SYNVÄRLDEN

Nr 3 2018

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering

O&F-kurs i Göteborg, sid 13

Vad sker med programutvecklingen?, sid 6

Ny målbild hos SPSM, sid 4

SYNVÄRLDEN

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 0734-201 603
Annika Södergren (ansv.utg)
tel 010-473 52 82

Postadress:
Nya Synvärlden
SRF, 122 88 Enskede

e-post:
nyasyn@srf.nu

2018 kommer Nya Synvärlden ut med fyra nummer

Manusstopp
30 november. Tidningen kommer ut på svart-skrift och läsbar pdf. Adressändringar och nya prenumerationer anmäls till kansli@ffss.se.

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. Bilder tagna med mobil kan bli usla!

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

ISSN 1401-4742

Innehåll

Inledare 3

Landet runt
SPSM blir mer proaktivt 4
Lättare ta körkort med synfältsbortfall? 4
SRFs rehabfokus påbörjat 5
LHON Eye Society bildar forskningsfond 5
SPRIDA har avvecklat utvecklingen av programvaror 6
Iris Hjälpmedel på dövblinddag 9
O&F i fokus; utvecklingsmöjligheter i Sverige 10
Syncentralernas utmaningar. 12
Norkst-svenskt masterprogram igång igen 13

LVI-dagarna 16

FFS-nytt 20

Forskning . . . . . .
Doktorsavhandling konstaterar kompetensbrister 22
Trafiksäkerhet hos en person med synfältsbegränsningar. 23

Synutblickar
Danska hjälpmedelsidéer 26
Seeing Beyond the Horizon. 28
EBU-möte i Slovenien. 30

Minnesord 31

FFS — Föreningen För Synrehabilitering

Ordförande:
Lisen Lehman
tel 013–207080

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

Aktuellt från SPSM och Resurscenter syn

SPSM står inför en spännande period av verksamhetsutveckling. Som ni kan läsa i en intervju med generaldirektör Fredrik Malmberg har myndigheten startat ett strategiskt arbete mot målbild 2022. SPSM ska då vara en erkänd kunskapsaktör, stödaktör, rättighetsaktör och utvecklingsaktör inom området funktionsnedsättning. Förändringsarbetet förutsätter nya arbetssätt och till viss del en annan organisation. SPSM:s nya organisation ska träda i kraft den 1 januari 2019.

Ett område som är centralt för verksamheten inom Resurscenter syn är stödet till barn och elever med blindhet, med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar. Kim de Verdier, psykolog vid Resurscenter syn, disputerade nyligen med sin avhandling Children with blindness: Developmental aspects, comorbidity and implicatons for education and support vid Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet. Ett stort grattis till Kim!

Kim har i sitt avhandlingsarbete haft som syfte att fördjupa kunskapen om barn med blindhet, utvecklingsaspekter och konsekvenser för utformning av utbildning och stöd till målgruppen. Ett särskilt fokus riktas mot gruppen barn med blindhet i kombination med autismspektrumtillstånd. Med utgångspunkt från resultaten i avhandlingens tre olika studier föreslår Kim att en organisatorisk översyn behöver göras av stödet till gruppen på samhällets olika nivåer, med målet om bättre samordning för ett likvärdigt stöd över landet. Även lagstiftningen behöver ses över så att rätten till undervisning i punktskrift och andra synspecifika ämnen skrivs in i skollagen.

Kim menar att kunskap och erfarenhet kring en liten grupp som denna behöver finnas nationellt för att säkerställa kompetensen inom området. Resurscenter syn med sitt nationella uppdrag och multidisciplinära expertis om blindhet bör ges ett ökat mandat och involveras tidigare och mer kontinuerligt i processen. Barnets utveckling behöver följas över tid under förskoleåren i samverkan mellan nationell resurs och de lokala syncentralerna så att stödet blir individuellt anpassat från en tidig ålder. Kompetenshöjande insatser till förskola och skola ska ges fortlöpande under barnets skolgång.

Centret har redan nu ett väl utbyggt stöd till barn, elever, föräldrar och lärare i form av kurser och rådgivning, men stödet kan utvecklas ytterligare. Glädjande ser vi ett högt söktryck till våra kurser som vänder sig till pedagoger i förskola och skola. Trots ett ökat antal kurstillfällen blir alla kurser snabbt fullbokade. Orsakerna kan vara flera, men skrivningen i skollagen som uttrycker kravet på kompetenshöjande insatser till personal i skolan är säkert en. Även det nyligen reviderade stödmaterialet från SPSM, Elever med punktskrift som läsmedium, allmänna råd till skolhuvudmän och rektorer, med rekommendationer om hur lärmiljön bör utformas för optimal fysisk, social och pedagogisk tillgänglighet, kan ha ökat förståelsen hos skolledningar om nödvändigheten av kunskap inom området.

Elisabet Sepulveda
Enhetschef Rc-syn, Sthlm

SPSM blir mer proaktivt

Specialpedagogiska Skolmyndigheten kommer att förändras. Hur är inte klart, men syftet är det.

– Det finns fortfarande stora utmaningar, säger generaldirektör Fredrik Malmberg. Det är dubbelt så vanligt bland elever med funktionsnedsättning som bland elever generellt att man känner sig otrygg och missnöjd, och att högstadiet är den sista utbildning man får. Och vi saknar kunskap om elevernas sociala situation – ensamhet och sådant – liksom hur det går för dem senare i livet.

Det finns fyra stora brister i förhållande till de av riksdagen fastställda målen för verksamheten, konstaterar Malmberg efter att SPSM:s forsknings- och utvecklingsavdelning har studerat saken:

- Det finns bra lagar som reglerar elevers rättigheter, men de professionella som möter barnen vet inte alltid hur de ska omsättas i praktiken,
- De vet inte heller alltid hur eleverna själva ser på sin situation och vilket stöd de behöver,
- Den tekniska utvecklingen i samhället – inte minst digitaliseringen – får inte genomslag i utbildningen,
- Stöd sätts ofta in reaktivt istället för förebyggande.

Detta har SPSM beslutat att man vill förändra. Förändringsprogrammet går under namnet Målbild 2022.

Sett utifrån de ovan upräknade bristerna är målen inte oväntat

- att elevernas rättigheter främjas; det betyder att SPSM måste arbeta pådrivande med detta, inte minst i de skolor man själv driver, och slå larm när man uppmärksammar brister,
- att om man saknar kunskap om något tillägna sig denna – om SPSM:s roll är att vara erkänd kunskapsaktör måste vi kunna skärpa kraven på oss själva, som Malmberg uttrycker det,
- att eleverna ska möta en utmanande pedagogik, inte minst när det gäller ny teknik,
- att bli mer proaktiv gentemot skolans huvudmän.

Den sista punkten är inte minst viktig.

– Det är ofta de som kan minst som begär minst från oss, säger Fredrik Malmberg. De vet inte vad de inte vet. Vi måste analysera länsvis vad huvudmännen har för stödbehov och erbjuda stöd även när de inte tar initiativet själva. Vi kan förstås inte tvinga någon, men vi kan beskriva vad de kan få, och vi kan motivera – till och med på klassrumsnivå.

Målen kommer sen att brytas ner i verksamhetsplaner för varje år.

JW

Lättare ta körkort med synfältsbortfall?

Synskadades Riksförbund i Kalmar Län får stöd med 2,9 miljoner kronor av Arsfonden för projektet *Chans till dispens – Nya metoder för träning och tester för körkort vid synfältsbortfall*.

SRF Kalmar vill med projektet förbättra möjligheterna att söka och få dispens vid synfältsbortfall genom att utveckla metoder för träning av viktiga beteenden vid trafiksäker körning. Projektets syfte är att tillsammans med målgruppen, äldre personer med erfarenhet av glaukom, stroke, diabetes och andra med funktionsnedsättning eller sjukdom som kan leda till synnedsättning, testa och ta fram träningsmetoder i olika simulatorer och riktiga fordon för att på så vis öka förutsättningarna att klara testerna samt att vara säkra bilförare och medtrafikanter.

– I Sverige får ingen människa diskrimineras på grund av sin ålder, det står skrivet i lagen. Ålder är i sig inget hinder för att delta i samhällslivet. Ålder är heller inget hinder för att söka medel hos Arvsfonden, förutsatt att projektets målgrupp är personer med funktionsnedsättning. Projektet Chans till dispens är ett lysande exempel på det, säger Hans Andersson, enhetschef Arvsfonden.

SRF: Skapa resurscenter för arbetsrehab

Synskadades Riksförbund har inför årets val träffat samtliga riksdagspartier och lagt förslag om en bättre arbetslivsinriktad rehabilitering. SRF vill bland annat att det bildas ett nationellt kunskapscenter för att ge synskadade ett mer effektivt stöd. Kunskapscentret skulle också kunna bli en resurs för den basrehabilitering som bedrivs på landets syncentraler.

En god arbetsinriktad rehabilitering är av extra stor betydelse för synskadade, som är en relativt liten grupp med specifika förutsättningar. Hälften av SRF:s medlemmar mellan 20 och 65 år går utan arbete.

En väg till förbättring är att stärka den enskildes möjligheter att hävda sig. Synskadade kan bland annat behöva särskild träning i att hantera ny teknik för att få ett arbete. Det är dags att skapa en modern version av den yrkesinriktade rehabilitering som tidigare har funnit i Sverige.

Den splittrade verksamhet som idag bedrivs av Arbetsförmedlingen ger inte det stöd som behövs, menar SRF. Situationen försvåras av att ansvaret för arbetstekniska hjälpmedel är uppdelat mellan Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Det är ofta krångligt och tar lång tid att få hjälpmedel och några kända fördelar med nuvarande uppdelning finns inte.

SRFs förslag är:

- Samla allt arbetsinriktat stöd för personer med synnedsättning till Arbetsförmedlingen.
- Ge Arbetsförmedlingen i uppdrag att utveckla den arbetslivsinriktade rehabiliteringen för personer med synnedsättning.
- Bilda ett nationellt kunskapscenter för att ge personer med synnedsättning rätt yrkesinriktat stöd.

Lennart Karlsson
Ombudsman SRF

SRF:s kongress hösten 2017 beslöt att förbudnet under kommande kongressperiod skulle satsa särskilt på hab/rehabfrågor.

Tre arbetsgrupper har bildats med fokus på respektive barn/skola, miljö och arbetsmarknad, samt digitalisering.

Kommande kampanjer kommer att följas i Nya Synvärlden.

Tips från läsekretsen tas tacksamt emot av SRF:s intressepolitikchef Neven Milivojevic.

LHON Eye Society har bildat en forskningsfond

Den 17-18 september besöker forskare vid CMMS, Karolinska Sjukhuset och LHON eye Society Kennedy Center i Köpenhamn för att se hur man byggt upp det danska LHON-registret. Där finns 104 danskar registrerade med diagnosen, vilket borde innebära att det finns 190-200 svenskar med samma åkomma.

Nu har därför Svenska LHON-Registret utvecklats inom ramen för Arvsfondsprojektet LeberX, (se www.lhon.se)

Registret, ny läkemedel och förhoppningar om bättre insatser inom synrehabiliteringen har lett till två nya tankar. Dels driver föreningen via psykoterapeuten Agneta Löwenring Beck ett SRFfinansierat projekt vid namn Jourhavande LHON-terapeut.

Den andra insatsen har varit att skapa ett forskningskonto för att kunna stödja nya insatser. Hittills har LHON-föreningen fått in 1,1 mkr och ska vid sitt första möte fördela en del av dessa medel. De kan självklart också användas av personer inom synrehabiliteringen som vill studera, beskriva eller utveckla insatser för personer med LHON. Vänd dig till krister@inde.nu så kan vi diskutera dina idéer!

Krister Inde
ordförande LHON Eye Society

SPRIDA har avvecklat utvecklingen av programvaror.

Vi som arbetar som rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, vill beskriva bakgrund till rådande situation och vilka svårigheter och konsekvenser vi tror att detta kan medföra. Vi har många frågor kring detta och har inte lösningen klar ännu.

Hur kan vi arbeta vidare för en fortsatt utveckling och ett ansvarstagande för några små grupper människor med sällsynta och komplexa behov? Vi förstår att detta ansvar inte kan ligga på *en* del av den gemensamma sektorn, liknande Region Örebro län, utan här krävs ett ansvarstagande från flera aktörer.

"Vi" i artikeln, Stig-Åke Larsson, Thomas Ragnarsson och Mia Rundgren-Kling, rådgivare SPSM

Framtagningen och utvecklingen av programvaror, för personer som inte kunde eller kan använda vanliga kommersiella programvaror, har sedan mitten av 80-talet skett i projektform på SPRIDA Kommunikationscenter (SPRIDA), Region Örebro län. Många små program utvecklade Region Örebro län i ordinarie verksamhet. Utvecklingen av större programvaror skedde i samverkan med många parter och med flera ekonomiska bidragsgivare, t.e.x. SPSM, Statped i Norge, Allmänna arvsfonden, Socialstyrelsen, Hjälpmedelsinstitutet och FFS.

Under 90-talet startade utvecklingen av programmet som då kallades STRUKTUR.

Så här såg kravspecifikationen ut vid starten av utvecklingsarbetet:

I början av skolgången måste programmet fungera som ett vanligt ordbehandlingsprogram med talsyntesstöd (synnedsättningen har ofta inträtt redan vid skolstart).
I slutfasen av sjukdomen måste programmet kunna styras med en till två brytare då eleven i detta skede inte har någon användbar syn, har en svår rörelseinskränkning och kraftigt påverkad kognitiv förmåga mm. Kontaktstyrning och programvara med talsyntes och inspelat ljud för att ge personen möjlighet att uttrycka sina behov, påverka sin omgivning och över huvud taget göra egna val.

Programmet är från börja utvecklat utifrån några få personers särskilda behov och var aldrig tänkt att fungera för den stora massan. Så snart som programmet började användas uppstod nya behov. Nya funktioner lades till i programmet och tack vare det kunde målgruppen så småningom vidgas. Trots det är målgruppen liten i sammanhanget. Men programmets möjligheter har genom åren vuxit och därigenom blivit ett kraftfullt verktyg.

Tillsammans har SPRIDA och SPSM haft god kännedom om brukares behov och möjligheter, samt den kontext som brukaren finns i. Man har mött nätverket kring brukaren och därmed fått stor inblick i programmens användande och effekter. Främst har man mött personal och föräldrar på de utbildningar som genomförts i samverkan mellan SPSM och Region Örebro län. Programmets funktionalitet har testats och reaktionerna från de som använt programmet har omgående kommit till utvecklarens kännedom. Det har varit en utmärkt kvalitetssäkring av programmet.

Ofta har de innovativa programlösningarna kunnat förmedlas långt utanför Region Örebro läns gränser, både inom Sverige och ut i Europa. Arbetet har inneburit många olika framgångar i synergi mellan kollegor och inte minst har flera kontaktnätverk på området skapats.

I processen kring utvecklingen av programvaran medverkade bland annat inblandade skolor i Sverige och Norge, Statped i Norge, SPSM i Sverige, Tikoteekki i Finland, SPRIDA Kommunikationscenter, personal från Ekeskolan i Örebro och Refsnaesskolan i Danmark samt Norska sametinget och många fler.

***"Varför** gjorde vi inte så här från början?*
Frågan kan alltid ställas när ett utvecklingsarbete pågått över tid. Vad visste vi från början? Förväntningarna var stora på hjälpmedlet Sarepta när utvecklingsarbetet startade i projektform. Förmodligen trodde vi att vi visste det mesta då och att vi nu skulle komplettera arbetet med ett praktiskt konkret hjälpmedel. Oj vad fel vi hade på flera områden. Och oj oj vad rätt det blev på ännu fler områden. Inte kunde vi heller ana oss till att programvaran kunde utvecklas till att bli ett hjälpmedel för en mycket större grupp av människor än vad som gällde från början".
(Hämtat ur "Struktur på SAREPTA – av en pedagogisk anledning" Denna pedagogiska handledning kan erhållas genom att ta kontakt med undertecknade).

Programmet passar idag många av de elever som vi möter i vårt arbete på Specialpedagogiska skolmyndigheten. Framförallt de elever som inte kan producera så mycket text själva och har synproblem och behöver kognitivt stöd för att självständigt kunna ta del av det vi gjort tillgängligt i programmet.

Från och med 1 juli 2017 har all programutveckling på SPRIDA upphört. Men Region Örebro län har valt att göra den senaste versionen av programmen fritt tillgängliga för användning. Nedladdning kan ske direkt från SPRIDAs hemsida på länken: https://www.regionorebrolan.se/sprida/program

Några andra program som också utvecklats av SPRIDA Kommunikationscenter är BRIGHT 4, BRAILLE CELLEN 2, KOMTEXT 2. Samtliga program i listan på SPRIDAs hemsida är testkörda och fungerar i operativsystemen Windows XP - Windows 10.

Konsekvenser av situationen i nuläget och i en framtid

Ett antal personer använder SAREPTA 2 idag. Dessa användare och kontexten runt dessa behöver fortsatt stöd av både pedagogisk och teknisk karaktär. SPRIDA anger att ett stöd kan erhållas i viss mån. SPSM kan också i sina rådgivningsärenden erbjuda ett visst stöd. Något fullgott alternativ till exempelvis ett program som SAREPTA 2 finns inte idag! Vår erfarenhet är att eleverna vi möter ofta erbjuds alternativa verktyg som saknar många av funktionerna som finns i SAREPTA 2 och framförallt att de alternativa programmen styrs på olika sätt och därmed blir för svåra att hantera för målgruppen.

Ibland upplever vi att personalens behov, rådande system i kommunen eller regionen går före elevens behov och man använder de verktyg som man tycker sig passa för stunden. Ofta får man då ett kort perspektiv på elevens lärande. I ett längre perspektiv gör eleven de stora förlusterna.

Ett exempel på detta kan vara: I en kommun har man genomfört en central upphandling. Upphandlingens resultat blir ett visst operativsystem och hårdvara. Systemet och hårdvaran visar sig inte vara kompatibla med elevens förskrivna utrustning. Följden blir att elevens förskrivna och rekommenderade utrustning ter sig omodern, stor, klumpig och inte kompatibel med det nu rådande systemet i den aktuella skolan. Detta får konsekvenser för elevens möjligheter och lärsituation, både i det korta och långa perspektivet.

På Upphandlingsmyndighetens hemsida (www.upphandlingsmyndigheten.se) skriver man följande: *”Genom att beakta tillgänglighet vid upphandling kan upphandlande myndigheter bidra till att öka delaktigheten i samhället. De nya upphandlingslagarna innebär att större hänsyn ska tas till tillgänglighet och upphandlande myndigheter och enheter är skyldiga att beakta tillgänglighet och samtliga användares behov”.*

Frågorna som uppstår här är om ansvarig upphandlare beaktar alla elevers olika behov? Känner man till att det finns utvecklade programvaror av nämnda slag?

Vilka svårigheter kommer vi nu att möta, om vidare utveckling av programvaror för små grupper av brukare med komplexa funktionsnedsättningar, upphör eller inte utvecklas i den takt som efterfrågas, tekniskt och pedagogiskt?

Genom internationella kontakter tror vi oss veta att det inte finns något motsvarande program till Sarepta 2, i världen. Det finns flera miljoner ”appar” och program. Men inget program som kan förenkla så mycket och ta hänsyn till elever som inte har synen som sitt starkaste sinne och som dessutom har nedsatt kognitiv förmåga i kombination av rörelsenedsättning och andra funktionsnedsättningar.

Följderna av att ett program som Sarepta 2 försvinner och inte ersätts med något annat är katastrofala för en liten men mycket utsatt grupp personer. En grupp som under ett antal år fått glädjas åt att kunna vara med i klassrummen och ta del av information på sitt sätt, mister möjligheten till självständigt arbete och får förlita sig på att lärare och assistenter berättar det de vill få berättat.

Vi tror inte att någon kommersiell aktör kommer att utveckla ett program som Sarepta 2 av den anledningen att det inte lönar sig att tillverka ett komplext program för en liten målgrupp. Vi anser ändå att det måste vara gemensamma sektorns skyldighet att ta fram redskap som gör det möjligt för fler elever i skolan att kunna arbeta mer självständigt och utvecklas till sin fulla potential.

Vi vill medverka till att det kommer ett efterföljande program som motsvarar behovet de som använt Sarepta 2 har. I dagsläget ser vi inte helt klart hur det ska gå till men vi kommer att fortsätta att jobba för att det ska hända.

Stig-Åke Larsson
Thomas Ragnarsson
Mia Rundgren-Kling
rådgivare SPSM

Länkar:
https://www.regionorebrolan.se/sprida/program
https://www.upphandlingsmyndigheten.se
https://www.spsm.se

Hänvisad litteratur:
”Struktur på SAREPTA – av en pedagogisk anledning”

Boka gärna in

FFS konferens

3-4 april 2019

i samarbete med

Forum Vision

på Hotell Ariadne, Stockholm

Dövas och dövblindas dag 2018

Dövblindas dag 2018 arrangerades av Stockholms Dövas Förening i samverkan med FSDB den 21-23 september 2018.
1958 började Dövas Dag firas över hela världen. I Sverige ville SDR i samband med detta skapa De dövas kulturfond, som skulle ge pengar till kulturell verksamhet. Ett upprop undertecknat av bl.a. Skolöverstyrelsen och Arbetsmarknadsstyrelsen sändes ut, men fick inget större genomslag. Däremot började dövföreningarna landet runt att fira Dövas Dag. (källa: www.sdr.org/dova/dovas-dag). Nu, 2018, var det dags för stor konferens och att mötas på Silja Serenade till Helsingfors.

Så när FSDB kom med inbjudan till Iris Hjälpmedel var vi snabba att tacka ja – då många av våra kunder med dövblindhet skulle närvara. Jörgen Andersén och jag själv, Åsa Lodin, från Iris Hjälpmedel deltog.

Ett 90-tal personer med dövblindhet fanns med bland de 1500. Dessutom hade ju många av personerna med hörselnedsättning också i många fall en ”normal” åldersrelaterad synnedsättning. Så trycket var hårt vid vårt utställningsbord. Vi var den enda hjälpmedelsleverantören på plats.

Vi fick stort intresse för punktskriftsalfabeten och almanackor, kortlekar med stora symboler och punktskrift, belysning med

Torbjörn Svensson berätar

variabel färgtemperatur, våra vibrerande indikatorer (särskilt nivåindikatorn!), den nya lätta käppen Ultralätt med superlätt snöboll, röda reflexer till käppen enl. markering för dövblindhet, och för alla förstoringshjälpmedel. Flera personer kom med tips på hjälpmedel man saknar på marknaden idag – ex. med stor, belyst text/siffror.

Det var en annorlunda känsla att vara utesluten från samtal och att det var tyst överallt. Jag kan bara alfabetet och några få ord på teckenspråk och gissa om lusten var stor att kunna samtala själv på teckenspråk. Vi var helt beroende av de fantastiska tolkarna som fanns ombord. Jag undersöker möjligheterna nu att få hjälp med textning av ex. instruktionsfilmer på Iris Hjälpmedels hemsida. Det är ju många av våra befintliga kunder med synnedsättning, som också börjar få en hörselnedsättning med åren.

På programmet fanns en föreläsning med Torbjörn Svensson. Han beskrev sina ofta gripande och hemska erfarenheter av dels sin dövblindhet, men också av att bli motarbetad av den offentliga apparaten och fråntagen det vi trodde var mänskliga rättigheter. Föreläsningen var också rolig – humor är ett av Torbjörns bästa ”mediciner”. Det var kanske tur att inte alla hörde hur mycket jag skrattade när han pratade om SEX.

Det verkar som att vissa faller mellan stolarna mellan syn och hörsel och att informationen har svårt att nå ut om vilka hjälpmedel som finns. Vissa verkar ha dålig kännedom om att dövblindteamen finns. Alla får ju dessutom inte komma till dem och det verkar vara olika också där vilken hjälp man får beroende på var man bor i Sverige.

FSDB får med beröm godkänt för detta stora och väl genomförda evenemang.

Åsa Lodin och Jörgen Andersén
Iris Hjälpmedel AB

Orientering och förflyttning i fokus:
behov och utvecklings-möjligheter i Sverige

Som nog alla vet kommer Sverige att stå som värd för International Mobility Conference IMC17 den 22–25 juni 2020. För att uppmärksamma vad vi som land behöver arbeta med inför konferensen arrangerade ForumVision en workshop 16–17 augusti.

Under två intensiva dagar i ett sensommarvackert Göteborg träffades cirka 20 personer för att diskutera utvecklingsmöjligheter och idéer till kommande forsknings- och utvecklingsprojekt. Deltagarna i workshopen representerade olika verksamheter såsom syncentral, rehabiliteringsinstitut, specialpedagogiska skolmyndigheten, universitet, privata företag och arbetsförmedlingen. I gruppen fanns forskare, professionella, hjälpmedelsleverantörer samt deltagare med egen erfarenhet av synnedsättning eller blindhet, vilket möjliggjorde en mångfald av perspektiv och kunskap i gruppen. Området orientering och förflyttning är till sin karaktär tvärvetenskapligt och många olika kompetenser behövs för att utveckla kunskapsområdet.

Syftet med workshopen var att diskutera hur vi i Sverige kan uppmärksamma och förbereda oss inför att vi får besök av internationella gäster. Här lyftes behovet av att systematisera den erfarenhetsbaserade kunskap som finns inom olika verksamheter. Ett annat syfte var att diskutera och forma idéer om vilka utvecklings- och forskningsprojekt som skulle kunna startas för att presenteras vid IMC17. Vi avsåg även att finna former för samverkan mellan universitet och högskolor, (re) habiliterande och specialpedagogiska verksamheter, företag och funktionshinderorganisationer.

Workshopen startade med att alla deltagare fick möjlighet att kort presentera de utvecklingsbehov de identifierat avseende orientering och förflyttning i sina verksamheter, inbegripet förslag till forskning. Därefter följde ett intensivt arbete i grupper för att fördjupa analysen kring identifierade behov, samt för att urskilja olika möjligheter till utvecklings- och forskningsprojekt. Vi avslutade första dagen med en kort rapport från grupperna, vilka nästföljande dag modifierades inför fortsatt diskussion och reflektion kring möjliga FoU projekt. Däremellan hade vi informella samtal och samvaro kring en buffé i Pedagogens inspirerande lokaler.

Att identifiera ett problem som behöver beforskas är inte alltid det lättaste och mycket tid behöver inledningsvis läggas på att klarlägga det som karaktäriserar problemet. Här kan frågor ställas kring vilken typ av behov som den tänkta idén till forskning/utveckling kan tänkas möta. En annan fråga är vilken kunskap som finns och vad som är dokumenterat inom det tänkta området. Vidare, är idén genomförbar och hur kan den utvecklas och studeras? Inom all forskning behöver syfte och forskningsfrågor så småningom formuleras, samt att val av metoder och angreppssätt behöver göras, något som också arbetades med under workshopen.

Mot slutet av de båda dagarna lämnade alla grupper en rapport om hur långt man kommit i att identifiera ämnen för forskning och utveckling. En mångfald av idéer presenterades, inom så vitt skilda områden som hur orientering och förflyttning relaterar till arbetslivet, hur teknikkäppsträning kan göras roligare, orientering och förflyttning för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, mobilappar för att inspirera till träning, självkörande autonoma fordon och utveckling av färdigheter inom ekolokalisering.

För att ha möjlighet att starta och genomföra ett forsknings- eller utvecklingsprojekt behöver ekonomiska resurser tillföras.

Konferensdeltagare

Avslutningsvis på workshopen presenterades därför några råd inför ansökan om projektbidrag och exempel på möjliga bidragsgivare. Här enades gruppen om nödvändigheten av att det finns möjlighet att erhålla utvecklings- och forskningsmedel även för den forskning som relaterar till specialpedagogik, rehabilitering och liknande områden, vilken inte primärt kan betraktas som medicinsk forskning. Eftersom individers kunskaper och färdigheter inom orientering och förflyttning är grundläggande för att kunna leva ett aktivt liv, menar vi att det är väsentligt att verka för att medel tillskjuts forskning som fokuserar på olika aspekter av orientering och förflyttning i ett tvärvetenskapligt perspektiv.

Det kommer att erbjudas möjlighet till fortsatt diskussion och reflektion kring påbörjade projektarbeten och annan pågående forskning vid nästa års synkonferens 3–4 april 2019, vilken genomförs i samverkan mellan Föreningen för synrehabilitering FFS och ForumVision.

Inför IMC17

Avslutningsvis vill vi betona att det inte enbart är forsknings- och utvecklingsarbeten som kan presenteras vid IMC-konferensen, exempelvis metoder som används inom praktisk verksamhet är också mycket välkommet. Det finns en öppenhet också inför andra typer av presentationer, även om orientering och förflyttning står i fokus. Det övergripande temat för konferensen är: Challenges for an inclusive society. Inom detta område kan vi alla bidra på olika sätt. Här sätts t.ex. frågor kring delaktighet, medborgarskap, relationer mellan människa och miljö, teknikutveckling, hjälpmedel, lagstiftning, perception, sociala attityder i samhället och undervisningsmetoder inom orientering och förflyttning i fokus.

IMC konferensen vänder sig till professionella, forskare och funktionshinderorganisationer inom en mångfald av områden. Vi vill nu uppmana till att på era arbetsplatser fundera över vad ni önskar lyfta fram och presentera på IMC-konferensen i Göteborg 2020. Vi var en engagerad och aktiv grupp på workshopen men vi vill också inbjuda många fler i det här arbetet!

Om du ännu inte gjort det, så välkommen att anmäla ditt intresse för utskick om konferensen via www.ips.gu.se/imc17

Inger C. Berndtsson
Ordförande i den lokala organisationskommittén för IMC17

Utmaningar och möjligheter inom rehabilitering vid synnedsättning

Svårigheter med personalrekrytering och kompetensförsörjning, samhällets snabba digitalisering och brist på likvärdighet är några av de utmaningar som rehabiliteringen för personer med synnedsättning står inför. Det framgår av SRF:s syncentralsenkät 2018.

Den rapport som SRF nyligen publicerat bygger på resultaten i en enkät som syncentralerna besvarade under våren och sommaren. Rapporten behandlar flera viktiga delar av syncentralernas verksamheter, bland annat besöks och hjälpmedelsavgifter, hjälpmedelsförskrivning, personal- och kompetensförsörjning och verksamhet för asylsökande och nyanlända.

Rapporten visar att det finns flera utmaningar inom habilitering och rehabilitering för personer med synnedsättning. En av dem är bristen på likvärdighet; I vissa landsting måste brukaren betala för både besök och hjälpmedel, i andra tas inga avgifter alls ut.

Det råder också skillnader i synen på vad som är ett hjälpmedel och vilken utbildning och träning brukaren kan erbjudas. Det finns landsting där brukaren kan förskrivas en specialdesignad hjälpmedelsapp och sedan få träning på denna. Samtidigt finns syncentraler som varken förskriver eller utbildar på samma app.

Andra skillnader är att rehabiliteringsplaner upprättas i olika hög grad och att väntetiderna varierar över landet.

En annan betydande utmaning för syncentralerna är svårigheter att rekrytera ny personal och trygga en god kompetensförsörjning. Enkätsvaren vittnar om stora pensionsavgångar, svårigheter att hitta ny personal och brist på adekvat utbildning.

I rapporten lägger SRF fram förslag på hur dessa utmaningar kan mötas. Bland annat behövs nationella riktlinjer för vad som ska ingå i en god habilitering, rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning. Dessutom föreslår vi att alla landsting ska anta egna utvecklingsplaner, där kompetensförsörjning, metodutveckling och brukarens behov och möjligheter att påverka de insatser som görs är viktiga fokusområden. Det måste också finnas en nationell yrkesinriktad utbildning till synpedagog. Vidare behövs en samverkan som är ännu bättre än idag för att synskadade ska få en sammanhängande rehabiliteringskedja.

Bland de instanser med vilka ett tätt samarbete är avgörande bör Arbetsförmedlingen, Migrationsverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten, olika kommunala verksamheter och andra enheter inom det egna landstinget nämnas.

Undersökningen lyfter också fram de särskilda utmaningar som finns när det gäller syncentralernas verksamhet för asylsökande och nyanlända med synnedsättning. SRF anser att fler syncentraler ska kunna erbjuda mer än bara den mest grundläggande rehabiliteringen till vuxna asylsökande. Lagtexterna om ”vård som inte kan anstå” bör inte ses som en begränsning, utan bara som en definition av vad landstingen minst ska erbjuda.

SRF följer också med stort intresse utvecklingen av Svenskt kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedsättning (SKRS) genom bland annat medverkan i registrets styrgrupp. Vi har stora förhoppningar att registret i framtiden kommer vara ett effektivt och viktigt verktyg för att kunna följa upp, jämföra och utveckla landets synrehabilitering.

Rapporten finns på www.srf.nu/rapporter. Där finns bland annat också våra egna medlemsundersökningar och granskningar av väntetider i ögonvården.

Mikael Ståhl
utredare/handläggare, Synskadades Riksförbund

Synutbildning: norsk-svenskt samarbete inom masterprogram

Den 3 september hälsades 22 nya studenter välkomna till masterprogram i synpedagogik och synrehabilitering av Heidi Kapstad, dekan för Fakultet for helse- og sosialvitenskap vid Universitetet i Sørøst-Norge. Norges nyaste universitet har nu startat den femte kullen i det masterprogram som förbereder för kvalificerat arbete inom olika typer av synverksamheter inom specialpedagogik, rehabilitering och habilitering.

Utbildningen startade 2015 med två kullar och därefter har det varit antagning varje höst-termin. Vid årets antagning är det studenter från Sverige, Norge och Danmark som påbörjat sina studier. Studenterna har en bakgrund som bland annat optiker, arbetsterapeut, sjuksköterska, lärare, specialpedagog och sjukgymnast. Just tvärvetenskapligheten är något som vi menar är programmets styrka. I och med att både studenter och lärare har olika professionell och vetenskaplig bakgrund möjliggörs ett utbyte för att utveckla en tvärvetenskaplig grund för olika synverksamheter.

En annan styrka är att programmet bygger på samverkan mellan våra nordiska länder. Institutt for optometri, radiografi og lysdesign vid USN, Campus Kongsberg ansvarar för programmet, men arbetet sker i nära samverkan med institutionen för pedagogik och specialpedagogik vid Göteborgs universitet. Även Danmark var med i utvecklingen av masterprogrammet. På detta sätt kan utbildningen också sägas vara en av Sveriges synutbildningar på avancerad nivå. Från Sveriges sida är det främst optiker Jörgen Gustafsson och jag själv som arbetar med programmet.

Vid den inledande samlingen fick studenterna lyssna till föreläsningar om synens betydelse i vardagen, introduktion till ögats anatomi och fysiologi, synfunktion och grundläggande optik, rehabilitering, delaktighet och lärande, samt historik och olika perspektiv på specialpedagogik.

Under kursen kommer de sedan att i grupp få arbeta med att identifiera den egna professionens betydelse inom tvärvetenskapligt arbete inom synpedagogik och synrehabilitering, för att bidra till att personer med synnedsättning eller blindhet i olika åldrar ska kunna leva ett aktivt liv. En annan uppgift består i att intervjua en person med synnedsättning om erfarenheter av hur livet kan levas med nedsatt syn i vardagen. På detta sätt sker undervisningen i en samverkan mellan föreläsningar, individuella uppgifter och arbete i grupp, samt möten med personer som har egna erfarenheter av synnedsättning eller blindhet.

En annan pedagogisk grundsyn vi har är att man lär genom att själv utföra olika aktiviteter. De studenter som nu påbörjat andra året av sin utbildning har i kursen Synpedagogiskt arbete och syn(re)habilitering bland annat fått pröva på att tillreda och laga mat med fingerad optik och ögonbindel. Under en eftermiddag ägnade vi oss åt att skära sallad, baka scones och kakor, samt tillaga fisk och potatis i ugn. Härigenom gavs inblick i både möjligheter och svårigheter vid matlagning, när inte synen kan användas för att guida arbetet. Matlagningen avslutades med en måltid där vi alla använde ögonbindel. Reflektioner från den här typen av aktiviteter ger en början till inblick i den vardag som är verklighet för många personer; kunskap som är en viktig pusselbit vid formandet och genomförandet av olika rehabiliteringsinsatser. Innan aktiviteterna i köket blev studenterna av Leif Sunesson, som själv är blind, guidade i att aktivt använda sina händer. De egna erfarenheter som görs ger också möjlighet för studenterna att närma sig de nya sätt som många personer behöver lära sig för att relatera till omgivningen på nytt, jfr en ny värld, där andra sinnen behöver erövras på ett mer systematiskt och fullödigt sätt (Berndtsson, 2018, s. 149–151). På liknande sätt fick studenterna också pröva på att agera ”hjälpare” och ”hjälpsökande” i samband med Jan Jonssons, universitetsadjunkt med handledande samtal som specialkompetens, föreläsning om gruppmetodik och rådgivning.

Utbildning vid universitet och högskolor kan bedrivas med en mångfald av undervisningsmetoder. I våra kurser har vi valt att särskilt använda oss av föreläsningar av orienterande och specificerande karaktär, övningar där synnedsättning eller blindhet simuleras, litteraturstudier samt diskussioner och seminarier i grupp, både via nätplattform och vid våra träffar. För att förbereda för en mer akademisk bana, för de som önskar det, introduceras man som student i akademiskt skrivande och referensskrivning, främst inom ramen för individuella reflektionsuppgifter. För att förbereda inför professionellt arbete får studenterna i grupper pröva på att undervisa eller instruera olika moment inom kurserna för att så småningom genomföra egen undervisning inom ramen för praktik. Här har vi ett särskilt fokus på kunskapsbaserade och, i den mån det finns, evidensbaserade metoder inom ramen för tvärvetenskap och professionellt utvecklingsarbete. Studenterna får också kritiskt reflektera kring sin egen praktik i relation till teori och forskningsresultat. På detta sätt menar vi att utbildningen väver samman det akademiska med en förberedelse för arbete inom synprofessioner i vid bemärkelse. Båda dessa aspekter behövs och behöver integreras i dagens specialpedagogiska och rehabiliterande verksamheter. För utveckling av kunskapsbaserade praktiker krävs att man kan värdera och förhålla sig till forskningsresultat i relation till utveckling av praxis.

Inom ramen för masterprogrammet finns också valbara fördjupningskurser som ges som fristående kurser, vilket innebär att kursen är möjlig att söka även för personer som inte läser masterprogrammet. Fördjupning inom optometrisk rehabilitering och synrehabilitering i samband med hjärnskada/stroke har tidigare getts vid Universitetet i Sørøst-Norge och startar igen hösten 2019. I höst har specialiseringen Orientering och förflyttning vid synnedsättning eller blindhet 20 hp startat vid Göteborgs universitet. Glädjande är att denna kurs också ges som fristående kurs och benämns då PDA204. Den är upplagd på 33 procents fart och genomförs höstterminen 2018 och vårterminen 2019.

Tolv studenter har startat kursen och de första dagarna har primärt ägnats åt ledsagning, rörelse och inledande övningar och grundläggande teknik med teknikkäpp. Även här bygger vi på en pedagogik där man själv får lära sig att gå med teknikkäpp och där det även ingår att instruera en medstudent. Under en heldag var vi i en gymnastiksal för att lära grundläggande rörelse och träna teknik med teknikkäpp, där Anitha Svensson, anpassningslärare, och jag guidade studenterna genom olika övningar. Längre fram i kursen kommer studenterna själva att få instruera en person som är i behov av träning inom orientering och förflyttning.

De studenter som startade sin utbildning 2015 är nu på gång med sina masteruppsatser 30 hp. Här finns möjlighet att specialisera sig inom ett eget valt ämne, som man fördjupar inom ramen för en studie. Alternativt kan man ingå i en forskargrupp som genomför viss typ av forskning, där man själv bidrar med en mindre del. Oavsett inriktning är examensarbetet en uppgift som ger mycket lärdom, både för möjliga fortsatta studier inom akademin, men också som kunskap för professionellt arbete och nätverkande inom synområdet. Genom masterprogrammet erhålles inte någon ny yrkestitel, i stället är det en akademisk utbildning på avancerad nivå som kompletterar tidigare yrkesutbildning. Den egna uppsatsen utgör härmed, tillsammans med den valbara fördjupningskursen, en slags specialisering och inriktning.

Arrangörer: Mari Fuglseth Aakre, Inger Berndtsson, Heidi Kapstad och Helle Falkenberg

Med denna text har jag försökt ge inblick i den pågående synutbildningen på avancerad nivå, vilken genomförs i samverkan mellan Göteborgs universitet och teamet inom ämnet optometri vid Universitetet i Sørøst-Norge, Kongsberg. Andra pågående och planerade utbildningar vid universitet och yrkeshögskola har presenterats i tidigare nummer av Nya Synvärlden. Vi som arbetar med den norsk-svenska utbildningen menar att det här är ett program som väl lämpar sig för professionella och organisationer som önskar och behöver fördjupade kunskaper inom synområdet. Kurserna läses oftast på halvtid, vilket ger möjlighet att arbeta parallellt med studierna. Härigenom erbjuds möjlighet att integrera nyvunnen kunskap i det dagliga arbetet. Dock är det eftersträvansvärt att erhålla någon form av nedsättning i tjänsten under den tid som studierna pågår. Här hoppas vi på att arbetsplatser kan investera i utbildningstid för sina medarbetare. Att investera i utbildning kan ses som en pusselbit för ett rehablyft, vilket efterlyses av Håkan Thomsson, förbundsordförande i Synskadades Riksförbund i ledarartikeln i Nya Synvärlden nr 2/2018.

Mer information finner ni på www.usn.no/mss. Om ni har frågor är ni varmt välkomna att höra av er till mig eller programledare Helle K. Falkenberg vid USN.

Inger C. Berndtsson
Universitetslektor i specialpedagogik, Göteborgs universitet och førsteamanuensis, Universitetet i Sørøst-Norge

Usher, diabetes, fotofobi, Stargardts – och bemötande

Alltid lika bra och givande på LVI dagarna! Vi var ca 65 deltagare som fick lyssna på mycket intressanta föreläsningar på trevliga PM hotell i Växjö. I pauserna fanns möjlighet till att träffa kollegor inom synområdet. Vi behöver så väl dessa mötesplatser.

LVI firar 40 år i år. Företaget startade 1978, men den första Magnivisionen (CCTV) utvecklades redan 1972. Första dagen inleddes av LVI med en historisk tillbakablick och en blick mot framtiden.

Sedan följde en föreläsning av *Claes Möller* som är professor och överläkare på Audiologiskt Forskarcentrum, Örebro universitetssjukhus. Claes pratade utifrån dövblindhet (kombinerad hörsel- och synnedsättning) orsakad av Ushers syndrom. I Sverige finns det cirka 2000 personer med dövblindhet som är under 65 år. När det gäller personer över 65 år finns det cirka 15000. Medfödd dövblindhet har cirka 300 personer i Sverige. Den största orsaken/diagnosen vid dövblindhet är Ushers syndrom. De flesta sjukdomar som ger dövblindhet är ärftliga. Claes pratade vidare om att ögat och örat har många likheter, att inflödet sker ungefär på samma sätt och att det vi hör och ser tolkas i hjärnan. De vanligaste syndromen drabbar både öga och öra. Det finns 120 olika syndrom där både öra och öga är påverkade. Här rekommenderade Claes oss att titta på Nkcdb:s hemsida; www.nkcdb.se där han har spelat in 12 filmer om dövblindhet. Det finns tre olika typer av Ushers syndrom. Typ 1: medfödd dövhet, ögonsjukdomen RP (Retinitis pigmentosa), balansproblem. Dessa har ofta ett cochleaimplantat idag. Typ 2: måttlig till svår hörselnedsättning, RP, inga balansproblem. I den här gruppen har de flesta en hörapparat. Typ 3: hörselnedsättning som försämras, RP, balansproblem som ökar. Denna typ är ovanlig i Sverige, finns mest i Finland. Hur vanligt är det då med Ushers syndrom? Ungefär 15 barn/år föds med Ushers syndrom i Sverige. I Sverige finns det cirka 700 personer med diagnosen och i hela världen är det cirka 250 000 personer. Man har tittat på psykosociala konsekvenser vid Ushers syndrom. Här har man hittat en högre nivå av ohälsa än hos normalbefolkningen och man har också sett att de som har ett arbete mår bättre än de som inte har det. Män mår sämre än kvinnor. Sedan pratade Claes en del om andra syndrom som ger dövblindhet; Alströms syndrom och CHARGE. När det gäller Alströms syndrom får personerna en svår synnedsättning med både tappdegeneration och RP. CHARGE är ett syndrom som ger colobom (ofullständig slutning) som kan finnas på näthinnan och även på andra ställen i ögat. Detta kan leda till varierande grader av synnedsättning. Claes avslutade sin föreläsning med att tala om framtiden som pågående forskning kring genterapi vid RP. Där har man sett att man kan stanna av synförsämringen och balansproblemen.

David Johansson som är ljusdesigner talade om vad vi kan tänka på vid ljussättning och speciellt utifrån personer med en synnedsättning. Vi är gjorda för variation i ljuset. Människor mår inte bra i statisk och monoton ljussättning. Han pratade om människans visuella uppfattning av ljus utifrån ljusnivå, ljusfördelning, bländning, skuggor, reflexer, ljusfärg och färgåtergivning. Olika personer behöver olika mycket ljusmängd. För starka kontraster mellan ljusa och mörka ytor kan upplevas bländande. Forskningen har visat att vi dras till ljusa miljöer, exempelvis affärer som är ljusstarka i en galleria lockar fler besökare. David tog upp 5 punkter som är viktiga att tänka på när det gäller belysningen i ett hem. 1. Glöm inte att variera belysningen. En bra och funktionell ljussättning som också är vacker bygger på kontraster mellan ljus och mörker. 2. Balansera ljusmängderna. Det ska vara ljusast där synprestationerna är. 3. Installera många lampor. Använd minst 5-7 lampor i vardagsrum och 4-5 lampor i övriga rum. Vi använder och lever varierat i hemmet och behöver variera belysningen efter behov som mer ljus vid städning och mindre ljus för ”mysbelysning”. 5. Förena nytta med skönhet. Funktionsbelysning behöver inte vara ful. Sedan tog David upp en fallbeskrivning och hur man kan ljussätta rum för rum i en villa. Även vilken typ av belysning som är lämplig och var man kan hitta inköpsställen.

Dagen avslutades med att *Sofia Thoresdotter* föreläste om bemötande, olikhet och värderingar. Sofia är musikterapeut och författare och har en egen synnedsättning. Sofia berättade, läste ur sin bok, sjöng och spelade gitarr och flöjt på ett inspirerande sätt och diskuterade utifrån fördomar och rädslor mm.

Ovan Sofia Thoresdotter, nedan David Johansson

Andra dagen inleddes med att vi fick lyssna till *Karl-Johan Hellgren*, ögonläkare och överläkare på Ögonkliniken, Centralsjukhuset i Karlstad. Föreläsningen handlade om synnedsättning som är kopplad till diabetes. Karl-Johan har träffat många patienter med diabetes genom åren som oroat sig för att de ska bli blinda. Risken för synnedsättning på grund av diabetes är liten. De flesta diabetespatienter får ingen synnedsättning. Patienterna går på regelbundna kontroller där man även fotograferar ögonbotten. Synskärpan påverkas inte nämnvärt i början av de förändringar som kan uppstå på

näthinnan (diabetsretinopati). De förändringar som kan uppstå är kärlskador som kan ge små blödningar i näthinnan, nybildning av kärl samt svullnad i gula fläcken. Man ger laserbehandling för att behandla och stoppa upp kärlförändringarna. Laserbehandlingarna kan ha vissa små bieffekter som försämrat mörkerseende och små synfältsdefekter. Vid svullnad i gula fläcken (macula) kan man ge injektionsbehandlingar i ögat för att minska svullnaden. Högt blodsocker och högt blodtryck ger ett snabbare förlopp av förändringar. Diabetes ökar hos äldre, vilket beror på att vi idag lever längre med diabetes, det finns fler behandlingar samt att diagnoskriterierna för diabetes har sänkts. Livsstilen påverkar också förekomsten av diabetes. Karl-Johan berättar vidare utifrån sin studie av synfält och diabetes. Att det är en viktig synfunktion att mäta och att man med hjälp av den metoden kan hitta tidiga förändringar orsakade av diabetes. Avslutningsvis kan man poängtera att en jämn kvalité av vården för alla diabetiker i hela Sverige är ett mycket betydelsefullt mål.

Optiker, universitetslektor och docent *Tony Pansell*, som arbetar på Karolinska institutet i Stockholm pratade om fotofobi (ljuskänslighet). Han utgick från en artikel ”Shedding Light in Photophobia” i sin föreläsning. Han påtalade att fotofobi inte är en rädsla eller en skräck, utan ett obehagssymtom som är vanligt bland de patienter/brukare vi träffar inom synområdet. Fotofobi kan definieras som en intolerans mot normala ljusnivåer som leder till obehag och/eller smärta i ögat eller i huvudet. Det finns tre typer av fotofobi. 1. Försämrad synfunktion orsakad av ljus 2. Ögonsmärta orsakad av ljus 3. Huvudvärk orsakad av ljus. Han särskiljer fotofobi från fotoaversion som handlar om att man upplever ljuskänslighet, men ingen smärta. Fotofobi förekommer vid tillstånd i ögats främre segment som torra ögon, konjunktivit, pterygium, korneala sjukdomar och irit. Även vid tillstånd i bakre segmentet som uveit, retinala dystrofier och albinism. Vid neurologiska tillstånd kan det finnas vid papillödem, optikusneurit, hypofystumör/blödning, migrän, hjärnhinneinflammation samt traumatiska hjärnskador. Även blinda personer kan uppleva ljuskänslighet. Fotofobi ökar med ett överbruk av mörka glasögon. Kontaktlinser med artificiell pupill kan vara ett bra sätt att minska fotofobin. Tony avslutade med att presentera två fallbeskrivningar.

Karl-Johan Hellgren

Sist men inte minst föreläste *Ulrika Kjellström*, ögonläkare och överläkare Ögonkliniken, Skånes universitetssjukhus. Hennes föreläsning handlade om den ärftliga ögonsjukdomen Stargardts sjukdom. Det är en sjukdom som drabbar gula fläcken (macula) och debuterar oftast i 8-15 års ålder. Symtomen är att synskärpan blir sämre, lässvårigheter och ljuskänslighet. Till att börja med kan det vara svårt att ställa diagnos då ögonbotten kan ha ett normalt utseende. Vid synfältsundersökning kan man få fram centrala skotom (bortfall). Man kan göra elektrofysiologiska undersökningar (ERG) som mäter näthinnans funktion och OCT (optisk koherenstomografi) som visar sjukligheten i näthinnan genom en tvärsnittsbild. Ulrika berättar vidare om olika typer av ERG undersökningar och hur de används. Stargardts är en ärftlig sjukdom som nedärvs autosomalt recessivt vilket innebär att man kan vara bärare utan att ha några symtom. Träffar man en annan bärare av genen och skaffar barn tillsammans är det 25 % risk att man får ett barn med sjukdomen. Vanligaste orsaken är mutationer i genen abca4. Ulrika tar sedan upp ett fall med en pojke som fått diagnosen Stargardts och vilka symtom det gav samt vilka undersökningar som gjordes för att fastställa diagnosen. Det finns också näthinnesjukdomar (retinala degenserationer) som även de beror på mutationer i abca4 genen. Tapp- och stavdystofi debuterar oftast i 6-15 års ålder och leder till låg synskärpa och stora centrala synfältsdefekter. Autosomalt recessiv retinitis pigmentosa (arRP) kan debutera vid varierande ålder och man har synfältsrester som ligger mer perifert än vad man ser hos ”vanlig” RP. När det gäller behandling finns inget botande i dagsläget. Forskning pågår och det visar sig i framtiden om det finns någon behandling i form av genterapi, stamcellstransplantation, retinala transplantationer, retinala proteser, läkemedel eller något annat.

T.v.Tony Pansell. T.h. LVI:s Petter Helge.

Annika Södergren,
synpedagog, Resurscenter syn, Specialpedagogiska skolmyndigheten

Boka gärna in

FFS konferens

3-4 april 2019

i samarbete med

Forum Vision

på Hotell Ariadne, Stockholm

FFS-stipendier

Inom synområdet finns det konferenser, och även intressanta studieresor och resmål att besöka / delta på, för att fortsätta utvecklas och få nya synvinklar inom sitt område. Som medlem i Föreningen för Synrehabilitering Sverige (FFS) finns den fantastiska möjligheten att söka stipendier för exempelvis just studieresor inom synområdet. Bidrag kan även ges till medlem som avser studera en fråga eller utveckla en verksamhet av betydelse för föreningens medlemmar.

För att ansöka så går man in på FFS hemsida där ansökningsformuläret finns, och den ska innehålla syftet med ansökan, beräknade kostnader, kontaktuppgifter från den sökande, och att arbetsgivaren godkänner syftet med ansökan.

Som medlem kan man ansöka om ett stipendium per år och ska ha varit medlem i FFS även föregående år för att ansöka. Stipendierna delas ut i mån av ekonomiska resurser till medlem. Beroende på destination kan beloppen variera, maximala beloppen är 5000 Skr inom Sverige, Europa 7000 Skr, utanför Europa 10000 Skr. Ansökningar för stipendier behandlas löpande under året, och beslutet fås via e-post.

Om det är flera ansökningar till en och samma konferens kommer aktivt medverkande (föredrag och /eller posters) att prioriteras.

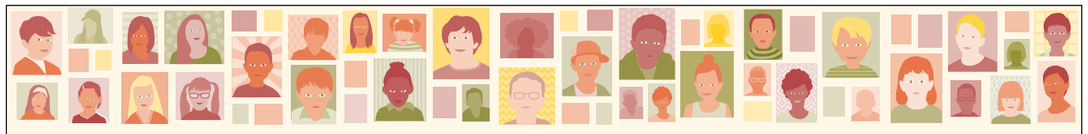
Så passa på att se över möjligheten inom synvärlden till exempelvis studieresan du funderat på, eller konferensen du anser vara av betydelse för vidareutveckling.

Det som man som stipendiat binder sig till är att inom två månader efter genomförd aktivitet skriva och inkomma med en artikel till tidningen Nya Synvärlden för publikation. Tidningen utkommer med 4 nummer per år och syftar till att ge en allsidig inblick i habilitering, undervisning och rehabilitering för personer med synnedsättning. Därför är det intressant att få inblick i vad just du har deltagit i. Kunskap behöver spridas.

På hemsidan finns mer information under fliken Stipendier och där finner du även ansökningsformuläret.

Välkommen med din ansökan.

Catharina Henriksson,
Synpedagog, Visby Syncentral.
Styrelseledamot FFS



15 JAN

Dags att söka specialskola

Sista ansökningsdag 15 januari

Specialpedagogiska skolmyndigheten driver nio specialskolor runtom i landet. Bland annat **Åsbackaskolan** i Örebro för elever som är döva eller har hörselnedsättning i kombination med utvecklingsstörning och elever med medfödd dövblindhet. En annan av våra skolor är **Ekeskolan** i Örebro för elever med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning.

Skolorna lär ut samma saker som grundskolan gör, men på ett sätt som är anpassat till eleverna och deras förutsättningar. Här får eleverna till exempel en synanpassad utbildning med lärare som har specialistkompetens och lärverktyg som gör det lättare att förstå och lära. De flesta av våra skolor har också boende för elever som bor långt från sin skola.

Skicka ansökan senast den 15 januari 2019 via www.spsm.se/specialskola
När ansökan kommit in, bedömer en nämnd vilka elever som ska antas.
Vill du veta mer eller besöka en av våra skolor? Ring oss på 010 473 50 00 eller titta in på www.spsm.se/specialskola

Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.spsm.se

FFS' styrelse, fortsättning

FFS' styrelse, hela listan
Lisen Lehman, ordförande
Catharina Månsson, v.ordf
Lars Jonsson, kassör
Catharina Henriksson
Camila Hollsten
Caroline Berg
Åsa Lodin
Cecilia Ekstrand, suppleant
Inger Berndtsson, suppleant
Ove Brandberg, revisor
Kontaktadresser finns på
https://ffss.se/om-ffs/styrelsen/

Presentation av Inger Berndtsson, som inte kom med förra numret:

Jag heter Inger Berndtsson och arbetar som universitetslektor i specialpedagogik vid institutionen för pedagogik och specialpedagogik, Göteborgs universitet. Därutöver arbetar jag även som førsteamanuensis vid institutt for optometri, radiografi og lysdesign, Universitetet i Sørøst-Norge. På olika sätt har jag arbetat inom synområdet sedan mitten av 1980-talet, först inom habilitering och rehabilitering som arbetsterapeut och anpassningslärare, men senare inom forskning och utbildning. Mitt huvudsakliga forskningsintresse berör frågor om lärande, delaktighet och inkludering för personer med synnedsättning eller blindhet, särskilt inom området orientering och förflyttning. Inom min forskning använder jag mig av ett livsvärldsperspektiv för att belysa individers egna erfarenheter av en förändrad livssituation och lärande.

Jag har också ett stort engagemang i undervisningsfrågor, där jag utvecklat ett masterprogram i specialpedagogik med inriktning mot synpedagogik och synpedagogiskt arbete vid Stockholms universitet. Sedan 2015 arbetar jag med ett masterprogram i synpedagogik och synrehabilitering som drivs som en samverkansutbildning mellan Norge och Sverige. Mitt senaste engagemang är att arrangera den internationella konferensen IMC17 i Göteborg 2020.

Doktorsavhandling konstaterar kompetensbrister

Det svenska stödsystemet svarar inte upp mot blinda barns behov. Något både barn, föräldrar och stödpersonal alltid har vetat, men nu finns det vetenskapligt stöd för uppfattningen.

Kim de Verdier, psykolog på SPSM/Resurscenter syn, har nyligen disputerat i ämnet specialpedagogik vid Stockholms universitet, med avhandlingen: ”Children with blindness: Developmental aspects, comorbidity and implications for education and support”. Avhandlingen finns på http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:1206093/FULLTEXT01.pdf. Den innehåller en svensk sammanfattning på 14 sidor.

Kim de Verdier har studerat tre urval av barn:
- samtliga 150 barn födda 1988-2008 med medfödd eller tidig blindhet kategori 4 och 5, för att kartlägga bl a orsaker till blindhet, eventuella andra funktionsnedsättningar och skolplacering,
- en årskull punktskriftsläsande barn i inkluderande undervisning, för att undersöka utfallet av deras grundskoletid avseende kunskaps- och läsutveckling, samt upplevelser av stöd och tillgänglighet,
- ett urval barn med blindhet och autism i olika skolformer, för att beskriva utmaningar och framgångsrika strategier i skolarbete, och upplevelser av stöd i skolan och till familjerna.

Avhandlingen visar att i genomsnitt sju barn med blindhet per år har fötts i Sverige de senaste decennierna, och att barn med enbart blindhet är ovanliga. Minst tre fjärdedelar har ytterligare funktionsnedsättningar, vanligast är intellektuell funktionsnedsättning och autism.

De punktskriftsläsande eleverna som studerades var sex stycken. Även deras föräldrar och lärare deltog i studien. Stora skillnader framkom både vad gäller läsutveckling, hur de presterade i skolan och hur stödet upplevdes. Två helt blinda elever blev goda punktskriftsläsare, medan två andra blinda elever hade stora svårigheter med sin läsning. Två elever med viss synförmåga valde båda att sluta med punktskrift och övergå till att läsa tryckt text, trots att detta var mycket ansträngande, eftersom de inte ville avvika från normen i klassen. Bara två familjer av sex var nöjda med stödet under grundskoletiden. Gynnsamma faktorer i dessa fall var en positiv attityd från skolledning och lärare, bra dialog mellan hem och skola och att skolan hade prioriterat arbete med den sociala inkluderingen. Tre av de sex eleverna hade ytterligare funktionsnedsättningar, dessa familjer var minst nöjda med hur stödet hade fungerat.

Lärarna upplevde generellt att de ofta saknade tillräcklig kompetens för att kunna stödja eleverna optimalt, och efterfrågade mer fortbildning och stöd gällande både punktskrift och undervisningsmetoder för barn med blindhet. Uppfattningen om inkluderande undervisning skilde sig åt i undersökningsgruppen. De flesta eleverna ansåg att även om grundskolan hade varit tuff på många sätt, var det viktigt att gå i ”vanlig” klass för att bli förberedd för vuxenlivet. Föräldrar och lärare var mer ambivalenta, och uttryckte såväl fördelar som nackdelar med inkluderingen – några föräldrar tyckte att deras barn hade betalat ett alltför högt pris.

De barn med autism som studerades hade alla fått sin diagnos ganska sent; i början hade man inom sjukvården tagit för givet att de svårigheter barnen uppvisade berodde på blindheten. Föräldrarna upplevde ofta att deras oro för barnets utveckling inte hade tagits på allvar på t ex syncentralen eller barnkliniken, och att man därför hade förlorat tid, när barnet skulle ha kunnat få ett bättre anpassat stöd utifrån sin autism. Först när utredning genomfördes vid Resurscenter syn, konstaterades autismen. Föräldrarna framhöll allihop hur viktigt det var att få utredningen genomförd av personer

>>>

Hur bedöma trafiksäkerhet hos en person med synfältsbegränsingar?

En intervju med dr Joanne Wood, professor vid School of Optometry and Vision Science vid Queensland University of Technology, Australien. Intervjun genomfördes vid konferensen Vision and Driving vid Högskolan i Sydöstra Norge, HSN, Optikerutbildningen, Kongsberg, Norge den 28 november 2017

– EU-direktivet anger, att vid en dispensansökan ska man genomgå en noggrann medicinsk undersökning och även genomföra ett förarprov på väg.

Det var också det svar jag fick av din forskarkollega dr Cynthia Owsley i Alabama som du samarbetar med. Är det också ditt råd till myndigheter som arbetar med detta utifrån dina forskningsresultat?

– Ja, vi anser att ett förarprov på väg säger väldigt mycket mer än ett syntest eller ens en simulatortest. Verkligheten är att även om ett förarprov i trafik inte innebär att du stöter på exakt alla trafiksituationer, så kör du i alla fall en riktig bil i en riktig trafikmiljö. Då är chanserna att du missar de föremål som vi ställer upp i provet större än bara genom ett enkelt synfältstest eller genom ett simulatortest.

Men ska de som testar ha särskilda kvalifikationer och utbildning?

– Absolut! Vi har särskilt utbildade arbetsterapeuter inom trafik och bilkörning som sitter i baksätet under förarprovet och observerar. Hon (eller han) har ett standardiserat utvärderingsschema som fylls i utmed förarprovet och det bygger på i princip 148 olika situationer som bedöms utmed den standardiserade teststräckan. Trafikinspektören i framsätet har många års erfarenhet och särskilt av att testa äldre personer. Men ingen av dem vet något om personens syn eller synfält. De ska be-

>>>

med erfarenhet och kunskap om blinda barn, så att bedömningen blev tillförlitlig. Ett intressant faktum var att många av de studerade barnen hade någon form av kompenserande talang - musikalitet, språkbegåvning, mycket gott minne. En utmaning var dock att få fram och utnyttja dessa talanger i skolan. Även dessa barns lärare uttryckte behov av mer fortbildning, gällande den ovanliga kombinationen blindhet och autism. Barnen uttryckte att det viktigaste i skolan var en lugn, strukturerad miljö där de kunde få arbetsro. Föräldrarna beskrev att de önskade mer stöd av professionella med kunskap om blindhet och autism, och att få träffa andra föräldrar i samma situation.

Eftersom de här barnen är så ovanliga, och har så varierande behov av stöd, är det orimligt att kräva att enskilda skolor eller kommuner ska klara av att ta ansvar för dem utan ett mer utbyggt stöd, menar Kim de Verdier. Både lärare och föräldrar upplever att de stöd som finns idag ofta är alltför fragmenterat och kortsiktigt, och framför allt familjer med barn som har komplexa kombinationer som blindhet och autism, riskerar att helt falla mellan stolarna i stödsystemet. Stödjande aktörer i stat, kommun och landsting borde därför bli bättre på att samverka kring dessa små, ovanliga funktionshindergrupper, anser Kim de Verdier, som föreslår en översyn av stödet på olika nivåer och utökat mandat till SPSM och Resurscenter syn. Nationella riktlinjer och tydligt framtagna rutiner för samverkan mellan SPSM, syncentraler, habiliteringscenter och aktörer i kommunerna skulle kunna bidra till att förbättra och öka likvärdigheten i stödet till barnen, deras familjer och lärarna ute i skolorna

JW

döma bilkörningsförmåga och trafiksäkerhet. Bilen de kör har dubbelkommando och man kan när som helst ingripa om något skulle hända. Alla eventuella fel som görs under uppkörningen noteras noggrant och bedöms efteråt.

Så ni har en avskild bana som ni kör?

– Nej, det är det inte. Det är en standardiserad sträcka men i vanlig trafik och det är exakt samma upplägg som används av min forskarkollega i USA, dr Cynthia Owsley i Alabama. Vi använder sedan många år två olika sträckor, en för personer med synfältsbortfall och en för personer med nedsatt synskärpa som använder Bioptic (kikare inmonterad i ena glaset i ett par vanliga glasögon). Sträckan är på 13 Miles, cirka 20 km.

Hur länge har du varit intresserad av och forskat inom det här området?

– Sedan 15 – 16 år har vi drivit forskning om syn och trafik och använt de här metoderna i ett otal välrenommerade och publicerade studier.

Har du några evidensbaserade data som styrker det du säger här, att man kan bedöma människor med olika typer av synfältsbortfall genom de här förarproven på väg med särskilt utbildad expertis? Finns det någon vetenskaplig evidens bakom det du säger?

– Vilken evidens vill du att jag visar dig? Det finns mycket data. Evidensen visar ju att cirka hälften av de man testar kan köra trafiksäkert även om de inte uppfyller synkraven. Flera studier visar det, bland annat Thomas Kuebler i Tyskland, och framför allt vår egen forskning.

Vad tror du om den holländska studien som gör en femårsuppföljning av dem som fått dispens?

– Den är mycket intressant. Vi anser – precis som i de holländska studierna - att vissa personer, upp till hälften av de testade, har egenskaper som gör dem kapabla att få köra bil. Det handlar om att de är insiktsfulla, att de inte har några kognitiva (tankemässiga) problem och att man med ögonrörelseträning samt med fler och intränade huvudrörelser kan se in i det blinda området och därmed kompensera sina synfältsskador. God aktuell körvana är också viktigt.

Har ni tränat dem att göra kompenserande huvudrörelser?

– Nej, vi har försökt se om träning har någon effekt, men vi har haft för små urval för att kunna säga det säkert. De som gör så här har säkert gjort det spontant för att det ger effekt.

Samma resultat har ju Dankers med flera kommit fram till, att det både finns spontana beteenden och att om man tränar de som inte klarar förarprovet så kan fler göra det, men som sagt – urvalet är även här för litet för att säga att träning är effektivt.

– I vår forskning har vi visat att personer som fungerar i samhället, de jobbar, de fungerar socialt och de kompenserar för sina bortfall kan vara säkra bilförare, vare sig de har hemianopsi eller kvadrantanopsi. I våra studier har så många som 75 % klarat förarproven.

Av alla med hemianopsi?

– Nej, nej. Dels vet vi inte om de har hemi- eller kvadrantanopsi, dels är det bara de som är motiverade och som kommit till oss och velat få göra ett förarprov. Många med hemianopsi är ju väldigt gamla och har inte möjlighet att kompensera med tankekraft, vitalitet, energi, huvudrörelser och lång erfarenhet av bilkörning. Men våra studier visar, att de som kan borde få chansen att visa det i en standardiserad trafiksituation i ett förarprov.

Vad säger det jämfört med de studier som gjorts i simulator?

– Problemet med de studierna är att flertalet där inte kör bil längre. De vi testar kör bil fortfarande och har lång och färsk erfarenhet av att köra bil. Man ska inte undersöka körförmåga hos någon som inte kör eller kört bil på länge.

Om en person i sitt synfält har en punkt borta 12 grader uppåt höger utanför centrum och har kört bil länge, kan han eller hon fortsätta köra bil då?

– Det beror på om det finns andra synproblem…

Men det finns det inte i det fall jag tänker på. Bara synfältet är påverkat… kan han eller hon köra bil trafiksäkert?

– I vilket fall borde han få köra bil på väg och visa sin körförmåga på ett tydligt och standardiserat sätt.

Men det är förbjudet i Sverige.

– Hm. Vi har testat personer med kvadrantanopsier och de kan köra bil säkert under de här förutsättningarna.

Är det övre eller undra bortfall i synfältet?

– Det är inte det viktiga och vi såg inga skillnader där. Det handlar mer om uppträdande och beteende än om synnedsättningen. ”Performance is more essential than vision loss.”

Vad säger du som forskare om personer som förnekar att era resultat gäller vetenskapligt?

– Ja, jag kan bara presentera evidensbaserade resultat och hoppas på att de accepteras och respekteras. Jag gör inga policies, min grupp producerar bara konkreta och tydliga resultat i form av god vetenskap som är lättillgänglig för andra forskare och beslutsfattare.

Men i Australien, hur gör man de här testerna? På särskilda centra?

– Ja, vi har särskilt utbildade arbetsterapeuter och förarprövare som genomför dem på olika platser i Australien. De samarbetar med ögonläkare som gör bedömningar utifrån det vi pratat om här och ger patienten möjlighet att genomföra de här standardiserade förarproven. Man måste dock uppfylla kravet att ha 110 graders horisontellt synfält.

Så gör vi också i Sverige, men bara för personer med kognitiva problem och minnesproblem enligt P-Drive-metoden. Myndigheten anser inte att det finns tillräcklig forskning för de metoder du beskriver för att göra samma sak med personer med synfältsbortfall.

– Jag skulle uppriktigt sagt hellre åka med en person som har synnedsättning jämfört med en person med kognitiva eller minnesproblem.

Du verkar säker på att förarprov kan ge svaret på om en person kan köra bil säkert eller inte. Men när man hänvisar till er forskning för beslutsfattarna i Sverige och svenska Transportstyrelsen så anser man att det inte kan visas vetenskapligt. Att ni uttalar er som experter utan att ha underlag och studier för vad ni säger. Är det så?

– Vad menar man med det?

Att ni är forskare som påstår saker som inte är vetenskapligt bevisade i studier. Det är väl så man menar.

– Vi säger bara sådant som vi står för och har evidensbaserad forskning bakom. Inget annat. Våra studier har hög kvalitet och är väl kontrollerade. De är väl designade och metoderna är vetenskapliga. Våra artiklar är refererade och godkända i en hård bedömning i välrenommerade tidskrifter. Det gör mig väldigt besviken att höra att de som är ansvariga i Sverige säger så. Vår forskningskvalitet är mycket god.

Intervjuare Krister Inde
Synpedagog och författare

Boka gärna in

FFS konferens

3-4 april 2019

i samarbete med

Forum Vision

på Hotell Ariadne, Stockholm

Danska hjälpmedelsidéer

Under Nordisk Kongress i Synpedagogik 2018 träffade jag bland många andra från hela Norden Gitte Thranum Haldbæk, som arbetar på IBOS i Danmark. Hon tipsade mig om att göra ett studiebesök på det danska hjälpmedelscentret, för att lära mig mer om hur det fungerar med synhjälpmedel i Danmark. Vi kan läsa oss mycket av danskarna!

Så fick jag genom FFS stipendium möjlighet att besöka IBOS augusti, i Hellerup norr om Köpenhamn. Det blev ett oförglömligt möte med Birgit Christensen, ansvarig för Hjälpmedelsutställningen och med flera av hennes kollegor.

Äntligen fick jag träffa någon som jobbar som jag – med både Syncentraler, kommuner, privatkundsrådgivning och ett brinnande intresse för vardagshjälpmedel. Vi hade kunnat fortsätta mötet länge kännds det som och jag är nu full av idéer, men också av nya frågor kring hur vi ska kunna förbättra vårt informationsflöde om enkla vardagshjälpmedel.

Svårigheterna i Sverige att nå ut med information om synhjälpmedel till hela målgruppen är påtaglig. Detta har blivit ännu tydligare för oss i takt med att Iris Hjälpmedels privatkundsförsäljning och frågan om föreläsningar (från SRF, PRO, Kommuner etc) om synhjälpmedel

hela tiden ökat.

Vi hör ofta ”jag önskar att jag känt till detta hjälpmedel tidigare så att jag kunnat hjälpa mamma” alternativt ”kunnat lära mig hjälpmedlet tidigare, innan synen försämrades ännu mer”. Via syncentralerna når vi stora delar av kunderna/patienterna – men många personer med synnedsättningar kvalificerar inte dit och de får alltså inte information om vilka hjälpmedel som faktiskt finns.

I Danmark ingår det som en del av Syncentralernas uppdrag att ha tid avsatt för rådgivning till ”svagsynta” (fritt översatt från svagsynede). Rådgivning till de som ser 0,3-0,7 finns vad jag vet inte med i syncentralerna uppdrag i Sverige (det finns några undantag, men vem har detta ansvar egentligen?).

IBOS fungerar som ett statligt stöd till alla danska synverksamheter; Syncentraler, Arbetsförmedlingar och kommuner – för barn och vuxna. Det finns rehabiliteringsplaner för olika ”nivåer” av synnedsättning, och det finns utrymme (budget!) för filmer om ADL-hjälpmedel, presentation av modeller och metoder (se http://www.ibosmodellen.dk/ !) samt 120 personer som är proffs inom sina resp. områden. Det finns också psykolog och socialrådgivare. IBOS tar även emot personer som fått en tillfällig synnedsättning (ex. stroke) och erbjuder ett hjälpmedelspaket för denna grupp med en markeringskäpp, en talande klocka och en synskadesymbol (knapp).

I Danmark har man årligen ett möte med representanter från alla syncentraler och Birgit menar att erfarenhetsutbytet mellan dem som jobbar med barn/vuxna/seniorer är ovärderligt. IBOS deltar också. (Motsvarar FFS möten detta? Men det är ju många som inte är medlemmar och inte får tillgång till FFS konferenser? Kan FFS konferenser i högre grad ha workshops för erfarenhetsutbyte mellan de som jobbar med barn/vuxen/senior?)

Samarbetet med Blindes Samfund (som motsvarar svenska Synskadades Riksförbund) är också stort och prioriterat av IBOS. Man har dessutom startat ytterligare en organisation i Danmark – för synsvaga – som i många fall har andra behov än medlemmarna i Blindes Samfund. IBOS stöttar även dem med information om synhjälpmedel. Läs mer på www.nedsatsyn.dk

I Sverige ska varje syncentral inneha all kompetens om alla områden för alla patientgrupper (orimligt krav förstås, med de stora variationer av rehabiliteringsbehov som varje person har och med det stora utbud av hjälpmedel som finns). Så var ska man vända sig när specialistkompetens behövs och man inte ”får” nyttja leverantörernas kunskap och ta emot utbildning och support? Kan det finnas utrymme i Sverige för en motsvarighet till IBOS?

En annan stor skillnad mellan det danska och svenska förhållningssättet till synhjälpmedel är att man erbjuder ”allt”. IBOS har som del i sitt uppdrag att hålla sig uppdaterade och ge stöd till Syncentralerna. Inga upphandlingar hindrar att det bästa hjälpmedlet för en viss person faktiskt erbjuds. (Däremot upphandlas IBOS var fjärde år.) Nya hjälpmedel testas direkt när de kommer ut på marknaden. Inga leverantörer utesluts och kunskap finns också om nya hjälpmedel när frågan kommer upp. IBOS säljer inget utan har en lista över leverantörer/ återförsäljare/ butiker som man hänvisar till.

Studenter erbjuds ett startpaket och en utbildning i hjälpmedlen innan de börjar på högskola eller ska ut på arbetsmarknaden; de erhåller exempelvis en anpassad dator med rätt program, ev. punktdisplay, belysning, scanner etc.

Liksom i Sverige har man olikheter i vilka hjälpmedel man får i förhållande till var man bor vilket skapar orättvisor.

Ang mobiltelefoner har man delat upp synskadesanpassade mobiltelefoner på mjuk- resp. hårdvara och SmartVision2. Mjukvara förskrivs därmed som hjälpmedel.

Vi fick tips om en rad hjälpmedel som vi inte har i Sverige ännu, och vi håller på att utvärdera dessa för att se om den svenska marknaden skulle vara intresserad. Exempel är en manuell dymotapeskrivare, ny fingerad optik, ”spill-not”, en ”stationär” telefon med SIM-kort (en stationär telefon med sladd och lur men som fungerar på telenätet), spel, blodsockermätare mm.

Skulle du ha svar någon av mina öppna frågor ovan – eller har jag missuppfattat något? Du är välkommen att maila mig asa@irishjalpmedel.se.

Jag har informerat FFS och SvenskSyn om mina förslag om en gemensam visningsmiljö i Sverige. Min dröm skulle vara en statligt finansierad enhet med support och visningsmöjligheter. En som är öppen för alla.

Tusen tack till FFS för stipendiet och för att jag fick möjlighet att besöka IBOS!

Åsa Lodin
asa@irishjalpmedel.se
Iris Hjälpmedel AB

Seeing Beyond the Horizon

Den 3-5 maj medverkade jag i konferensen “Seeing Beyond the Horizon” i Edmonton, Kanada. Konferensen startade 1990 och hette då Vision Conference. Så småningom byttes namnet till “The Canadian Vision Teachers’ Conference” och under senare år har den haft sitt nuvarande namn.

Konferensen som hålls vartannat år, är en nationell konferens. Den vänder sig till synlärare (TVI:s), specialister i orientering och förflyttning, skolpersonal (lärare och assistenter) och alla andra i barnets ”lärandeteam” där de också inkluderar föräldrar.

I min presentation “Organizing an Inclusive Educational Setting to Build Literacy Skills” berättade jag och visade bilder från arbetet med en elev med blindhet från förskoleklass- årskurs 6. Presentationen finns närmare beskriven i ”Nya Synvärlden” nr.1, 2018.

Innehållsmässigt erbjöds en stor bredd i de nästan 50 presentationerna, allt från ”Sport och fysisk aktivitet hos elever med synnedsättning” till hur man utvecklar experiment i kemi. Här beskriver jag några av dem jag deltog i.

Using Building on Patterns with Young Braille-Reading Children
Professor Cay Holbrook, University of British Columbia, berättade och visade delar av det omfattande materialet “Building on Patterns” som är ett läs- och skrivinlärningsprogram för punktskriftsläsande barn och elever.

Just nu arbetar de med att revidera materialet som riktar sig till barn i Prekindergarten, tre-fyraåringar.

Målet är att barnet efter detta program ska kunna identifiera 10 bokstäver och sitt namn. Jag tyckte att det var ett väl högt ställt mål för en fyraåring och var tvungen att kontrollera detta med Cay Holbrook. Jodå, jag hade uppfattat det rätt och hon berättade att man utgått från de mål som är ställda för fyraåringar som läser svartskrift. Cay betonade vikten av att den som ska undervisa barnet eller eleven i punktskrift själv behöver kompetens i läsinlärning. Hon framhöll också att elever motsvarande från förskoleklass till årskurs 3 med punktskrift som läsmedium, behöver 1-2 timmar per dag i läs- och skrivinlärning.

Creativity and Problem Solving in Students with Visual Impairments: What Do We Know; What Do we Need to Know; and What Should We Do about It?
Docent Kim Zebehazy och utbildningsledare Rachel Weber, båda från University of British Columbia, beskrev en intressant studie om divergent tänkande hos elever med synnedsättning. Divergent tänkande (DT) kan enkelt sägas handla om att ”tänka utanför boxen”. Mycket tyder på att man lär sig DT genom att titta på andra för att se olika sätt att lösa problem, vilket ju kan vara svårt för elever med synnedsättning eftersom de har färre eller inga möjligheter till detta.

Drygt 50 elever med synnedsättning i åldrarna 7-18 år deltog. Varje elev genomförde två uppgifter. Den första uppgiften innebar att eleven fick ett föremål och skulle försöka komma på så många idéer som möjligt för hur man använder eller leker med föremålet. Eleverna fick ett sugrör, en boll, en klädhängare och en mugg i den första uppgiften. Den andra uppgiften var en scenariobaserad problemlösningsuppgift. De ställde frågor som: Du kommer hem från skolan och inser att du inte har någon nyckel och kan inte komma in. Vad gör du? Eller: En kompis kommer till dig och säger att några elever i din klass gör sig lustiga över dig. Vad kan du göra?

När det handlade om idéer till användningsområden av objekt, hade elevernas DT samband med problemlösningsförmågan i den scenariobaserade uppgiften. Det tyder på att DT är viktigt för problemlösningsprocessen och starkt bidrar till elevernas förmåga att skapa lösningar på de vardagliga problem de kan möta.

Hur kan då lärare främja problemlösning och bidra till att elever med synnedsättning får tillräckliga möjligheter att utveckla dessa färdigheter? Det kan uppnås genom att öka kunskapen hos lärare kring hur de kan införliva olika dimensioner av tänkande i sina lektionsupplägg –genom en kombination av att åstadkomma många idéer, vara flexibel, kunna utveckla idéerna och att skapa originella idéer.

Det lärare bör beakta är att:

- betona problemlösningssteg med elever som börjat lära sig denna färdighet: definiera problemet, klura ut en lösning, utvärdera lösningen, välj det bästa alternativet, implementera lösningen och slutligen utvärdera resultatet.
- uppmuntra elever att identifiera faktiska problem som de står inför som en verklig möjlighet att arbeta för att utveckla DT och problemlösningsförmåga.
- främja självständiga problemlösningsfärdigheter genom ett strukturerat stödjande som avtar successivt så att eleverna lär sig att utnyttja färdigheterna på egen hand.

Art: A Different Way of Seeing-Adapted Art for Students Who are Blind or Visually Impaired
Angela Laurin, Teacher of Visual and Blind Students, skolstyrelsen i Calgary

Under en inspirerande presentation berättade Angela Laurin hur man kan göra konst levande för elever med synnedsättning. Hon hade också med sig några konstverk för att stimulera till taktilt skapande.

En viktig utgångspunkt, betonade Angela Laurin, är att konst kan upplevas med alla sinnen. Ju tidigare ett barn ges möjlighet att rita och utforska taktila material –desto bättre är det! Bildspråk och fantasi hänger ihop och bildspråket kan uppstå naturligt hos personer med blindhet. Man kan jämföra det med att alla människor drömmer om natten med slutna ögon, menade hon.

Angela gav exempel på framstående konstnärer med synnedsättning, bland annat Van Gogh, Rembrandt och Degas.

Hon berättade också om konstnärer med synnedsättning som kan vara förebilder för elever, bland annat: Skulptören John Gray, som endast ser former och vissa färger, skapar drakar, dinosaurier och skräckmasker av skrot. Konstnären John Bramblitt som särskiljer färger taktilt –och för sitt inre ser de bilder han sedan målar (https://vimeo.com/5497828). Maria Santos med universitetsexamen i konst som förlorade synen när hon var drygt 20 år. Hon använder nålar som hon fäster på arken för att bedöma avstånd och proportioner i sina verk (https://www.youtube.com/watch?v=x6E1z_KV2gs).

Det var ett gediget program
under konferensen som också innehöll kvällsaktiviteter.
En av kvällarna berättade Lowell och Julie Taylor om sitt liv på temat ”Att vända hinder till utmaningar”. Lowell är den första personen med blindhet som medverkat i reality-serien ”The Amazing Race”. Lowell avslutade presentationen med att säga:

“I may not have a lot of sight, but I have a lot of vision!”.

Tina Björk
Specialpedagogiska skolmyndigheten
Resurscenter syn, Stockholm

EBU-möte i Slovenien visade att Noisy Vision gillar Nya Synvärlden!

Vid European Blind Unions första low vision-möte i juni i år deltog Kicki Lundmark, Umeå, och Krister Inde, Karlstad på uppdrag av Synskadades Riksförbund. Flera olika nivåer av synrehabilitering presenterades. Från länder som Slovenien och Italien där ögonläkarna bestämmer allt till andra halvprofessionella tyska heminstruktörer som tränar ögongymnastik till liten skada men ingen nytta. Vad man kan säga om det? Jo, att allt har sin tid och Darwins utvecklingskurva nått olika långt i olika länder.

Men som vanligt visade det sig att Nederländerna kommit längst när det gäller att visa resultat från riktig forskning. Optikern Joyce van Boven har bland annat skrivit en artikel om ”Vision and fatigue”, bilket är intressant ur perspektivet att det är jobbigt att använda reducerad syn, ännu jobbigare att använda korta läsavstånd och avancerade hjälpmedel. Frågan är då, om man ska avstå eller träna och därmed kunna kompensera för framtida trötthetssymtom.

Det kanske är som annan motion, att man springer bättre om man tränar löpning och orkar längre om konditionen utvecklats. Kort sagt, det krävs träning för att kompensera för att det är tröttande med allt nytt och krångligt bara för att kunna se…

Noisy Vision är en ny organisation där flertalet medlemmar har Retinitis Pigmentosa. Till skillnad från HBTQ-rörelsen använder de bara en färg ur regnbågen: GUL!!! Därför var glädjen stor när jag visade ett nummer av Nya Synvärldens omslag! Googla på Noisy Vision så ska ni finna en ny kraftfull och positiv patientorganisation som klättrar i berg och har lovat sig själva att skapa sig en värld i den andra världen och inte skämmas för att de hamnat där de befinner sig. En frisk fläkt under parollen: Yellow the world! Måla världen gul.

Vad EBU sedan åstadkommer med sina Low Vision Standards är upp till medlemsorganisationerna där SRF är aktiv part. Och under de närmaste åren kommer SRF att aktivera rehabilitering och habilitering som en av huvuduppdragen. Var så säker.

Krister Inde

Boka gärna in

FFS konferens

3-4 april 2019

i samarbete med

Forum Vision

på Hotell Ariadne, Stockholm

Staffan Syk

Det är med stor sorg och saknad som branschorganisation Svensk Syn konstaterar att vi förlorat vår ordförande Staffan Syk i samband med en kanotolycka i augusti. Vi förlorade inte bara en god styrelsemedlem utan även en fin kollega och vän samt en passionerad förkämpe för de synskadades rätt till bättre rehabilitering och bra hjälpmedel.

Staffan har med sin drygt 35-åriga erfarenhet inom synhjälpmedel varit en kreativ drivkraft för utveckling av såväl produkter som processer inom upphandling och förskrivning. Han startade bolaget Polarprint i slutet av 80-talet och har sedan dess varit en tongivande aktör med sitt egna bolag på den svenska och nordiska marknaden.

Staffan var en av initiativtagarna till skapandet av leverantörsföreningen Svensk Syn 2009 och axlade rollen som ordförande redan från början. Föreningen har med Staffan vid rodret åstadkommit och deltagit i en rad framgångsrika projekt som lett till bättre och smidigare processer till gagn för både medlemsföretagen men till sist och syvende den enskilda brukaren av synhjälpmedel.

Det är med djup tacksamhet och glädje vi minns Staffans gärning och personlighet och vi ska på bästa sätt fortsätta förvalta och utveckla det som han brann så starkt för - den synskadades rätt till en bättre vardag.

Jörgen Andersén
Stf ordförande, Svensk Syn

Lars-Erik Ledung

Lars-Erik Ledung har lämnat oss

I mitten av 1960-talet tog Lars-Erik Ledung emot mig vid den nya anpassningskursen för synskadade i Uppsala. Han var då en ung, mycket förstående och vänlig anpassningslärare, en av landets första. Godmodig och snar till skratt uppskattades han av oss alla vid kurserna i Uppsala. Senare fick jag reda på att han hade samma orsak till sin synnedsättning som jag, och han blev medlem i LHON Eye Society.

Han lämnade aldrig Uppsala så jämtlänning han var. Vänligheten till trots förstod han att en pedagog och rehabiliterare aldrig skulle passa inom Ami och Arbetsförmedlingen. Han pendlade därför hellre i många år till Hagabergs folkhögskola i Södertälje för att fullfölja sitt värv som lyssnande och inkännande anpassningslärare för äldre med synnedsättning. Han jobbade mycket med punktskrift (och övervägde att döpa en av sina döttrar till Regletta), men utvecklingen av synhjälpmedel gjorde att han senare kunde använda förstorande TV-system och optik. Hans passion var under många år att springa långt och länge och han höll sig fräsch, alltid välklädd och intresserad in i det sista. En fin vän och legend.

Krister Inde
Ordförande LHON Eye Society

Kalendern

26 oktober
Helen Keller National Center Confident Living Program
Sand Point, NewYork
http://www.afb.org/community/events/helen-keller-national-center-confident-living-program-10-26-2018/14

1-2 november
European Conference on Psychology and Visual Impairment
Tessaloniki, Grekland
http://enpvi.net/greece-2018/

2019
januari
SeBramässa
Göteborg
http://www.srf.nu/om-oss/distrikt-och-lokalforeningar/goteborg/om-srf-goteborg/

3-4 april
FFS konferens
i samarbete med
Forum Vision
Stockholm
www.ffss.se

3-4 maj
SRF Medlemsforum
Stockholm

2020
april
SHIF konferens
https://synhorsel.wordpress.com/

12-16 juni
Low Vision Conference 2020
Dublin, Irland
www.islrr.org

22-25 juni
17th International Mobility Conference, IMC 17, 2020
Göteborg, Sverige
www.ips.gu.se/imc17

Ett program som du själv kan komplettera finns på *www.ffss.se/konferenser*