SYNVÄRLDEN

Nr 4 2019

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering

Mattias Ehn på LVI-dagarna, sid 13

Taktilt projekt i Örebro, sid 21

Registret ännu för litet, sid 6

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
Lisen Lehman (ansv.utg)
tel 010 473 54 43

Postadress:
Nya Synvärlden
SRF, 122 88 Enskede

e-post:
nyasyn@srf.nu

2019 kommer Nya Synvärlden ut med fyra nummer

Manusstopp 2020 (prel):
1/2020: 1 mars
2/2020: 15 maj
3/2020: 15 september
4/2020: 1 december
Tidningen kommer ut på svartskrift 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. Ställ in högupplöst läge på mobilen! Och skicka gärna bilder separat, alltså inte inkopierade i ett worddokument.

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

ISSN 1401-4742

Innehåll

Inledare 3

Landet runt
Register, vårdproces och hundar på höstens synchefmöte 5
Ännu är SKRS för litet 6
Äldre med syn- och hörselproblem utredda 7
Synutbildningen i Örebro 10
Barn blir rättighetsbärare 11

Diagnosnytt
Usher och hjärnskador på LVI 13

Taktilt
Projekt Öva taktilt teckenspråk, PÖTT 21
Tidig introduktion av punkt 23
Punktskriftsmötet inskärper tidig inlärning 24

Arbetsförmedlingen
Vad händer på arbetsförmedlingen 25
Porträtt från arbetslivet 26

Synutblickar
Italienska ögonläkare driver synrehabilitering 28

Debatt
Bevara kurserna för äldre synskadade 30

FFS — Föreningen För Synrehabilitering

Ordförande:
Lisen Lehman
tel 010 473 54 43

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

Årets FFSare – SIUS-konsulent på Arbetsförmedlingen

Sedan 10 år arbetar jag som SIUS-konsulent på Arbetsförmedling Syn Döv Hörsel Nord. SIUS är en förkortning av ”särskild stödperson för introduktions- och uppföljningsstöd” och är Arbetsförmedlingens (Af´s) tillämpning av den internationella metoden Supported Employment (SE), en metod som används runt om i världen. Arbetsförmedlingen har arbetat med SIUS sedan mitten av 1990-talet och är enskilt den största aktören i Europa inom SE.

2009 startades SIUS riktat specifikt till målgruppen Syn Döv Hörsel. Vi är idag ca 45 st. SIUS-konsulenter i riket med kompetens inom detta och vi arbetar inom ett större geografiskt område än SIUS-konsulenter på lokala Af-kontor. Jag och två kollegor har Västernorrland, Gävleborg och Jämtlands län som vårt arbetsområde. Vi har ett nära samarbete med Syn Döv Hörsels specialister, dvs. synspecialister, audionomer samt dövkonsulenter.

SIUS är ett individuellt stöd riktat till arbetssökande med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga och bygger på en särskild metod. SIUS-metodiken består av fem steg, från analys till uppföljning. Den arbetssökande får stöd inför och under en anställning. Målet är att den arbetssökande ska få ett lönearbete på den reguljära arbetsmarknaden. SIUS-konsulenten finns med hela vägen som stöd till både den arbetssökande och arbetsgivaren.

Sökandeanalys

Det är en ”lära-känna-fas”. För att veta vart man ska, behöver man veta var man står.

Här kartlägger vi den arbetssökandes kompetens och förmågor och skapar oss en bild av vad personen vill jobba med och vad som är realistiskt. Tillsammans med den arbetssökande analyserar vi hur funktionsnedsättningen påverkar arbetsförmågan. Detta för att vi ska söka arbetsgivare/arbetsplatser som matchar den arbetssökande.

Ackvirering av arbete

Med utgångspunkt från sökandeanalysen tas kontakt med lämpliga arbetsgivare. Här använder vi våra nätverk och samarbetar med SIUS-konsulenter och arbetsförmedlare på lokala kontor. Viktigt är ett nära samarbete med den arbetssökande vid framtagandet av arbetsplatser. När vi fått ”napp” för studiebesök träffas den arbetssökande, arbetsgivaren och SIUS-konsulenten.

Arbetsanalys

När en arbetsplats är funnen går SIUS-konsulenten och arbetsgivaren igenom vilka önskemål och krav som ställs på arbetet som ska utföras. Ofta behöver tjänsten och kraven justeras för att skapa rätt förutsättningar och förväntningar på den arbetssökande. SIUS-konsulenten överenskommer med den arbetssökande och arbetsgivaren hur introduktionen på arbetsplatsen ska läggas upp.

Introduktion

I de flesta fall startas introduktionen med en praktikperiod innan anställning börjar. Den arbetssökande slussas in i arbetet i den takt som är lämpligt med stöd av SIUS-konsulenten. Ibland arbetar konsulenten sida vid sida med den arbetssökande på arbetsplatsen under en tid och ansvarar för att den arbetssökande samt arbetsgivaren får det stöd som behövs. Stödet trappas succesivt ned och övergår till planerade uppföljningar. SIUS-konsulenten verkar för att praktiken övergår till anställning. Oftast blir det aktuellt med anpassad anställning utifrån individens behov, s k lönebidragsanställning.

Uppföljning

I detta steg har den arbetssökande fått anställning. SIUS-konsulenten står till förfogande under minst första anställningsåret för uppföljningsstöd till den anställde och till arbetsgivaren. Detta för att undanröja eventuella hinder som kan uppstå samt säkerställa att det fungerar väl.

Arbetet som SIUS-konsulent tycker jag är väldigt stimulerande. Jag har i många år tidigare arbetat som arbetsförmedlare och har som SIUS-konsulent getts möjlighet att gå vidare till ett ännu roligare och mer inspirerande arbete. Det innebär ett nära arbete med arbetssökande som har en syn- eller hörselnedsättning och ibland både och, som vill komma in på arbetsmarknaden och har behov av stöd för det. Vägen till ett arbete kan vara olika lång och självklart se olika ut från individ till annan.

Att få lära känna en person/arbetssökande och följa med på resan mot ett arbete känner jag är en viktig och stor uppgift. Det gäller att vara lyhörd och tillsammans med den arbetssökande bolla idéer om arbetsplatser, högt som lågt, utifrån den arbetssökandes förmågor och kompetens.

Det är samtidigt ett tålamodskrävande uppdrag. Ibland är det svårt att finna rätt arbetsplats/arbetsuppgifter som matchar den arbetssökande. Ofta behöver man ha kontakt med många arbetsgivare innan det första studiebesöket blir aktuellt. Ibland inträffar att en matchning som inledningsvis upplevdes perfekt inte blir bra. Då får vi ta nya tag och leta annan arbetsgivare. Jag har också en viktig roll att ge feedback samt spegla hur det fungerar för den arbetssökande på arbetsplatsen.

För att arbetet ska fungera kan den arbetssökande behöva arbetshjälpmedel. För en person med synnedsättning kan det exempelvis vara förstoringsglas och/eller skärmläsningsprogram. Det kan även handla om belysningsanpassning. Då kontaktas någon av våra synspecialister som är behjälplig i detta.

Kontakten med olika arbetsgivare är lärorikt och intressant. Att hela tiden få utveckla mitt kunnande om olika branscher gör att jag kan ha idéer om arbetsuppgifter hos olika arbetsgivare. Det är också berikande att via studiebesök och när jag vid praktikstart arbetar parallellt med den arbetssökande, få fördjupa kunskapen om så många olika arbeten.

Processen mot anställning är högst individuell och självklart beroende av ”timing” utifrån arbetsgivarnas behov. Här kan jag bli det kitt som behövs för att skapa bra förutsättning för att möjliggöra en start på en arbetsplats.

Det är ett privilegium att få vara delaktigt i en persons väg till arbete. En anställning ger förutom lönen även individen ett socialt sammanhang och ökar förhoppningsvis personens välbefinnande. Ett arbete bidrar till att man känner sig sedd och behövd samt ger ökad delaktigheten i samhället.

Jag känner mig glad och nöjd när vi, dvs jag tillsammans med den arbetssökande och arbetsgivaren, nått målet dvs. en anställning. Genom att se möjligheter och styrkor hos varje person och att enträget jobba efter mottot ”finna, få och behålla ett arbete” gör jag mitt yttersta för att det ska lyckas.

Jag tycker att jag har ett av Arbetsförmedlingens viktigaste arbeten – och för det är jag stolt!

Katarina Söderqvist
Arbetsförmedling Syn Döv Hörsel Nord

I Nya Synvärldens redaktionskommitté
ingår Catharina Henriksson, sc Visby (FFS), Stig-Åke Larsson, Rc Syn Örebro (SPSM), Cecilia Ekstrand (SRF) och Eva Nielsen, sc Örebro (syncenrtalerna)

Register, vårdprocess och hundar på höstens synchefsmöte

Synchefernas nätverk hade sitt årliga höstmöte i Stockholm den 17 oktober. Även denna gång höll man till på Freys hotell, centralt beläget i närheten av centralen. Valon Hetermi, enhetschef på syncentralen i Borås, och för dagen representant för SYNS och mötesledare, började med att hälsa de 25 deltagarna välkomna.

SKRS

Första punkten för dagen handlade om SKRS, Svenskt kvalitetsregister för synrehabilitering. Anna-Karin Öhman, utvecklingsstrateg från Västerbotten och Eva Karlström enhetschef på Stockholms syncentral, som båda ingår i SKRS styrgrupp, pratade om hur man ska öka täckningsgraden för registret. För att registret skall få behålla sin plats på certifieringsnivå tre krävs att täckningsgraden når upp till 80 % inom två år. Detta innebär att minst 80 % av de besökstyper som ingår i inklusionskriterierna skall registreras. Det krävs att man ute i regionerna förenklar och skapar bra rutiner så att registreringen fungerar. Det är jätteviktigt att alla som arbetar inom synrehabiliteringen är motiverade och ser nyttan med registret.

Styrgruppen fortsätter arbetet med att tydliggöra och förenkla för användarna.

Nationell vårdprocess

Valon Hetermi fortsatte sedan med att berätta om hur långt man hunnit i arbetet med den nationella vårdprocessen. Man hade ganska nyligen haft en workshop med representanter av olika yrkeskategorier från Västra Götaland, Stockholm, Skåne, Jämtland och Halland. Arbetet som går ut på att skapa vårdprocesser inom sex olika målområden utgår från det gedigna underlag som Västra Götaland tagit fram och som övriga regioners syncentraler visat stort intresse för.

Arbetsgruppen från de fem regionerna har hittills arbetat med målområdena orientering och förflyttning, synfunktion samt IKT.

Det var mycket positiv respons till det som presenterades och man var överens om att arbetsgruppen ska fortsätta arbetet som även skall innefatta de tre övriga målområdena, hemliv, personlig vård samt psykosocialt. När arbetsgruppen är klar med ett förslag på vårdprocess inom de sex olika målområdena kommer det att gå ut på remiss till syncentralerna runt om i landet.

Flytt av ledarhundsverksamheten

En av dagens programpunkter handlade om förslaget att flytta ledarhundsverksamheten från SRF till Myndigheten för delaktighet, MFD. Monica Rydén, utredare och Malin Ekman Aldén, generaldirektör på MFD talade om att MFD fått i uppdrag av regeringen att undersöka och planera övertagande av verksamheten.

Det har ännu inte tagits något beslut i frågan, detta planeras till årsskiftet 2021-2022. SRF är inte nöjda med regeringens initiativ och driver en kampanj för att behålla verksamheten. Cirka 260 ledarhundar finns i Sverige, de flesta i storstadsregionerna. Ungefär 40 nya ledarhundar ”förskrivs” per år, en del till nya ledarhundsförare och en del som ersättning för hundar som ”pensioneras”.

Då MFD inte idag har kunskap eller rutiner inom området är det mycket som behöver förberedas inför ett eventuellt övertagande.

Syncentralerna som idag ofta hjälper till med ansökan om ledarhund har en viktig roll när det gäller utbildning och träning av orientering och förflyttning. Det finns krav på att ledarhundsföraren ska behärska orientering och förflyttning med teknikkäpp på ett bra sätt för att ledarhund ska bli aktuellt.

Syncheferna uttryckte att det var viktigt att syncentralerna fick utbildning för att kunna vara ett bra stöd och delaktiga

Ännu är SKRS för litet

Användare av Svenskt Kvalitetsregister för Rehabilitering vid Synnedsättning, SKRS, har haft sitt fjärde användarmöte i Stockholm. Vad har då hänt under året?

– Den stora frågan är hur vi ska öka täckningsgraden av patienter, säger Eveline Viskonts som är kontaktansvarig på Örebro syncentral. Normalt registrerar man alla som kommer på remiss medan det kan se lite olika ut med dem som kommer på egen begäran. Vi tycker förstås att alla vuxna ska registreras – barn är inte med i projektet än men det kommer. Vi kom fram till att vi ska se över vilka vi registrerar och när, både återbesök och uppföljningar, både remitterade och de som kommer på egen vårdbegäran.

– En annan fråga som var uppe var varför rehabiliteringstiderna skiljer sig så som de gör i landet. Det skulle eventuellt kunna bero på att vissa aldrig avslutas i registret efter behandling och det måste de förstås göra så de inte hänger kvar fast ingen behandling är aktuell längre. Ett annat skäl kan vara att väntetiderna mellan uppföljningarna varierar.

Ett pilotprojekt inom SKRS som drivs inom Västra Götaland och Halland är att mäta rehabiliteringens effekter. Effektmåttet är en bedömning av grad av besvär för uppsatta mål inom vald domän enligt ICF, mätning görs före och efter rehabilitering.

– Det går ut på att vårdgivare av olika professioner ska göra en bedömning av om insatserna har underlättat och förbättrat patientens vardag, säger Fanny F Petersson som är ny registerhållare i SKRS och arbetar inom Region Halland. Planen är att pilotprojektet ska utvärderas under 2020 för att sedan kunna implementeras i resten av landet. Mer om detta i ett kommande nummer av tidningen.

20 av 21 län använder sig av registret idag. De vanligaste åtgärderna i år har varit utprovning och underhåll av optiska produkter. Den vanligaste diagnosen är makuladegeneration. Det är mest kvinnor som behandlas, och det vanligaste bedömningsinstrumentet är ADL-taxonomin.

Ännu finns för få i registret för att det ska kunna finansieras tillräckligt. – Vi befinner oss idag på certifieringsnivå 3, för att komma upp till nivå 2 måste vi uppnå en registrering på 80 procent av våra patienter. En plan kommer att arbetas fram för att kunna uppnå det inom 4 år, säger Eveline Viskonts.

Det är alltså ett tag kvar innan SKRS uppnår målet om en likvärdig rehab i hela landet.

JW

>>>>

i det som rör syncentralspatientens ledarhund.

MFD kommer att fortsätta dialogen med synchefsgruppen.

Nätverkande

Det är viktigt med kaffe- och lunchpaus, både för att fylla på med energi, men också för att hinna träffa kollegor och kunna diskutera syncentralsverksamheten lite mer informellt.
Så var det även denna gången, både gott fika och nätverkande.

Nästa gång som syncheferna träffas i detta forum är under vårmötet som planeras i april nästa år.

Peter Henriksson
Syncentralen Karlskrona

Äldre med syn- och hörselproblem utredda

Den 8 oktober 2019: Nationell konferens om äldre som har problem med både syn- och hörsel

Syn och hörsel är våra fjärrsinnen och med ökad ålder så ökar även sannolikheten att dessa sinnen försvagas. Äldre med kombinerad syn- och hörselnedsättning är en grupp som ökar och då även behov av insatser, stöd, tips och råd i vardagen. Under den här dagen var det föreläsningar ur olika aspekter kring detta. Tekniken går framåt och att åldras idag innebär nya möjligheter, förutsättningar och utmaningar än för bara en generation sedan.

Två deltagare i kursen

Det var Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) som hade bjudit in och höll i dagens struktur. Nkcdb har Socialstyrelsen som uppdragsgivare och är en statsbidragsfinansierad verksamhet. På hemsidan www.nkcdb.se finns mer information att ta del av.

Möjlighet vid denna dag var även att det fanns tillgängligt på avstånd. Föreläsningarna livestreamades, vilket gjorde att ännu fler fick chans att ta del av föreläsningarna.

Efter presentation och inledning av bitr. verksamhetschef *Helen Engh* på Nkcdb så var det *Bodil Jönson* som var först ut att del med sig av sin kunskap och sina tankar. Att åldras i en ny tid Bodil Jönsson, professor emerita och författare till flertalet böcker bl a ”10 tankar om tid” tog deltagarna med på en resa i olika perspektiv utifrån ålder och generation. Med stigande ålder blir människan generellt sämre på detaljer som namn och sifferkoder vilket kan göra att läsa sig nya mobiler och datorer till en utmaning, och samtidigt blir man som äldre bättre på sammanhang, relationen mellan tankar och känslor och fokus hamnar alltmer på det som är meningsfullt.

Norska Lise Øverland, psykiatrisk sykepleier med master i klinisk helsearbeid, Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, föreläste om sitt arbete och erfarenheter om demens och kombinerad syn- och hörselnedsättning. Processen att åldras som styrs av många olika faktorer som den åldrande hjärnan. Jämförelser visades av förekomsten av demenssjukdomar Norge, Danmark och Sverige. Äldre med svår kombinerad syn- och hörselnedsättning är områden som *Elin Lundin*, dok-

torand och leg arbetsterapeut, Örebro universitet forskar om. Det pågår även forskning kring detta i olika länder i Europa för att ta reda på omfattningen av kombinerad syn- och hörselnedsättning hos äldre. Den svenska studien har fokus på äldre med kombinationen av en svår kombinerad syn och hörselnedsättning. Elin Lundins avhandling kommer när det blir färdig omfattas av fyra olika delstudier.

Äldreboken.se och en ny webbutbildning äldrekursen.se presenterades. Materialet vänder sig främst till personal inom äldreomsorgen men kan också användas av anhöriga och äldre själva. *Monika Estenberger* och *Anne Jalakas*, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor presenterade detta.

Samtalsgrupper för äldre – erfarenheter från Danmark, *Karin Moreau Andersen*, konsulent, CFD, Danmark har haft gruppverksamhet utifrån livet och dess ämnen med några äldre personer. Samtliga deltagare var födda på 1920- och 30- talet. Samtalsgruppen har träffats och pratat utifrån olika teman och reflekterat och delat med sig av sina livserfarenheter. Skoltid, Familj, Resor etc är några av ämnena som har diskuterats.

Diskussionsforum fanns det möjlighet till slutet på dagen, då under fikat vi fick med oss några frågeställningar att samtal kring som Hur ser det ut där du jobbar? Vad behöver göras annorlunda? Förändras? Förbättras? Vad krävs?

Helen Engh och Lise Øverland med teckentolk

Dagen avslutades med att ha diskussions- och frågepanel med föreläsarna. Vilket bidrog till en sammanfattande avslutning med svar på funderingar av en intressant dag.

Catharina Henriksson
Syncentralen Visby

Mer om NKCDB:s äldrekurs

Tips vid möten med personer som ser och hör dåligt. Informationen hämtad från Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor.

Tänk alltid på att:
• Ta reda på hur personen hör och ser
• Presentera dej och visa att du är där genom att ta fysisk kontakt. En lätt klapp på arm eller axel är ofta bra. Gör likadant när du går.
• Se till att ljuset är så bra som möjligt. När ni samtalar ska ljuset falla på ditt ansikte så att den äldre uppfattar munrörelser
• Prata tydligt men skrik inte. Se till att vara i samma rum och stå inte med ryggen emot eller munnen täckt. Prata inte samtidigt som du dammsuger eller har andra störande bakgrundsljud på.
• Var sak på rätt plats – flytta inget utan att fråga. Nycklarna ska ligga på sin vanliga plats liksom sakerna i kylskåpet, garderoben, badrummet och så vidare. Allt ska organiseras så att den äldre hittar sina saker.
• Utgå alltid från den äldres perspektiv. Fråga vad hon/han vill och behöver.
• Eventuella hjälpmedel måste fungera. Glasögonen ska vara putsade och hörapparaten rätt inställd.

Äldrekursen:
Det finns en webbutbildning som handlar om kunskap gällande äldre som har problem med både syn och hörsel. Äldrekursen innehåller filmer, korta texter, tips och konkreta råd som kan göra skillnad för den som fått problem med två viktiga sinnen som gör det möjligt att uppfatta världen på avstånd.

Kursen vänder sig främst till dem som arbetar inom äldreomsorgen eller möter äldre på syn- och hörcentraler. Även till anhöriga och kanske de äldre själva kommer kunna ha nytta och glädje av utbildningen.

Uppdelningen ser ut som följande:
Del 1 : så blir vardagen när man både ser och hör dåligt.
Del 2: Prova på hur det känns!
Del 3: Vad händer när både syn och hörsel försämras?
Del 4: Gör så här för en bättre samvaro
Del 5: Vem är här?
Del 6: Var är mina nycklar?
Del 7: Vad är det på tallriken?
Del 8: Rädd att falla

Se informationen på :
www.nkcdb.se, äldrekursen.se och äldreboken.se

Synutbildningen i Örebro

Ewa Nielsen
Verksamhetschef
Syncentralen Region Örebro län

Behovet av synutbildning har följt oss under alla år. Pensionsavgångar och en ökad rörlighet finns även bland ögontjänare nuförtiden.

Vid Örebro universitet genomfördes en delkurs 1 *"Synutveckling och barns syn 7,5hp"* under 10 veckor och på halvfart under våren 2019. De 25 platserna fylldes snabbt och deltagarna gav positiv respons men naturligtvis finns alltid förbättringsförslag. Deltagarna kom från såväl hälso- och sjukvård som skolvärlden. Se Catharina Henrikssons fina artikel i Nya Synvärlden nr 3, 2019.

En vision är att fyra delkurser på 7,5hp totalt 30 hp skulle motsvara en medarbetares behov av synkomptens på en syncentral/synenhet/synmottagning. Medarbetare som har en medellång vårdutbildning, pedagogutbildning eller annan utbildning som anses relevant skulle med fyra delkurser få en synkompetens som en god grund och det skulle då motsvara tidigare synpedagogutbildning.

Nu planeras delkurs 2 som är tänkt att innehålla; optikavsnittet, punktskrift, bemötande och delaktighet som alltid är en aktuell fråga. Ny teknik efterfrågas också.

Moa Wahlqvist, kursledare och Ewa Nielsen verksamhetschef Syncentralen i Örebro har haft ett par möten med Örebro universitet. För att överhuvudtaget komma igång med ytterligare en delkurs kräver universitetet att man har kännedom om det finns efterfrågan på kursen. Från Syncentralen i Örebro gjorde vi därför en intresseförfrågan via en enkät (esMaker) som visade att det finns ett stort intresse. Det finns ett par syncentraler som inte har behov av en synutbildning. Kurser måste inrättas någonstans och förra kursen låg inom Institutionen för hälsovetenskaper. Vi har diskuterat innehåll och en preliminär ekonomisk kalkyl finns. En kursförfrågan är lämnad till institutionens prefekt och vi får förhoppningsvis ett *ja* för att gå vidare. Planerad kursstart är hösten 2020.

Synpedagogbegreppet försvann egentligen redan på 90-talet då man i Stockholm erbjöd en magisterutbildning där deltagarna behöll sin titel tex ögonsjuksköterska med en magister i synpedagogik, arbetsterapeut med magister i synpedagogik osv.

Förhoppningen är att fyra delkurser inom synområdet etableras och kommer finnas i ett ordinarie utbildningssystem i framtiden.

Barn blir rättighetsbärare, inte bara skyddsvärda

Januari 2020 blir barnkonventionen lag i Sverige – blir det någon skillnad?
Sverige har ratificerat barnkonventionen 1990 och åtagit sig att följa den, men varför följer vi inte den som det är tänkt? Regeringen skriver själva så här i sin utredning:

> Regeringen anser att barnkonven/onens starka ställning behöver tydliggöras och att ett barnrättsbaserat synsätt ska ha stort genomslag i rättstillämpningen.

Att barnkonven/onen innebär skyldigheter på statlig och kommunal nivå har inte heller fätttillräckligt genomslag i verksamheterna.

Genom inkorporering ges barnkonven/onen ställning som svensk lag vilket innebär ett förtydligande av att domstolar och rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av barnkonventionen vid avvägningar och bedömningar som görs i beslutsprocesser i mål och ärenden som rör barn.

En inkorporering av barnkonventionen bidrar enligt regeringen till att synliggöra barnets rättigheter och är ett sätt att skapa en grund för ett mer barnrättsbaserat synsätt i all offentlig verksamhet där rättigheterna ses utifrån ett helhetsperspektiv

Barnkonventionen innehåller 54 artiklar och för att underlätta tolkningen finns fyra huvudprinciper.

Artikel 2 att varje barn har samma rättigheter och lika värde.

Artikel 3 att barnets bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barn.

Artikel 6 att varje barn har rätt till liv och utveckling.

Artikel 12 att varje barn har rätt att uttrycka sin mening och få den respekterad utifrån ålder och mognad.

Det finns även en artikel specifikt för barn med funktionsnedsättning: Artikel 23 att varje barn med fysiskt eller psykisk funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt liv som möjliggör dess aktiva deltagande i samhälle.

Jane Viding är arbetsterapeut på barn- och ungdomshabiliteringen i Örebro, ordförande för ett nätverk med barnrättsombud i området Habilitering och Hjälpmedel. Jane ingår även i en kompetensgrupp "barn och unga som närstående" som lyder direkt under hälso och sjukvården, region Örebro län.

– Sverige har många lagar som skyddar barn och ungdomar, men det är inte alltid man lyssnar på barnen, säger hon. Artikel 12 har till exempel ofta fått ge vika för föräldrabalken. Vi får lyssna på juristerna för att veta exakt hur lagen kommer att tolkas i fortsättningen.

– Artkel 3 kan vara svårtolkad – vad är egentligen barnens bästa? Det finns rättigheter enligt lag och det finns olika vuxnas sätt att tolka barnens bästa vilket kan skilja sig mellan olika normer och traditioner. Det finns olika perspektiv på dessa frågor, det finns barnets eget perspektiv, som vi bör lyssna på även om barn inte alltid kan bestämma själva före 18 års ålder. Det finns även barnperspektiv som vi vuxna har utifrån egna erfarenheter som barn, professioner och normer i samhället vi lever i. Det finns även barnrättsperspektivet att barnet är rättighetsbärare utifrån de rättigheter barnet har utifrån barnkonventionen.

– Artikel 2 säger att alla barn i hela världen ska ha samma rättigheter och lika värde. Hur ser det ut i Sverige idag när vårt samhälle blir mer segregerat och både vissa glesbefolkade kommuner och förorter till större städer har stora socioekonomiska problem?

– Artikel 23 är viktig när det gäller barn och ungdomar med funktionsnedsättning och det stöd samhället behöver ge barnen det de behöver och har rätt till.

Men vad är det framför allt som förändras med den nya lagstiftningen?

– Barnen blir ”rättighetsbärare” och inte bara något som olika professioner och vuxna ska skydda, säger Jane Viding. Vi har inte varit så bra i Sverige på att låta barn uttrycka sin mening tidigare. Det blir viktigt för oss som arbetar med barn attge dem förutsättningar att göra sina egna röster hörda. Då krävs det ökad kunskap, hjälpmedel och tid.

– Min erfarenhet är att barn är kloka och att det är viktigt att lyssna på dem. Jag blir for[arande överraskad när jag tar mig tid och lyssnar på barn hur mycket klokt de har att säga.

På barn- och ungdomshabiliteringen i Örebro har man ett barn- och ungdomsråd för barn mellan 9 och 18 år som träffas två gånger per termin.

– Vi lyssnar på deras åsikter, vi berättar om deras rättigheter som de vet väldigt lite om, de får möjlighet att få svar på frågor från ledningen — och vice versa förstås. De får även veta vart de kan vända sig om de inte är nöjda med insatser från samhället.

Det är barnombudsmannen som myndighet som övervakar att konventionen följs i Sverige.

– Deras årliga rapporter bygger på en metod där man intervjuar barn visar att även små barn kan uttrycka sig fullt begripligt, säger Jane Viding.

– Det ska bli spännande.

JW

Smart radio - knappar för snabbval

Fantastisk ljudkvalitet
tydliga knappar
liten och smart

Ring 08-39 94 00 så
får du veta mer.

iris
hjälpmedel
www.irishjalpmedel.se

Nominera gärna årets FFS:are

genom att skicka ett mail till kansli@ffss.se

Usher och hjärnskador på LVI

Årets LVI dagar 19-20 sept hölls likt föregående år på gastrohotellet PM och Vänner i Växjö. LVI (Low Vision International) är arrangör av dessa dagar. Nedanstående redogörelse är en sammanfattning av de olika föreläsningarna under dessa två dagar.

Vi var ett 85-tal deltagare som var med på konferensen. VD Erik Bondemark inledde med att berätta att LVI grundades 1978 och om företagets filosofi och att man idag är spridda över hela världen med huvudkontoret i Växjö, där man har utveckling, produktion, service/support och försäljning samlat vilket är lite unikt och fungerar bra.

Arbetsliv och hälsa för personer med Ushers syndrom

Först ut av föreläsarna var psykologen och doktoranden *Mattias Ehn*, Institutet för Handikappvetenskap, Örebro Universitet. Audiologiskt forskningscenter, Region Örebro län, Dövblindteamet, Habilitering &Hälsa, Region Stockholm. Hans ämne var ”Arbete och hälsa hos personer med Ushers syndrom – en fråga om balans?”

Mattias forskning handlar om dövblindhet. Han berättade om olika studier som han gjort på personer med Ushers syndrom typ 2. Usher är den vanligaste orsaken till dövblindhet som vuxen. Det finns tre olika kliniska undergrupper av Ushers syndrom. Typ 2 är vanligast och kännetecknas av medfödd måttlig till svår hörselnedsättning och progressiv synnedsättning.

Redovisade resultat: Jämförelse mellan en grupp med Ushers syndrom typ 2 och en referensgrupp visar att personerna med Usher generellt redovisar sämre fysiskt och psykiskt mående. Störst skillnad var det gällande utmattning, tinnitus och huvudvärk.

Mattias har också jämfört fysisk och psykisk hälsa hos personer som arbetar och personer som ej arbetar i gruppen med Usher typ 2. Hans slutsatser: att vara yrkesverksam korrelerar med bättre psykisk hälsa hos personer med Usher. Fysisk ohälsa är hög i båda grupperna. Att sluta jobba löser inga problem. Att öka förutsättningarna att fortsätta vara yrkesverksam är av största vikt.

Mattias intervjuade också sju personer med Usher som arbetar om vad arbetslivet betyder för dem. Preliminära teman: ”to be recognized” (social tillhörighet), meningsfull strävan (plikt, undvika arbetslöshet), kompetens (inre känsla, göra nytta), otillräcklighet (avstå arbetsuppgifter, osäkerhet), potentiell hälsorisk (trötthet, utmattning) och ontologisk osäkerhet (oförutsägbarhet, otrygg framtid).

Studien om livsstrategier: Att utforska hur personer med Usher 2A hanterar sin livssituation. 14 personer i yrkesverksam ålder har deltagit i focusgruppsintervjuer. Slutsatser: personer med Ushers syndrom 2A har många strategier och tar hjälp av omgivningen för att hantera sin livssituation. De lyfter fram flexibilitet, kompetens, acceptans och målinriktade aktiviteter mot viktiga värden i livet. Studien visar också hur viktigt det är att inte bara prata om sårbarhet.

Hur påverkas synsystemet vid förvärvade hjärnskador — och vad kan vi göra åt det?

Jan Johansson, leg optiker vid Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken i Stockholm samt leg optiker och universitetsadjunkt på Karolinska Institutet. Jans föreläsning handlade om hur synsystemet och dess funktioner kan påverkas vid förvärvade hjärnskador och hur man med träning kan underlätta symptomen.

Jan inledde föreläsningen med att kort beskriva olika typer av förvärvade hjärnskador.

Traumatiska hjärnskador, yttre våld, fokala och/eller diffusa axonala skador där incidensen i Europa är 235/100 000 invånare. Personer under 30 år är

Jan Johansson t.h

där överrepresenterade.

Stroke-skador till följd av störning i hjärnans blodförsörjning: Incidens i Sverige 281/100 000, jämnt fördelade mellan män och kvinnor. Man ser en ökning i åldersgruppen 35–40 år.

Andra skadeorsaker: tumör, Syrebrist, inflammation och infektion

Hur påverkas synen?
Överkänslighet mot ljus, både naturligt och artificiellt. Visuell rörelse som tex. scrolla på datorn och att vistas i brokiga miljöer.

En synanamnes på 170 personer med förvärvad hjärnskada visar att 54% av dem påvisar upplevd synpåverkan. Vanligaste symptomen är lässvårigheter, dimsyn och ljuskänslighet.

Man ser även ett signifikant samband mellan ökat antal synrelaterade symptom och medelsvår till svår mental trötthet. När man gjort en synundersökning utöver ordinarie bedömning på 73 patienter fann man att synskärpan var nedsatt hos 26,4%, synfältsdefekter hos 20,8%, manifest skelning hos 2,8%, svag konvergens 25 48,6% och fusionskonvergens hos 83,3%.

Vad kan vi göra?
Synanamnes – ett verktyg för att fånga upp synrelaterade symptom och utförs som en intervju. Symptomskattning vid närarbete – 15 frågor om synen vid läsning och arbete på nära håll.

Det är viktigt att prova ut glasögon för att få en tydlig bild på näthinnan utan ansträngning. Det skall vara en likvärdig bild i båda ögonen. Olika behov - olika glasögon. Även om man är van att använda progressiva glasögon kan man behöva byta eller komplettera med andra i olika situationer. Man bör vara restriktiv med progressiva glasögon vid ostadighet.

Vid synfältsdefekter, träning i att utveckla kompensatoriska strategier – använda blicken systematiskt. Det finns det ofta ögonmotoriska problem av direkt eller indirekt orsak vid synfältsdefekter.

Vid motoriska problem. Neuro-oftamologisk utredning. Påbörja process med uppföljning och behandling av skelning. Ögonrörlighetsträning om det bedöms lämpligt.

Vid ljuskänslighet, balanserat användande av filterglas. Filtertyper som visat sig effektiva – grå, blå (Zee 1), rosa (FL 41). Skärma av med keps och hatt.

Vid rörelsekänslighet, skärma av och/eller minska intensitet av omgivande konturer med tex breda skalmar och filterglas. Binasal ocklusion. Träna att succesivt vänja patienten med rörelser.

Det krävs träning för att återställa synfunktioner som tidigare utförts per automatik.
– Träna på att komma närmare (ansträngande att läsa), använda tex Brock-string
– Öva växlingsförmågan (tar tid att ställa om skärpan), Hart Chart

Jan och hans team har utvecklat ett dataprogram (spel) som skall hjälpa personer med bristande ögonmotorik att träna upp sin förmåga att röra ögonen. Avsikten med programmet är att träna grundläggande ögonrörelser som fokusering, avsökning, följerörelser och blickförflyttningar. Dessa funktioner är ofta påverkade efter förvärvad hjärnskada såsom stroke eller efter trauma.

Träningsprogrammet skapades utifrån så kallade principer för gamification. Genom att tillämpa egenskaper från spel som tävlingsmoment, anpassad svårighetsgrad och realtidsåterkoppling är syftet att skapa engagemang och motivation hos användaren. Programmet styrs med ögonstyrningsteknik, så kallad eye-tracking. När patienten utför adekvata ögonrörelser så får denne saker att hända i spelet och därmed en direkt återkoppling. En annan fördel med ögonstyrningstekniken är att det inte kräver någon respons med handrörelse eller tal. Därmed kan även patienter med nedsatt motorisk funktion eller påverkat tal eller språk använda programmet.

Viktiga faktorer vid synträning
– Anpassat efter patientens kapacitet
– Tydligt schema
– Täta uppföljningar
– Initialt mycket feed-back och uppmuntran

Syftet med träningen är att få igång patienten. När de väl blivit bättre så får de sin träning i vardagen!

Sammanfattning:
– Patienter med hjärnskador får ofta påverkan på synfunktioner
– Ofta normal oftalmologisk status
– Jobbigt med läsning och närarbete
– Glasögon hjälper delvis vilket ger minskade symptom
– Synträning kan normalisera synfunktioner
– Träning tar tid men ger effekt

Näthinneinplantat och hur nanoteknik kan stoppa nervcellsdöden i näthinnan

Näthinneimplantat och nanoteknik

Maria Thereza Perez, universitetslektor och ögonforskare vid avdelningen för oftalmologi vid Lunds universitet.

Maria Thereza föreläste om forskningen kring näthinneinplantat och hur man med hjälp av nanoteknik kan bromsa nervcellsdöden i näthinnan.

Celler som dör ersätts av nya tack vare stamceller. Det gäller dock inte nerverceller, hos däggdjur. Så när näthinnans celler skadas eller dör finns idag inget botemedel. I bästa fall kan man bromsa förloppet något.

Maria beskriver hur man med genterapi behandlar näthinnesjukdomar. Ett modifierat virus injiceras i näthinnan som skall behandlas. Viruset transporterar en frisk kopia av genen RPE65, som är skadad vid den aktuella sjukdomen. Där tas genen upp av celler och startar produktionen av enzymer som har saknats och som är nödvändiga för synen. Enligt Maria behandlas nu ca 20 patienter i USA med metoden med goda resultat. Behandlingen blev även godkänd i EU under 2018.

Sedan beskrev Maria lite om forskningen med nanotrådar. Det finns två olika huvudtyper av celler i nervsystemet, nerverceller och gliaceller. Gliaceller är en sorts stödjeceller som har till uppgift att skydda och ge näring till nervcellerna. Gliacellerna behövs för att nervcellerna ska må bra men vid odling på plana ytor i odlingsskålar, händer det ofta att gliacellerna tar över. Överaktiverade gliaceller begränsar också livslängden hos inopererade implantat genom att växa över dem och det är därför viktigt att kunna styra över hur och var de växer.

Genom att göra plattor där stråk av nanotrådar varvas med stråk utan nanotrådar verkar det som man skapat rätt förutsättningar. Det har visat sig att nervcellerna mår bäst om de får växa genom att slingra sig runt de upprättstående nanotrådarna medan gliacellerna föredrar att växa i stråken utan nanotrådar och på så sätt växer cellerna tillräckligt nära varandra utan att gliacellerna tar över.

Förhoppningen är att man i framtiden skall kunna använda tekniken för att rädda kvarvarande celler genom inplantat av små plattor med nanotrådar där nerverceller börjat dö. Då nerverceller dör aktiveras gliacellerna och börjar producera substanser som är bra för nervcellerna. Det forskarna tror är att det då skapas en gynnsam miljö för de kvarvarande nervcellerna eftersom de trivs på nanotrådar. Man tänker sig att tekniken skulle vara extra intressant vid sjukdomar med långsamt förlopp som Retinitis Pigmentosa och Glaukom.

Cerebral synskada CVI

Första föreläsare på fredagen var barnögonläkare och docent *Lena Jacobsson* som arbetar vid Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet. Lena inledde med att prata positivt om dessa utbildningsdagar som LVI anordnar, vilket är en bra och positiv möjlighet att förena olika yrkesverksamma inom synområdet.

CVI är ingen diagnos i sig och finns idag inte angiven i klassifikationssystemet ICD 10. Vad gäller benämningen CVI (cerebral visual impairment) finns ingen internationell konsensus idag. CVI handlar inte bara om cerebral påverkan utan även en retinal. Lena menade att denna kan benämnas som en funktionell diagnos likt CP vilket handlar om olika kriterier för att uppfylla diagnosen. Förslag på kriterier är en synstörning till följd av en primär avvikelse eller skada i det retrogenikulära synsystemet som karaktäriseras av: 1. Subnormal synskärpa för åldern mätt med bästa korrektion och/eller synfältspåverkan samt 2. Visuell perceptuell-kognitiv störning skattad via neurologiska test och/eller en strukturerad anamnes. Det finns en del andra olika ögonmotoriska problem vid CVI som kan komplicera och som är vanliga såsom fixationsvårigheter, skelning, nystagmus och svårighet utföra visuellt styrda ögonrörelser.

Idag pratar man mycket om morfologin (hur det ser ut i en struktur) och nya diagnostiska verktyg har tagits fram där man idag kan ta bilder och med det kan synorganets/synsystemets morfologi ännu bättre kartläggas och också ställa en morfologisk diagnos. Ett av dessa verktyg är Diffusion-weighted MRI där man kan se den topografiska representationen och även få vetskap om det finns förbindelse mellan olika delar i hjärnan ex. i corpus callosum. Lena visade olika exempel på morfologiska diagnoser genom bilder på missbildningar/skador vid olika tidsperioder före (prenatalt) och efter (postnatalt) ett barns födelse. Mönstret på en hjärnskada beror på när den inträffade. När det gäller missbildningar uppstår dessa före 20 veckor efter födelsen. Man har ex. sett att en primär skada/missbildning av den bakre synbanan/syncortex ger sekundär förlust av retinala celler. Vid 30:e graviditetsveckan sker mycket aktivitet i utvecklingen av ventriklarna vilka kan drabbas av olika skador. Lena visade vidare att det kan ske degenerationsskador i knäkroppen vilken är en viktig omkopplingsstation för synimpulser. Ju närmare fullgången tid man kommer dvs. 40 veckor handlar det mer om asfyxiskador som kan drabba olika delar som ex. den vita substansen, ganglieceller, ge ökad risk för stroke etc. Synsystemet eller synorganet är en komplicerad struktur som består av olika delar från ganglieceller på näthinnan som skickar signaler via synnerven, synnervskorsningen, knäkroppen, synstrålningen och slutligen till synbarken. En tidig skada i hjärnan kan därför medföra stor risk till framtida synproblem av olika slag så det är inte bara skador i själva ögat som ger detta.

En annan metod som Lena visade och som idag är mycket användbar inom oftalmologin är OCT (Optical Coherence Tomography). Med denna kan man skicka in ljus genom pupillen och se näthinnans struktur och nervfiberlagrets tjocklek. Man kan även titta in på macula. OCT kan se och räkna ut tjockleken på ganglieceller och även se förlust av ganglieceller (finns 1,2-1,4 milj.) på retina. Denna metod fungerar på barn ned till 5-års ålder då den kräver fixationsförmåga. Metoden är förhållandevis billig och lättillgänglig. Det finns dock ingen bra metod ännu för barn med svårare funktionshinder men kommer förhoppningsvis på sikt. Lena menade att man här inte ska tro att dessa barn har mindre förluster av ganglieceller eller andra typer av synförluster.

OCT kan även förutsäga påverkan på synfälten och dess funktion vilket Lena visade på några bilder (från studier) vid prenatal missbildning/skada (<20 v), vid postnatalt förvärvad skada (18 mån) samt vid traumatisk skada (13 år). Med OCT kan man se en tydlig överenstämmelse mellan morfologi och funktion (ex. synfältsbortfall). Varför är det då viktigt att med OCT påvisa förlusten av retinala ganglieceller hos barn/ungdomar/vuxna med retrogenikulär synbaneskada? Svar: 1. Man kan förutsäga synfältsfunktionen. 2: Identifiera individer med CVI. 3: För att få förståelse inom ögonsjukvården som har ett diagnostiskt ansvar samt 4: Utgöra ett underlag för att belysa behovet av habiliteringsinsatser och för utformning av dessa.

Vid CVI framkommer ofta en subnormal synskärpa, inskränkt synfält och/eller en subnormal känslighet i synfältet, problem att hålla fixation och göra adekvata ögonrörelser och adekvat ackommodation samt dysfunktion på dorsal och ventral stream som ex. syntolkningssvårigheter vilket är vanligt. En annan del är att det kan vara svårt att göra två saker samtidigt.

Hur vanligt förekommande är då CVI? Lena menade att det handlar om 3-siffriga tal per år. Det kan vara svårt att få diagnosen CVI idag då skadorna kan sitta både i näthinnan samt i hjärnan men det är ögonsjukvårdens ansvar att hitta dessa barn. Trots CVI är det viktigt att komma ihåg att dessa barn och ungdomar har många resurser och förmågor att ta tillvara på. Det är viktigt att se deras styrkor!

Lena avslutade en intressant föreläsning med att visa en bild av Gordon Dutton ”The tree of visual Perception and Cognition” vilken beskriver lokalisationen av olika visuella funktioner och som visar hur komplext vårt synsystem för syntolkning och synbearbetning är.

T.v. Maria Thereza Perez, t.h. Lena Jacobson

Hur är det att leva med CVI – utifrån egna erfarenheter

Från en föreläsning med teoretisk anknytning till en erfarenhetsbaserad föreläsning berättade *Johanna Svenningsson*, frilansande skribent och inspiratör om sina egna erfarenheter av CVI och de utmaningar hon haft genom barndomen och upp i vuxenlivet.

Som Johanna mindes började hennes problem i 3-4 års åldern. Hon var mycket ängslig som barn och var ofta rädd för olika saker eller händelser ex. att en lastbil skulle gräva upp huset. Hon brukade gömma sig under sängen när hon blev rädd. Hon hade ett bra ordförråd och hade lätt för att lära och sysselsätta sig så hennes föräldrar var till en början inte så oroliga för henne. När hon började i 6-års verksamheten reagerade personal då hon fungerade lite annorlunda än andra barn. Rent motoriskt var hon sen i utvecklingen och verbalt kunde hon uttrycka sig väl. Till slut så kontaktade hennes föräldrar barnpsykolog vilken besökte dem i hemmet men ingen direkt diagnos ställdes och man trodde att en del av hennes svårigheter skulle växa bort med åldern.

Under lågstadiet hatade Johanna olika idrottslekar och fr.a. bollsporter med olika regler. Hon hade svårt att hinna med att *uppfatta vad som hände* runtomkring och la därför ingen vikt att lära sig reglerna då det inte var någon idé. Allt blev som en enda stor gröt på planen. Att klättra i klätternätet ville hon verkligen klara och övade mycket på. *Att ta visuella instruktioner* var svårt. Johanna berättade när hon på lågstadiet skulle bygga pappershus och läraren visade hur hon skulle

Johanna Svenningsson t.h

vika papperet men Johanna kunde inte uppfatta vad som hände med händerna och papperet – allt blev en enda röra. På rasterna när andra barn lekte med varandra stod hon oftast för sig själv då det var för stora visuella krav i lekarna. Hennes kompisar fick ofta visa henne vad hon skulle göra.
Hon började vara i stallet och detta fungera bra då det var en tydlig struktur där och mycket handlar om en känsla i skötseln av hästarna. Ridlektionerna fungerade även bra.

Att se hur en uppgift ska utföras är också en svårighet vid CVI. Johanna berättade om en händelse på badhuset där man skulle stoppa in en pollett i skåplåset vilket hon inte kunde räkna ut. Trots att läraren visade henne förstod hon inte och fick till slut lämna skåpet olåst. Efter ett tag så ändrade badhuset låsen till plastkort och då kunde hon låsa och det blev kul att gå till badhuset igen vilket annars väckte mycket ångest. *Att hitta utomhus och inomhus* ex. hur olika platser ligger i förhållande till varandra är svårt och finns ingen logik i varför hon får memorera in riktmärken/platser för att hitta. Att hitta inomhus kan vara knepigt då det kan saknas riktmärken. *Att ta sig fram i trafiken* är inte lätt, ex. bedöma avstånd till en bil och hur fort den kör. Johanna var ofta rädd för att bli påkörd och vågade inte gå över gatan om hon såg en bil. Kollektivtrafiken och trafikmiljön är mycket bättre på en större ort än en liten. Johanna bor i ett storstadsområde vilket är praktiskt då hon inte behöver ha bil. Johanna har insett att hon inte kommer att kunna ta körkort.

Hjälpmedel: Johanna tipsade om en app vid namn Grosh vilken hjälper att sortera varor i ordning när hon handlar mat – man kan på så vis gå samma rutt i affären. Appen räknar även ut totalpriset så man vet hur mycket man handlat för. För att få en bra överblick i kylskåpet hemma brukar Johanna använda sig av strategin att ställa varor i en viss ordning. Har bara det nödvändigaste hemma. Ett hjälpmedel som Google kalender ger en bra överblick och är lätt att planera i. Man kan välja olika färger för olika aktiviteter. iPhones e-post app är bra vilken är avskalad med de nödvändigaste funktionerna på samma ställe. Man kan även koppla upp jobbmail, privatmail samt filtrera fakturor.

I arbetslivet kom Johannas problem fram till 100% i olika jobb. Hon sökte olika jobb helt utan vetskap om sin funktionsnedsättning. Jobbade bl.a. som telefonförsäljare, reklamutdelare, på hamburgerrestaurang och äldreboende. När hon jobbade på äldreboendet hade man alla nycklar till rummen på samma nyckelring. Det var svårt att hitta rätt nyckel till rätt rum och hon vågade inte fråga sina arbetskamrater. Hon hade därför nycklarna löst i fickan ibland. Att hitta och orientera sig i boendet var svårt i de långa korridorerna som att ex. visa en dement person vägen till sitt rum. På många av arbetsplatserna upplevde hon att kollegorna inte var så snälla – hon fick höra att hon inte lyssnade på dem, att hon inte ansträngt sig tillräckligt, att hon måste skärpa sig etc. Detta tärde på hennes självförtroende och mående då hon inte visste varför hon hade svårigheter. Det medförde också negativa tankar om sig själv och varför det var så svårt med olika saker?

Dessa problem gjorde att hon sökte hjälp och fick göra en neuropsykologisk utredning. Fick då diagnoserna Aspergers syndrom samt störd motorisk utveckling men inget som förklarade hennes visuospatiala svårigheter. Johanna remitterades senare vidare och fick till slut sin diagnos CVI för 3 år sedan vilken också gav en förklaring till de svårigheter hon hade. En diagnos menade Johanna hjälper att förstå och att man kan vara mer förlåtande mot sig själv. Andra människor kan även få en bättre förståelse och tolerans.

Omgivningen kan hjälpa till genom att: Tipsa om olika hjälpmedel och strategier, anpassa kraven i olika aktiviteter/undervisningen i skolan, erbjuda en särskild resursperson i skolan samt viktigt att uppmuntra styrkorna och att man får uppgifter som man lyckas med för att känna sig bra och duglig i skolan.

Charles Bonnet Syndrom

Sist ut som föreläsare var specialistläkare *Amardeep Singh* som till vardags arbetar vid avdelningen för oftalmologi vid Skånes Universitetssjukhus. Hans föreläsning hade titeln ”Synhallucinationer hos synskadade – Charles Bonnet syndrom (CBS)”. CBS handlar om synhallucinationer vid synnedsättningar/nedsatt synfunktion. Charles Bonnet (schweizisk naturalist och filosof) beskrev detta tillstånd redan 1769 hos en nära släkting.

Amardeep inledde med att berätta om en 79-årig mentalt frisk kvinna med katarakt och våt AMD som hade CBS och som såg ansikten i framrutan när hon åkte bil med sin man. Hon hade under flera år fått läkemedel mot ångest men utan effekt på sina synhallucinationer. Hon sökte ögonläkare pga. sin synnedsättning och i samband med detta (ett forskningsprojekt) får hon diagnosen CBS. Fick behandling med kataraktextraktion, hornhinnetransplantation samt intravitreal anti-VEGF (mot AMD) vilket medförde förbättrad synförmåga och att synhallucinationerna försvann.

CBS karakteriseras av komplexa synhallucinationer hos kognitivt friska personer med synnedsättning. För att förstå vad CBS är måste man veta vad en hallucination är. Det är ett sinnesintryck som upplevs verkligt och saknar något externt stimulus (sinnena skapar själv en bild) av det drabbade organet. I jämförelse med en illusion som har ett stimuli ex. en person i rosa jacka som blir

Amardeep Singh

en rosa elefant. Generellt gäller att tre kriterier för CBS ska uppfyllas och det är komplexa, levande och klara synhallucinationer, frånvaro av kognitiv svikt samt nedsatt synfunktion där visus kan vara normalt. Vid ögonsjukdomar som glaukom, katarakt och åldersrelaterad maculadegeneration (klart vanligast vid torr AMD) m.fl. kan CBS förekomma. Kliniskt vid CBS är det ofta hallucinationer i form av växter, människor, geometriska komplexa strukturer/figurer som inte liknar något m.m. Varaktigheten är oftast några sekunder till minuter och symtomen kan förekomma dagligen till ett par ggr i månaden eller några ggr/år. De som har

Från hjälpmedelsutställning och mingel.

CBS vet att hallucinationerna inte är verkliga men väcker obehagskänslor, inte kanske för själva upplevelsen men mer för att man ska utveckla någon psykisk sjukdom eller demens och med det nedsatt livskvalité. Överraskningsmomentet av själva hallucinationen kan vara besvärande men det är mest vid debuten av sjukdomen som oro förekommer då man inte vet vad det är. Ungefär 30% upplever hallucinationerna som obehagliga. Ingen vet riktigt idag hur CBS uppstår men deprivationsteorin används som en förklaring vilken innebär ett nedsatt sensoriskt inflöde till synbarken som medför att spontant producerade bilder i hjärnan leder till synhallucinationer. Riskfaktorer vid CBS är nedsatt synfunktion med ex. klart nedsatt visus < 0,1 i bästa ögat eller inskränkta synfält. Andra möjliga faktorer kan vara hög ålder, social isolering och protonpumphämmare ex. Omeprazol.

Hur vanligt förekommande är då CBS? Man anser att det kan finnas hos 10 % bland människor med synnedsättningar. Flera studier i Europa har visat på en förekomst av 10-20%. Det finns dock stor spridning i olika studier vad gäller prevalens vilket kan bero på brist på en enhetlig definition, skillnader i studiedesign och inklusionskriterier samt bero på kulturella skillnader. Ju sämre synfunktion ju högre förekomst av CBS.

Vad gäller behandling kan förbättrande åtgärder av synen som kirurgi, laser eller medicinsk behandling minska symtomen. Psykofarmaka rekommenderas ej i okomplicerade fall då inget finns som styrker effekten av detta. CBS behandlas konservativt vilket innefattar lindring av patientens oro och information till patienten att tillståndet inte är farligt. Viktigt att lyssna på pat. upplevelser och ge en lugnande beskrivning av vad det handlar om. CBS kan även försvinna av sig själv. Endast 45% bland distriktsläkare är bekanta med CBS varför många säkert missas eller feldiagnosticeras. CBS är en uteslutningsdiagnos som är viktig att känna till för läkare inom olika specialiteter. Differentialdiagnostiskt kan det vara svårt men viktigt att utreda orsakerna till synhallucinationerna då det även finns andra sjukdomar som sekundärt kan ge synhallucinationer.

Vi vill framföra ett stort tack till FFS som gav oss möjligheten att delta på denna intressanta och inspirerande konferens vilken varmt kan rekommenderas!

Bert Bostedt och Lars Jonsson.
Synspecialister inom Arbetsförmedlingen Syn Nord

Projekt Öva Taktilt Teckenspråk, PÖTT

I Örebro föddes en idé som legat och väntat på olika håll om att få bli förverkligad. En till synes simpel idé men som tagits emot väl och som varit lärorikt för så väl kursdeltagare, kursledare och dövblindtolkar. Projektet heter Projekt Öva Taktilt Teckenspråk och förkortas PÖTT och är ett samarbetsprojekt mellan Tolkcentralen och Syncentralens dövblindteam i Region Örebro län.

I många år har Tolkcentralens tolkar upplevt det mycket problematiskt i tolksituationer där personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet beställt taktil dövblindtolkning men inte förmått förstå innehållet av tolksituationen på grund av att personen inte behärskat taktilt teckenspråk och haft för svag synförmåga för att tillägna sig teckenspråket visuellt. Syncentralens dövblindteam ser att behovet av att få öva övergången från visuellt teckenspråk till taktilt teckenspråk är stort bland målgruppen personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Problemet är att ingen instans i Sverige tar ansvaret att erbjuda detta. Det tycker vi är ohållbart och därför tar vi nu det ansvaret genom vårt samarbetsprojekt Öva Taktilt Teckenspråk – PÖTT.

Den europeiska teckenspråkshuvudstaden Örebro har i relativa tal ett stort antal personer som använder teckenspråk som sitt första språk och procentuellt sett är Örebro den stad i Sverige där flest teckenspråkiga personer bor. Många teckenspråkiga går sin grundskola och gymnasieskola här, och väljer sedan att fortsätta bo i Örebro.

Dövblindteamets Emma Varga och Annelie Liss övar tecknet Krona.

Det finns många olika diagnoser som kan leda till dövblindhet. En av de vanligaste dövblinddiagnoserna som vi möter här i Region Örebro är Ushers syndrom. Syndromet innebär att man lever med dövhet eller hörselnedsättning i kombination med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa (RP) samt ibland även balanssvårigheter. Funktionerna försämras ofta ju äldre personen blir. Vi möter ofta teckenspråkiga personer i 30-årsåldern som inte längre klarar att använda sig av att se och avläsa det visuella teckenspråket i alla sammanhang. De behöver lära sig använda sig av det som kallas för taktilt teckenspråk. Visuellt teckenspråk avläses med synen och taktilt teckenspråk avläses med känseln och kräver många anpassningar och mycket övning av den som ska lära sig det.

Personer med dövblindhet går igenom en livsomställningsprocess som pågår under hela livet och liknar annan sorg- eller krisbearbetning. För att underlätta livssituationen erbjuds målgruppen insatser från Syncentralens dövblindteam i form av exempelvis underlättande strategier, psykosocialt stöd, utprovning av hjälpmedel samt olika gruppaktiviteter såsom exempelvis livsomställningsgrupp, kroppsmedvetandegrupp samt punktskriftsgrupp.

Några folkhögskolor runt om i landet erbjuder aktiveringskurser som kan röra kommunikation. Problemet är att kurserna ges på annan ort och personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet från vår region har ibland inte utrymme i livet att vara frånvarande från hem och familj under en hel vecka eller längre tid. Dessutom kan det utifrån funktionsnedsättningen vara problematiskt med

samhällsinsatser som ledsagare eller personlig assistans.

En fungerande kommunikation är grunden och en förutsättning för att kunna tillgodogöra sig alla andra stödinsatser. Om personen inte kan kommunicera är många insatser till liten eller ingen nytta. Vi från Tolkcentralen och Syncentralens dövblindteam ser att det som bör prioriteras i första hand är att lära sig kommunicera med sin nya metod, taktilt teckenspråk. Därför tar nu vi nu ansvaret genom vårt samarbetsprojekt Öva Taktilt Teckenspråk – PÖTT där vi vill ge möjlighet till personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/ dövblindhet att i sin närmiljö, antingen i grupp eller individuellt, öva grunderna i taktilt teckenspråk tillsammans med erfarna dövblindtolkar från Tolkcentralen samt hörselpedagog och kurator från Syncentralens dövblindteam, båda teckenspråkskunniga.

Metoden har varit enkel; att via praktisk övning i grupp introducera den taktila modaliteten av svenskt teckenspråk för personer med dövblindhet tillsammans med erfarna dövblindtolkar i en lugn, anpassad och kravfri miljö.

Gruppen har övat praktiska moment i de delar som Tolkcentralens dövblindtolkar empiriskt och teoretiskt sett att behovet finns i för primärt teckenspråkiga, bland annat skillnader mellan visuellt och taktilit teckenspråk, handalfabetering, siffror, homonyma tecken det vill säga tecken som utförs likadant men betyder olika saker, frågor på taktilit teckenspråk, socialhaptisk kommunikation samt syntolkning och ledsagning vilket även dessa ingår i dövblindtolkning.

I samband med träffarna har de aktuella delarna presenterats och vi har övat praktiskt tillsammans. Varje person med dövblindhet har bokats in med en egen dövblindtolk, med vilken personen övat under träffarna. Anhöriga/ledsagare/assistenter till personerna med dövblindhet har varit välkomna, berättar Cecilia Anfält, utvecklingsledare samt teckenspråks- och dövblindtolk och en av kursledarna från Tolkcentralen.

En övning som att spela bingo är ett utmärkt sätt att öva att känna skillnad på siffror och bokstäver, som är lätta att blanda ihop.

Syncentralens dövblindteam har bjudit in och organiserat gruppaktiviteten, medan Tolkcentralens utvecklingsledare har planerat innehållet samt varit kursledare och bokat dövblindtolkarna. Innehållet har planerats utifrån deltagarnas förkunskaper och behov, grundat på empiri och beprövad erfarenhet samt utifrån boken Dövblindtolkning - ett studiematerial. Boken är utgiven av Fellingsbro Folkhögskola, Region Örebro län.

Sedan april 2017 har tre grupper erbjudits. Grupperna har bestått av cirka fyra deltagare med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet samt någon närstående. Gruppen har träffats vid sex tillfällen, en gång i veckan och två och en halv timme varje gång inklusive gemensam fika.

Det ses av oss som viktigt att kunna erbjuda insatsen innan synnedsättningen blivit alltför svår, så att personerna fortfarande kan använda sina synrester och öva i förebyggande syfte. Insatsen kan då även erbjudas till flera personer samtidigt, vilket är positivt ur flera aspekter. Dels för att erbjuda personerna ett sammanhang där flera personer har en liknande situation där de kan dela med sig av sina erfarenheter, vilket är en betydelsebärande del för att hantera sin livsomställning, och dels av praktiska och ekonomiska skäl då flera kan öva samtidigt.

Projektet har visat sig lärorikt för såväl kursdeltagare som kursledare.

Projektet söker nu att få bli en permanent del av de gruppaktiviteter som erbjuds av Syncentralens dövblindteam och därmed få anslag till sin verksamhet. I dagens läge finns ingen finansiering men har utförts under tider då verksamheterna har tillåtit och har för avsikt att starta igen under 2020.

Litteratur:
Bäckgren, K & Eriksson, L; Dövblindtolkning – ett studiematerial. *Fellingsbro folkhögskola, Region Örebro län* (2016).

Cecilia Anfält
Utvecklingsledare Tolkcentralen
Annelie Liss
samordnare/hörselpedagog
Syncentrlens dövblindteam

Tidig introduktion av punkt

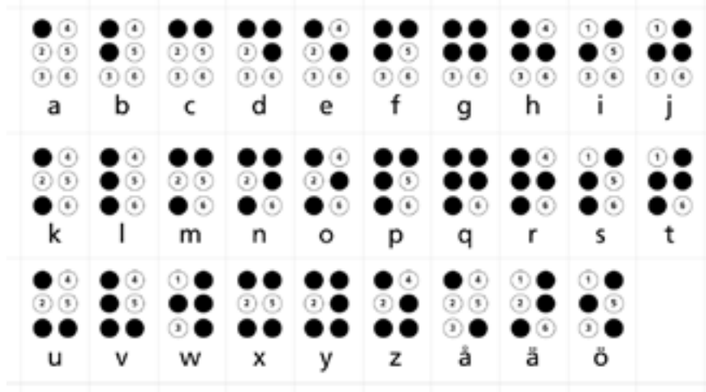
Att kunna läsa och skriva skapar självständighet och delaktighet. För våra barn med blindhet borde det vara en självklarhet att få möta bokstäver på samma sätt som deras seende kompisar. När barnet och familjen fått kontakt med oss på Syncentralen börjar vi tidigt prata om att skriva och läsa punktskrift.

Avkodning/läsning av punktskrift sker genom lätt beröring. Små barn vill gärna trycka för hårt och gnugga med fingrarna på punkterna. För att skapa goda förutsättningar till skriv och läs processen startar vi med att väcka de nyfikna fingrarna, genom att barnet får möta många typer av föremål med olika typer av textur. Uppmuntra barnet till att använda båda händerna vid utforskande av omgivningen samt att arbeta medvetet med läsriktningen.

En del barn är rädda om sin händer, - visa alltid respekt vid taktil beröring av barnens händer. Ge barnet tid och repetition vid utforskandet.
Den första taktila boken får man vid första hembesöket från Syncentralen, en tid efter det förskrivs ”Punktväskan” från Syncentralen, Punktväskan finns att beställa från MTM, Myndigheten för tillgängliga medier.

Till familjen och förskolan
förskrivs punktskriftsmaskinen Perkins, som ska placeras tillgängligt för barnet, så tillgängligt att barnet kan använda sig av den i leken. Låtsasskrivandet är en viktig del av läs- och skrivprocessen. När den placeras tillgängligt i verksamheten blir den också tillgänglig för pedagogerna och för de andra barnen. Det skapar förutsättningar till ett dagligt användande av punktskriften.

Pedagogerna får stöd i att märka upp miljön på förskolan, namnlappar, schema över dagen, sångkort, lådor med material och leksaker är några av de områden som man vanligvis börjar märka upp med punktskrift.
Flexiboard är ett tangentbord som kopplas till en dator, tangentbordet används till personer som har svårt att använda ett vanligt tangentbord, på grund av olika funktionsnedsättningar. På Syncentralen förskriver vi flexiboard till förskolan. Förskolan köper ”Startset för flexiboardanvändare - för blivande punktskriftsläsare”. Flexiboard passar barn/elever som läser eller ska börja läsa punktskrift då alla bokstäver på överläggen också presenteras i punktskrift. Användandet av flexiboarden sker både enskilt men också tillsammans med andra barn, läs mer om flexiboard och dess användningsområden på SPSMs hemsida.



På Syncentralen erbjuder vi kontinuerligt kurser i punktskrift för föräldrar, där vi bland annat samtalar och övar på att skriva punktskrift.

På syncentralen samarbetar vi med olika professioner för att skapa en god lärmiljö för barnet och professionell handledning till de pedagoger/lärare på

Punktskriftsmöte inskärper tidig inlärning

Punktskriftsnämnden och dess nordiska motsvarigheter brukar varje år samlas för en gemensam konferens. Ett värdefullt tillfälle för erfarenhetsutbyte och diskussioner i aktuella frågor på området.

Denna gång hölls mötet i Helsingfors med Finland som värd, den 9-10 oktober. Ett 20-tal personer deltog. Från Sverige medverkade fyra personer från Punktskriftsnämnden.

Förutom en allmän runda om nuläget i varje land, avhandlades flertalet ämnen under dagarna.

Vikten av att tidigt uppmuntra punktskriftsanvändning, för att barn som lär sig punktskrift ska fortsätta vara aktiva punktskriftsanvändare senare i livet diskuterades. Detta är en ständigt aktuell fråga för alla som på något sätt arbetar med punktskriftsundervisning eller finns i närheten av barn som lär sig punktskrift.

Frågor som layout för både digital och tryckt punktskrift diskuterades, liksom för – och nackdelar med att använda punktskriftsförkortningar.

Både Finland och Sverige bidrog med erfarenheter om hur programmeringsundervisningen i skolan, kan anpassas för elever med synnedsättning.

Förutom seminarier och diskussioner anordnades en utställning där deltagarländerna visade upp olika taktila och punktskriftsrelaterade material. Där återfanns bland annat olika varianter av en punktskriftscell som konkret visar punktskriftscellens uppbyggnad med möjlighet att själv pussla ihop och på så sätt lära sig punktskriftens olika tecken.

Nästa nordiska punktskriftskonferens kommer anordnas i Sverige under hösten 2020.

Victoria Öjefors Quinn
SRF

förskolan och skolan som möter barnet/eleven dagligen. Vi samverkar med olika vårdgrannar inom regionen, SPSM Specialpedagogiska skolmyndigheten och då framför allt med Resurs Center syn samt kommunernas Centrala Elevhälsa.

Från Syncentralen sida informerar och uppmuntrar vi både familjen och förskolan/skolan att söka stöd, utbildning och material hos SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Resurs Center syn.

De seende barnen möter symboler och bokstäver överallt i sin närmiljö, vilket innebär att de har möjlighet till samtal och frågor om bokstäverna. Barn med blindhet måste få bokstäver och symboler presenterade för sig, de måste också få känna på det taktilt. Det kan bara vi i barnets närhet ta ansvar för genom att arbeta medvetet med punktskrift, på alla platser och i de sammanhang som seende barn möter svartskrift.

Barn lär sig läsa punktskrift i skolan ungefär i samma takt som andra barn lära sig att läsa. I samband med att barnet börjar i förskoleklass förskrivs den datatekniska utrustningen som är en förutsättning för att barn med blindhet ska nå målen i läroplanen.

Sinnenas sagostund är ett samarbete med biblioteket och Syncentralen där erbjuds sagostund för alla sinnen och man utgår från de taktila böckerna. Syftet är ett skapa ett intresse för böcker och läsning, oavsett på vilket sätt man läser.

Åsa Pettersson
Syncentralen Östergötland

Vad händer på arbetsförmedlingen?

När det gäller arbetsmarknads-politiken får den stort utrymme och uppmärksamhet i media i nuläget. Regeringen har svängt något och medger att hastigheten när det gäller kontorsnedläggningen har varit för hög. Det finns behov av lokal närvaro i hela landet för Arbetsförmedlingens tjänster. Grundorsaken till kontorsnedläggningen är brist på pengar och personal och den problematiken finns dock kvar. ”Uppdraget blir allt större med fler arbetssökande och en begynnande lågkonjunktur och då behövs mer pengar ”enligt Ursula Berge, Samhällspolitisk chef för Akademikerförbundet SSR som agerat i frågan.

Den 28 november höll arbetsmarknadsminister Eva Nordmark en pressträff och förtydligade bland annat att Arbetsförmedlingen ska säkerställa ett fungerande stöd för personer med funktionsnedsättning. Det handlar både om att personer ska matchas mot en arbetsplats efter arbetsförmåga, och om att de ska få de hjälpmedel och det löpande stöd som krävs för att kunna långsiktigt höja arbetsförmågan. Arbetsförmedlingen ska under nästa år säkerställa att nödvändig kompetens för detta finns. Bra där Eva!

För Syn Döv Hörsels del har vi tappat kompetens, bland annat har flera socialkonsulenter sagts upp eller valt att gå till annan anställning. Detta är olyckligt när många av de personer vi har träffar har behov av stöd kring viktiga ekonomiska frågor, kontakt med andra instanser, stöd vid ansökning för sjukersättning mm. De får nu försöka hitta andra vägar att få stöd i dessa frågor exempelvis via kurator inom Landstingen Synrehabiliteringar. På andra håll i landet har personalstyrkan vid Syn Döv Hörsel minskat med andra professioner. Syn Döv Hörselenheterna i landet har också organisatoriskt hamnat under nya chefer vilket framgent kan komma att innebära förändringar på olika plan.

Vi arbetar i stort sett på som förut med samma uppdrag. Som synpedagog handlar det om att bedöma, utreda och anpassa för att underlätta för våra kunder att komma ut i arbete och/eller behålla ett arbete. Budgeten för hjälpmedel samt exempelvis lönestöd för personer som har nedsatt arbetsförmåga till följd av funktionsnedsättning har inte minskat.

Vi har fortfarande lika många SIUS konsulenter som tillhör våra enheter. De arbetar med särskilt introduktions- och uppföljningsstöd för arbetssökande personer med funktionsnedsättning (supported employment) och försöker hitta ett för kunden anpassat arbete och ger sen introduktion i de arbetsuppgifter som ska utföras.

Till följd av att många arbetsförmedlare har slutat har de som är kvar i myndigheten många kunder att hantera vilket innebär att ärendeinflödet till oss i norra delen av landet varit något lägre än vid samma tid förra året. Vi ser dock en viss ökning och tar nu även emot de kunder som kontaktar oss direkt utan att först ha träffat en arbetsförmedlare på det lokala arbetsförmedlingskontoret.

Det känns viktigt att vi fortsätter samverka på olika plan med andra instanser som kunderna har kontakt med. Bland annat att vi kan ha regelbundna träffar med landets synrehabiliteringar/syncentraler så att vi får en möjlighet att utbyta erfarenheter och uppdatera varandra samt samordna insatser för den enskilde som är i behov av vårt stöd.

Lena Söderberg
Specialfunktion SYN
Arbetsförmedlingen Syn Döv Hörsel
Nor

Porträtt från arbetslivet

”Att få vara med att stötta och hjälpa känns viktigt”

I Kramfors – med Ådalen och världsarvet Höga kusten – finns möjligheter till en trygg, nära och inspirerande tillvaro. Staden Kramfors med ca 9000 invånare bjuder på vackra naturupplevelser längs Ångermanälven, utmed kusten och i skogarna.

En av dem som trivs och arbetar här är *Agneta Johansson*. Jag är på arbetsplatsbesök vid socialtjänsten, Kramfors kommun, där hon arbetar som socialsekreterare med särskilt ansvar för kontaktfamiljer och kontaktpersoner.

En kontaktfamilj eller kontaktperson får en viktig roll om ett barn har bristande kontakt med en förälder. Barn som erbjuds kontaktfamilj är 3–12 år och lever ofta i familjer där föräldrar inte har möjlighet att ge sina barn den uppmärksamhet de behöver. Ungdomar från 13 år och uppåt kan få stöd av en kontaktperson upp till ett par gånger i veckan för olika aktiviteter. Vuxna kan också beviljas kontaktpersoner enligt LLS eller SOL (socialtjänstlagen) i syfte att bryta isolering.

Intresserade personer tar kontakt med socialtjänstens mottagningsgrupp där Agneta arbetar. Hon gör en utredning för att se om kontakten är lämplig genom

intervjuer, referenstagning och registeruppgifter från polis, socialtjänst, kronofogde och försäkringskassan.

Agneta visste tidigt vilken inriktning hennes yrkesbana skulle ha. Med egen erfarenhet av svårigheter under uppväxttiden kände hon starkt att hon ville stötta och försöka göra skillnad för andra människor. En medfödd syn- och hörselnedsättning stoppade henne inte och hon utbildade sig till socionom. Hon har både glaukom och katarakt som medfört nedsatt synskärpa och påverkade synfält. Hon föredrar att läsa text med teckenstorlek 14–16 punkter. Agnetas arbetsuppgifter omfattar till stor del administrativt arbete vid dator. Över tid har synen försämrats, hon går på ständiga kontroller och har fått öka medicineringen med ännu fler ögondroppar.

Vad är det bästa med arbetet? Det är möten med människor i olika situationer som gör arbetet intressant. Hon har träffat många personer under sitt arbetsliv. Allt ifrån de med svåra problem till de med mer hanterbara. Att finna en väg som bidrar till att lösa problem och se till att människor som behöver extra stöd i livet genom en kontaktperson eller kontaktfamilj får det ”Då känner jag mig betydelsefull”. ”Att ha rutiner som fungerar och att känna sig behövd - jobbet har alltid betytt mycket för mig”.

Agneta har också erfarenhet från arbete med barn och ungdomar, våld- i nära relationer samt missbruksproblematik. Hon minns särskilt en klient. En ung kille som missbrukat hårt redan i tidig ålder och var på väg att knarka ihjäl sig. Efter gediget motivationsarbete fick Agneta in honom på behandling. Nyligen möttes de på stan ”Agneta, du har räddat mitt liv!”. Agneta svarade: ” Det är du som valde att rädda dig själv. Du hade viljan och kraften att komma tillbaka till livet”.

Det som ställt till en del svårigheter i arbetet är att läsa och skriva lika fort och effektivt som tidigare, på grund av att synen gradvis försämrats. Agneta insåg för många år sedan att för att kunna klara av sitt datorarbete måste hon börja lära sig använda hjälpmedelsprogram. Även den nedsatta hörseln har påverkat arbetssituationen negativt och det kan vara svårt att sitta med på möten och ta in det som sägs när många pratar. Agneta har arbetat 28 år som socialsekreterare och 10 år som hörselvårdskurator. De flesta arbetskamraterna på den nuvarande arbetsplatsen känner till hennes problematik och försöker tänka sig för, men det är lätt att glömma att prata en i taget. Att sitta i fikarummet och prata med de andra är svårt. ”Jag hör inte när många sitter i grupp. Jag går hellre själv och har berättat varför, så det funkar”. Agneta tror på att vara tydlig och berätta om sina begränsningar. ”Desto mer kunskap omgivningen har om mig, desto tryggare blir de med mig”. En viktig faktor som gör att hon trivs på sin arbetsplats är hennes fina kollegor samt att hon känner stöd från sin chef när det gäller hennes funktionsnedsättning och de anpassningar hon behöver för att det ska fungera för henne.

Med stöd från Arbetsförmedlingens synpedagog har datorn anpassats och belysningen setts över. Dator har kompletterats med en anpassad bildskärm. Skärmen har ställts in avseende kontrast och ljus för att passa hennes individuella behov. Hon använder Zoomtext förstoringsprogram där hon kan justera textens storlek beroende på skärmtextens utformning. Viktigt är också att använda en större muspekare i avvikande färg. Hon har ett Zoomtext tangentbord med tydliga tecken och god kontrast. Hon försöker också lära sig att använda vissa kortkommandon som underlättar orienteringen på skärmen i stället för att hon letar sig runt med muspekaren och klickar.

Utbildning att hantera sina datorhjälpmedel i kombination med arbetsplatsens programvaror på ett effektivt sätt är viktigt. Ibland är det svårt med rätt support. Kommunen uppdaterar relativt ofta sina program och datormiljön och detta ställer till det då justeringar och ändringar samtidigt behöver göras i Zoomtext. ”Det är svårt när det krånglar, då kan jag inte jobba alls” säger hon. ”Ibland är det ett enkelt fel som jag känner att jag borde klara av att lösa själv, men vet inte hur”. Då känns det skönt att kunna kontakta Arbetsförmedlingens synpedagog som hjälper mig vidare.

Trots försök och gott samarbete med IT avdelningen på Kommunen har vissa av arbetsplatsens programvaror inte gått att få att fungera väl tillsammans med förstoringsprogram och det är frustrerande förstås. Här har Agneta fått hitta andra vägar eller helt enkelt accepterat att viss information på skärmen saknas för henne i förstorat läge eller att följningen inte fungerar i vissa formulär osv.

Rätt ljus är viktigt för henne och hon har fått rådgivning både när det gäller placering av arbetsbordet i rummet med hänsyn till dagsljusinsläpp samt förlag på lämpliga ljusreglerbara tak- och bordsarmaturer. Agneta har också tillgång till en hel del hörselhjälpmedel som hon behöver för att klara sitt arbete.

Via arbetsförmedlingen har hon hjälp av en kollega med vissa saker på arbetsplatsen som är svåra att utföra till följd av hennes funktionsnedsättning. ”Personligt biträde” kallas stödet och innebär att arbetsgivaren kan få ett ekonomiskt bidrag på upp till 60 000 kr per år så att en utsedd person kan vara en hjälp och stötta i de arbetsuppgifter som är svåra eller omöjliga att utföra för den anställde med funktionsnedsättning.

Agneta bor i närheten av sin arbetsplats och kan promenera till och från på några minuter vilket underlättar för henne då hennes synfält nu har begränsats mer och mer. I mörker är det särskilt svårt för henne att orientera sig. Sen har hon Herman som behöver rastas på lunchen. Hennes fina bruna labrador som är ett skönt stöd i livet.

Agneta känner att hennes ökande problem både med synen och hörseln gör det svårare för henne att arbeta heltid. Det går åt mycket energi under arbetsdagen, men hon har stark vilja att utföra sitt arbete fullt ut och kommer att kämpa på så länge det går.

Är du intresserad av att veta mer hur det är att arbeta inom socialtjänsten med just detta uppdrag när man har en syn- och hörselnedsättning tag direktkontakt med Agneta. agneta.johansson[at]kramfors.se

Lena Söderberg

Italienska ögonläkare driver synrehabiliteringen i landet

I början av 1990-talet genomförde vi ett seminarium i Bologna från svensk sida med företagen LVI och Multilens som arrangörer. Med på mötet var några av vårt lands pionjärer och bland dem som lyssnade var bland andra ögonläkaren *Mario Broggini* från Varese en timme från Milano. Han kallas nu ”primero ippovidente” eller något sådant. Mannen som införde synrehabilitering inom ögonsjukvården och varje år genomför hans kollega *Giovanni Sato* en synreha-biliteringskonferens i Padova, och nu den 10-11 oktober 2019 var det dags igen i anslutning till World Sight Day. Fler än 120 ögonläkare var där tillsammans med främst ortoptister. Företag som Centrostyle (som säljer Multilens-produkter) och Fonda var med på utställningen. Fonda är uppkallat efter Gerald Fonda, som var ögonläkare på New YorkLighthouse 1953.

Mario Broggini

Bakgrunden är att man bildat en förening för Low Vision med italienska namnet Prisma, där främst ögonläkare är medlemmar. De senaste åren har man tagit in även optiker (men mycket få) och ortoptister i föreningen. Men det är ögonläkare som driver och styr det som görs på ett 15-tal ”low vision clinics” i Italien med cirka 60 miljoner invånare. Orsaken är säkert att man har väldigt många läkare i Italien och inte alls den brist som vi talar om i Sverige, och man anser att ingen annan kan ansvara för deras patienters rehabilitering. Det är också symtomatiskt att man på den här konferensen inte talar så mycket om just rehabiliteringsmetodik, utan de flesta föreläsningarna handlar om medicinska diagnoser och behandlingar. Som t ex när *Stefania Bianchi* som är neurooftalmolog och professor i Italien berättar om nya metoder vid behandling av LHON.

Men orsaken till att det tog fart i Italien var att dr Mario Broggini fick ett större EU-projekt beviljat och samlade ett antal lärjungar runt sig som Giovanni Sato från Padova, Alberto Grunberger från Sardinien, Francesca från Sicilien och så vidare. Det är den här första generationen som nu provar ut och förskriver hjälpmedel. Sedan går patienterna till en kommersiell butiksoptiker som beställer och säljer (med bidrag) hjälpmedlen till patienten som ibland får det ögonläkaren förskrivit, ibland inte.

Det vanligaste är att ett CCTV-företag placerat system hos optiker som brukar få synsvaga patienter och då är det nära till hands att optikern visar systemet som då blir hjälpmedlet istället för den förskrivna optiken. En grund till misstro mellan de här yrkeskategorierna och ibland starka motsättningar.

Gianfrancesco Vilani i Verona är nu den ögonläkare från Italien som agerar mest internationellt och är med i styrelsen för ESLRR och ISLRR. Han är en mycket sympatisk person som besökt och studerat svenska modellen och gärna återvänder hit. Ögonläkare i Italien arbetar mycket mer än sina kollegor i Sverige genom att de är offentligt anställda på ett sjukhus till 14-tiden på eftermiddagen och sedan går de till sin privata klinik och arbetar där flera kvällar i veckan beroende på patienttillströmningen. Ofta har de också mottagning på lördagar på sin mottagning eller på en annan klinik. Mario Broggini åker till exempel till Milano och är specialist på low vision på en privat klinik där.

Det är svårt att förstå bidragssystemet till hjälpmedel, men det finns och är regionalt precis som i Sverige. I Värmland betalar man 500 kronor som vuxen för ett A2-system medan det är utan kostnad i Stockholm och på många platser i Italien.

I vårt land fanns ett stort antal ögonläkare med i syncentralerna tidigare med Nilsson, Alm och Ehinger som exempel. Dessutom var både fruarna Nilsson och Alm synpedagoger. Nu lyser de med sin frånvaro i Sverige medan de kontrollerar all low vision-verksamhet i Italien. Eller som Mario Broggini säger:

– Man kan inte lämna ett så stort ansvar till personer utan medicinsk kompetens, och vi som läkare ansvarar för att inte patienten behandlas felaktigt.

Det är alltså som den bereste uttryckte det OC-OC: Other countries – other Cultures. Men vi svenskar är alltid välkomna till Italien för det var vi som gav dem inspiration 20 år efter det att vi blev inspirerade och startade team med ögonläkare, optiker och synpedagoger. Något som inte är aktuellt i Italien – ännu.

Krister Inde

Planera för en dag om Ny Syn på Synkraven för körkort

Resultaten från CTD-projektet presenteras med utblickar mot Europa och framtiden för personer med synfältsbortfall efter diabetes, stroke, glaukom

Internationella föreläsare och den svenska bilden idag och i morgon

Program kommer att presenteras i början av januari. Vi ses mellan kl 09.30 och 16.30 den 5 mars på VTI i Linköping

CTD-teamet i Kalmar och VTI i Linköping bjuder in.

Kostand inklusive fika och lunch: 1200:- för dig som kommer från institutioner och 1000:- för dig som deltar privat.

Anmälan till srfkalmarlan@gmail.com före 15 januari 2019.

Bevara kurserna för äldre synskadade – kan det vara så svårt?

Våren 1980 provade vi att arrangera två korta kurser för äldre synskadade vid Kristinehamns Folkhögskola med stöd från Skolöverstyrelsen., Orsaken var att Ingemar Ebers, Lennart Nolte och jag själv hade varit i Norge och sett hur man på Kvikne Kursgård söder om Oslo drev just kortkurser för nysynskadade. Innovationstanken väcktes av att AMU inte längre tyckte att man kunde husera kurserna inom arbetsmarknadsutbildningen.

Vi hade sammanställt en utredning med intrycken från Norge och våra egna tankar om äldrekurser samtidigt som heminstruktörerna uppstått som ett arvsfondsprojekt och behövde en kortare utbildning och det skulle – tyckte vi – passa bra parallellt med äldrekurserna inom folkhögskolan.

Skolöverstyrelsen gick ut med en inbjudan tillsammans med SRF till landets folkhögskolor, där Glimåkra, Härnösand, Hagaberg, Ädelfors (som senare blev Fristad) och Kristinehamn och senare även Vindeln fanns med vad jag minns som intressenter.

Syncentralerna som utgångspunkt

I den bästa av världar kommer man med hjälp av en remiss till syncentralen. Därifrån kommer människor till följande uppföljningar: vuxna till Arbetsförmedlingen, barn till SPSM och de äldre patienterna till folkhögskolorna.

Värst för de äldre

För de unga och för de vuxna kan man hoppas på att man tar sitt förnuft till fånga och utvecklar stödet i skolan och vägen till arbete. Men var ska äldre ta vägen när och om folkhögskolorna inte klarar att hålla sig flytande. Hagaberg har halverat sitt intag trots att man inte har någon brist på deltagare, medan de andra skolorna har svårt att samverka med regionerna och därmed har ett sviktande underlag med anmälningar och finansiering.

Det tog 40 år att långsamt och målmedvetet underminera den verksamhet som för de äldre innebär att man träffar andra i samma situation, att man lär känna nya vänner, och får det vi i äldre skrifter kallade för Aktivitet, Bildning och Rehabilitering. En gång i tiden sa en äldre man till mig, att kursen var bra trots lärarna, och det var ett bra betyg.

En öppen fråga idag går till SRF och de olika huvudmännen för folkhögskolorna. Hur ska det gå inför framtiden?

Ta tag i det här nu och se till att äldre som har en synnedsättning kan få möta andra och lära sig mer om sin situation och sina möjligheter efter att man vid några tillfällen ensam mött professionella vid en syncentral, optiker, synpedagog och kurator. Men det räcker inte. Man måste få komma till Hagaberg för att fortsätta Se dåligt och Må bra.

En ny generation äldre

På 1980-talet mötte vi många äldre kvinnor som hade varit hemmafruar och inte många hade akademisk utbildning.
I förra veckan på Hagaberg mötte jag ett kunnigt, erfaret och vaket gäng som kunde ta till sig information och som tänkte leva länge som synskadade och leva ett liv med alla de glädjeämnen och sorger som livet ger. Tack vare flera kurser på en folkhögskola som anpassats och utvecklats för just dem.

Det är de värda.

Krister Inde

Kalendern

2020

9-13 mars
35th CSUN Assistive Technology Conference
Anaheim, California
https://www.csun.edu/cod/conference/

18-19 mars
Synmässan
Göteborg
www.svensksyn.se

25-26 mars
Synmässan
Malmö
www.svensksyn.se

30-31 mars
Synmässan
Stockholm
www.svensksyn.se

16-17 april
SHIF konferens
https://synhorsel.wordpress.com/

19-24 juni
WBU-ICEVI General Assembly
Madrid
http://icevi.org/2020-wbu-icevi-general-assembly/

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

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

2021

8-12 aug
10th Conference, ICEVI Europe
Jerusalem
http://icevi.org

datum ej beslutat
Nordisk kongress synpedagogik/ FFS
Billund, Danmark
www.nordisksynkongress.com/

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