefaller ju vara uppgifter som sträckte sig långt utöver det huvudsakliga uppdraget att fungera som pedagogisk resurs för familj och förskola, men ett utan tvekan uppskattat stöd för föräldrarna. Det finns anledning att känna viss oro för hur det tidiga stödet till familjer med små gravt synskadade barn kommer att se ut i framtiden med tanke på att konsulenternas uppdrag i framtiden kommer att se annorlunda ut. Konsulenterna kommer inte längre att ha den direkt uppsökande kontakten med familjer som fått ett synskadat barn. Eftersom kunskapen om de små gravt synskadade barnens behov är en mycket specialiserad kunskap, som det tar lång tid och många års erfarenhet att förvärva, är det svårt att se hur landstingens barn- och ungdomshabilitering åtminstone i inledningsskedet kommer att kunna fylla det tomrummet.

När det gäller syncentralerna är familjernas erfarenheter mycket skiftande, vilket troligen har sin huvudsakliga förklaring i att de olika syncentralerna i landet organiserar arbetet på ganska olika sätt. För en av familjerna i studien hade syncentralen en mycket viktig funktion under den första tiden och var en plats som man besökte flera gånger i veckan. Familjen upplevde att miljön var lugn och omhändertagande och familjen fick hjälp med både praktiska saker och råd om hur de skulle hjälpa och stimulera sitt barn. ”Det var så skönt att ha någonstans att gå, där alla visste vad det var frågan om...” säger den familjen om sin kontakt med syncentralen. Men för de flesta familjer har nog syncentralen stått mest för synutredning och hjälpmedelsutprovning. Något som i flera fall inte varit en helt okomplicerad kontakt. Flera familjers uppfattning om syncentralen är att det sällan är så att initiativet till att låta barnen pröva nya hjälpmedel kommer från syncentralen själv, utan att det är föräldrarna som själva måste fråga om och föreslå hjälpmedel som de vill att barnet skall få pröva. Flera föräldrar upplever att många av deras frågor och förslag möts med skepsis av syncentralen, som ofta förefallit att tycka att föräldrarna varit för tidigt ute. Något som föräldrarna i sin tur har svårt

att förstå. En av papporna i undersökningen påpekar att ett blint barn ofta behöver mycket lång tid på sig för att bekanta sig med och undersöka nya saker och kan behöva många månader på sig för att bara göra sig förtrogen med ett nytt hjälpmedel, innan barnet är redo att börja använda hjälpmedlet på det sätt som är avsett. Av den anledningen anser han att det är viktigt att familjen kan få låna hem hjälpmedel ganska tidigt, ibland innan barnet faktiskt är moget att börja använda det.

Kontakten med barnhabiliteringen betyder mest för familjer med barn som har något ytterligare funktionshinder förutom synskadan. För de tre familjer som har barnhabiliteringen som huvudsaklig kontakt upplever åtminstone en familj att det är ett stort problem att personalen inom barnhabiliteringen har så lite kunskap om synskador.

Något som förvånar, som påpekades i Gustavsson och Janssons rapport (1996) och som även denna studie tyder på är att det förefaller att vara påfallande svaga länkar mellan syncentraler och barnhabiliteringar, dvs. de verksamheter som med landstinget som huvudman har det egentliga habiliteringsansvaret för de synskadade barnen.

”Det var så skönt att det fanns ett ställe att komma till som var för oss och vårt barn, det var viktigt för oss...”, säger en förälder. Att träffa andra familjer på Tomtebodaskolans resurscenter är något som alla föräldrar som deltagit i studien har uppskattat. Ett välkommet avbrott i tillvaron och ett tillfälle att slappna av, samtidigt som man fått mycket information, tips och råd som kan komma till nytta inför nästa fas i barnets uppväxt. En hjälp att se att det finns många möjligheter för synskadade barn. Det är påtagligt att föräldrar har ett stort förtroende för den samlade kunskap om synskadade barn och deras behov som finns samlad på ett riksresurscenter. Det som föräldrarna önskar sig mer av är dock uppföljning och tätare kontakter med stödnätverket på hemorten.

Då föräldrar behöver tillgång till de stödåtgärder som kommunen ansvarar för (t ex bostadsanpassning, avlösare eller LSS-insatser) upplevs detta som besvärligt av majoriteten av föräldrarna. De kommunala handläggarna upplevs ofta av familjerna som byråkratiska och att de ofta har svårt att förstå familjernas behov. Föräldrarna tycker att de ofta hamnar i en sorts kampsituation och har ibland känt sig ifrågasatta och kränkta av det bemötande de fått. Det här är svårigheter som ofta upplevs även i de kontakter som man har haft med försäkringskassan. En förklaring kan nog vara att verksamheterna regleras av lagstiftning som inte ger kommunens / försäkringskassans handläggare några riktigt tydliga riktlinjer för hur olika ärenden skall bedömas och därmed lämnar ganska stort utrymme för olika tolkningar. Under de senaste åren har ju också många kommuner haft en ansträngd ekonomi, vilket kan ge anledning att misstänka en restriktivare tolkning av lagstiftningen. Föräldrar finner det också absurt och orättvist att insatser av den här karaktären skall falla under det som kan betraktas som kommunalt självbestämmande och som i praktiken kan innebära att familjer med likartade behov av stöd kan beviljas insatser av mycket olika omfattning i olika kommuner.

Samordningens betydelse för att minska familjens stress

Enligt grundläggande systemteori är sammanhanget (helheten) mer än summan av sina delar. Med detta perspektiv som utgångspunkt kan man sluta sig till att en god samordning mellan olika aktörer i stödnätverket runt en familj med ett synskadat barn, ger ett totalt sett bättre stöd än de enskilda enheterna förmår att göra var och en på egen hand. De familjer som upplevt att de olika stödkontakter som de haft har haft en god kommunikation sig emellan, tycker också att detta har inneburit att de själva känt att de kunnat släppa taget lite mer och att de kunnat

slappna av. Man har vågat lita på att det mesta runt barnet fungerar och att de personer som är ansvariga också reagerar om något behöver åtgärdas eller tar kontakt med den eller dem som kan hjälpa till. Sedan vill man givetvis som förälder bli informerad om vad som sker runt barnet, men det är skönt att slippa känna att man själv måste vara med och övervaka att det t ex finns hjälpmedel i tid till skolstarten eller att anpassningar av lokaler i skolan eller förskolan sker i tid. Även om vi försöker att säga till föräldrar att detta inte är deras ansvar, så är det svårt som förälder att inte gripa in om man ser att det inte fungerar bra för barnet. Som en mamma uttrycker det: ”Man vill ju att han skall få det bästa, så är det ju bara...”

Det systemteoretiska perspektivet sätter också fokus på relationerna inom och mellan systemen i stället för på den enskilde individen. Kommunikationen är den viktiga länken mellan systemen. Brister i samordning kan också ses när det gäller resurser runt familjer som har synskadade barn, som brister i kommunikation mellan exempelvis konsulent, syncentral, barnhabilitering, resurscenter och kommunala handläggare. En av föräldrarna säger i intervjun att man ibland kan fundera över vem organisationen är skapad för och vem den är till för. Att det ibland kan kännas som att den inte är för den lilla människan som har behovet, utan att den är skapad av sin egen kraft och att olika enheter har vuxit upp under olika huvudmän, utan att någon tänkt på hur det hela skall sammanfogas. För föräldrar blir det obegripligt att det efter en utredning på ett riksresurscenter för synskadade barn, där man gjort vissa rekommendationer om exempelvis hjälpmedel skall behövas en ny utredning av syncentralen hemma för att barnet skall kunna få det rekommenderade hjälpmedlet. Att detta handlar om att hemlandstinget har exklusiv ordinationsrätt för de hjälpmedel som man förfogar över (och att det i viss mån också kan handla om ekonomiska resurser), är vara svårt för föräldrar att acceptera.

Ett problem som redan Socialstyrelsens rapport från 1995, pekar på är den oklara ansvarsfördelningen inom landstingen om vem som egentligen har huvudansvar för de synskadade barnens habilitering. Fortfarande förefaller det vara så att när det gäller barn med enbart synskada är det syncentralen som står för den huvudsakliga habiliteringen och när det gäller barn med synskada och ytterligare funktionshinder så är det oftast barnhabiliteringen. Men några tydliga riktlinjer finns oftast inte. Kan ansvarsfrågan i hemlandstinget tydliggöras bättre, är det möjligt att uppgiften att samordna övriga insatser också naturligt faller på den enhet som har habiliteringsansvar. Eftersom det i regel finns många aktörer runt barnen och deras familjer som i de allra flesta fall säkert gör goda insatser var för sig, så torde det i nuläget vara än viktigare att de olika enheterna också själva i större utsträckning hjälper familjerna att så att säga ”sy ihop” nätverket. Att de olika stödresurserna bidrar till att skapa hållbara länkar mellan olika enheter framstår som oerhört viktigt för att höja kvalitén på det stöd som erbjuds familjerna från samhällets sida. Det är viktigt att personliga kontakter tas i övergångarna mellan olika enheter, att tillsammans med föräldrarna gemensamt diskutera och planera olika åtgärder runt barnet, för att i största möjliga utsträckning motverka att familjen hamnar i situationen att olika ”experter” rekommenderar olika åtgärder.

Två av de familjer som ingår i studien har förutom det synskadade barnet ytterligare ett barn med funktionshinder i familjen. I det ena fallet har syskonet samma sjukdom / funktionshinder och i det andra fallet har även syskonet en synskada, fast av lindrigare grad men också andra funktionshinder. Det är uppenbart att för dessa familjer blir situationen än mer komplex. Arbetsbelastningen för föräldrarna blir större, kontakterna blir fler, liksom antalet planeringsträffar att närvara vid. Detta innebär ökade problem för familjen att få tiden att räcka till allt. Svårigheterna att få det stödjande nätverket att fungera smidigt blir troligen också större. Samarbete mellan fler parter ökar med säkerhet risken för fler svaga länkar i systemet samt medför också ökade svårigheter att hitta tider när alla kan träffas. För familjer

med invandrarbakgrund kan svårigheterna också bli större p g a språksvårigheter, kulturella skillnader i synen på funktionshinder, sämre kunskap om hur det svenska samhällssystemet är uppbyggt samt avsaknad av nära släktingar i landet som kan ställa upp med stöd och avlastning. En angelägen uppgift bör vara att speciellt uppmärksamma dessa familjers situation och att verkligen se över deras behov av avlastning och återhämtning.

Ett samband som förfaller klart är att om vi kan åstadkomma en bättre samordning av resurserna runt barnen, är det troligen så att detta kommer att minska stressen för dessa familjer och att de kan spara mycket energi och kraft som behövs för att orka med ett föräldraskap som ställer höga krav på närvaro och engagemang. Även om det säkert är som en av föräldrarna påpekar, att även när allt fungerar bra känner man sällan att man helt kan slappna av. En ständig beredskap att hoppa in och börja ”dra i trådarna” om någon viktig stödperson försvinner, lever säkert de flesta familjer med. Men om vi kan minska sårbarheten i stödnätverken så mycket som möjligt, genom exempelvis en tydligare ansvarsfördelning och hållbarare länkar mellan olika enheter, så betyder detta säkerligen mycket för familjerna. Det kan innebära längre perioder när man känner att stressen är mindre och att man alltid vet till vilken kontaktperson man skall vända sig när det är något som inte fungerar.

Ett lovvärt försök i denna riktning är det policydokument som utarbetats av Kommunförbundet och Hälso-och sjukvården i Stockholms län (BUS 2000), där man försökt att se över samordningsproblematiken för familjer som har ett barn som är i behov av särskilt stöd av medicinska psykiska eller sociala skäl. Enligt ett policydokument, som gäller från november 2001, har en vårdnadshavare till ett barn med funktionshinder rätt att begära en samordnande handläggare – som har som uppgift att hjälpa till med samordningen av samhällets stödinsatser. Den samordnande handläggaren kan utses av kommunen eller landstinget och kan exempelvis vara en LSS-handläggare, en handläggare inom socialtjänsten, landstingets barnhabilitering eller någon kontaktperson inom skola / förskola. Kommun och landsting har inte rätt att avslå en sådan begäran från en vårdnadshavare. Policydokumentet gäller fram till den 31 december 2003 och kommer att fortlöpande följas upp och utvärderas.

Tankar inför skolstarten

Att nästan alla familjer upplevde att barnets skolstart var väl förberedd och såg fram emot skolstarten med viss tillförsikt måste ses som ett ganska gott betyg åt det stöd familjerna fått under barnens förskoletid. Oftast var det konsulenterna för barn med synskada, som i god tid tagit initiativet till att det var dags att börja förbereda och planera för skolstarten. Men med i planeringsarbetet hade ofta andra stödfunktioner funnits exempelvis syncentral, resurscenter, barnhabilitering, förskolepersonal och i något fall även datapedagog.

Lennart Svedhem konstaterade i sin avhandling (1991), att ju mer kommunikation som finns mellan de olika sammanhangen i ett barns liv, desto bättre brukar det vara för barnet. Öppna kommunikationer och tvåvägskommunikation gynnar barnets utveckling bäst. De föräldrar som är vana att träffas och samarbeta och planera för barnet runt ett åtgärdsprogram eller en individuell plan är alla mycket nöjda med detta arbetssätt. Det förefaller att vara ett arbetssätt som ger föräldrarna en möjlighet att lära känna och diskutera tillsammans med de stödpersoner som finns runt barnet på ett ganska avspänt och jämlikt sätt och som torde gynna den tvåvägskommunikation som Svedhem talar om. Det som framförallt uppskattas av föräldrarna är att man kunnat känna sig säkra på att det man talat om och beslutat inte glöms bort, eftersom besluten dokumenterats och följts upp nästa gång man träffas. På så sätt kan man säga att det är ett arbetssätt som har en stressreducerande effekt för barnets föräldrar.

Ett par föräldrar uttryckte att de inte oroade sig så mycket över hur barnet skulle klara själva skolarbetet, utan det som de funderade mer över var hur barnet skulle klara det sociala samspelet med seende klasskamrater. Några föräldrar sa också att de själva under barnets sista år i förskolan valt att prioritera att låta barnet träna samspel med andra barn på ett mer självständigt sätt inför skolstarten framför att träna andra saker. En viss osäkerhet kan dock anas i föräldrarnas reflektioner runt denna fråga. Hur man stöttar barnet bäst i dessa avseenden. En pappa efterlyste mer kontakt med föräldrar som har äldre synskadade barn för att kunna ta del av deras erfarenheter, samt möjlighet till någon form av faddersystem för barnen själva. Han menade att fler möjligheter tidigare för barnen att tidigt få träffa äldre synskadade barn och ungdomar skulle ge barnen möjligheter till identifikation och ett bättre stöd under uppväxten i de svårigheter som kan uppstå i kontakten med seende kamrater.

Hur såg då de föräldrar vars barn har rekommenderats att lära sig läsa med både punktskrift och svartskrift parallellt på sin och barnets situation? Samtliga föräldrar svarade att de trodde att det var en riktig rekommendation eftersom de upplevt att barnen, precis som seende barn i samma ålder var mycket intresserade av bokstäver och inställda på att läsa med ögonen. Samtidigt sa flera föräldrar att de förstod att det här skulle nog bara fungera så länge texten hade stort typsnitt och det rörde sig om korta stycken. I framtiden trodde nog de flesta föräldrar att det skulle bli alltför ansträngande att läsa med ögonen för barnen, som samtliga måste hålla texten på mycket nära håll. De tyckte därför var det bra att tidigt introducera punktskriften. Men en del föräldrar tyckte nog att de kände sig osäkra på hur de själva skulle klara att stötta barnen på bästa sätt, i den mer komplicerade uppgiften att lära sig läsa på två olika sätt parallellt.

Sammantaget är ändå min upplevelse att de flesta föräldrar inte kände någon stor oro inför barnens skolstart utan att de flesta kände sig tillfreds med att det mesta kändes väl förberett och att både de själva och barnen såg fram med viss tillförsikt mot höstterminens början. Familjerna var också i stort sett förhållandevis nöjda med det stöd från samhället som de fått under barnets första år. Framförallt uppskattade man de många engagerade människor som man mött under de gångna åren och som givit mycket hjälp och stöd. Kritiken har i första hand handlat om att systemet hänger dåligt ihop, att det förekommer en del dubbelarbete och att man önskat mer information i början om hur hela systemet ser ut och vilket stöd man kan förvänta sig från olika enheter. Ett problem som medför en känsla av utsatthet för föräldrarna och som många familjer lever med ständigt, är att stödnätverket är sårbart och att det kan räckas med att en viktig nyckelperson slutar för att mycket av det stöd som kanske byggts upp under lång tid skall raderas och en del av vardagstryggheten hotas. Detta var något som återkom även då det gällde barnens skolstart. Det som föräldrarna eventuellt oroade sig för var att någon viktig nyckelperson, läraren eller resursperson / assistent skulle hinna sluta eller bli sjukskriven innan barnet skulle börja i skolan. Stödnätverket kändes skört även i detta avseende och beroendet av att viktiga personer verkligen finns tillhands är stort.

Men, som en av papporna konstaterar så är det ju bra om man kan undvika att oro sig alltför mycket i förväg för saker som kanske kommer att inträffa. Under resans gång tycker många familjer att man lärt sig till att försöka att se tiden an och att försöka att ta problemen om och när de kommer.

Avslutande reflektioner

Min avslutande fråga till familjerna under intervjuerna har varit om det funnits något som de velat tillägga som inte tidigare kommit med i intervjun och som de skulle vilja förmedla till andra. Det är naturligtvis olika saker som har varit viktiga för olika familjer och i olika skeden, men några av föräldrarnas reflektioner kring denna fråga tänkte jag skulle få avsluta denna sammanställning av mina samtal med föräldrarna:

- *Ja, det skulle vara det här med helheten då och att samla kompetensen. Det vore bra. Jag tänker på habiliteringscenter, dom skulle kunna samordna det hela. Men dom har ingen erfarenhet av synskadade barn. I alla fall borde det vara regelbundna träffar med alla dom som jobbar runt barnet. Man kan gå igenom vad som har hänt och så.*
- *Det man vill genom resans gång det är väl att få klara besked om alla byråkratiska saker och regler och sånt. Det ska man inte behöva bekymra sig om, det orkar man inte som förälder. Att föra någon sorts byråkratiskt krig om vad som gäller och så!*
- *Det är viktigt med någon som hjälper till, ibland blir det bara för mycket kamp och för många väderkvarnar att kämpa emot!*
- *Vi försöker att leva så vanligt som möjligt och försöker att ta fatt i glädjeämnen där vi hittar dem!*
- *Det är ju en dimension extra att leva med det här och många gånger gör det ont i hjärtat, många saker. Men ändå så tycker jag att man kan ha ett otroligt bra liv i alla fall. Sen tror ju vi på framtiden och att det kanske kommer att finnas något som kommer att få honom att kunna se – om nu det är något som kommer att vara viktigt för honom i framtiden, det vet man ju inte!*
- *Ja, om jag skulle säga någonting, så tycker jag nog att man skall kämpa ganska hårt för att se till att man får hjälp. Man får vara lite påstridig, så att det kan börja fungera. Man får lov att ställa krav och inte ge upp. Jag tycker också att det här är något som man lär sig under resans gång, man bli liksom tuffare med tiden. Man förstår inte riktigt det här i början. Man tror att alla skall servera och att man skall vara tacksam för allting. Det är viktigt att se att man har vissa rättigheter, för det är nog jobbigt som det är och kan man få allt att fungera smidigt och få den hjälp man behöver, så blir allt mycket lättare.*

Referenser

- Ahlinder, A.(2000) *Att vara handikappad är faktiskt inte så lätt som man tror*. D-uppsats, Socialhögskolan i Lund.
- Antonowsky, A.(1991) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arvidsson, A.(1998) *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Blohmé, J.& Tornqvist, K. (1997 I) Visual impairment in Swedish children I. Register and prevalence data. Artikel: *Acta Ophthalmologica Scandinavia*, Apr; 75, s. 194-8.
- Blohmé, J.& Tornqvist, K. (1997 II) Visual impairment in Swedish children II. Etiological factors. Artikel: *Acta Ophthalmologica Scandinavia*, Apr; 75, s. 199-205.
- Blohmé, J.& Tornqvist, K. (2000) Barnsynskaderegistret i Lund (Statusrapport per 2000-09-01)
- Beresford, B.A.(1994) *Resources and Strategies: How Parents Cope, with the Care of a Disabled Child*". Journal of Child Psychology and Psychiatry.
- Bury, M. (1982) *Chronic illness as biographical disruption*. Sociology of Health and Illness Vol.4, nr 2.
- Carlsson, B.(1991) *Kvalitativa forskningsmetoder för medicin och beteendevetenskap*. Solna: Almqvist&Wiksell,
- Cunningham, C.& Hilton, D.(1996) Early Parent Counselling. I: *Mental Handicap: A Multidisciplinary Approach*. (red. I M. Craft, J. Bicknell&S.Hollins). Edinburgh: Baillière Tindall.
- Cullberg, J.(1978) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ek, U.(2000) *Children's concepts and the role of parents and professionals*. Fördrag vid symposium om barn med synskador, Tomtebodaskolans resurscenter maj 2000.
- Ek, U.(1999) Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of a malignant tumour in the eye. Artikel: *Child: Care, Health and Development* Vol. 26, nr 5, s.415-427
- Ek, U. (2001) *Children with visual disorders-cognitive development, development disorders and consequences for treatment and counselling*. Akademisk avhandling. Psykologiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Fast, Å.(1999) *Handikappforskning (3/99)*. Artikel: Mammorna drar tyngsta lasset., s. 3-5
- Fast, Å&Paulsson, K.(1999) *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva*. Stockholm: RBU.
- Fellenius, K.(1988) *Punktskrift – Svartskrift, både/och – antingen/eller*. Högskolan för lärarutbildning Stockholm.
- Fellenius, K. (1999) *Reading Acquisition in Pupils with Visual Impairments in Mainstream Education*. Akademisk avhandling Lärarhögskolan Stockholm.
- Fernlund, E. m fl (1991) *Övergång förskola – grundskola för gravt synskadade barn i norra regionen*. Länsskolnämnden i Västerbottens län.(Rapport 1991:2)
- Fyhr, G. (1983) *Den förbjudna sorgen*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa. Monografi nr 9, 1983.
- Fyhr, G. (1999) *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur och kultur.
- Forinder, U. (2000) *I skuggan av cancer*. Akademisk avhandling Stockholms Universitet.
- Gjaerum, Groholt m fl (1999) *Att bemästra*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.
- Glaser, B.G.&Strauss, A.M. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative reasearch*. New York:Aldine.
- Gullacksen, A-C. (1998) *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Akademisk avhandling. Lunds Universitet.

- Gustavsson, A.(1989) *Samhällsideal och föräldraansvar*. Stockholm: LiberUtbildning.
- Grönqvist, S., Flodmark, O., Tornqvist, K., Edlund, G., Hellstrom, A.(2001) *Association between visual impairment and functional and morphological cerebral abnormalities in full-term children*. Artikel: *Acta Ophthalmologica Scandinavia*.Apr. 79 s. 140-6.
- Hydén, M.(1997) *Att studera berättelser*. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv. Stockholm: Liber Utbildning.
- Iversen, L.(1990) *Hvad vet vi om sammenhengen mellem socialt nettverk og helbred?* Presentation vid symposium om Nätverksforskning i praktiken, okt.1990, Barnbyn Skå, Stockholm.
- Jansson, U.(1978) *Föräldrafunktionens betydelse för den psykiska utvecklingen hos gravt synskadade spädbarn*.Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Jansson, U.(1982) *Det gravt synskadade barnets psykiska utveckling*, Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet
- Jansson ,U.(1996) *Skolgården som mötesplats*. Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Jansson,U.&Gustavsson,B. (1996) *Pedagogiskt stöd till barn med synskador*, Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Jarkman, K.(1996) *Ett liv att leva*. Datorsavhandling, Linköpings Universitet.
- Klefbeck J& Ogden T.(1995) *Barn och nätverk. Ekologiskt perspektiv på barns utveckling och nätverksterapeutiska metoder i behandlingsarbete*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Kvale, S.(1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kef,S, Hox& J.J.&Habekothé, H.T.(2000) Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. Artikel, *Social Networks*. nr 22, s.73-91.
- Lagerhiem, B.(1992) *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Amqvist&Wiksell Förlag AB.
- Lazarus R.S.& Folkman, S.(1984) *Stress Appraisal and Coping*. New York, Springer.
- LeiserY& HeinzeT.(2001) Artikel: Perspectives of Parents of Children Who are Visually Impaired: Implications for the field. *RE:view: Rehabilitation and Education for blindness and Visual impairment*. Nr 1, vol.33, s.37-47.
- Lindstedt, E. (1972). Severe visual impairment in Swedish children. *Documenta Ophthalmologica* 31, s.173 204.
- Lundström, E.(1999) *Samspel när barnet har ett funktionshinder*. D-uppsats Lärarhögskolan i Stockholm.
- Nilsson, U.(1995):*Upplevelser och konsekvenser av benmärgstransplantation*. D-uppstas. Institutionen för socialt arbete Stockholms Universitet.
- Mishler, J.(1986) *Research interviewing, context and narrative*. Cambridge: Harward University.
- Moe, S.(1995) *En sociologisk betraktelse – en introduktion till systemteori*. Lund:Studentlitteratur.
- Pernheim, K.(2000) *Mödrars uppfattning om samordningsbehov runt barn med gravt synskada och synrester*. C-uppsats Göteborgs universitet.
- Palmer, C.(1987) *Gravt synskadade barn i integrerad förskoleverksamhet*. Psykologexamensarbete Stockholms Universitet.
- Preisler, G.,Palmer C.(1984) *Tidiga samspelsmönster mellan blinda / gravt synskadade barn och deras föräldrar*. Rapport nr 41,Psykologiska institutionen Stockholms Universitet.
- Preisler, G.& Palmer C.(1987) *Den tidiga synutvecklingen hos gravt synskadade barn*. Rapport nr 54 Psykologiska institutionen Stockholms Universitet.
- Preisler, G.& Gustafsson S.(1991) *Utvecklingen av lek hos blinda barn under förskoleåldern*. Rapport nr 59 Psykologiska institutionen Stockholms Universitet
- Preisler, G.(1987) *En studie om blinda barn i integrerad förskoleverksamhet*. Rapport nr 65 Psykologiska institutionen Stockholms Universitet.

Stern, D.(1996) *Moderskapskonstellationen. En integrerad syn på psykoterapi med föräldrar.* Stockholm: Natur och kultur.

Strauss, A.M.&Corbin, J.(1990) *Basics of qualitative research.* Newbury Park:Sage.

Roll-Pettersson, L.(1992) *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov.* Stockholm: Stiftelsen ALA.

Stenhammar A-M, Ulfhielm, K m fl (1998) *Första steget är att mötas.* Stockholm: RBU.

Socialstyrelsen (1995:11) *Habilitering för synskadade barn och ungdomar.* Art.1995-49-11.

Therlund, G. (1995) Från psykodynamisk kriteori till copingbegreppet. Artikel: *Socialmedicinsk tidskrift.* Nr 1:1995,s.4-11.

Ordförklaringar:

Gravt synskadad, synskärpa understigande 0,05 med bästa möjliga korrektion. Behöver använda punktskrift för att läsa och vit käpp för att orientera sig.

Synsvag, synskärpa mellan 0,1 – 0,3 med bästa möjliga korrektion.

Blandbarn, barn som rekommenderas att lära sig läsa med både svartskrift och punktskrift växelvis, då de har synrester som bedöms räck för att läsa viss uppförstorad text.

Blindism, gungningar, viftningar, snurrande som ibland kan ses hos vissa blinda barn när de är synslösa eller då barnet är upphetsat, trött eller arg.

CCTV, Closed-circuit television, förstorande TV-system som förstorar upp text, bilder och föremål.

Minilogg/Loggtext, bärbar uppladdningsbar skrivmaskin/dator där nedslagen är punktskriftstangenter och en punktdisplay visar det skrivna för punktskriftsläsaren. Tekniskt skrivhjälpmedel för små barn.

Mobility, att lära sig att orientera utan synens hjälp och att använda vit käpp.

Perkinsmaskin, skrivmaskin som trycker fram punktbokstäver på papper, ej eldriven.

Punktskrift/bindskrift, skriftspråk för den som är blind eller gravt synskadad. Består av sex upphöjda punkter som läses med fingrarna på papper, plast eller punktdisplay på dator.

Svartskrift, den skrift som seende läser med ögonen. All tryckt text även text som skrivs med penna, skrivmaskin eller dator.

SRF, Synskadades riksförbund. Intressepolitisk organisation för synskadade i Sverige. Har barn-och familjekommittéer i alla län.

Resursperson / assistent, barn som behöver särskilt stöd i förskola och skola har ofta en resursperson till stöd. Resurspersonen kan dels utgöra en resurs för hela barngruppen eller vara knuten till ett visst barn alla timmar som barnet vistas i barngruppen, eller ett visst antal timmar. Barnets behov av stöd skall vara vägledande.

Vit käpp, används ofta av blinda och synskadade personer. Käppen har två syften, en teknikkäpp används för att känna av hinder i omgivningen men också för att omgivningen skall se upp och visa hänsyn. En markeringskäpp används i första hand för att visa för omgivningen att personen ser dåligt.