



Synvärlden

Nr 2 2012

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering



Sommar på Nordiska Synpedagogkongressen i Kolding,
sid 10

Strokerehab, sid 17

Avtalsnojan, sid 29

Ges ut i samarbete mellan
Synskadades Riksförbund – SRF,
Föreningen För Synrehabilitering
– FFS och Specialpedagogiska
Skolmyndigheten, Resurscenter
syn i Stockholm och Örebro.

Redaktion:

Jan Wiklund, tel 08-39 92 98
Sune Olsson, tel 08-39 92 78
Lena Söderberg (ansv.utg)
tel 010-486 96 63

Postadress:

Nya Synvärlden
SRF, 122 88 Enskede

Fax:

08-39 93 22

e-post:

nyasynvarlden@srf.nu

2011 kommer Nya Synvärlden ut
med fyra nummer

Manusstopp

10 september 2012

Tidningen kommer ut på svart-
skrift och daisy.

Adressändringar och nya
prenumerationer anmäls till
mia.karlsson@ffss.se.

OBS! För prenumeranter som vill
ha tidningen till hemadress krävs
uppgift om personnummer.

Skicka gärna ditt bidrag – artikel
eller annons – till tidningen på
epost. Redaktionen förbehåller sig
rätten att korta ner och redigera
insänt material. Annonser går
givetvis in obeskurna.

Artiklarna läggs dock oftast in
oredigerat och författaren ansvarar
själv för innehållet.

OBS att digitalbilder kräver hög
upplösning.

Redaktionen skickar ett varmt
tack till alla som medverkat med
material i detta nummer!

ISSN 1401-4742

Innehåll

Inledare	3
Landet runt	4
Högskolekurs ger ökad kompetens till nätverk	4
Syncentralschefer diskuterar rekryteringsfrågan	5
Nyttom O&F	7
Entreprenörpris till Ekeskolans vedfirma	9
Nordiska kongressen	10
Stroke	17
Synträning efter hjärnskada	17
Synutblickar	22
Vision Rehabilitation i Jordanien	22
FFS-dagen	25
Många sorters RP	25
Årets FFS-are	26
Debatt	27
Måste arbetshjälpmedel ta sådan tid	27
Från synfältet	29
Upphandling – till nytta för vem?	29



FFS — Föreningen För Synrehabilitering

Ordförande:

Lena Söderberg

tel 010-486 96 63, epost lena.soderberg@ffss.se

E-post: kansli@ffss.se

Webbsida: www.ffss.se

Kom ihåg att betala in medlemsavgiften!

För att bli medlem gå in på www.ffss.se och länken "bli medlem!". Fyll i
formuläret så kommer en faktura på medlemsavgiften 250:-
Organisationsnummer 85 72 05 – 8199

SRF är en viktig medspelare

Ett av de områden som SRF prioriterar högt i sitt intressepolitiska arbete under den pågående kongressperioden, 2012-2014, är rätten att leva självständigt. Det övergripande målet är att vi synskadade ska ta makten över våra liv. Här spelar habilitering och rehabilitering en avgörande roll.

Det är alltid viktigt att se individen. Habilitering och rehabilitering måste ske utifrån var och ens förmåga och livssituation. Detta är ett grundläggande skäl för att individuella rehabiliteringsplaner alltid ska göras. När det gäller synskadade barn är det också viktigt att involvera föräldrar, förskole- och skolpersonal, och lotsa dem till en förståelse för vad det innebär att vara synskadad. Överbeskydd är ett stort problem som många synskadade barn utsätts för, såväl hemma som på dagis och i skolan.

Det krävs en pedagogisk förmåga hos rehabiliteringspersonalen för att motverka överbeskydd och uppmuntra till självständighet, fri lek och lärande genom deltagande. Även blinda barn kan hoppa höjdhopp, stutsa med en basketboll och stå på händer. Slår man sig så gör det inte mera ont därför att man inte ser.

Här finns SRF:s barn- och för-

äldraverksamhet som en viktig resurs. Inom SRF finns en förtrogenhetskunskap, alltså en erfarenhet av att själv ha varit synskadad, och detta är ett ovärderligt komplement till den professionella rehabiliteringen. Att träffa andra synskadade är viktigt för barnen. SRF har bland annat lägerverksamhet som är mycket uppskattad.

När det gäller personer som förlorat synen i vuxen ålder så har de vanligtvis svårt att hitta en positiv roll i sin nya livssituation. Här behövs möten med andra synskadade som redan gått igenom en liknande process.

Också här utgör SRF ett nödvändigt komplement till den professionella rehabiliteringen. Inom organisationen har jag genom åren mött så många människor som vittnat om vad SRF har givit dem. Ord som livsvilja, livsglädje, en ny syn på livet, självkänslan åter, framtidstro och tron på sin egen förmåga har jag hört. Detta är definitivt inga floskler. Det handlar om att man i mötet med andra i liknande situation har fått perspektiv på sin tillvaro, och lusten att göra något bra av sin egen situation har då vaknat.

SRF är ingen konkurrent eller motpart i rehabiliteringen. SRF är en medspelare som det

gäller att ta tillvara. Det har ibland skurit sig i relationerna mellan SRF-föreningar och syncentraler. Sådant är olyckligt, och de som drabbas är de synskadade individerna. Låt oss försöka lösa konflikter som kan uppstå genom att se på varandra med ömsesidig respekt.

Visst, det är SRF:s uppgift att granska och arbeta intressepolitiskt för att förbättra, men eventuell kritik är inte riktad mot personer utan mot olika brister i systemet. Med ömsesidig respekt och ett nära samarbete kan SRF och synrehabiliteringen tillsammans förbättra synskadades liv.

Håkan Thomsson
förbundsordförande
Synskadades Riksförbund

Högskolekurs ger ökad kompetens till nätverk

Intresset är stort för kursen "Samverkan kring barn och ungdomar med flera funktionsnedsättningar i ett delaktighetsperspektiv".

Kursen startar på Örebro universitet hösten 2012 och har utvecklats i samarbete med Specialpedagogiska skolmyndigheten. Deltagare är personer runt barn och ungdomar med flera funktionsnedsättningar.

– Det är en grupp som ofta har svårigheter att påverka sin egen livssituation och som är i behov av en förstående och kompetent omgivning. Därför riktar vi oss i första hand till personer i barnens och ungdomarnas omgivning, säger Håkan Jansson från Specialpedagogiska skolmyndighetens Resurscenter syn i Örebro.

Närmare hundra personer har sökt till kursen som ger 15 högskolepoäng i handikappvetenskap. Genom att den förklarar teori och praktik kan studierna kombineras med arbete för dem som i sin professionella roll möter barn och ungdomar med flera och komplexa funktionsnedsättningar.

Kursens fokus ligger på möjligheter till delaktighet för individer som bara i liten grad kan påverka sin egen vardag. Innehållet baseras på samverkan kring ICF och en systematisk arbetsmetod i fem steg som gör

barnets eller ungdomens egna förmågor synliga. Erfarenheter visar att den här kunskapen innebär utveckling för både barn och ungdomar och nätverken runt dem.

– För den här målgruppen är framstegen inte alltid så tydliga. Därför behöver det samlade stödet och nätverkets insatser riktas mot funktionella vardags-sammanhang, med utgångspunkt från barnets eller den unga människans personliga behov, menar Håkan.

Tvärprofessionella nätverk Det är andra året i rad som kursen erbjuds. De första studenterna, som blev klara under vårterminen, representerar skola, habilitering, syncentral, boenden och föräldrar. Som en del av utbildningen startar studenterna ett nätverk med uppdrag att samverka för att stödja barnens och ungdomarnas aktiva deltagande i livssituationer. Indirekt får många fler personer del av kompetensutvecklingen genom att de ingår i nätverken.

Erfarenheter från projekt

Bakom den utbildning som nu genomförs ligger erfarenheter från det treåriga projektet "Rullstolsmobility". I vart och ett av de nätverk som medverkade i det fanns ett barn eller en elev med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning. De befann sig i en övergångsfas i livet, på väg från en skolform



till en annan eller från skola till arbetsliv. Deras möjligheter att kommunicera med omgivningen och själva påverka sin livssituation och delta aktivt var i de flesta fall begränsad.

Efter sommaren kommer en rapport som beskriver erfarenheterna från samverkansprojektet. Satsningen gjordes i samarbete med SRF och RBU och genomfördes med stöd från Allmänna arvsfonden. I det deltog även sakkunniga från Tambar-tuns kompetansesenter i Norge, Stockholms universitet samt Örebro universitet. Håkan Jansson var då projektledare tillsammans med kollegan Jan Björkman, numera pensionär.

Text: Malou Nordlöf Wiklund
SPSM

Ill: Per Matsson

Syncentralschefer diskuterar rekryteringsfrågan

Stora pensionsavgångar och avsaknad av utbildning inom synrehabilitering, kan inom de närmsta åren få besvärliga konsekvenser för landets syncentraler.

Därför hade man på syncentralernas chefsdagar i år, valt att fokusera på vad man önskar av en framtida utbildning inom synrehabilitering.

Som vid flera gånger tidigare höll man till på Bosön på Lidköping, som inte bara är Riksidrottsförbundets folkhögskola, kursgård och träningsanläggning utan även en fin plats och miljö för konferenser.

Ett fint vårväder, i varje fall första dagen, inbjöd när tillfälle gavs, till promenader och joggingrundor i det vackra och havsnära området.

Förutom att diskutera och ta fram underlag på vad en framtida utbildning inom synrehabilitering behöver ha för innehåll, fanns på agendan saker som öppna jämförelse, kvalitetsregister och bedömningsinstrument, men också möjlighet att utbyta erfarenheter mellan syncentralerna/synenheterna runt om i landet.

På tisdag eftermiddag var tid avsatt för regionträffar. De olika regionerna Södra, Sydöstra, Västra, Stockholm, Mellersta och Norra, har var sin representant i SYNS, syncentralernas nationella samverkansgrupp.

Det är SYNS som arrangerar och svarar för programmet på de årliga chefsdagarna.

På onsdagsmorgonen samlades 28 förväntansfulla deltagare från landets syncentraler. Några var med för första gången medan flera hade varit med vid tidigare tillfälle.

I bland annat Uppsala, Dalarna och Västra Götaland var det på gång med fritt val av hjälpmedel. Västra Götaland-regionen jobbade också med att få de olika syncentralerna i regionen att jobba på samma sätt och ha samma utbud av rehabiliteringsinsatser för de vuxna, berättade Christina Carlsson, Borås. Tanken är att det ska kunna mynna ut i någon form av ”metodbok”.

Det visades intresse att få höra mer om detta på höstmötet i november.

I Kalmar, berättade Gun Olsson, har man börjat ett samarbete med strokeenheten. Visiocoach, som är ett datorbaserat träningsprogram, används. Patienten tränar själv hemma vid sin dator. Efter instruktion på syncentralen får man låna programmet under 8 veckor. Patienterna är ofta så positiva till träningen att man inte vill återlämna programmet när tiden gått ut. Hittills har man haft 6-7 stycken patienter i 70 -75-årsåldern.

I Stockholm har man, vilket det berättades om på höstmötet i

fjol, också ett projekt där man tränar strokepatienter som har synfältsbortfall.

Troligen kommer vi att få se mer av denna patientgrupp på syncentralerna i framtiden, kanske i samarbete med rehab/strokekliniken. I december arrangeras ett möte i Köpenhamn, SMS, Syn Med Stroke.

Inför diskussionerna kring framtida utbildning, fick vi av Gun Olsson lite historik om de första syncentralerna och hur utbildningen inom synrehabilitering har sett ut genom åren.

Den första synhjälpcentralen, de hette så från början, startades i Göteborg 1973. I Kalmar startade man 1976 och var då den sjätte i landet.

I början hade de som arbetade på syncentralerna olika bakgrund.

1976 startade den första ett-åriga utbildningen. På utbildningen gick fyra arbetsterapeuter, där två blev anpassningslärare för att arbeta med blinda och två blev synpedagoger och kom att arbeta med synsvaga.

Under 90-talet fanns en utbildning på tre terminer på helfart. Stor vikt lades på praktik, punkt och käppteknik mm.

Senare blev det en Magisterutbildning, sex respektive fem terminer på halvfart. Fortfarande med en viss praktikdel.

2009 startade den senaste utbildningen, en Mastersutbildning på tre år, även den på

halvfart. Någon ytterligare utbildning har inte påbörjats efter denna.

Flera möten, uppvaktningar och ansträngningar har gjorts för att få en ny utbildning till stånd, men hittills utan att något konkret förslag finns färdigt.

Tanken med årets möte att i första hand komma fram till vilken kompetens framtidens synpedagoger ska ha och vilka utbildningsmöjligheter ska finnas för att nå dit.

Anna Nilsson, chef för Seniorteamet i Stockholm, med hjälp av Ewa Nielsen, Örebro, svarade för ett mycket bra upplägg av dagen. Vi var indelade i fyra grupper där det fanns en bra variation av erfarenhet, bakgrund och geografisk spridning bland deltagarna. Det blev mycket bra och konstruktiva diskussioner i de enskilda grupperna. Många tankar, idéer och förslag framkom när grupperna presenterade sina svar.

Frågorna som diskuterades var bland annat vad vi vill att synpedagogen ska kunna, tankar om bakgrund, vilka ska vi rekrytera, hur lång ska utbildningen vara och på vilken nivå. Vad ska kunna fås i utbildningen och vad ska fås på syncentralen och hur ser vi på syncentralens delaktighet i utbildningen.

Torsdagens program ägnades åt bland annat den ansökan som har gjorts för att starta ett kvalitetsregister, där avsikten är att mäta effekten av rehabiliteringsinsatserna. Eva Nielsen, Örebro och Eva Kalén, Halmstad, berättade att man i decem-

ber i fjol fick ett negativt besked från SKL.

SKL motiverar sitt negativa svar att det redan idag finns diagnosbaserade register, något som verkar konstigt då det tänkta kvalitetsregistret inte ska ha någon koppling till någon specifik diagnos. Arbetsgruppen där även Barbro Lutterman, Örebro och Lotta Edman, Kungsbacka ingår, har i arbetet med ansökan tagit hjälp av Eynet Sweden, kompetenscentrum inom kvalitetsregister. Man ska nu med hjälp av Eynet Sweden skriva ett bemötandesvar och räknar med att få ett nytt och förhoppningsvis positivt svar i juni.

Vera Gustafsson, Socialstyrelsen och Barbro Lutterman, Syncentralen Örebro, talade om rapporten Öppna jämförelse, som är en kartläggning av landstingens habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.

Man misstänker att rapporten inte nått fram till rätt nivå inom en del landsting.

Rapporten visar bl.a. att verksamheterna behöver en ökad styrning och ledning, att fler borde använda standardiserade och prövade bedömnings- och uppföljnings instrument.

Under sista punkten övriga frågor kom det upp att AF har fått ett förändrat uppdrag, vilket innebär att AF inte längre ska göra några insatser för personer som har anställning. Vad kommer denna förändring att innebära för syncentralerna?

Vem ska göra utredningarna? Tills vidare får vi avvakta med svaret på frågan.

Efter tre dagar med bra och

inspirerande diskussioner och trevliga möten, var det avslutning med lunch innan chefsdagarna avslutades för denna gång.

Peter Henriksson
Syncentralen Karlskrona



Ny upplaga

Synskadades Riksförbunds två långkörare *Bygga nya vingar* och *Vardagstips för nysynskadade* finns nu i en ny uppdaterad utgåva. Båda kan beställas från kontorsservice@srf.nu.

Nytt om O&F

Drygt 20 Synpedagoger från nästan hela landet deltog i Forum Visions workshop i Orientering och förflyttning för personer med synnedsättning och blindhet. som gick av stapeln den 2-4 maj i Vara på Vara folkhögskola.

Workshopen behandlade orientering och förflyttning för personer med synnedsättning och blindhet. Innehållet förmedlades via föreläsningar och seminarier men framför allt genom praktiska övningar.

Första föreläsningen handlade om Psykosocial rehabilitering för personer med synnedsättning och blindhet och som stöd i bland annat orientering/förflyttningsträning. Kurator Leena Untinen från Syncentralen Gävleborgs läns landsting berättade om sin gruppverksamhet. Leena utgår från det nationella dokument från 2006/08 från SRF, som verktyg i sitt arbete. Det innebär ett hälsofrämjande synsätt och utgår från Kasam vilket betyder att man ska ta vara på de resurser som finns, reflektera över sin nya situation för att hitta nya strategier.

I detta ingår kartläggning, samtalsbehandling och information, Gruppverksamhet, anhörigstöd, samverkan samt juridisk stöd kan också ingå.

Kasam utgår från att känslan över delaktighet ökas genom att få större begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet.

Begriplighet kan vara att få struktur på tillvaron, tex information från Syncentralen indi-

viduellt inriktad, och att företräda och göra begripligt för andra myndigheter.

Att få egen kunskap ökar också begripligheten.

Hanterbarhet kan vara att få resurser att ha makt och kontroll över sitt eget liv för att kunna göra medvetna aktiva val.

Med att anordna gruppträffar med olika teman som tex att bli/ vara synskadad, strategier för uppbyggande av förändrad identitet, kommunikation och bemötande leder till meningsfullhet.

Kristina Holmberg från Syncentralen i Falun presenterade Handledning i orientering och förflyttning (O&F) med teknik-käpp En omarbetning av SÖ:s läroplan X21.24.11. som tar upp de grundläggande övningarna som ledsagning, självskydd, sinnesträning samt orientering i ny miljö.

Skriften finns att beställa från syncentralen@orebroll.se kostnad ca: 100 kr.

Katarina Corlin och Kerstin Hull, syncentralen i Örebro, berättade om en bedömningsrutt de använt och dokumenterat.

Bedömningsrutten sker före kappträning för att se styrkor och svagheter. De har tagit fram en enkel rutt, en medelsvår och en svår rutt.

Syftet är att kartlägga en persons förmåga att korsa mindre väg, upptäcka oväntat hinder, anpassa sig till olika ljusförhållanden, uppmärksamma andra trafikanter, avläsa skyltar, hiss-

knappar samt gå i trappor.

Katarina och Kerstin har gjort en lathund att ta med för att enkelt kunna pricka av de olika momenten.

Kristina Holmberg föredrog en fallstudie med syftet ”att lära personen grundläggande tekniker och principer inom orientering och förflyttning, att lära sig att orientera till en eller flera destinationer utomhus, gärna innehålla allmänna kommunikationsmedel.”

Kristina hade lagt upp detta genom utredning med COPM, mål och delmål, planering och åtgärdsfaser, uppföljning COPM samt intervju och reflexioner.

Delmålen bestod av att gå i trappor samt åka rulltrappa igen. Målet var att gå en promenadväg.

I planering och åtgärder ingick att utprova teknik-käpp, sinnesövningar, taktila kartor och att memorera kartan, träna att följa kant, lutning vid övergångsställen samt att medvetandegöra patienten.

Vid avslutande intervju togs frågor upp om bland annat tankar hur det kändes att använda/börja med teknik-käpp och hur känns det idag.

Anitha Svensson berättade om introduktion av vit käpp i grupp från Syncentralen Stockholm.

Gruppen består av 4-8 personer med olika grader av synnedsättning. 2 synpedagoger och 1 sjukgymnast.

Deltagarna träffas vi tre till-

fällen vid första tillfället sker en presentation av deltagarna, presentation av schemat, syftet med vit käpp, ledsagning, markeringskäpp, ergonomi dvs hur kroppen påverkas av att förflytta sig med och utan käpp, samt avslappning.

Andra tillfallets schema är reflexion från förra gången, käppetik och skötsel av käppen, prov av olika teknikkäppar, praktiska övningar sat avslappning

Tredje tillfallets schema är uppföljning av förra tillfället, information om ledsagning vid tex SL, SJ, och flyg, taktila kartor, vad är ledfyr, ledarhund, GPS samt skriftlig utvärdering med hjälp av sekreterare

Därefter fortsätter enskild träning med olika synpedagoger.

Varför ser den byggda miljön ut som den gör och vem är den egentligen till för? Byggnadsingenjör Emma Newman från Vectura informerade om Bygglagstiftning och Boverkets byggregler.

I bygglagstiftningen står att den fysiska miljön som kan hindra personer att vara delaktiga i samhället, allt som byggs om eller nytt ska vara tillgängligt och användbart för människor med nedsatt orienterings- och rörelseförmåga. Emma gick igenom olika lagar samt allmänna råd i lagar som bygg och plan lagen. PBL och BVF Boverkets författningssamling

Under Boverkets författningssamling ingår de nationella byggregler där föreskrifter om funktionskrav står, dessa krav ska åtgärdas.

Emma uppmanade oss att läsa

och ta kontakt med henne vid frågor om tillgänglighet på offentliga platser. Emma har skrivit en avhandling "Att vara blind på passage och perrong" som går att beställa från Högskolan i Lund.

Inför de praktiska övningarna delade vi upp oss i 7 grupper där uppgiften var att hitta vägar i Vara att träna orientering både visuellt och taktilt samt att dokumentera vägen.

Efter den uppgiften fick personer från någon annan grupp gå med bindel och en person fick fingerad optik den utvalda vägen.

Vi fotograferade vägarna och de olika riktmärken och ledstråk som sedan redovisades. De som provade vägen redovisade hur de hade upplevt vägen och instruktionen/informationen de fått.

Sedan följde bra diskussioner hur och varför vi valt vissa vägar, hur det hade gått eller inte fungerat att ta sig fram. Det kunde ibland bero på dålig tillgänglighet med ledstråk på trottoarer som inte fungerade, eller på övergångsställen som inte var kännsbara eller där ljusförhållande ändrat sig.

Margret Grönkvist
Stockholms Syncentral.

Nästa Forum Vision

Varmt välkomna till den sjunde konferensen Människa – Miljö i Samverkan i Forum Visions regi **13-14 september 2012**
Plats: Pedagoger Göteborg
Tema: Dövblindhet i ett livsperspektiv

Mer info på www.forumvision.org

Hitta oss på Facebook

www.facebook.com/foreningenffs

Entreprenörpris till Ekeskolans vedfirma

Ekeskolans slöjdlärare Stefan Axelsson på Specialpedagogiska skolmyndigheten har tilldelats utmärkelsen "Årets skol-entreprenör" för kategorin lärare av Örebro kommun. Priset har han fått för den vedfirma som eleverna arbetar med på slöjden. Ett projekt som får eleverna att växa, känna ansvar och delaktighet.

I projektet sköter eleverna en leveransfirma för ved från början till slut. De klyver, förpackar, tar emot beställningar via e-post och levererar direkt till kundens bil. På så sätt lär de sig sammanhang och samarbete samtidigt som de tränar på att läsa och räkna.

Denna väg till entreprenörskap och helhetssyn imponerade på juryn som torsdagen den 26 januari tilldelade Stefan Axelsson-utmärkelsen. Detta skedde i samband med Näringslivsdagen 2012 där entreprenörer från Örebroområdet samlades för samverkan och utveckling. Ekeskolans rektor Elisabeth Brynje Starfelt som nominerade Stefan Axelsson är stolt och glad över detta.

– Vedfirman är ett sådant utmärkt exempel på hur man kan arbeta för att få elever att växa i sig själva, känna delaktighet och samtidigt har roligt, säger hon.

Priset delas ut årligen av Örebro kommun till personal och elever som har utmärkt sig inom området entreprenörskap i



Stefan Axelsson med utmärkelse

skolan. Så här löd juryns motivering i sin helhet:

“Årets skolentreprenör 2011 i kategorin personal, har genom sitt arbete lyckats stärka elever med särskilda behov. Tack vare sina kreativa tekniska lösningar möjliggör han för elever med multibal handikapp att kunna hantera hela processen från sågning, klyvning till leverans av ved.

Arbets sättet ger ypperliga lärtillfällen som kopplas ihop med övriga ämnen, vilket skapar helhet och samman-

hang för eleverna. Pristagaren har även förmågor att vid de rätta tillfällena stå tillbaka och låta eleverna ta över processen, samt att utmana dem i alla situationer.

Pristagarens arbete har uppmärksammats i Sverige och många kommuner har valt att ta efter detta arbetssätt. Drivkraften för vinnaren är att se sina elever växa och vidareutvecklas!”

Karina Johansson
SPSM

Synnervver och motivation

I inbjudan som damp ner i mailboxen under våren erbjöds ett bra och intressant program som skulle vara till gagn både för den dagliga verksamheten på syncentralen och för mig personligen som synpedagog.

Men, med tanke på Landstingets ekonomiska situation fyllt med sparkrav och vad det innebär i fråga om restriktioner för kurser och konferenser, var det knappt någon idé att söka... Svaret skulle med största sannolikhet bli nej. Så vad göra? Kanske söka stipendier via FFS?

Jag och mina kollegor, synpedagogerna Carina Hansson och Eva Karp skickade in varsin ansökan, väntade och höll tummarna.

Efter en tid kom det ett mail från FFS, ett positivt besked om att jag fått stipendium för att kunna delta i den Nordiska kongressen. Efter en stund fick jag ytterligare ett positivt besked, att både Eva och Carina hade fått samma goda nyhet som jag.

Språkproblem?

Ett stipendium från FFS innebär att i Nya Synvärden skriva en artikel och rapportera från kongressen. Hur skulle detta gå? Flertalet av föreläsningarna är ju på danska och norska. Felaktigheterna som kan insmyga sig i följande rapportering

från kongressen tillskriver vi därför de under våren något bristfälliga språkstudierna i våra grannars tungomål....

Samtidigt som sommarvädret kom, anlände deltagarna till kongressen och hotell Comwell i Kolding. Kolding, en liten stad belägen på Jylland strax sydväst om brofästet av Lilla Bält-bron. En stad där Koldinghus, ett gammalt kungaslott, har stått i centrum för många viktiga händelser i stadens historia genom åren. Nu kan ytterligare en händelse fyllas på i historieskrivningen, 2012 års Nordisk kongress i synpedagogik.

Efter incheckning, frokost (lunch) och öppningsanförande av Per Mortensen, var det dags för de 215 deltagarna från Finland, Färöarna, Island, Norge Sverige och Danmark, att lyssna på det första föredraget.

Temat för den Nordiska kongressen denna gång var Synpedagogik – synhandikapp neurologi och kognition.

Arrangörskommittén med representanter från Norge Sverige och Danmark hade satt samman ett intressant och trevligt program med föreläsningar och workshops. I vanlig ordning fick vi också ta del av en bra utställning som hjälpmedelsrepresentanterna, tillika sponsorer, visade upp.

En nog så viktig och trevlig sak med arrangemang av detta slag, är möjligheten att träffa vänner och kollegor och få

möjlighet att utbyta erfarenheter. Mat och fika är oftast inte någon bristvara på konferenser, så ej heller i detta fall.

Till både festmiddag på tisdagskvällen och vid övriga måltider fick vi njuta av det danska köket. Med tanke på detta är det nog tur att konferensen inte är längre än tre dagar...

Tankar och reflektioner från några föreläsningar och workshop.

Anders Gade, Köpenhamns universitet, som var först ut av föredragshållarna, talade om ”Fra Kepler til nu – og fra nåthinnan till synbarken”. Det blev en historiektion i form av en kronologisk genomgång hur kunskaperna om nåthinnan och synbarken och synen har sett ut och utvecklats. Från att det är hjärnan som vänder den uppochnervända bilden rätt till den bild av nervceller och synbanor vi har idag. Det var intressant att se hur pass rätt och detaljerat man redan under 1800-talets mitt, kunde teckna och beskriva nervcellslagret i nåthinnan.

Gunvor B Wilhelmsen, Høgskolan i Bergen, presenterade några intressanta tankar kring läsning. För det första har läsning i dagens samhälle blivit allt viktigare, mycket information och ofta är det vi ska läsa i litet format. Det är mobiltelefoner, liten text på datorer mm. För det andra är läsning synrelaterat.



Sören Holmgren

Man vet att 15 % av befolkningen i Norge har någon form av läsproblem, denna siffra bör stämma även i andra länder.

Att synpedagogerna som har fokus på läsning, bör ha en framträdande roll i arbetet med att komma till rätta med de synrelaterade läsproblemen ansåg hon som självklart.

Sören Holmgren mot världen, 6 - 0. Det handlar om inställning, det var vad Sören Holmgren, författare, coach och tvåfaldig OS-guldmedaljör i goalboll, förmedlade i sin föreläsning. Han berättade i en tankeväckande och underhållande föreläsning hur han, trots att han blev blind vid 17 års ålder, klarat och uppnått en stor del av de mål han satt upp.

Med både allvar och mycket humor berättade han hur lyckats komma dit han är idag, hur han fungerar som egen företagare, föredragshållare, coach och familjefar med fru och två döttrar. Han beskrev sitt sätt hur han varje dag vann över världen. När han på morgonen vaknade och hade sin fru jämte sig i

sängen blev det 1 – 0 mot världen. När de båda döttrarna kom till honom, 3 – 0. Att stiga upp, trots att det ibland var motigt, och springa ett pass på löpbandet, ja då stod det 4 – 0 till Sören. Att sedan kliva på rätt buss för att därefter hitta rätt adress, 6 – 0.

Hans sätt att berätta och bjuda på sig själv gav upphov till många skratt. När han en gång kom till Oslo och taxichauffören knappade in adressen i bilens GPS, kunde han inte finna den. – Då får du får visa vägen, sa chauffören. – Jag är blind och hittar inte här, sa Sören. Inget hände så till slut sa Sören, kör rakt fram. Och chauffören körde rakt fram. Länge. – Ska vi inte svänga någon gång, undrade taxichauffören. – Sväng till vänster i nästa korsning. Det blev till slut en dyr resa....

Det var svårt att inte bli berörd av hans både tänkvärda och underhållande föreläsning.

Sören Holmgren har skrivit boken "Blind tilid, vejen till personlig succes" som också

finns på engelska. Läs gärna mer om Sören och hans bok på www.itoi.dk/

Carin Björse, taktill designer på ett företag, SG ACCESS, hade en workshop om taktila skyltar och kartor. Hon har arbetat med reliefbilder och taktila skyltar under lång tid. Intressant att höra vilka möjligheter och begränsningar som finns att framställa t. ex. kartor över offentliga miljöer. Hon visade exempel på några kartor över några olika resecentrum. En taktill karta blir väldigt komplex, relativt stor och följaktligen kostsam att framställa. Därför är det en begränsning i vilka och hur stora miljöer som kan karteras taktill. Hon berättade bland annat om en telefonist på en taxicentral som hade önskemål om en taktill karta över staden för att kunna dirigera bilarna, men i ett sådant fall sätter ekonomin stopp.

Tack

Som avslutning, efter tre givande och trevliga dagar i Danmark, vill jag till slut tacka FFS, som genom stipendium, gjort det möjligt för mig att delta på årets Nordiska kongress i synpedagogik.

Peter Henriksson
Synpedagog, Syncentralen
Karlskrona

Aktivering av syncentrum – och av skolbarn?

Jag, Carina Hansson är glad att ha fått vara med på denna givande kongress. De jag tackar är FFS som genom möjligheten att söka stipendier från dem har gjort att vi kunnat vara med. Här kommer lite återblickar från några av föreläsningarna och workshopen jag valt att skriva om.

Christina Westerbergs, och Håkan Janssons föredrag hade rubriken ” Samverkan kring barn och ungdomar med flera funktionsnedsättningar utifrån ett delaktighetsperspektiv”. Man utgår från personens individuella mål och från brukarperspektivet. Fokus ligger på barnets delaktighet i vardagliga situationer. Personen kan uppleva delaktighet även om en annan utför aktiviteten åt honom, t ex en personlig assistent. De faktorer som är viktiga för att uppleva delaktighet är; möjlighet till inflytande, bestämma själv, ha kontroll dvs. makt över sin situation samt att uppleva sig autonom. Autonom är att vara självständig och oberoende.

I projektet har man valt att arbeta utifrån en 5-stegsmetod som består av följande steg; 1 kartlägga (nutida och framtida) och med underrubrikerna hem, skola, fritid, arbete samt lov och semester. 2 Prioritera. 3 Analysera 4 Åtgärda 5 Utvärdera. I samverkan möts olika kunskapsområden och alla arbetar utifrån barnets bästa. För att det ska bli en bra samverkan behöver vi



Christina Westerberg, och Håkan Jansson

kunskap om varandras kompetens, veta vad man förhåller sig till och vad för synsätt man har. Har man samverkanskompetens kan man se var det brister och undanröja hinder.

Lotte Welinder höll föredrag med rubriken ” Barn, syn och medfödda hjärnskador”. Det jag fastnade för av det hon sa var om PVL, Periventrikulär leukomalaci. Diagnosen betyder att hjärnan har mindre vit substans. Diagnosen innebär att personen har; cerebral pares, kognitiva och perceptuella svårigheter, CVI med normal synnerv men inskränkt synfält neråt samt en utvecklingsförsening. Jag har inte tidigare hört att det alltid skulle vara förenat med en synfältsinskränkning nedåt.

Christian Gerlachs föredrag hade rubriken ”Finns det området i hjärnan som är specialiserat på att känna igen bestämda

kategorier av objekt? Fallbeskrivningar från kategorispecifika igenkännandeskador”. Detta är min egen översättning av den danska rubriken.

Christian sa själv att de talar som om de hade en potatis i munnen. Han var mycket lätt att lyssna på och dessutom snygg att vila ögonen på. Han talade om vissa personers svårighet att känna igen naturliga objekt som t ex djur men med bevarad förmåga att känna igen kända objekt som t ex möbler och redskap. Christian menar att dessa svårigheter inte nödvändigtvis avspeglar att hjärnan är uppdelad i kategorispecifika områden utan snarare att olika typer av objekt utskiljer sig med hänsyn till det förarbete som krävs för att de ska igenkännas visuellt. Han visade även bilder från ett experiment där man sett vilket område i hjärnan som aktiverades



Christian Gerlach

när en ornitolog och en bilmärkesexpert fick titta på olika bilder. Samma område som aktiveras när man tittar och känner igen ansikten aktiverades när ornitologen tittade på fåglar och när bilexperten tittade på bilar. När man lät ornitologen titta på bilar syntes ingen aktivitet i detta område och likaså när bilexperten fick titta på fåglar.

Av de workshops jag var på har jag valt att redovisa från ”skolgången för synhandikappade barn i Finland” av *Raija Väisänen, rektor på blindskolan Jyväskylä*. Barnen i Finland börjar skolan vid 5-6 års ålder och beroende av skolmognad. För barnen med synskada finns det möjlighet till två års förlängd skolgång. Det finns två statliga specialskolor för barn med synnedläggelse i Finland. En finsktalande som är Jyväskylä och en svensktalande i Helsingfors. De har tre nivåer av stödinsatser; 1 Allmänt stöd som innefattar specialpedagogisk bedömning. 2 Intensifierat stöd som innebär omfattande och individuellt stöd för elevernas lärande och skolgång. 3 Särskilt stöd där en elev är i stort behov av holistiskt och systematiskt stöd. I form av handledningsbe-



Rannveig Traustadóttir

sök i elevens skola, stödperiod eller enskild utredning, beslut om särskilt stöd och upprättande av en IP, individuell läroplan. Varje elev har en handledande lärare från Jyväskylä som besöker skolan och är med hela dagen och ser vad eleven behöver. Målet är att fokusera på elevens undervisningssituation. För mej ger det reflektionen att det var så som vårt nuvarande SPSM fungerade tidigare. Har vi i Sverige kommit längre eller har Finland behållit något som fungerar bra? I Finland finansieras det genom att staten betalar 50 % och kommunen betalar 50 %. I Finland är familjen mer delaktig genom att de kan söka stöd från Jyväskylä och att det är de tillsammans med kommunen som söker till specialskolan i Jyväskylä.

Anne-Mette Carons och Sonja Nielsens workshop handlade om att använda Christine Roman-Lantzys idéer och material till beskrivning och värdering av den funktionella synen hos barn med CVI, detta är åter min egen översättning. Det jag fastnade för i denna föreläsning var att det är karakteristiskt för personer med CVI att de föredrar vissa färger och då oftast rött och gult, men det kan även vara andra färger.



Lotte Welinder

Min sista workshop var hos *Rannveig Traustadóttir* som berättade om att använda taktila klossar i kombination med punktinlärning i förskolan. Hon visade video och berättade om en pojke som deltagit i projektet från att han var 4 år till han var 6 år. För att väcka hans intresse för punkt hade man skaffat dessa taktila klossar med stora punkter, prickar som gör det lättare att förstå Braille. Detta är en kombination av lek och läsinlärning. Klossarna används i kombination med Braille-maskinen. På klossarna är ena hörnet lite snett så att barnet vet hur de ska känna av punkterna och på framsidan av klossen står bokstaven i skrift. Detta gör det möjligt för barnet att leka med andra barn och veta vilken bokstav som hans namn börjar med, mammas namn och så vidare. Detta material var något som jag genast såg att vi kunde använda på en av ”våra” elever. Vill du veta mer om materialet gå in på; www.tack-tiles.com.

Med detta säger jag tack för att ha fått vara med på denna kongress och hoppas att jag även kan åka till Norge 2015.

Carina Hansson

Några reflektioner från årets Kongress i Kolding.

När vi kom fram till Kolding, möttes vi av sommaren och 215 deltagare från våra sex nordiska länder.

Jag har sett fram emot att få åka på min femte Nordiska kongress i synpedagogik.

Temat på årets kongress var, Synnedsättning – Kognition – Neurologi.

Många av de ”gamla” i synsvängen saknades, men flera nya engagerade medarbetare var där.

Programmet var fullspäckat med föreläsningar och workshops. Kongressen hölls i Comwell Hotel, som har ljusa och rymliga lokaler i vacker dansk design med bra plats för utställarna i lobbyn. Där kunde vi gå och titta på och prova nya hjälpmedel under kaffepausen. En och annan godbit smakade också bra att tugga på.

Lika viktiga som föredragen och utställningarna, är att få tillfälle att träffas och prata med varandra mellan olika aktiviteter.

Efter ett tag så förstår man både danskan och norskan bättre och bättre. Finska och isländska får vi träna mer på. Undrar om svenskan är lika svår att förstå?

Vi från Blekinge, Carina Hansson och Peter Henriksson och jag, delade upp föredragen och workshops så att vi skulle få så mycket som möjligt med oss hem.

Några rader från det jag deltog i och lyssnade på.

”Tidig aktivitet hos blinde barn” av seniorrådgivare Gro Aasen

från Norge.

Hon presenterar sina erfarenheter från sitt eget arbete som knyter an till hennes doktorandprojekt. ”Tidigt språk och aktiviteter hos blinde barn”.

Projektets tema, som avhandlingen handlar om är utveckling, användning och förståelse av språk och kommunikation hos blinda barn. Relationen mellan språklig målinriktad aktivitet.

Språklig utveckling skriva ner barnens ordbok, ta barnet på ordet – struktur på en aktivitet, start och slut; ljud och signaler; uppräta taktilt schema; rollekar.

Gro Aasen lämnade en bok, SYN 2011 ”En samling artikler och tekster fra Huseby kompetansesenter med anledning av av blindeundervisningens 150-årsjubileum i Norge.

”Smarte” IT- hjälpmedel för blinda, När datorn lämnar skrivbordet och ryms i fickan, av Daniel Gartman IBOS, Hellerup Danmark

Utgångspunkten i denna workshop var var bl.a Apples mobila lösningar (IPhone, IPad, och iPod Touch).

Han visade deltagarna möjligheterna att använda små men kraftfulla enheter på ett snabbt och effektivt sätt för blinda och synskadade personer.

Det gäller att vi som jobbar med anpassningar och hjälpmedel hänger med på alla knappar och appar.

ADL, barn och kognition av

synkonsulent Jette Pedersen och psykolog Elsebeth Mortensen Syncenter Refsnes Danmark.

Innehållet i denna workshop handlade om att sätta fokus på de komplicerade sammanhangen mellan sociala, kognitiva och personliga kompetenser hos blinda och synskadade barn. Frågorna var:

- Hur påverkar synskadade barns förutsättningar deras funktion i en inkluderande miljö?
- Finns det ett sammanhang mellan praktiska färdigheter, självständighet, kognition funktion och sociala färdigheter?
- Vilken inverkan har olika förklaringsmodeller för pedagogiken?
- Hur kan man i praktiskt arbete med självständighet och sociala färdigheter?
- Kan man arbeta med sociala färdigheter i en inkluderande miljö eller bör det ske med barn med synskada?

De visade en handlingsplan i ADL, barn och kognition. Barnets professionella, sociala, personliga och miljöförutsättningar. Planen bestod av, vad man ska göra, det man tänker göra och vad man känner.

Sista workshoppen höll *Annika Södergren från SPSM resurscenter SYN Ekeskolan i.*

Hennes rubrik var *”Lönar sig synstimulering/synträning när det gäller barn med flerfunktionshinder”.*

Ceribral Visual Impairment (CVI) är en av de vanligaste

orsakerna till synnedsättning hos barn.

Resurscenter Syn i Örebro gör en fördjupad synutredning samt en utvecklingsbedömning. ”Synprofil”.

Hon presenterade en fallbeskrivning som handlade om pedagogiska konsekvenser utifrån en syn och kognitionsutredning. Resultatet av utredningen medförde radikal förändring i skolsituationen.

I samarbete med hemmet, skolan, Syncentralen kan Resurscenter Syn i Örebro göra en fördjupad synutredning samt en utvecklingsbedömning för att förbättra skolsituationen för barn med flerfunktionshinder.

Kongressen avslutades med ett föredrag av *leg. psykolog Ulla Ek*. Hennes rubrik var; ”*Neuropsykiatrisk tillstånd hos blinda/synskadade barn*”. Hon gav en historisk bild av ROP och Optikushypoplasi (ONH).

Hennes inslag fokuserade på autismspektrumstörning (ASD) och synskada.

Två diagnosgrupper är särskilt utsatta vad det gäller förekomsten av ASD: Barn som är blinda på grund av ROP och barn med ONH.

Sedan 2008 pågår en tvärprofessionell studie av barn med ONH.

Det finns mycket mer att läsa om Kongressen i Kolding. Gå in på www.ffss.se
Tack för en bra Kongress,!
Ser fram emot nästa.
Pa gensyn i Norge 2015!
Hälsningar från

Eva Karp
Karlskrona Blekinge

Om CVI-stimulering

Annika Södergren och Elisabeth Jessen från resurscenter Syn Örebro hade en workshop Lönar sig synstimulering/synträning för barn/ungdomar med CVI och flerfunktionsnedsättningar”

Elisabeth Jessen började med att beskriva hur SPSM arbetar med bla en syn och kognitionsutredning. Vi fick följa en fallbeskrivning om en pojke som blev utredd på SPSM. Det ingick kartläggning i skola och i hemmet. En synutredning ingick och resultatet presenterades i en synprofil. I detta fall framkom att pojken hade stora svårigheter att tolka och förstå bilder. Det gjordes även en kognitiv utvecklingsbedömning av pojken.

Viktigt med kartläggning och utredning för att kunna se helheten och förstå vad det får för pedagogiska konsekvenser.

Annica Södergren berättade om sin och Judith Cederhags littera-

turstudie ”Educational advice for children with CVI”

Det framkom i studien att en del författare tillämpade synträning för barn med CVI. Vi fick en presentation av olika metoder/träning bla CVI Range, Visio Coach, cogpak, Gunvor Wilhelmsens träning.

I Sverige fokuserar vi mer på att använda barnets andra sinnen och tillrättalägga barnets miljö.

Det blev en bra diskussion efter föreläsningen. Barn med CVI påverkas på olika sätt och det är viktigt att hitta rätt lösningar i bla undervisningssituationer.

En av frågorna som kom upp var att om vi rekommenderar hörsel, känsel hur vet vi att dessa sinnen fungerar? Hur tolkar barnet det han/hon hör?

Mycket bra föreläsning som väckte mycket tankar.

Mia Karlsson
Västervik

Test av utvecklingsstörda

Jag lyssnade på synpedagog *Inger Lundsten och synkonsulent Birgit Mogensen från Danmark*. De arbetar med vuxna personer med utvecklingsstörning för att försöka ta reda på vad och hur dessa ser.

Först fylls ett frågeformulär i, där man tar reda på om ex personen är ljuskänslig, om hon/han går in i möbler, sitter med huvudet på sned osv. Sedan görs en funktionell synbedömning. De berättade vilka tester de använder och hur de testar. Hos optikern görs en undersökning

med autorefraktorn för att ta reda på ev. brytningsfel.

Av 89 undersökta personer hade 66 personer en synnedsättning.

Skulle de exempelvis få fram ett bortfall i synfältet, skickas personen vidare till ögonkliniken för att träffa en ögonläkare.

Är man intresserad av att läsa mer om projektet finns skrifter utgivna av Videncenter for Synshandicap, Hellerup

Annika Södergren
FFS styrelse och synpedagog på Resurscenter Syn Örebro

Hur använder barn språk?

Gro Aasen doktorerad stipendiat, institutet för Specialpedagogik UiO Universitetet i Oslo, och Huseby Kompetansesenter redogjorde för tre projekt om bruk, förståelse och kommunikation hos blinda barn.

Det första projektet handlade om ekokali och idiosynkratiskt språkbruk

Gro och hennes medhjälpare skriver i en forskningsartikel om hur följt en pojke som är blind och har autistiska drag. De vill väcka intresset och nyfikenheten för det som i utgångsläget kan låta som helt meningslösa utsagor, papegojspråk, från barnet. Termen förutsätter att personen säger något som varken han själv eller någon annan finner någon mening med. De menar istället att ekokali kan bana vägen för förståelsen av barnets kommunikation och att ekokali är en del i grundläggande språk och kommunikationsutveckling. Det verkar som ekotalet mer eller mindre är knutet till situationen den förekommer i och kan då återspegla en association som inte bara är knuten till aktivitet och miljö utan även till känslor som ilska och glädje, tanke på en tidigare händelse, uttryck för temperatur, törstig mm och det är viktigt att förstå var i ekofrasen har sin utgångspunkt. God kunskap om personen gör tolkning av ekofraserna lättare och att de har en betydelse.

Det andra projektet handlade

om bruket av språket och utförande av aktiviteter med hjälp av taktilt material. Projektet omfattade en studie av 7 barn. Gro visade hur materialet också stimulerar och förbereder barnet inför att senare läsa punktskrift. De använde sig bl.a. av taktila dagscheman, taktila ordbilder som är sammanlänkade med olika aktiviteter. De understödjer barnets kommunikation med andra. Genom att barnet uppmuntras ta egna initiativ utan att bli förda av de vuxna stöds utveckling och lärande.

Det tredje projektet "Framväxt och funktionellt språkbruk" är ett förskoleprojekt omfattande 5 barn. Det skedde i samarbete med Tambartun som använder sig "barnets ordbok". Det innehöll en datainsamling av vilka tecken, ljud kroppsspråk, bilder mm som barnet använder sig av. Det framkom att barnen brukar fraser i snäva situationer och att det är av vikt att se på närmaste situationen innan för att få en förklaring till fraser som kommer i efterföljande situationer. Vi behöver vara lite av detektiver. Gro beskrev hur de fokuserade mera på ordet än ordets mening och att som pedagog då vägleda till vad ordet egentligen betyder för att stödja och berika språkutvecklingen. Vanligt var att barnet använder verbalismer där rätt ord sägs i rätt sammanhang men saknar bakgrund för innehållet i ordet. Förskoleprojektet gick ut

på att främja initiativ genom deltagande och samspel, främja aktivitet hos barnet genom att tillrättalägga meningsfulla aktiviteter samt främja och utveckla dialog och begreppsförståelse och använda sig av struktur med en klart och tydligt start och slut i aktiviteterna.

Läs mer i "Syn 2011! En samling artikler og tekster fra Huseby komtetansesenter, Statped skriftserie nr 106.

Anita Sjöberg
Synkonsulent Visby



Synträning med dominobrickor

Synträning efter hjärnskada

Efter en hjärnskada får många stor påverkan på sin syn vilket kan ge omfattande svårigheter i deras vardag. Ungefär 70 000 människor i Sverige får förvärvade hjärnskador varje år. Den främsta orsaken till hjärnskada är stroke, vilket drabbar cirka 30 000 personer (Landstinget i Uppsala). Undersökningar visar att uppemot 60 % av dem får synproblem. Den vanligaste synfunktionsnedsättningen vid stroke är synfältsbortfall ofta kombinerat med andra visuella svårigheter (Wilhelmsen, 2003).

De senaste åren har enstaka barn och vuxna, som haft en

förvärvad hjärnskada, fått synträning vid Stockholms syncentral. Inspiration och idéer till utveckling av metodik har hämtats främst från Norge, där synpedagog Gunvor B Wilhelmsen är den synpedagog i Norden som varit en föregångsperson inom detta område. År 2010 startade, på hennes initiativ, en vidareutbildning för synpedagoger, ”Synsnevrologi og synspedagogisk metode” vid Høgskolen i Bergen, där en av oss var enda svensk som deltog.

Förra året tog Syncentralens ledningsgrupp fram en projektbeskrivning, ”Synträning vid synfältsbortfall efter stroke eller

liknande symtom” med syfte att pröva om Syncentralen har möjlighet att ge synträning till personer som fått synfältsbortfall efter stroke eller liknande diagnos-/symtomgrupp. Målet var att ta fram ett underlag för att ta ställning till om och hur Syncentralen ska bemöta denna brukargrupp.

Projektet bestod av två perioder. En träningsperioden, då kartläggning och metodisk synträning respektive tips och råd gavs. Därefter följde dokumentations-, uppföljning- och analysveckor.

I projektgruppen har vi, tre synpedagoger, från de tre olika

åldersindelade teamen, medverkat. Under träningsperioden, mars-juni, granskades de remisser där det var nämnt att personen hade en synfältsförändring efter hjärnskada. Några bedömdes att få kontakt med projektgruppen för en kartläggning.

Vid kartläggningen utgick vi från synpedagogernas utredningsjournalmall och kompletterade med utarbetade intervjufrågor och tester av synfunktioner.

Vi registrerade hur kropps- och huvudhållning, öga-hand koordination var och dokumenterade med foto och filmning. En del behövde och fick kompletterande undersökning av optiker. Ytterligare rekommenderades skaffa nya glasögon.

Efter detta gjordes bedömning av vilka som skulle få möjlighet till metodisk synträning under en period respektive få råd/tips för vardagssituationer.

De som fick tips och råd var i åldrarna 66-76 år och hade höger eller vänstersidig hemianopsi efter stroke. Enligt remisserna varierade synskärpan från 1.0 till att ej kunnat medverka vid synprovning. Tidpunkten för insjuknandet var från ett par månader till 7 år. Personerna hade personliga assistenter eller hemhjälp och stöd från anhörig.

Alla hade flera kognitiva problem och olika grad av insiktsproblem. Två var beroende av rullstol och de andra hade nedsatt balans och använde rollator samt rullstol vid behov. Vid kartläggningen konstaterades att en hade adekvata läsglasögon och den personen trodde att glasögonen var felaktiga. Alla fick muntlig och

skriftlig information och råd.

De råd som gavs var bland annat att använda sig av goda kontraster, minska antalet stimuli i hemmet, belysnings- och optikråd samt ögonrörelseövningar.

Vid telefonuppföljning efter två till fyra månader kunde ett par av brukarna själva uttrycka att de hade kunnat ta till sig delar av de tips och råd som gavs. För de andra uttryckte anhöriga att de uppskattade de konkreta råd som getts och hade sett till att den anhöriga hade fått adekvata glasögon och belysning.

Metodisk synträning

De som bedömdes ha ork och motivation till en intensiv metodisk synträning var 11 personer varav 4 barn. När det gäller barnen avbröt 2 på grund av ohälsa respektive ändrade planer för familjen. I denna artikel redogör vi för de sju personer i åldern 33-77 år som fick metodisk synträning. De var tre personer som fått synproblem efter stroke, tre efter hjärntumörer och en benämnd som encefalopati.

De svårigheter de beskrev vid kartläggningarna var

- ljuskänslighet
- ökat ljusbehov
- svårt att få en översikt
- stöter i sin omgivning
- osäkerhet vid förflyttning framför allt vid trafikövergång
- svårt bedöma djup, ex nerför trappa, trottoarkanter
- klarar inte bedöma avståndet till fordon och i vilken hastighet fordon färdas
- svårt uppfatta rörelse
- svårt att klara röriga platser, miljöer och hitta i skåp

- tunnelseende
- spatiala svårigheter
- missar att se maten på tallriken, spiller och välter glas.
- lässvårigheter

Vid läsning hade man svårt med förstavelser och ändelser av ord, man tappade/hoppade över korta ord, siffror, tappade bort sig vid radbyten, började mitt i texten, långsamhet, trötthet och dubbelseende.

Tidpunkten för insjuknandet varierade från knappt halvåret till 7 år. Avståndssynskärpan var 0,8-1,3 och bland synfältsdefekterna fanns homonyma hemianopsier, homonyma nedsättningar i en synfältskvadrant, homonyma nedre synfältsbortfall, en vänstersidig neglekt samt en hade en nasal rest på ena ögat. Ett par av dem hade insatser från rehabiliteringsmedicinsk enhet samtidigt eller före träningsperioden på Syncentralen.

De aktiviteter som man upplevde begränsande och samtidigt var mest betydelsefulla var förflyttning och läsning/dator.

Antal träningstillfällen och intervaller varierade, mellan 8 och 20 gånger, 1-4 gånger/vecka samt i något fall även 2 gånger/dag. Varje träningstillfälle varade en timme.

Träningens genomförande och längd påverkades av personens hälsa och ork, arbetssituation, familjesituation samt vår begränsade projekttid.

Alla utom en talade om stor trötthet efter träningspassen, framför allt i början av träningsperioden. Efter besöken var det många som behövde vila efteråt i hemmet.

Tre personer kände de första gångerna illamående och yrsel redan efter någon eller några

minuters ögonrörelseövningar, men efter några gånger minskades obehaget radikalt och uthålligheten blev därmed bättre. Påtaglig kroppslig påverkan, såsom ostadighet när de skulle stå och skanna samtidigt, observerades hos flertalet.

En del av syftet med träningsbesöken var att brukaren skulle få mer kunskap och insikt om sin synförmåga och att kunna omsätta kompensande strategier i sin vardag. Utgångsläget vid övningarna har varit att hålla huvudet stilla och enbart röra ögonen. Övningarna genomfördes både sittande, stående och gående. Vi har haft eget framställt material som har presenterats på olika avstånd, djup och riktningar. Dessutom har vi haft olika dataprogram och annat material som presenterats på stor och liten yta. Efterhand ökades svårighetsgrad, tempo, fler stimuli och distraktionsmoment.

Det fanns tid för reflektion, diskussion och uppföljning vid besöken.

Två använder sig av markeringskäpp efter träningsperioden, framförallt i mer komplexa trafiksituationer. Två personer har fått filterglasögon via Syncentralen och fem fick rådet att införskaffa läsglasögon.

Utvärdering

Utvärdering har skett framför allt via COPM, se faktaruta, och personernas upplevelser, men också genom filmning/foto, dataprogram, tester och objektiva iakttagelser.

Nå, vad visade då COPM vid utvärderingen efter träningsperioden?

Vid utvärderingen av aktivi-

teten orientering/förflyttning har tre av sju ökat signifikant med mellan 2 och 5 steg när det gäller utförandet.

När det gäller tillfredsställelse har alla utom en signifikant ökat sin tillfredsställelse med 3-5 steg.

Vid utvärderingen av aktiviteten läsning varierar resultaten mellan ingen förbättring och förbättring upp 6 steg. Tre personer fick signifikant förbättring och fyra ingen.

När det gäller tillfredsställelse uppnådde fyra förbättring, varav en med 8 steg.

Subjektiva upplevelser

Samtliga uppgav vid utvärderingen förbättring, de hade större tillit och medvetenhet om sin synförmåga samt lärt sig strategier för att utnyttja sin syn på bästa sätt. Detta har gjort att de hanterar sin vardag bättre. De söker medvetet och snabbare, fått ökad uthållighet och upplever mindre stress. Det fanns

ingen tydlig skillnad i den subjektiva beskrivningen mellan de som haft tumörer och stroke vad gäller deras initiala problem och förbättringar.

Objektiva iakttagelser

Synpedagogens observation vid utvärdering var att samtliga har fått ökad uthållighet och bättre insikt, bättre skanningsförmåga, förbättrad grovmotorik och ögahandkoordination.

Den person som inte hade fått ökning av tillfredsställelsen i aktiviteten orientering/förflyttning hade objektivt ökat sin förmåga under perioden, från att inte våga röra sig från sitt kvarter till att börja åka kommunalt till sin arbetsplats.

Flera av personerna hade påtagligt ökat sin läsförmåga och läsuthållighet så att flera började läsa böcker och dagstidningar igen.

Uppföljning

Uppföljning gjordes två till fyra

Faktaruta

Stroke är samlingsnamn för infarkt i hjärnan (ca 85 %) och hjärnblödningar (ca 15 %). De flesta personerna, fler än 80 %, är över 65 år (Riks-Stroke).

COPM - Canadian Occupational Performance Measure

COPM, är ett självskattningsinstrument där brukaren, före träningsperioden, själv får värdera betydelse, utförande och tillfredsställelse i en skala från 1–10 inom de aktiviteter som han/hon själv prioriterat.

I slutet av träningsperioden görs ny skattning av aktivitetens utförande och tillfredsställelse.

Betydelse 1 = inte viktigt alls, 10 = extremt viktigt

Utförande 1 = kan inte utföra den alls, 10 = kan utföra den extremt bra

Tillfredsställelse 1 = inte nöjd alls, 10 = extremt nöjd

Om skillnaden i utförande respektive tillfredsställelse efter träningen är två eller fler steg räknades det som en signifikant ökning/minskning.



Artikelförfattarna Karin Regnell, Catarina Andersson och Ingrid Axelsson

månader efter träningsperioden och visade att effekten hade hållit i sig eller förbättrats ytterligare.

Alla har kunnat applicera kunskapen, träningen i sin vardag. Hittat på och utvecklat egna övningar. Generellt har man gjort sig mindre illa och inte ramlat som tidigare.

Andra positiva bieffekter som nämndes var:

- ökad självkänsla
- bättre balans

- mindre besvär från nacke
- slipper huvudvärk vid läsning
- bättre minne
- medvetenhet om sensorisk nedsättning i handfunktion och tränat detta
- känt sig gladare som även omgivningen har registrerat
- fått insikt om att allt inte är synrelaterat
- minskad stressnivå
- blivit mer självständig, vilket även anhörig noterat
- fått ökad uthållighet

Slutsatser

En kartläggning av synfunktionerna är en förutsättning för att kunna ge rätt insats.

Grundläggande är att ha adekvat optik varför synundersökning av optiker kan behövas i kartläggningen. De som hade stora ADL svårigheter var de som hade nedsatt insikt eller ork att medverka i en intensiv synträningsperiod och bedömdes tillhöra gruppen ”råd och tips”. För denna grupp verkar stödet från anhörig vara avgörande för att se till att man kommer igång att använda, ev. skaffa nya, glas-

ögon och tillrättalägga sin miljö, som ex skaffa läslampa. Att råden var konkreta och skriftliga gjorde att man lättare kunde ta till sig dem.

Konsekvenserna av skadan påverkar resultatet och längden av rehabiliteringsinsatserna. Däremot har personens ålder och tidpunkten för skadan inte samma betydelse. I projektet fanns en person som hade en 6-7 år gammal skada och fick en betydande ökning av COPM.

De som hade en parallell rehabilitering på rehabiliteringsklinik skattade ingen förbättring av COPM. Objektivt kunde vi se en förbättring hos dessa, i de aktiviteter de valt att skatta. Tänkbar teori är att man hade en förhoppning om att bli återställd och kunna återta sina tidigare aktiviteter samt återgå till sitt arbete. Då allmäntillståndet förbättrades ökade kraven och målet förändrades, höjdes.

De som varit tillbaka i sin vardag och hade konfronterats med sina begränsningar upplevde förbättring efter träningen.

De som kom flera gånger i veckan fick snabbare effekt och applicerade kunskaperna direkt i vardagen. Detta var något som deltagarna upplevde positivt och bedömde vara viktigt.

Det visade sig att alla var nöjda, oavsett om de fick en lång eller kort träningsperiod. Delvis kan nöjdheten förklaras av att personerna har känt sig utvalda och delaktiga i ett projekt och tidigare hört att det inte finns något att göra för dem.

Vi tror oss veta, från tidigare erfarenhet, att några skulle ha behövt fler träningstillfällen för att få bättre resultat men detta var inte möjligt under tränings-

Landstinget i Uppsala, Vad är förvärvade hjärnskador?
 [Internet] Tillgänglig från http://www.lul.se/templates/page___3688.aspx [Nedladdat 28 augusti 2011]
Wilhelmsen, G.B. (2003) Å se er ikke alltid nok. Synsforstyrrelser etter hjerneskadet og mulige tiltak. Oslo, Unipub Forlag
Riks Stroke, Ett år efter stroke
 [Internet] Tillgänglig från <http://www.riks-stroke.org/content/analyser/1-arsrapport-2010.pdf> [Nedladdat 28 augusti 2011]

perioden. Återkommande träningsperiod borde kunna vara möjligt då en del personer inte alltid är i rätt fas vid en träningsperiod eller har behov av mer träning.

Vi har under perioden haft möten respektive telefonsamtal med rehabiliteringskliniker för samordning av insatser. Det är viktigt att delge varandra kunskap om vad var och en kan bidra med för att få en samordning av rehabiliteringen. Ett öppet tvärfackligt klimat gynnar rehabiliteringsinsatserna för den enskilde personen.

Nedsatt synförmåga bidrar till att aktiviteter som exempelvis orientering, förflyttning och läsning försvåras och kan ge påverkan på koncentrations-

förmåga och uthållighet. Det understryker vikten av att kartlägga synfunktionerna före varje form av rehabilitering.

Under denna period har synträningen endast varit i Syncentralens lokaler och vi tror att för vissa vore det värdefullt att få tillämpa färdigheterna i mer komplexa miljöer ex i varuhus och i trafik. För barnen bör man kunna erbjuda träningsmöjlighet i deras vardagsmiljö. Barn- och ungdomsgruppen kräver speciella insatser och man behöver utveckla ytterligare metoder för att det ska fungera i olika åldrar. Här behövs också återkommande träningsperioder beroende på barnets utveckling.

Vi har märkt att det har varit mycket betydelsefullt för per-

sonerna att få samtala och få vissa saker förtydligade om hur synen påverkats av skadan. Detta har varit grundläggande för den fortsatta träningen att få denna större insikt och möjlighet till reflektion. Brukarna har uttryckt att perioden har varit en viktig del av deras rehabilitering och att det på Syncentralen funnits synkompetens som de inte mött tidigare. Detta stärker vår uppfattning att denna verksamhet inom synrehabiliteringen bör finnas och få utvecklas vid Syncentralen.

Catarina Temse Andersson
Karin Regnell
Ingrid Axelsson
ingrid.axelsson@sll.se

Stroke med syn eller syn med stroke

IBOS inbjuder till ett seminarium om ”Stroke med Synproblem”, SMS. Synstörningar är ett av de problem som kan uppstå efter en stroke.

Till SMS har vi bjudit in några av de mest intressanta forskarna men även brukare och rehabiliteringsprofessionella (arbetsterapeuter, optiker, ögonläkare, talpedagoger, strokeläkare, sjukgymnaster och ledare i och för verksamhet) som vill ha terapeutiska och kliniska kunskaper. Vi frågar oss:

- Hur har alla nya metoder för att träna Synen vid Stroke tagits emot inom stroke- och synrehabiliteringen i Skandinavien?
- Var ska de här insatserna ske
- inom stroke- eller synvärlden?
- Kan man köra bil med

hemianopsi - som i Belgien?

- Kan man träna sin hjärna att se mer och upptäcka objekt i det blinda området?
- Vilka synproblem får man - vad drabbas mer än synfältet?
- Hur ser vi på SMS i de Skandinavien – finns det en norsk, en dansk och en svensk modell – och vad händer i Finland?
- Hur kan familjen hjälpa till och bistå i rehabiliteringen?

Seminariet blandar nya fakta, ny forskning med mycket praktiska workshops om de metoder som vi och ni upplever som tillförlitliga men även de som diskuteras och ifrågasätts. Kom hit, lär dig mycket nytt och dela med dig av dina

erfarenheter som professionell, som brukare eller som närstående!

Tid: 2012-12-04- 2012-12-05

Plats: IBOS, Rymarksvej 1, Hellerup, Köpenhamn.

Pris: 3 500 DKK, före 2012-09-01 2 975 DKK inklusive kaffe, lunch och frukt båda dagarna
Anmälan: jh@ibos.dk, lb@ibos.dk eller krister@inde.nu

Program och medverkande kommer under våren att meddelas på www.ibos.dk, www.indenova.se och www.syndanmark.dk samt successivt till dig som anmäler dig.

IBOS, med Krister Inde, Indenova, Sidsel Brøndmo, Huseby Kompetensesenter, och Arne Tømta, Norges Blindforbund

Vision Rehabilitation i Jordanien – en vision som kan bli verklighet

Av Krister Inde

Vid Vision 2008 i Montreal frågade optikern Stefanie Holzapfel från Berlin om Jörgen Gustafsson och jag själv kunde undervisa vid en ny utbildning vid universitetet i Amman, Jordanien. Jag pratade med dr Nathalie Bussieres som ansvarar för verksamheten vid German Jordanian University och ställde ett krav: "Om du visar oss Petra...?". Hon lovade och det har hittills blivit mer än vad jag trodde. Nu har jag varit där och sett mycket av ett mycket vackert land: Petra, Wadi Rum, Yerash, Döda Havet, Um Quaiss, Aqaba, Karack och närheten till Damaskus och Jerusalem.

Ett alternativt utbildningssystem för synpedagoger och optiker för mellanöstern och Afrika

I februari 2012 har jag alltså arbetat regelbundet i tre år vid German Jordanian University, och träffat väldigt många spännande människor som berikat mitt liv, min förståelse och min syn på andra. Jag har varit där sju gånger och sitter nu på flygplanet hem och reflekterar över om det varit någon mening med det här resandet. Det tyckte inte CBM, den tyska välgörenhetsorganisationen som jag besökte i Bensheim 2008 för att se om de kunde stödja projektet.



Master- och diplomastudenter i årets upplaga. Sex masterstudenter och 15 diplomastudenter från Afrika och Mellanöstern genomgår utbildningen och de första masterstudenterna har sin examen i mars 2012.



Vid ett möte med jordanska ögonläkar- och optikerorganisationerna kom fler än 130 personer – en lördagskväll! Intresset är stort men frågan är ändå om det kommer att hända något. Det vet man först när man ser det.

De var inte intresserade av entreprenörskap.

Men vad blev det då?

Svaret är att det vet man inte förrän senare. Så är det ofta med utvecklingsprojekt – facit får man när andra har tagit över och driver frågan in i något slags konsolidering. I utvecklingsfasen gäller det bara att ha målsättningar, stark tilltro och umgås med ja- och nejsägare. Viktigast av allt är att ha klar-tecken uppifrån och att aldrig ge upp.

I fallet Jordanien har vi hela tiden haft klartecken uppifrån. Prins Raad och hans svenska prinsessa Majda har varje gång velat ha och fått rapporter om utvecklingen. I ett land utan demokrati måste man förankra ännu starkare uppåt i en komplicerad beslutsprocess. Dessutom har dr Labib vid universitetet i Amman varit en livlig påhejare. Han är en mycket klok och på ytan stillsam palestinier. Han har faktiskt aldrig sagt nej till något initiativ. Belackarna har varit dels de som inte lyckats komma vidare i tidiga skeden därför att de inte haft kontakterna och uthålligheten, exempelvis vid optikerutbildningen i Irbid, och de som tjänar på att inget händer, exempelvis synskadeorganisationen och de som undervisar i blindtekniker vid skolorna. Lobbying i Jordanien är inte samma vackra och tydliga process som i Sverige. Träffar man en utbildningsminister i februari är det osannolikt att vederbörande är kvar några månader senare...

Man måste också komma ihåg att i arabvärlden finns väldigt lite av den intresseorga-

nisationslobbying som vi är vana vid. Här går familjen, klanen och gruppen alltid i första hand och landet, folket och minoriteterna kommer i andra hand. I ett land med en despotisk kung som kung Abdullah med engelsk mor (prinsessan Mona) är det också svårt att driva kritiska åsikter om att man inte gör tillräckligt ”från samhällets sida”. Uppdraget är att ära kungen och hans porträtt överallt och att älska sitt land. Inget annat.

Bara för barn som alla blir blinda

Men nu är det så att i Jordanien finns idag ingen synrehabilitering för vuxna och äldre. Ingen alls. Här fanns två blindskolor där ALLA barn läser punktskrift, även de med ganska goda synrester. Visus på 0,2 - 0,3 är inte ovanligt.

Det första steget i en positiv utveckling var således att utbilda lärare och optiker. Uppagningsområdet för diplomutbildningen som nu har sin fjärde grupp, är inte enbart Jordanien med knappt sju miljoner invånare, utan Afrika och Mellanöstern. Nu drivs således den fjärde utbildningen och jag har deltagit i tre av ”Diploma Education in vision rehabilitation”. Universitetet anlitar i första hand tyskar från Blista men i brist på sådana får en svensk och den här gången en engelsk optiker medverka. Andrew Miller från FocusBirmingham var min vapendragare föreläsningssveckor. Tidigare har Jörgen Gustafsson och Åsa Hammarsten från SC i Jönköping medverkat.

Diploma Course och två Masterutbildningar

Nu finns också en masterutbildning och den andra gruppen på sex väldigt professionella studenter har inlett sin 1,5-åriga utbildning. Den andra gruppen består av fyra optiker och två lärare. Den första är färdiga i januari 2012 och består av en optiker, två lärare och två arbetsterapeuter. I Jordanien går alltså nu 11 mastersstudenter och 16 grundkursstudenter utbildning inom Synrehabilitering, och vid en jämförelse med synkurserna vid Universitetet i Stockholm är det imponerande. Nu ska sägas, att i Jordanien behöver man inte följa Bologna-direktivet, utan man kan koncentrera sig på att ge intresserade studenter det de behöver för att kunna arbeta inom området. Däremot är kraven minst lika höga på att genomföra och skriva ner en studie som ger både kunskap och förmåga att utvärdera sin verksamhet.

Problem nummer två – verksamheterna för synskadade

Då kommer vi till det andra problemet. Det finns nu en helt nybyggd Royal Academy for Blind Children, där Mr. Kassem är chef. Han gick utbildningen förra året och har nu intagit positionen att den som inget gör får ingen kritik. I januari flyttar den andra blindskolan in parallellt med den första. Här finns alltså snart 300 barn från 6 till 18 års ålder, både primary och secondary school utan möjlighet till integration eller att läsa svartskriftböcker trots att fler än

hälften av eleverna är synsvaga.

Vi föreslog tidigt att man skulle anställa en optiker och även anlita en konsult-ögonläkare. Det har man accepterat men nu står Suszan där, utan utrustning - och fortfarande läser alla punktskrift. När vi föreslår att man ska ha svartskriftsböcker, då säger man att då måste de här barnen måste lämna skolan och integreras. De ska inte gå på en blindskola.

Idag finns redan minst 700 - 800 barn i vanliga skolor, inklusive de privata, och de får inget stöd från något jordanskt SPSM. Min bild om framtiden är att – som jag nu skrivit till utbildningsministern på initiativ av prins Raad – man måste ha en pedagogisk ledare för Academy for Blind Children och se till att man kommer igång med synsvageundervisningen.

Det andra är att man måste inleda ett resurscenterarbete där några lärare får ansvar för inkluderade barn som får hjälp av synteamet på skolan. Men det kommer att ta tid, för här bryr man sig inte om barnens behov, eftersom barn är små vuxna som får vänta tills de blivit lite äldre. Men vägen är utstakad, frågan är vem och hur man ska få till vandringen.

Vuxenrehabiliteringen kan finnas runt hörnet

Den andra delen vid sidan av utbildningen vid universitetet och för barnen, det är att starta en Low Vision Clinic värd namnet. Det kommer att ske vid utbildningen som en Training Clinic, där man tar emot barn, vuxna och kanske även äldre. Starten är beräknad till mars



2012 när utrustningen kommer på plats med hjälp av Rotary, ett privat optikerföretag i Jordanien samt till viss del universitetet. Där kommer det finnas en optiker, två synpedagoger och en sekreterare.

Med andra ord – nu har Jordanien och arabvärden en utbildning av professionella (och även Afrika om det fungerar ekonomiskt). Det finns konkreta planer på att kunna starta den första ”syncentralen” med svenska och kinesiska hjälpmedel och det finns en skola (en akademi) som behöver en annan ledning för att kunna leva upp till sitt imponerande yttre med ett barn- och behovsinriktat inre.

Vi får se hur det går, insh’-allah. Det är spännande att lära känna nya människor – men deras behov är desamma som här. Total förståelse och tillgång till omställning, hjälpmedel och träning.

Utsikt från romerska lämningen Um Quaiss i norra Jordanien med utsikt över de ockuperade Golanbergen och Tiberian Lake som egentligen inte är israeliskt utan syriskt.



Vid avrapporteringen till Prince Raad (till höger) fick han den engelska versionen av Kom Närmare som vi översatt och tryckt på German Jordanian University. Till vänster står den engelske optikern på FocusBirmingham, Andrew Miller och till höger om artikelförfattaren finns Margareta Lind, eller prinsessan Majda, från Södertälje.

Krister Inde

Ett reportage om International Mobility Conference 2012 i Nya Zeeland flyttas till nummer 2012/3 på grund av platsbrist i detta nummer.

Många sorters RP

Att det finns olika sorts RP med olika följder var huvudinnehållet i RP-föreningens och Föreningen för synrehabiliterings gemensamma föreläsningdag i mars.

Retinitis pigmentosa är inte en sjukdom utan femhundra, sa professor Sten Andreasson i Lund, en av Sveriges främsta RP-expertter. Att några av dem resulterar i en omvänd RP är det kanske inte så många som känner till. Normalt får man dåligt mörkerseende av RP men för en del är det tvärtom, de ser bättre i mörker och sämre i dagsljus. Och normalt krymper synfältet så man bara ser rakt fram, men för en del liknar symptomen makuladegeneration: man ser bäst i periferin.

Begreppet ”omvänd RP” kommer också att lanseras stort i den bok som RP-föreningens Anita Andersson presenterade på mötet och som kommer att finnas till allmän läsning i sommar eller tidigt i höst.

Att det finns så många olika sorters RP, med så olika konsekvenser, innebär att bara diagnosen ”RP” är helt otillräcklig menade Andreasson. Det skapar bara förvirring för till exempel en syncentral; man måste vara mer precis. Likaså är det viktigt att diagnoserna kommer snabbt.

– För barn i 4-5-årsåldern kan ljuskänslighet yttra sig i att de blir oroliga. De får då lätt en bokstavskombination på sig. Om de, och föräldrarna, får veta att

det är en synskada blir det lättare för barnet att leva med det än om det får veta först i 15-årsåldern då det är så viktigt att vara ”som alla andra”. Många faller ur helt och hållet då, de skäms, de hamnar utanför gruppen, får dåliga betyg och börjar kanske missbruka. Om de får en tidig diagnos blir det lättare att förstå livet.

Det händer ganska mycket inom RP-forskningen just nu. Det betyder dock inte att det har utvecklats så mycket botemedel som är färdiga att använda, sa Andreasson.

Exempelvis har det fästs förhoppningar vid A-vitaminer och Omega 3. Men hittills har man bara konstaterat att synskärpan blir lite bättre om man kombinerar fisk ett par gånger i veckan med en liten dos A-vitamin.

Och genterapin tar sina små steg framåt, en RP-variant i taget. Man har exempelvis förhoppningar när det gäller Usher 1B, och för en variant som beror på förändringar i en gen som kallas ALP1. Men det är fortfarande forskning, inte rutinbehandling.

RP-föreningens bok, Att leva med RP, kommer att bli en allsidig handbok, sa Anita Andersson från RP-föreningen. Där finns medicinska delar (delvis författade av Sten Andreasson), men fokus ligger ändå på hur man som retinitiker hanterar situationen. Där finns exempelvis kapitel om belysning och att våga be om hjälp och hur man

kommer till rätta med muskelspänningar.

– De flesta, även jag själv, utvecklar en teknik för att dölja att vi har en synskada, sa Anita Andersson. Delvis för att vi i början inte själva vet att det är synen det är fel på. Hjärnan tolkar in det vi inte ser, vilket gör att vi kan se oförklarliga saker som att till exempel en massa hattar springer omkring.

Synbortfall tolkas nämligen inte som hål i synbilden, hjärnan fyller i det som saknas på ett subjektivt sätt.

– Men att smyga med det hjälper inte, fortsatte hon. För då tror folk att det är något annat fel med oss.

Ändå är detta huvudstrategin hos de flesta som utvecklar RP som unga. Man vill vara som alla andra, alltså låtsas man som man är som alla andra. Vilket är ett pedagogiskt problem för syncentraler och läkare.

En av dem vars erfarenheter finns i boken uppträdde också på mötet, Lars Bergqvist, som berättade om hur man gör karriär med dålig syn. Visst, synskadan är en energitjuv som gör att man måste lägga ner 110% på allt, sa han. Men folk hjälper gärna till bara man är ärlig med vad man inte klarar av. Nu hade Lars Bergqvist tur såtillvida att hans synskada inte blev allvarlig förrän han redan hade skaffat sig en gedigen yrkeserfarenhet inom ett område där fullständig syn inte är huvudsaken.

Årets FFS-are

Sten Andreasson har under många år varit en hängiven person inom vårt område, synforskningen. Men när vi söker vidare så finner vi fler bottnar. Han utbildade sig till präst samtidigt som han utbildade sig till läkare. Det gör att han prästvigdes – precis som sin pappa – och vigdes med sin fru som inte bara är prästfru, utan präst själv. Det innebär att han kunnat viga och döpa kollegor och deras barn på ögonkliniken i Lund.

Han har också träget forskat om näthinnans morfologi och särskilt då om retinitis pigmentosa och alla de åkommor som inryms under det paraplyet. Han har träffat oräkneliga personer med den diagnosen och



byggt med deras hjälp upp en bank som inte ger ränta på alla konton, men kunskaper om ärftlighetsgångar och generna de bär på. Sten Andreasson kan

förklara samband så att man begriper dem utan att framstå som den kunnige, duktige och bäste. Han är bäst genom att vara ödmjuk, vänlig och en av alla andra. Fast han kan så mycket.

Han är en värdig mottagare av priset som Årets FFS-are och priset utgörs inte bara av äran utan också av ett besök på Det Kongelige i Köpenham och den fina Verdi-operan som spelas där nu. Sten Andreasson är mannen som bär sin läkarrock ovanför prästkappan och har ännu fler bottnar som vi alla har fått både glädje och kunskap av.

Krister Inde

Från FFS årsmöte

På FFS årsmöte, som hölls i slutet av dagen, beslöts att - det ska bli fler stipendier och regionala utbildningsdagar i framtiden
- FFS ska engagera sig i utbildningsfrågan

Ny i styrelsen från i år är *Annika Södergren* som ersätter *Catarina Reinestam Nelander*. Annika är till vardags synpedagog på Resurscenter syn i Örebro.



FFS styrelse: Lena Söderberg Sundsvall, Lisa Marklund Östersund, Mia Karlsson Jönköping, Christer Bohdén Göteborg, Anita Sjöberg Gotland, Catarina Hägg Stockholm, Annika Södergren Örebro, Lena Seppä Halmstad, Mikael Magnusson Borås Saknas på bild: Margret Grönkvist Stockholm, Jenny-Ann Karlsson Norrköping.

Måste arbetshjälpmedel ta sådan tid?

Personer i arbete som har eller får en synnedsättning, har fått allt svårare att få sina behov av hjälpmedel tillgodosedda och det är allt för lång handläggningstid. Ska det ta ett halvår att få bidrag till arbets-hjälpmedel beviljade via Försäkringskassan?

Lars har en synnedsättning till följd av en progredierande ögonsjukdom. När han var i 40 års- åldern försämrades synen mycket hastigt och han blev sjukskriven en längre tid då han hade svårt att klara sitt arbete som förrådsman med koll på 43 000 artiklar vid en stor fabrik.

Lars är en man som sätter stort värde på sitt arbete och trots sina svårigheter var hans högsta önskan att så snart som möjligt återgå till arbete. Arbetsförmedlingen Syn blev inkopplade som konsulter och lyckades med hjälp av olika insatser; synutredning, information till arbetsgivare och kollegor, anpassning av arbetstid och arbetsuppgifter samt utprovning av arbetshjälpmedel, stötta honom att återgå till arbetet. Arbetsgivarens motvilja att låta honom återgå till arbetet med hänsyn till bland annat säkerhetsrisker minskade i takt med att man började se de möjligheter som fanns. Han beviljades arbetshjälpmedel via Försäkringskassan. Ett som snabbt blev outhärligt för honom var det lilla elektroniska förstorings-

glaset ”Looky” som han kunde bära med sig och använda för att läsa av hyllornas märkning. Han använde två stycken att växla mellan eftersom batteritiden inte räckte hela arbetsdagen.

Efter 4 års daglig användning började förstoringsglaset fungera sämre och han tog kontakt med oss i början av året. Vi gjorde ett undantag och ordnade en utprov-

ning eftersom det kommit nya modeller på marknaden med förbättrade egenskaper och större display – och närmaste återförsäljare finns 30 mil bort. Lars fick hjälp att ta in offerter samt fylla i ansökningshandlingarna om bidrag till arbetshjälpmedel hos Försäkringskassan till två elektroniska förstoringsglas till en kostnad av 16 000 kr. ->

Bakgrund:

Genom ett undantag i regleringsbrevet har Arbetsförmedlingen kunnat erbjuda insatser för anställda personer med synnedsättning genom att arbeta som underkonsulter till Arbetslivsresurs AB eftersom Arbetsförmedlingen har specialister som har kompetens inom synområdet, kunskap om synhjälpmedel och är insatta i hur man analyserar arbetsmiljökrav och liknande.

Detta undantag har inte medgivits i regleringsbrevet för 2012 på grund av försäljningen av Arbetslivsresurs AB till ett privat bolag. Eftersom Arbetsförmedlingen måste följa instruktionerna från regeringen finns ingen möjlighet att fortsättningsvis ta emot ärenden som rör anställda personer med synnedsättning.

För anställda, egna företagare och fria yrkesutövare gäller att Arbetsförmedlingen kan bevilja stöd till anpassning och hjälpmedel på arbetsplatsen till en

person med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga i samband med anställningen och för behov som uppstår under de första tolv månaderna i en anställning. Vid anställning efter tolv månader är det Försäkringskassan och/eller arbetsgivaren som har ett ansvar för stöd till hjälpmedel och anpassning på arbetsplatsen.

12 månaders gränsen innebär att en person som kanske efter flera års anställning drabbas av en synförsämring, och inte har en lönesubventionerad anställning enligt ovan, tillhör Försäkringskassans område och måste vända sig dit med frågor kring arbetshjälpmedel

Ett undantag finns – vid anställning där arbetsgivaren får lönebidrag eller vid skyddat arbete hos offentlig arbetsgivare, utvecklingsanställning eller trygghetsanställning kan Arbetsförmedlingen ge stöd till hjälpmedel och anpassning även efter ett år.

Till ansökan ska ett aktuellt läkarintyg bifogas men trots upprepade påtryckningar till ögonkliniken har han fortfarande inte fått något intyg. Lars har tidigare beviljats bidrag till arbetshjälpmedel via FK så där finns alltså redan ett intyg som beskriver hans progredierande synnedsättning där det framgår att synen blir sämre över tid.

I egenskap av synpedagog skrev jag ett intyg baserat på tidigare utredning hos oss, där vi tillsammans också mycket noga beskrev behovet av detta hjälpmedel, hur det ska användas och varför. Eftersom han nu är i akut behov av förstoringsglasen skickar han in ansökan med förhoppningen att vårt intyg ska räcka. Efter några veckor blir han uppring av en handläggare från FK som ställer en mängd frågor kring hans behov. Han upplever det som om handläggaren försöker få en anledning att avslå ansökan. Han känner sig kränkt av frågorna och förstår

inte riktigt vad handläggaren är ute efter. Sen meddelar handläggaren att hon har semester framöver och därefter ska hon titta på ärendet och lämna besked. Vi närmar oss slutet av maj månad och Lars har fortfarande inte fått tillgång till de elektroniska förstoringsglas som han är i stort behov av för att klara sitt arbete.

Flera olika faktorer påverkar negativt. Försäkringskassans krav på aktuellt läkarintyg gör att ärendena drar ut på tiden, det kan ta månader innan ett intyg skrivs från underbemannade ögonkliniker. Försäkringskassan godtar inte externa experters utredningar av behov och anpassning och handläggningen på Försäkringskassorna tar för lång tid. Vad anses vara ett arbetshjälpmedel? Försäkringskassan har för snäva gränser när det gäller beviljande av olika typer av hjälpmedel.

Arbetsförmedlingen har sedan årsskiftet inte längre möjlighet

att åta sig konsultuppdrag och leverera tjänster till personer med synnedsättning som redan har en anställning och försöker behålla den. Privata aktörer börjar dyka upp men dessa är ojämnt fördelade över landet och kunskapen varierar. De blir heller inte alltid opartiska i sina bedömningar av lämpliga anpassningar och hjälpmedel. Svårigheter uppstår när den enskilde och/eller arbetsgivaren inte har kunskap om var de ska vända sig för att få hjälp med rätt anpassning eller för att få möjlighet att prova olika hjälpmedel. Företagshälsovården och andra aktörer som ofta blir involverade vid denna typ av ärenden, har begränsad kunskap om synområdet specifikt och vet inte heller var de ska vända sig när behov framkommer.

Lena Söderberg,
Arbetsförmedlingen syn/döv/hörsel
Nord

Upphandling – till nytta för vem?

Vän av ordning kommer att påpeka att det finns lagar och förordningar som styr vad som måste upphandlas men jag vill ändå ge en bild av vilka effekter det får i verkligheten.

Som med allt annat så är behovet av upphandling olika beroende på vilken syncentral vi pratar om. Det handlar om storlek, omsättning och till viss del kultur. En del syncentraler finns organiserade tillsammans med tex tolk- och hörcentraler och där har man en tradition av att upphandla som vi inte haft inom synområdet.

Det talas om att brukarna ska ha större inflytande i valet av hjälpmedel och att de ska vara mer delaktiga i sin rehabilitering men upphandling går stick i stäv mot detta eftersom utbudet blir väldigt begränsat. ”Välj vilken färg du vill – men det finns bara svart”.

Jag vill påstå att våra leverantörer över lag tar ett stort ansvar i rehabiliteringsärenden. Det har aldrig varit svårt att få låna hjälpmedel för utprovning eller att ringa och få råd och tips i olika frågor men den servicen försämras i och med upphandlingen. Vi kan inte begära att ett företag som vi inte får handla av ska ställa upp med sådan support och de upphandlade har inte alltid den expertishjälp som vi behöver. Det handlar givetvis

om att vi måste ställa rätt krav på service och support men vi har inte den kunskapen. Upphandling är nytt för oss och vi har inte lärt oss hur man ska tänka i ”skall och bör krav” m.m. Om vi lämnar hela hanteringen till dem som sköter upphandling inom landstinget blir det en process som enbart fokuserar på ekonomi – billigast vinner. Vi har sett att det dyker upp leverantörer som vi inte hört talas om eller handlat av förrän det är dags att lägga anbud. En del av dem vinner och slår då ut andra från marknaden. Ett exempel är portabel talboksspelare där den leverantör som vann upphandlingen hänvisar till en annan leverantör när det gäller service och batteribyte – den leverantör som vi tidigare köpte spelaren av!

Det dyker också upp produkter som bara finns vid upphandling. Produkter som inte visas på utställningar och visningar. Det måste väl bero på att de inte är så bra kvalitetsmässigt men de har ett lågt pris. Jag ser en fara i den här utvecklingen. Visst vill vi ha prisvärda hjälpmedel – budgeten ska räcka till mycket – men framförallt vill vi ha en positiv kvalitetsutveckling som gynnar våra brukare. Vi har inte så många leverantörer på synsidan och risken är att de blir ännu färre. Det kan inte vara lätt att driva ett företag med vinst om man tappar hela regioner. Utvecklingen av

nya produkter riskerar att hamna på efterkälken. Det blir en större osäkerhet – ”vi ligger lågt tills vi vet om vi vinner”. De som inte får sälja i vår region har ingen anledning att visa vad de har och det leder till att vi inte får vetskap om nyheter inom vårt specialområde.

Brukarna har olika behov.

Om vi tar en Läs-TV som exempel så är rekommendationen att man ska ha ett utprovningsrum med 4-5 olika system att välja mellan. Den ena föredrar rejäla rattar att skruva på medan nästa föredrar touchreglage. Det har aldrig varit svårt att tillgodose olika önskemål och behov men nu känner jag en stor begränsning.

Utvecklingen går ständigt framåt och plötsligt dyker det upp något nytt hjälpmedel som är bättre än sina föregångare. Som det är idag kan vi inte köpa in det utan måste invänta en ny upphandling. Jag bävar för när vi kommer till upphandling av datoranpassningar. Det är inte färdiga paket som man bara beställer utan det är en process som innebär ett nära samarbete mellan brukaren, syncentralens personal (IT-handledare eller synpedagog) och leverantör. Vi kan inte köpa punktdisplayen på ett ställe och talprogrammet på ett annat.

I slutändan tror jag inte att vi tjänar in några större summor på upphandling och då utgår jag ifrån ”min” syncentral med en

Avtalsnojan

– en systematiskt misstro

Är det någon garanti för ett bra arbete eller ett bra resultat att skriva ett avtal på sjuttio sidor med en utförare?

Nej, svarar Daniel Ankarloo, lektor i socialt arbete i Malmö Högskola i *Tiden 1/2012* under titeln *Du följer väl avtalet, lille vän?* (<http://tidenmagasin.se/artiklar/du-foljer-val-avtalet-lille-van/>).

Den man måste skriva så omfattande försäkringar mot går ju inte att lita på.

”Politiker och tillsynsmyndigheter hade även under de offentliga monopolens tid ett ansvar att styra verksamheten. Men tidigare var målsättningen att se till att välfärdspersonalen, i medborgarnas tjänst, utövar sitt arbete utifrån professionell kunskap. Yrkesutövningen skulle underlättas. Detta bygger på ömsesidigt förtroende, att politikerna utformar ramlagar för verksamheten, men sedan överlåter till professionen att själva tolka och utöva ett kvalitativt arbete i välfärden.

Det som avtalsjurister ser som ett problem att åtgärda med exakta kontrakt, är i

själva verket en förutsättning för en professionell vård och skola där patienten ska kunna lita på läkaren, eleven på läraren.”

Den avtalskrivningsnoja som går igenom välfärdsinstitutionerna är i själva verket ett resultat av en systematisk misstroendekultur som underminerar förmågan att göra ett bra arbete, säger Ankarloo:

”Studenterna litar inte på lärarna och vill ha anonym examination – lärarna litar inte på studenterna och inför datorprogrammet Urkund, för att övervaka att de inte fuskar. Försäkringskassan litar inte längre på läkarnas sjukintyg eller på patienten – och den sjuke kan inte längre lita på att få sin sjukersättning. Socialminister Ulf Kristersson litar inte på någon.

För att avhjälpa de värsta effekterna åkallas sedan statliga inspektioner och ytterligare regelverk, vilket bara spär på misstron. Men inte ens det räcker. Nyligen rapporterades om att endast 6 procent av anmälningarna inom äldreården leder till kontroll från Socialstyrelsen.

Vi måste gå i bräschen för att vända en utveckling som inte bara medför ökad ojämlikhet och osäkerhet, utan också alltmer tvingar oss alla – medborgare, folkvalda, professionella yrkesutövare – att odla ökad misstro mot varandra.”

Och metoden för att göra detta, skriver Ankarloo, är att lita på professioner som inte har några ekonomiska intressen i den verksamhet de driver. Dvs göra upp med New Public Management och dess styrning via piskor och morötter.

Kort sagt dra konsekvenserna av modern motivationsforskning som säger att piskor och morötter är kontraproduktiva, så snart det man ska göra är det minsta intellektuellt krävande. Den bästa motivationen för att göra ett bra jobb finns i jobbet självt.

JW

hjälpmedelsbudget på 1,7 miljoner. Nackdelarna överväger och det bekymrar mig att hjälpmedel som vi vet är användarvänliga och smidiga inte är tillgängliga utan vi måste styra in

brukaren på en krångligare och mer svårhanterlig produkt – det är inte sunt förnuft!

Gun Olsson

SC-chef och synpedagog i Kalmar

Resurscenter syn informerar om föräldrakurser

Resurscenter syn i Stockholm och Örebro erbjuder utbildning för föräldrar som har ett barn med synnedsättning. Utbildningen sker i kursform på resurscentret. Specialutformade utbildningar på hemorten kan också arrangeras.

Se vidare på vår hemsida <http://www.spsm.se/foraldrar/syn>.

Aktuellt under hösten 2012

Barn med svår synnedsättning/blindhet, 0 – 5 år

18 – 20 september 2012

16-18 oktober 2012

Anmälan: Tas emot kontinuerligt under året. Plats: Resurscenter syn, Stockholm

Innehåll: Anpassning av barnets närmiljö

Aspekter på att utvecklas med synnedsättning

Bilder och bildtolkning

Samhällets stödinsatser

Samspel, kommunikation, delaktighet

Självständighet: ADL, orientering och mobility

Barn med svår synnedsättning/blindhet i förskoleklass

20-23 november 2012

Anmälan: Senast den 12 oktober 2012 Plats: Resurscenter syn Stockholm

Innehåll: Aspekter på att utvecklas med synnedsättning

Att läsa, skriva och räkna med punktskrift

Bilder och bildtolkning

Lek och samspel

Nybörjarläsning med datorer

Självständighet: ADL, orientering och mobility

Barn och ungdomar med syntolkningssvårigheter/CVI, 6 – 18 år

13-14 november 2012

Anmälan: Senast den 16 september 2012 Plats: Resurscenter syn Stockholm

Innehåll: Att leva med syntolkningssvårigheter

Bakre synbaneskador: orsaker och konsekvenser

Strategier och pedagogiska möjligheter

Alla kurser är kostnadsfria och ersättning utgår för resekostnader. Föräldrarna betalar en mindre avgift för mat och logi.

Ytterligare information

Annica Winberg annica.winberg@spsm.se

Åsa Karlsson Lundqvist asa.karlsson-lundqvist@spsm.se

Resurscenter syn Stockholm, 010-473 50 00

Kalendern



11 - 13 juli

13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP), Linz
www.icchp.org

11 - 13 juli

2012 Universal Learning Design Conference, Linz
www.uld-conference.org

18 - 22 juli

AER 2012 International Conference, Bellevue/Seattle
www.aerbvi.org/
2012international/

30 juli - 3 augusti

36th Congress of the Association of Pedagogy for the Blind, Chemnirz
www.vbs-2012.de/en/

13 - 14 september

Forum Vision, Göteborg
www.forumvision.se

13 - 14 september

LVI-dagarna, Kosta
www.lvi.se

17 - 19 oktober

30th Annual Closing the Gap Conference, Minneapolis
www.closingthegap.com/conference/

10 - 11 november

World Blind Union (WBU) Diversity Forum, Bangkok
www.worldblindunion.org

12 - 16 november

World Blind Union (WBU) General Assembly, Bangkok
www.worldblindunion.org

15 - 18 november

International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI), Meetings and General Assembly, Bangkok
www.icevi.org

4 - 5 december

Seminarium om stroke med syn, Köpenhamn
www.ibos.dk www.indenova.se

2013

25 februari - 2 mars

27th CSUN Technology and Persons with Disabilities Conference, San Diego
www.csun.edu/cod/conference/sessions/index.php

30 juni - 5 juli

8th ICEVI European Conference, Istanbul
www.icevieurope2013.com