



# LEV NU OCH VAR **TRE STEG FÖRE**

Utvärdering av insatser för personer  
med Spielmeyer-Vogts sjukdom



LEV NU OCH VAR  
**TRE STEG FÖRE**

Utvärdering av insatser för personer  
med Spielmeyer-Vogts sjukdom

© Specialpedagogiska institutet

**Utredare och författare:** Ann-Marie Stenhammar och Olle Palm

**Formgivning:** Plan 2

**Best. nr:** 50

**ISBN:** 91-85095-33-8

Rapporten kan hämtas som pdf-dokument

på Specialpedagogiska institutets webbplats: [www.sit.se](http://www.sit.se)

# INNEHÅLL

## **Bakgrund** **6**

---

SV-projektet inom dåvarande Ekeskolan  
Specialpedagogiska institutets uppdrag  
och roll enligt styrdokument  
Syfte och metod

## **Nuläge** **13**

---

Specialpedagogiska institutets nuvarande  
organisation och arbetssätt  
Jämförelse med andra nordiska länder

## **Intervjuundersökningen** **21**

---

Syfte  
Metod och genomförande  
Resultat  
Besked om diagnosen  
Barndomstiden  
Ungdomsåren  
Vuxenlivet  
Barnen, ungdomarna, de vuxna och deras syskon  
Från förälder till förälder  
Sammanfattning från intervjuerna

## **Sammanfattande slutsatser** **65**

---

Av föräldrarnas uppfattningar  
Utifrån styrdokument  
SV-teamets roll och arbetsuppgifter

# BAKGRUND

Specialpedagogiska institutet har sedan en längre tid planerat att göra en utvärdering kring institutets insatser för personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom. Bakgrunden är bland annat att en grupp av föräldrar till barn med denna sjukdom under 2004 skrev ett brev till socialministern, utbildningsministern och Specialpedagogiska institutets generaldirektör. Brevet innehöll en begäran om en oberoende utvärdering av institutets verksamhet för den aktuella gruppen. En bakgrund till brevet är att det vid dåvarande Ekeskolan bedrevs ett projekt mellan åren 1995-97 med syftet att etablera ett kunskapscenter för barn och ungdomar med Spielmeyer-Vogts sjukdom (i denna rapport fortsättningsvis benämnd SV). Vid projektets slut planerades en utvärdering efter cirka fem år, vilken inte har genomförts. Den tidigare Ekeskolan ingår idag i Specialpedagogiska institutets verksamhet som Resurscenter syn Örebro. Mot denna bakgrund har Specialpedagogiska institutet genomfört föreliggande utvärderingsstudie.

Nedan görs en återblick över statliga insatser för undervisning och stöd för barn och unga med SV. Framställningen är grundad på en rapport 1972 från en arbetsgrupp tillsatt av Skolöverstyrelsen med titeln ”Undervisning och vård av Spielmeyer-Vogt-sjuka barn” samt på föredrag av Hjördis Gustafsson vid First International Conference on Batten Disease, Örebro 2006.

Från 1922 och fram till 1965 skedde statliga insatser för undervisning, vård, boende och sysselsättning för barn och unga vuxna med SV vid institutioner för synskadade, först i Vänersborg och sedan i Lund. Ekeskolan byggdes 1965 och var från starten huvudalternativet för undervisningen av elever med SV. De flesta bodde också där, så länge de kunde delta i skolans undervisning. Under senare skeden av sjukdomen flyttade de till vårdhem eller till föräldrahemmet. Vid Ekeskolan samlades stor erfarenhet av elever med SV. I en rapport 1972 föreslog en arbetsgrupp tillsatt av Skolöverstyrelsen att skolgången för barn med SV i fortsättningen skulle kunna ske antingen vid Ekeskolan eller i hemkommunen. Även i det senare fallet skulle Ekeskolan ha ett ansvar för elevens skolgång och en specialist från Ekeskolan skulle genom regelbundna besök svara för rådgivning, stöd och information. När personen med SV inte längre kunde gå i skolan skulle placering i vårdinstitution ta vid, eller vård ges i hemmet. Även i detta skede skulle man kunna vända sig till Ekeskolan för råd och vägledning. Med åren kom allt fler barn med SV att få sin skolundervisning i hemkommunen i stället för vid Ekeskolan. Vid Ekeskolan anställdes 1985 en konsulent för elever med SV. Denna konsulent gav råd och stöd till familjer och personal runt barn och även

unga vuxna med SV i hela landet och arbetade med ett livslångt perspektiv på situationen för dessa personer.

### **SV-projektet inom dåvarande Ekeskolan**

Mellan åren 1995-1997 bedrevs vid dåvarande Ekeskolan ett projekt med finansiellt stöd från Socialstyrelsen. Syftet var att bygga upp ett kunskapscenter för barn och ungdomar med SV. I slutrapporten till Socialstyrelsen beskrev man kunskapscentrets målsättningar i nedanstående punkter:

- Att bli en centralpunkt för familjen i dess helhet.
- Att medverka till att barnen får möjlighet att träffa varandra på läger och liknande, liksom att familjerna och syskonen i övrigt får träffas.
- Att medverka till att kunskap om livsvillkoren för den SV-drabbade och hans familj sprids till alla de personer som i sin verksamhet kommer i kontakt med sjukdomen.
- Att medverka till att samhällets stöd utformas i enlighet med den helhetssyn som är så viktig för dessa barn och ungdomar och deras familjer.
- Att bygga upp en databank där mer specialiserad kunskap om sjukdomen finns lätt tillgänglig för forskningsändamål, enskilda personer och organisationer av olika slag.
- Att bevaka, dokumentera och sprida information; dels om pågående forsknings- och utvecklingsarbete, dels om de erfarenheter och kunskaper som redan finns i familjerna, på Ekeskolan och i landet för övrigt.
- Att verka för att forskning initieras inom eller i nära samråd med centret.
- Att delta i nordiskt och internationellt samarbete.
- Att arbeta med flexibla arbetsmetoder, d v s med både uppsökande och stationär verksamhet. Detta innebär också att centret ger service åt barnet, familjen och den aktuella personalgruppen oberoende av den sjukes ålder.

I slutrapporten skriver man också att projektet har påvisat

**att** målgruppen och berörda personalgrupper har behov av ett Kunskapscenter

**att** tack vare projektarbetsformen, d v s att systematiskt kunna bygga upp och utforma ett kunskapscenter, har resultatet just blivit ett Kunskapscenter

**att** en stadig plattform är lagd för fortsatt utveckling, ex systematisk dokumentation om alla individer inom målgruppen.

Man menade också i projektrapporten att Kunskapscenter för barn och unga med SV vid Ekeskolan kommer att integreras i den ordinarie verksamheten och finansieras via ordinarie anslag. Det team som beskrevs i rapporten bestod av SV-specialpedagoger, kurator, datapedagog, fritidspedagog, psykolog, mobilitylärare, sjukgymnast, idrottslärare, arbetsterapeut och skötare. Storleken på dessa tjänster kunde vid tidpunkten för projektrapporten ej anges.

I ett särskilt brev från Ekeskolans styrelse i samband med att projektets slutrapport lämnades till Socialstyrelsen konstaterade styrelsen att man under rådande ekonomiska situation ej kunde ta slutlig ställning till omfattningen av ett framtida kunskapscenter. Man konstaterade också att Ekeskolan dittills åtagit sig livslånga insatser mot berörd målgrupp och att dessa insatser även i framtiden bör vara livslånga.

När projektet avslutades planerade man, enligt projektrapporten, att efter cirka fem år göra en utvärdering som skulle utföras av en extern resurs.

Det kan konstateras att ett Kunskapscenter enligt de ambitioner som slogs fast i projektets slutrapport aldrig kom till stånd. Dåvarande Ekeskolan upphörde som egen myndighet den 1 juli 2001 och ingår sedan dess i Specialpedagogiska institutet som Resurscenter syn Örebro. Nedan beskrivs institutets uppdrag och roll enligt gällande styrdokument samt den aktuella handlingsplanen för Resurscenter syn, som har verksamhet i både Stockholm och Örebro.

### **Specialpedagogiska institutets uppdrag och roll enligt styrdokument**

Våren 1999 lade regeringen fram den så kallade FUNKIS-propositionen. Denna ligger till grund för bildandet av Specialpedagogiska institutet och beskriver regeringens intentioner bakom förslagen, som också antogs av riksdagen. I propositionen omnämns SV i nedanstående stycke.

### **Regeringens proposition 1998/99:105. Elever med funktionshinder – ansvar för utbildning och stöd, sid 39.**

*Ekeskolan* har i sitt remissvar pekat på nödvändigheten av ett livslångt perspektiv på insatserna för elever med *Spielmeyer-Vogts sjukdom* eftersom det specialpedagogiska behovet kvarstår även efter gymnasieåldern. Spielmeyer-Vogts sjukdom är en sällsynt, fortskridande sjukdom. Stor variation finns avseende överlevnad och de svårast drabbade kan avlida i övre tonåren medan andra kan uppnå 30 – 40 års ålder. Regeringen menar att resurscentrets insatser huvudsakligen bör inriktas på barn och ungdomar men att detta inte utesluter att ett livslångt perspektiv anläggs för denna lilla grupp om cirka 40 personer i hela landet. Insatserna för vuxna bör dock begränsas till vad som är specialpedagogiskt motiverat och således skiljas från det som ingår i landstingens habiliteringsansvar.

Specialpedagogiska institutets uppdrag ges i myndighetens instruktion. Nedan återges de paragrafer som beskriver uppgifterna när det gäller råd och stöd generellt, samt specifikt när det gäller resurscentren.

### **Förordning (2001:286) med instruktion för Specialpedagogiska institutet**

#### Uppgifter

1 § Specialpedagogiska institutet skall i specialpedagogiska frågor som rör barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder ge råd och stöd till huvudmän med ansvar för

- förskoleverksamhet och skolbarnsomsorg,
- utbildning inom det offentliga skolväsendet,
- sådana fristående skolor som står under statlig tillsyn enligt 9 kap. skollagen (1985:1100),
- sådan utbildning som avses i 10 kap. 1 och 2 §§ skollagen, och
- utbildning som motsvarar förskoleklassen och inte bedrivs av en godkänd fristående skola.

2 § Institutet skall särskilt

- svara för specialpedagogisk rådgivning,
- arrangera och medverka i kompetensutveckling,
- sprida information till de huvudmän som avses i 1 § och till vårdnadshavare,
- bedriva och medverka i specialpedagogisk utvecklingsverksamhet,
- samla in och förmedla forskningsresultat inom området,
- ta initiativ till och delta i internationell samverkan,
- samverka med de huvudmän som avses i 1 §, landstingens habilitering för barn och ungdom, den specialpedagogiska utbildningen inom lärarutbildningen, Statens skolverk, Myndigheten för skolutveckling, Nationellt centrum för flexibelt lärande och andra myndigheter som har ansvar inom handikappområdet, samt
- samråda med handikapporganisationerna.

3 § Institutet skall inom ramen för den rådgivande verksamheten erbjuda specialpedagogisk utredning inom resurscenter för

1. barn och ungdomar med synskada samt barn och ungdomar med synskada och ytterligare funktionshinder,
2. barn och ungdomar med grav språkstörning,
3. döva eller hörselskadade barn och ungdomar som också är utvecklingsstörda, och
4. barn och ungdomar som är dövblindfödda.

Vid ett resurscenter får även ingå specialpedagogisk träning. I verksamheten vid ett resurscenter skall ingå information till och utbildning av lärare och annan personal samt av vårdnadshavare.

Utredning och träning får vid behov även omfatta barn som inte har börjat i de verksamheter som avses i 1 §.

Med utgångspunkt i de aktuella styrdokumenterna har Resurscenter syn utarbetat sin handlingsplan för åren 2005-2006. Nedan återges det avsnitt som handlar om fördjupad rådgivning.

### **Handlingsplan för Resurscenter syn 2005-2006**

#### **Fördjupad rådgivning**

Den fördjupade rådgivningen inom resurscentret kan definieras med kärnområdena

- specialpedagogisk utredning,
- koncentrerade insatser individuellt och i grupp (träningsbesök/gruppbesök),
- föräldrautbildning samt
- visstidsutbildning.

För kärnområden finns speciella strategidokument framtagna. Ytterligare en viktig form av fördjupad rådgivning är kompetenshöjande insatser i resurscentrets regi eller i samverkan med andra. Resurscenter syn har inom ramen för den fördjupade rådgivningen ett särskilt uppdrag gällande ett livslångt specialpedagogiskt stöd för gruppen barn, elever och unga vuxna med Spielmeyer-Vogts sjukdom.

### **Syfte och metod**

Det övergripande syftet med utvärderingen är att få underlag för beslut om framtida inriktning och omfattning av institutets stöd till personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom. Detta stöd skall utgå från institutets grundläggande uppdrag att ge specialpedagogiskt stöd. Stödet kan finnas under personernas hela livstid, i enlighet med institutets generella uppdrag att ge stöd kring vuxna samt i enlighet med FUNKIS-propositionens formulering att *”resurscentrets insatser huvudsakligen bör inriktas på barn och ungdomar men att detta inte utesluter att ett livslångt perspektiv anläggs för denna lilla grupp”*

För att kunna ta ställning till hur institutets stöd skall se ut i framtiden ska utvärderingen ge en bild av hur stödet fungerar idag, såväl det stöd som ges från institutet som från andra verksamheter. Det bästa sättet att göra detta är att fråga familjerna om deras erfarenheter och uppfattningar av det stöd som de får med den organisation som finns idag. Vissa jämförelser görs med förhållanden i övriga nordiska länder.

Ett konkret mål med studien är att beskriva och analysera familjernas uppfattning av samhällets stöd generellt, och speciellt med avseende på stödet från Specialpedagogiska institutet. Ett mål för utvärderingen är också att beskriva hur institutets nuvarande stöd till personer med SV är organiserat, vilka resurser som avsätts och hur teamet kring dessa frågor vid Resurscenter syn arbetar. Beskrivningen ska också avse de centrala statliga beslut och författningsregleringar som är väsentliga för institutets ställningstagande till institutets framtida insatser på området.

Genomförandet sker huvudsakligen genom intervjuer med berörda familjer. Dessa intervjuer har genomförts av en utomstående konsult, som också svarar för sammanställning och analys av svaren. Ingen inom Specialpedagogiska institutet vet vad enskilda föräldrar sagt i intervjuerna och framställningen i rapporten är anonymiserad så att det inte framgår vad enskilda personer sagt. Detta har också meddelats till berörda föräldrar i förväg, för att minska risken att man inte skulle våga uttala kritiska synpunkter. Det ska dock betonas att detta inte är en helt oberoende utvärdering genom att den är planerad, beställd och bekostad av Specialpedagogiska institutet. Metod och genomförande av intervjuerna beskrivs närmare under avsnittet om intervjuerna. Förutom intervjuerna görs också en genomgång och redovisning av de författningar som berör området, samt av FUNKIS-utredningen och -propositionen inklusive riksdagsbeslutet.

# NULÄGE

Under denna rubrik görs en redovisning av nuvarande verksamhet inom Specialpedagogiska institutet för personer med SV. Vissa insatser görs av rådgivare inom institutets regionala organisation, men huvudsakligen görs insatserna av det särskilda SV-teamet vid Resurscenter syn Örebro. Redovisningen koncentreras därför till teamets verksamhet. Slutligen görs en redovisning av motsvarande verksamheter i Norge och Danmark, som är de länder där förhållandena är mest lika dem i vårt land.

## **Specialpedagogiska institutets nuvarande organisation och arbetsätt**

Inom Resurscenter syn Örebro finns idag ett team bestående av tre personer, sammanlagt 2,8 årsarbetare, med specialpedagogisk inriktning.

SV-teamets arbetsätt beskrivs i bild på sista sidan i detta avsnitt. Alla insatser sker inom ramen för en övergripande kunskapskrävande process. Insatserna innebär specialpedagogisk rådgivning och stöd, information och utbildning och de sker i samspel med de enskilda individerna med SV, deras familjer och den personal av skilda kategorier som finns runt familjerna i deras lokala miljö.

Teamet får kontakt med barnen i ett tidigt skede efter att diagnosen har ställts inom sjukvården. Det kan exempelvis vara en syncentral som meddelar teamet, eller det kan vara någon av SIT:s regionala rådgivare. Det finns dock ingen klar rutin för hur kontakten med teamet ska tas i detta skede och därmed finns heller ingen garanti att teamet får kännedom om alla barn med SV. I princip finns i varje region en rådgivare som inom sin region har ansvar för frågor om SV. Hur frågorna skall fördelas mellan den regionala rådgivaren och SV-teamet eller när teamet skall eller bör kopplas in är inte helt tydligt fastlagt. Samverkan sker efter överenskommelse om arbetsfördelning i det enskilda fallet.

Det finns ingen formell skyldighet för landsting eller kommun att kontakta teamet, Resurscenter syn eller institutet generellt. Det finns heller ingen utåtriktad sammanhållen ”marknadsföring” från institutets sida kring teamets roll eller att institutet har ett stöd specifikt för personer med SV. Detta gör att kontaktvägarna varierar och att det kan variera en del i tid från det att diagnos ställs till att kontakt med teamet tas. I princip är det heller inte givet att teamet får kontakt med alla barn. Att kontakt tas bygger på att barnen har speciella behov av insatser och att den nödvändiga kompetensen inte finns spridd i landet, vilket gör att teamets speciella kompetens efterfrågas.

Den mest specialiserade medicinska kunskapen i landet om Spielmeyer-Vogts sjukdom finns vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus inom Sahlgrenska universitetssjukhus i Göteborg. Teamet har kontakt med denna verksamhet, framför allt kring personer med SV som bor i Västra Götalandsregionen men även kring personer i andra delar av landet i fall där man från sjukvården på dessa platser har vänt sig till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och den ansvarige läkaren, Paul Uvebrant, har dock inget formellt nationellt ansvar för vård av personer med SV utan den roll man har är mer informell och bygger på den särskilda kompetens man besitter.

Kontakten mellan teamet och en person med SV etableras då barnet är cirka 6-8 år. Teamet ger också möjlighet till kontakt under personens hela livstid. De pedagogiska frågeställningarna förändras och är av olika karaktär under barnåren, ungdomstiden respektive vuxentiden. Sjukdomens progredierande förlopp gör att behoven av stöd hos den enskilda personen, och hos såväl familjen som hos den personal som finns runt personen, blir olika i de skilda livsfaserna. Det finns knappast någon annan verksamhet eller professionell kategori som har ett sådant livslångt perspektiv på behoven och insatserna hos personer med SV. Inom sjukvården exempelvis övergår ansvaret till vuxensjukvården från dem man haft kontakt med i barnåren, i allmänhet då personen fyller 18 eller 20 år. Därefter finns för dem i vuxen ålder ofta ingen som har ett sammanhållande ansvar för de olika medicinska insatser som kan behövas. Sjukdomens art gör att det är viktigt att både familj och personal av olika slag kan ha kontakt med någon som har kunskap om hur de olika skedena ser ut och vilka behov som kommer att finnas senare – någon som kan ”ligga ett steg före”. En framförhållning behövs så att vissa åtgärder kan sättas in **innan** de egentligen behövs, när de verkligen behövs kan det vara för sent att sätta in dem därför att det krävs för mycket av personen för att då lära sig att kunna ta dem till sig. Exempelvis kan barnet behöva lära sig punktskrift innan synnedsättningen är så grav att det behövs. När synnedsättningen är grav har också förmågan att lära sig nya saker försämrats, medan de förmågor man redan tillägnat sig kan finnas kvar.

I SIT:s uppdrag ingår att ge specialpedagogiskt stöd till förskola och skolbarnsomsorg, skola och kommunal vuxenutbildning. Resurscentren ska ge information till och utbildning av lärare och annan personal samt

vårdnadshavare. Vid resurscenter skall institutet också genomföra specialpedagogiska utredningar. Vid resurscenter kan också specialpedagogisk träning ges. När SV-teamet ger stöd direkt till personal runt den enskilde sker detta i princip efter att ett uppdrag getts från den aktuella verksamheten. Det råder en viss oklarhet kring i vilken mån teamet självt kan eller bör ta kontakt för att se vilket stöd som kan behövas. En viktig uppgift för teamet är att verka för att de resurser som finns runt barnet på basplanet från kommun, landsting och stat skall kunna fungera väl. Detta kan i vissa fall kräva att initiativ tas från teamets sida, i de fall personalen på basplanet inte själva ser att ett uppdrag till teamet skulle behövas.

När kontakt med teamet har tagits diskuterar teamet med personal inom i första hand skolan kring hur barnets situation är och vilket stöd som behövs. Därefter kontaktas berörda inom till exempel syncentral, habilitering och socialtjänst. Personal som har direkt kontakt med barnet erbjuds att gå en grundkurs om 5 dagar. Denna erbjuds två gånger per år och innehåller ämnen som sjukdomsbeskrivning, omvårdnadsfrågor, kommunikation, fysisk träning, sinnesupplevelser m m. All ny personal som vid skilda tidpunkter kommer i kontakt med barnet, ungdomen eller den unge vuxne med SV erbjuds att delta i grundkursen.

Genom teamet erbjuds också en distansutbildning som vänder sig både till föräldrar och personal. Kursen sträcker sig över ett halvårs tid och innehåller fem moduler: medicinsk information, psykologiska och sociala aspekter, förhållningssätt, pedagogik och pedagogiska hjälpmedel samt idrott och sjukgymnastik. I medicinska och psykologiska delar av kursen har teamet samarbete med Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Erfarenhetsutbyten mellan personal och föräldrar sker på flera olika sätt. Via internet finns plattformar för erfarenhetsutbyte, dels kring en enskild individ och dels mer generellt. Nätverk kring individer finns för närvarande för 5 personer. Tillträde till nätverket sker genom lösenord. Föräldrarna avgör vilka som ska ha tillträde till och ingå i respektive nätverk. Deltagarna kan lägga in information om sig själva, uppgifter som rör barnet eller insatser som gjorts eller planeras. Innehållet varierar beroende på den individuella situationen. Antalet deltagare varierar mellan 10 och 20 och kategorierna av personal varierar mycket. Det finns också en webb-plattform för vidare nätverk som vänder sig till alla som kommer i kontakt med barn/ungdomar/vuxna med SV. En skriftlig

bekräftelse angående konfidentialitet behövs innan man får tillträde. I detta nätverk är dock för närvarande aktiviteten låg. För erfarenhetsutbyte finns också möjlighet till regionala träffar, och även seminarier på Resurscentret i Örebro. Dessa är seminarier på tre dagar för olika verksamheter eller på olika teman.

Träningsbesök är en viktig del av teamets stödverksamhet. Enskilda barn med SV kan komma till resurscentret och delta i skoldelens verksamhet. Besöken brukar vara i en vecka och pågår varje termin. Under hösten 2005 deltog 13 barn under 5 veckor. Vid dessa besök ges möjlighet till individuellt schema med anpassad och synspecifik undervisning utifrån olika frågeställningar. Diskussioner förs med medföljande personal och med föräldrar.

Träningsbesök kan också genomföras som gruppbesök. Dessa är av en annan karaktär. De riktar sig till ungdomar och äldre där samspelet och kommunikationen mellan personerna i gruppen är central. Besöken sker under en vecka med varierat program på vissa teman. Samverkan sker med skoldelens lärare i musik, bild och form samt med sjukgymnast. Vid dessa träningsbesök erbjuds tillfälle att skapa nya kontakter och upprätthålla gamla, samt möjligheter för föräldrar och personal att träffas och dela erfarenheter. Dessa gruppbesök är för en del en viktig del i individens årscykel. Gruppbesöken brukar arrangeras en gång per år.

En relativt ny verksamhet är utbildning för nyckelpersoner i ledningsfunktioner. Sådana kurser på två dagar har genomförts två gånger hittills.

Ett viktigt verktyg för personer med SV och även deras föräldrar och personal som finns kring individen är datorprogrammet STRUKTUR. Detta har utvecklats sedan 1991 av SPRIDA Kommunikationscenter, som är Örebro läns landstings resurs för kommunikations- och kognitionshjälpmedel. Utvecklingen har skett i samarbete med Resurscenter syn och tidigare Ekeskolan. STRUKTUR är ett skalprogram med olika moduler som är flexibla och kan anpassas till behov och användningssätt i det enskilda fallet. Programmet innehåller olika moduler för att skriva, läsa, spela CD-skivor, spela MP3-filer, spela memory, ringa telefonsamtal, läsa i bilderböcker samt skriva/ta emot e-post. Programmet är från början utvecklat för personer med SV, men är användbart även för andra grupper med liknande behov. Kring STRUKTUR har teamet flera aktiviteter. Kurser och seminarier anordnas i programmet, för både personal

och föräldrar till en viss individ, men också för grupper som har kontakt med olika individer. Utbildning sker alltid i samverkan med SPRIDA Kommunikationscenter. Det finns också ett nätverk över Internet där användare av STRUKTUR kan utbyta erfarenheter.

STRUKTUR är ett datorprogram som ända från början har utvecklats för att användas som ett verktyg för personer med SV. Det kan alltså betraktas som ett hjälpmedel, och likaså den dator som programmet körs på. Det finns även andra typer av hjälpmedel för kommunikation att tillgå, som kan utnyttjas på olika sätt för en individs kommunikation. Det unika med STRUKTUR är att det kan finnas med som ett flexibelt datorbaserat verktyg allt eftersom sjukdomen fortskrider och behoven förändras.

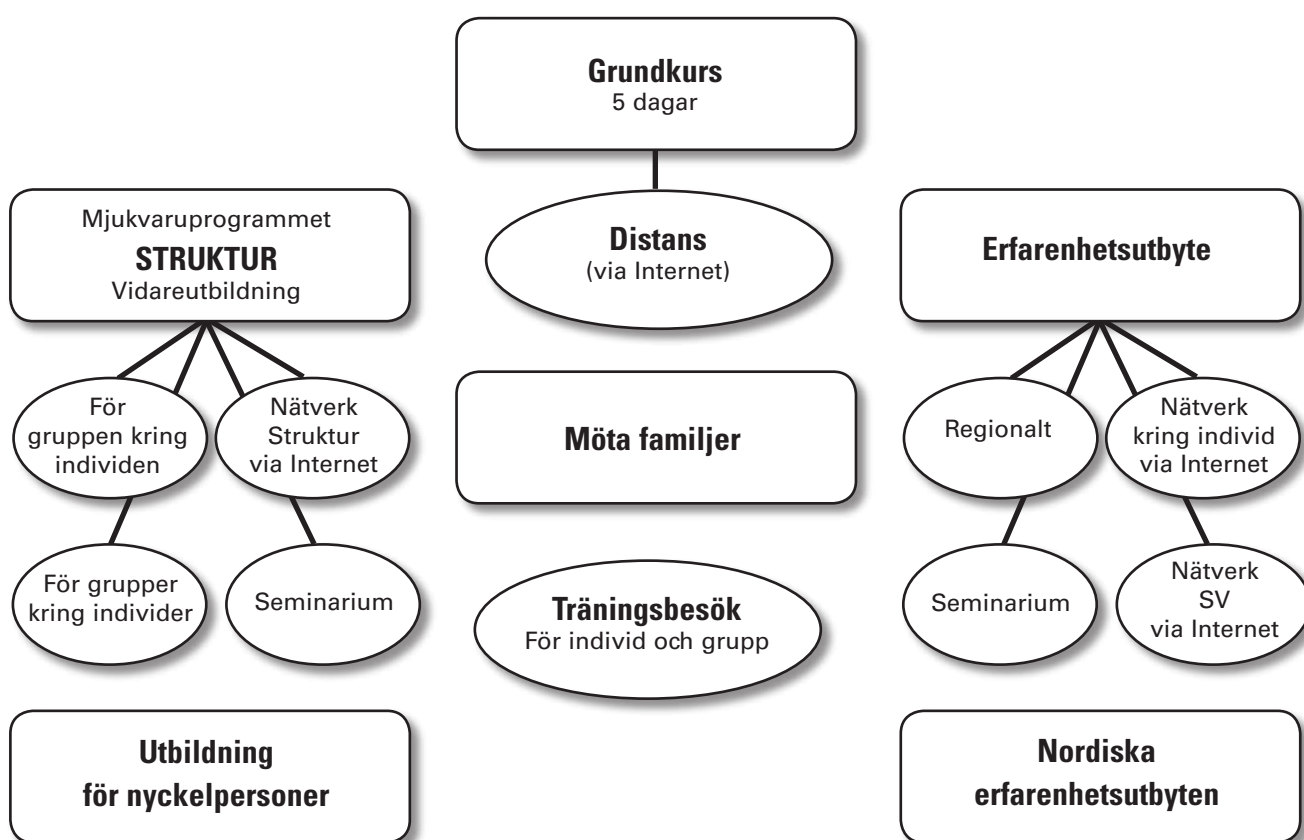
Det är ibland ett problem för den enskilde att få såväl dator som program förskrivna som hjälpmedel. SV-teamet har ingen rätt till sådan förskrivning. Personliga hjälpmedel som kompenserar funktionshindret ska sjukvårdshuvudmannen svara för, medan läromedel och pedagogiska hjälpmedel i skolan ska kommunen svara för. En stor svårighet är vad som kan anses vara pedagogiskt och vad som är kompensatoriskt i programvaran STRUKTUR. Detta är en återkommande diskussion i kontakterna med hjälpmedelsförskrivare. Vid uppdatering av hårdvara kan problem uppstå på grund av oklarheter om vem som skall stå för inköp och installation etc. Detta kan vara förödande för den enskilde eftersom det ofta är av stor vikt att hjälpmedlet kan sättas in snabbt, så att inte tid tappas under det att sjukdomen förvärras.

Teamet har kontinuerliga kontakter med motsvarande verksamheter i de övriga nordiska länderna. I dessa kontakter har man gemensamt erfarenhetsutbyte i olika frågor. Tillsammans mellan de nordiska länderna organiserade man den första internationella konferensen om Batten Disease, som är den engelska benämningen på den sjukdom av vilken SV är den juvenila formen. Specialpedagogiska institutet var värd för denna konferens som ägde rum den 3-6 maj 2006. Forskare, pedagogisk personal, andra professioner och föräldrar, cirka 150 personer från 14 länder, möttes för att utbyta erfarenheter kring olika ämnesområden, till exempel pedagogik, kommunikation och språk, hjälpmedel, inkluderingsfrågor och medicinsk forskning. Temat för konferensen var "Livskvalitet - Livslångt lärande" och fokus låg på pedagogiska frågor.

## Tanke och helhet

- Ett arbete som startar en kunskapskrävande process

## Råd, Stöd, Information och Utbildning genom Samspel



## Jämförelse med andra nordiska länder

### Norge

I Norge finns liksom i Sverige cirka 40 personer med SV. Det pedagogiska stödet ges från Tambartun Kompetansesenter, som är ett resurscentrum för synskadade och ingår i Statlig spesialpedagogisk nettverk (Statped). Vid Tambartun finns för SV ett team på sex rådgivare som också kan utnyttja andra resurser vid centret. När ett barn har blivit diagnostiserat ska de lokala myndigheterna inom kommun och fylke kontakta Tambartun och begära deras stöd. Teamet får på så sätt kännedom om alla barn i Norge med SV. Barnet, föräldrarna och två lärare bjuds in till ett besök då man gör en pedagogiskt fokuserad bedömning av synen och en allmän utvecklingsbedömning. Senare får lärarna en inledande träningskurs som är baserad på resultaten av de gjorda bedömningarna. Föräldrarna och lärarna får en introduktion i punktskrift och i datorprogrammet STRUKTUR. Efter det första besöket på Tambartun gör rådgivare därifrån besök hos barnets familj och i hemskolan. Rådgivaren förbereder en skriven överenskommelse mellan Tambartun och de lokala skolmyndigheterna om vem som fortsättningsvis skall ansvara för vad. Tambartun erbjuder fortsatt rådgivning och handledning och har årligen återkommande kurser. Man erbjuder sig också att delta i upprättandet av en individuell planering för barnet.

I Norge har personer med behov av långvariga, sammansatta och koordinerade insatser rätt att få en individuell plan. Denna ska vara ett redskap för att koordinera insatserna till den enskilde. En av punkterna i en sådan plan är att en person ska utses som ansvarig för att koordinera insatserna enligt planen. När det gäller individuella planer har den norska Spielmeier-Vogtforeningen i samarbete med Tambartun fått medel för ett två-årigt projekt för att ta fram en handbok för individuell plan. I projektet utarbetar man en handlingsmodell som inkluderar handledning, IT-baserade verktyg för planering samt en handbok med råd för hur man kan utveckla individuella planer specifikt för personer med SV.

### Danmark

I Danmark finns cirka 25 personer med SV. Vid Synscenter Refsnæs finns ett Spielmeier-Vogtteam som ger stöd till barn och unga med SV, deras föräldrar samt till kommuner, skolor och institutioner. Starten av teamet skedde genom att den danska SV-föreningen lyckades få till stånd ett projekt 1997. Detta projekt är sedan 2002 permanentat i form

av det nuvarande teamet. Teamet består av en socialarbetare som också är teamsamordnare, två synrådgivare samt en psykolog och en läkare på deltid. Två föräldrarepresentanter ingår också, inte som anställda men de deltar i de månatliga teammötena.

När ett barn diagnostiseras deltar alltid teamet och får på så sätt kännedom om alla nya barn med SV. Teamet följer familjen och erbjuder psykologiskt stöd. Teamets arbete i övrigt kan beskrivas genom nedanstående punkter.

- Behandlingsmöten där man träffar representanter för kommun och personal vid den institution där barnet finns. Vid dessa möten diskuterar man och utvärderar det aktuella stödet för individen.
- Handledning i grupp för personal som arbetar med personer med SV. Genom handledning i kritiska situationer kan man förebygga utbrändhet och ge verktyg för ett konstruktivt arbete med personen.
- Kurser för föräldrar, syskon och andra viktiga personer som personen med SV har i sin omgivning. Kurserna fokuserar på individuella problem och behov.
- Insamlande, hanterande och distribuerande av ny information om sjukdomen. Detta innefattar kurser, artiklar, handledningar m m för föräldrar och offentliga verksamheter.
- När en person med SV är i den sista livsfasen tar man fram en plan för oförutsedda händelser tillsammans med föräldrarna.

# INTERVJUUNDERSÖKNINGEN

## Föräldrars syn på samhällets stöd till barn, unga och unga vuxna med Spielmeier-Vogts sjukdom

### Syfte

Syftet med intervjustudien har varit att öka kunskapen om hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med Spielmeier-Vogts sjukdom anser att samhällets stöd fungerar i relation till de behov familjerna har idag.

Av resultatet ska det framgå vilka behov personer med SV och deras familjer har idag, enligt föräldrarna. Det ska också framgå vilka av samhällets verksamheter och yrkesfunktioner som tillgodoser de beskrivna behoven och på vilket sätt det sker, med tonvikt på det stöd som Specialpedagogiska institutet ger. Det ska vidare framgå om det finns behov som inte tillgodoses och i så fall vad det är som saknas. Dessutom ska förutsättningar och faktorer som är väsentliga för att stödet ska fungera och vara till avsedd nytta beskrivas.

### Metod och genomförande

Intervjuundersökningen har genomförts i två steg. Det första steget bestod i att längre, personliga intervjuer gjordes med sju av de totalt 32 familjer, som är kända av SV-teamet, där det finns en eller fler personer med SV. Familjerna som tillfrågades om att delta valdes utifrån kriterierna personens ålder och kön, familjens bostadsort, om det finns fler än en familjemedlem med SV samt om föräldrarna sammanbor eller har separerat. Genom att två av de sju familjerna separerat genomfördes totalt nio längre intervjuer. Dessa berör situationen för elva barn, ungdomar och vuxna personer med SV. Intervjuerna varade mellan 2 till 5 timmar och spelades in på band. Föräldrarna ombads berätta så fritt som möjligt om familjens behov och i vilken utsträckning de anser att behoven blir tillgodosedda.

På grundval av resultatet från de längre intervjuerna utformades en intervjuguide för att användas vid kortare telefonintervjuer. Guiden innehöll frågor om behov, vem eller vilka som ger stöd och hur samt i vilken utsträckning personens och familjens behov blir tillgodosedda. Alla övriga familjer tillfrågades om att delta i en sådan kortare telefonintervju. Dessa intervjuer varade mellan 30 minuter och 1,5 timmar.

### **Deltagare och antal intervjuer**

Av de totalt 32 familjerna i vilka det finns en eller flera personer med SV har 27 deltagit i intervjuundersökningen. Tre familjer har aktivt tackat nej och ytterligare två har inte gått att nå. I sex av de totalt 32 familjerna finns mer än en person med SV.

Då även några av de föräldrar som intervjuades per telefon separerat och inte längre sammanbor, och båda föräldrarna tillfrågades om att delta, är det sammanlagda antalet intervjuer 34. På detta sätt är föräldrarna till 33 av 39 barn, ungdomar och vuxna i åldrarna 9 – 36 år som har SV, och är kända av SV-teamet, representerade i studien.

### **Resultat**

Med utgångspunkt från föräldrarnas berättelser beskrivs och analyseras resultatet mot bakgrund av de olika stegen i den livsprocess som tar sin början när familjen får diagnosen. De olika stegen benämns på följande sätt i rapporten:

- Beskedet om diagnosen
- Barndomstiden
- Ungdomsåren
- Vuxenlivet

Avsnittet om *Beskedet* baseras på berättelser från föräldrar till såväl barn, unga som vuxna. I de övriga avsnitten återfinns de föräldrars berättelser vars barn är i den aktuella åldern. Begreppen *Barndomstiden*, *Ungdomsåren* och *Vuxenlivet* har förutom åldern definierats utifrån i vilket skede av sjukdomen personen med SV befinner sig och därmed också omfattningen och arten av det stöd barnet, ungdomen eller den unga vuxna och deras familj behöver. Med detta som utgångspunkt har åtta av de 33 personerna vars föräldrar intervjuats bedömts som att de befinner sig i barndomen. Nio personer räknas som ungdomar och sexton som unga vuxna.

Hänsyn har tagits till att variationerna är stora mellan olika personer då det gäller vid vilken ålder de olika symtomen debuterar och även att svårighetsgraden varierar mycket.

Resultatet har analyserats med utgångspunkt från vilka behov av stöd som är aktuella i de olika livsskedena. Familjernas behov har delats

upp i sociala, medicinska, ekonomiska, pedagogiska och känslomässiga. Behoven beskrivs också i förhållande till de sammanhang och miljöer som är aktuella för personen och familjen. Vardagsmiljön kan vara hemma i bostaden hos föräldrarna eller i den egna bostaden om den unga vuxna flyttat hemifrån, antingen till särskild anpassad bostad med egen assistans eller till bostad med särskild service, så kallad grupp-bostad. För barnen och ungdomarna är skolsituationen central, liksom fritiden och kamratkontakter. För de vuxna är den dagliga verksamheten aktuell. Samtliga familjer oavsett om det gäller barn, unga eller vuxna, berörs av socialt umgänge, fritid, rekreation och semester. Det som återges i resultatet handlar om hur situationen är idag och familjens behov som de ser ut i det nuvarande skedet.

### **Behov av stöd förändras över tid**

Ganska snart efter att diagnosen ställts möter familjen, eller får information om, flertalet av de verksamheter och yrkesutövare som de allt eftersom får mer kontakt med. Därför återfinns merparten av föräldrarnas beskrivningar av behov och samhällsstöd i avsnittet *Barndomstiden*. I de därpå följande ungdoms- och vuxenavsnitten tas främst sådant upp som förändrats till följd av sjukdomens fortskridande förlopp. Nya behov uppstår i takt med att nya symtom debiterar och stödinsatser tillkommer eller kontakter försvinner.

Studien baseras helt och hållet på föräldrarnas berättelser. Det är föräldrarnas perspektiv på samhällets stöd som är undersökningens huvudtema.

### **Livshistorisk förändring**

Att behöva ta emot stöd och hjälp kan vara en av de svåraste sakerna i livet. Det innebär bland annat att kunna ta emot hjälp med värdighet, något som Thor lärde sig genom att han levde med Spielmeyer-Vogts sjukdom. Det skriver Aina Dahlentoft, Thors mamma, i deras gemensamma bok *Våga leva livet*.<sup>1</sup>

Grete Marit Skau, en norsk sociolog, har myntat begreppet en ”Livshistorisk förändring”.<sup>2</sup> Det tangerar det Aina och Thor beskriver. Den livshistoriska förändringen handlar om att plötsligt, ofta i ett slag, befinna sig i en helt ny situation genom beskedet om att barnet har en mycket allvarlig sjukdom. Den förändrade situation som funktionsnedsättning-

#### **FOTNOT & NOTERINGAR**

<sup>1</sup> Thor och Aina Dalentoft (2006). *Våga leva livet*. Strandkullens förlag.

<sup>2</sup> Greta Marie Skau (2001). *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber.

arna medför innebär enligt Skau att en helt ny värld öppnar sig, att livet avprivatiseras och att vardagen påverkas starkt. Förutom den chock, sorg och efterföljande påfrestning för hela familjen som vetskapen om diagnosen innebär, ställs familjen inför att behöva ta emot råd, stöd och insatser från en mängd personer och verksamheter som tidigare varit okända för dem. Hur beskedet om diagnosen ges och sättet det fortsatta stödet förmedlas på kan vara avgörande för att klara av att leva livet nu. Att Spielmeier-Vogt är en sällsynt sjukdom gör att familjernas situation blir extra komplicerad, jämfört med andra med omfattande flerfunktionshinder. Riksförbundet Sällsynta diagnoser konstaterar<sup>3</sup> att sällsyntheten i sig innebär ett ytterligare funktionshinder utöver det som sällsynta diagnoser medför.

Föräldrar som deltagit i intervjuundersökningen berättar om både goda erfarenheter av välfungerande stöd och motsatsen.

### **Besked om diagnosen**

”Man hade så mycket planer och sen gick allt i krasch på två sekunder”

”Det hela började med att något hände med ögonen. Vi märkte det bland annat på att han satte sig närmare TV:n”

Många av föräldrarna beskriver att det hela började på liknande sätt. Barnet remitterades till ögonklinik av distriktsläkaren eller av barnläkaren på barnmottagning och i flertalet fall vidare till specialist för fastställande av diagnosen. Andra fick via speciallärare i skolan, eller annan specialpedagog i kommunen, kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen och dess barnläkare och fick på så sätt diagnosen ställd. För en del barn och deras familjer gick det snabbt att få rätt kontakt till diagnosställande läkare. Speciellt verkar detta gälla barnen och de yngre av ungdomarna, och särskilt de som bor inom Drottning Silvias barnsjukhus upptagningsområde, det vill säga Västra Götalandsregionen.

Några beskriver tiden innan diagnosen blev fastställd som en lång utdragen process och att väntan i sig var mycket smärtsam. En förälder hade misstankar om att allt inte stod rätt till när barnet var knappt 4 år. Man började fråga på BVC men fick inget gensvar. Så småningom fick barnet en tid till ögonläkare, därefter barnläkare och neurolog. Det tog några år. En av dessa föräldrar uttrycker att:

#### **FOTNOT & NOTERINGAR**

<sup>3</sup> Riksförbundet Sällsynta diagnoser (2004). Fokus på vardagen. En medlemsundersökning.

”Det går inte att beskriva hur det kändes när vi fick diagnosen men ändå var ovissheten mycket värre.”

### **Hur beskedet gavs**

Oavsett om det var länge sedan eller om det ligger nära i tiden minns föräldrar delar av eller hela händelseförloppet vid diagnostillfället. De beskriver minnesbilder av lokalen eller att de kommer ihåg exakt vad som sades när beskedet lämnades.

”Minns bara hur rummet såg ut, allt var väldigt rörigt” (cirka 15 år tillbaka i tiden)

Andra kommer ihåg enstaka ord som *epikris* eller fraser man hörde:

”Han sa att allt i systemet slappar igen” (för cirka 20 år sedan)

Av berättelserna framgår att det är mycket viktigt på vilket sätt beskedet ges för familjernas möjlighet att gå vidare på ett så bra sätt som möjligt. De flesta anser också att de fått diagnosen på ett så empatiskt sätt som var möjligt, efter rådande omständigheter. Ett exempel:

”Efter att provtagningarna var genomförd gav doktorn på habiliteringen diagnosen på ett mycket bra sätt, om det går att säga så i en sån situation.”

Att läkaren tog god tid på sig, inte tittade på klockan någon gång under tiden och visade att hon eller han brydde sig om familjen och var engagerad genom att fråga om familjens situation är exempel på vad i läkarens förhållningssätt som föräldrar uppskattade.

Negativa upplevelser stannar kvar i minnet, i några fall många år därefter.

”Ögonläkaren sa att han behövde flytta till en institution, glömmer det aldrig. Det sårade mig så fruktansvärt. Jag kan fortfarande se läkaren framför mig. Upplevelsen sitter kvar”.

En familj fick beskedet av en ögonläkare och det lämnades på ett mycket osmidigt och burdust sätt, berättar mamman:

”Det verkade som om de pejlade in oss och sen bestämt sig för att leverera beskedet. Budskapet var att ”nu är det så här att er flicka har en dödlig sjukdom och det kommer att bli så här och så här allt eftersom”. Han sa allt på en gång och min man höll på att kräkas.”

I två fall lämnades beskedet per telefon till den ena av barnets föräldrar. I det ena fallet anser föräldern att det ändå fungerade bra, då de hade en bra kontakt både före och efter.

I det andra fallet tog det däremot lång tid för föräldern att hämta sig.

”Jag fick beskedet i telefon, när jag stod och skrapade is från bilfönstret. Jag var helt ensam. Han sa det verkar som om det är SV-sjukdomen och att mitt barn får svårare med allt framöver och till sist dör han i förtid. Han sa också att jag kommer att skriva av barnet nu för det finns ju ingenting jag som ögonläkare kan göra.”

I ytterligare några familjer var endast en förälder, mamman, närvarande och fick själv ta emot beskedet. Av intervjuerna framkommer att det haft betydelse framöver.

### **Information om sjukdomen**

Vid diagnostillfället fick de flesta information om vad sjukdomen innebar. Däremot skiljer sig föräldrarnas beskrivningar åt i vilken utsträckning de orkade ta till sig den information som gavs i samband med beskedet. Man har olika strategier för att hantera situationen. En del föräldrar beskriver att de vill veta allt, från början. Som exempelvis en pappa:

”Redan första instansen, barnläkaren, nämnde att SV var en tänkbar diagnos men innan vi fick diagnosen gick jag till biblioteket och letade och läste, och på nätet, efter allt jag kunde hitta. Jag är sådan som vill veta allt.”

En annan förälder:

”Skaffa kunskap om sjukdomen, det behövs för att vara steget före. SV-teamet skulle behöva sätta oss i en bur och berätta allt.”

Andra förklarar att man bara orkar se och ta in ett skede i taget, att tänka för långt framåt förstör livskvaliteten. Dilemmat med att inte tänka allt

för mycket på vad som komma skall är att ändå kunna vara beredda på nästa steg i sjukdomsprocessen. Särskilt de föräldrar som beskriver att de inte klarar av att i detalj känna till hela sjukdomsförloppet från början önskar hjälp av någon som har kunskap om hela situationen och som kan se vad som behövs och agera i tid.

## **Barndomstiden**

Efter beskedet hade föräldrarna fullt upp med att ta in vad som hänt och att få tillvaron att börja fungera igen. Hela livet berörs när det visar sig att barnet eller barnen har SV.

Väsentligt för att kunna hantera den nya situationen var att beskedet följdes upp och att familjen fick hjälp till fortsatta kontakter. Merparten föräldrar verkar ha fått sådan hjälp. Speciellt de familjer som bor så att de tillhör det upptagningsområde som Paul Uvebrant ansvarar för.

”Vi träffades efter en kort tid igen och de följde upp hur vi i familjen mädde. Vi släpptes inte bara vind för våg.”

Men alla har inte fått den starten. För de familjer som fått besked om diagnosen av ögonläkare, eller av annan läkare som inte beskrivs som specialist på området, har uppföljningen inte fungerat lika väl. Några har i stor utsträckning själva fått leta reda på vad som finns i form av samhällsstöd.

”Man fick beskedet och blev sedan lämnad ensam, det var det värsta.”

Återigen andra fick hjälp till fortsatta kontakter men orkade inte vid tillfället med allt nytt och tackade därför nej initialt.

## **Skolan**

Barnen trivs i dagsläget med skolan, berättar föräldrarna och de är själva också numera i stort sett nöjda med sina barns skolsituation. För några av barnen förändrades situationen till det bättre när de bytte skolform från grundskola till sarskola. Lika många av barnen går idag i grundskola som i sarskola. De flesta barnen har tillgång till assistent i skolan, nästan alla av skolans elevassistenter och i ett fall av personlig assistent. För några familjer har stödet som skolan ger fungerat på ett självklart sätt från början.

”Från första dagen när vi fick diagnos har både skola och fritids ställt upp till 100%, de är guld värda dessa verksamheter. Aldrig något prat om pengar.”

Andra har fått argumentera och ibland till och med strida för att få barnens behov tillgodosedda. Föräldrarna till ett av barnen ansökte och fick beviljat personlig assistent enligt LASS<sup>4</sup> även för skoltid. Behovet uppstod när rektor beslutade att den av skolan anställde elevassistenten inte längre skulle ge barnet personligt stöd. Det resulterade i ett stormöte där försäkringskassan, personal från habilitering, skolan med flera deltog. Mötet urartade till att endast röra sig om kostnader och föräldrarna upplevde att man ansåg att deras flicka var ”dyr”.

### **Stöd i skolan**

Personalen i skolan har en vilja att lära sig om sjukdomen och förstå dess konsekvenser för barnets skolsituation, enligt föräldrarna. I flertalet fall visar personalen stort engagemang. Lärare och assistenter åker iväg på utbildning till Resurscenter Syn i Örebro, eller på kvällskurser i annan regi. Även rektorer har deltagit på utbildningar i Örebro vilket de föräldrar som är berörda ser som ett tecken på stort intresse. Flertalet barn använder datorprogrammet STRUKTUR, framför allt i skolan, men en del har även glädje av programmet hemma. Barnens föräldrar anser över lag att det är ett bra kommunikationsverktyg som har många användningsområden.

Förutom utbildningarna i Örebro har skolpersonalen även kontakt med SV-teamets pedagoger när de kommer på besök i skolan. Några av föräldrarna har förstått att det är ett bra stöd för personalen, andra är lite osäkra på hur det förhåller sig med kontakten. De föräldrar som inte i förväg har fått information från teamet om deras besök på barnets skola är mycket negativa till detta. Det handlar om förhållningssätt och en av föräldrarna berättar om SV-teamet:

”Jag vet inte vem dom är till för, vi får ingen kontakt. Dom sa att dom skulle höra av sig till oss föräldrar före besök i skolan för att höra om det var okey och om vad vi ansåg vara viktigt att de tog upp. Sen skulle de också höra av sig efteråt och berätta hur besöket avlöpte och kanske även planera framåt. Men ingenting av detta har hänt.”

#### **FOTNOT & NOTERINGAR**

<sup>4</sup> Lag om assistansersättning, LASS, (1993:389).

Föräldrarnas egna kontakter med teamets pedagoger är mer eller mindre frekvent. En del föräldrar har fått mycket stöd då det varit problem av något slag i skolan. Andra anser inte att de fått någon som helst hjälp i besvärliga situationer.

Barnen åker på träningsbesök till Örebro tillsammans med lärare och assistenter. I en del familjer följer föräldrarna med. Andra väljer att avstå. Att någon annan än föräldrarna med kunskap om SV informerar om sjukdomen i skolan är värdefullt anser de som fått den hjälpen. Det är jobbigt att själv informera, uttrycker de som önskat att de haft ett sådant stöd.

#### **Behov av socialt stöd från kommunen –**

En del familjer, men inte alla, har kontakt med kommunernas LSS - verksamhet<sup>5</sup>. Av dem som ansökt om ledsagning har en del fått avslag medan andra beviljats. Enstaka barn har beviljats korttidsvistelse. En familj vars barn inte orkar med takten och stemmet på fritidshemmet pusslar ihop vardagen med stöd av anhöriga för att få det hela att gå ihop. Föräldrarna har felaktigt fått beskedet att anhöriga inte kan bli anställda som avlösare.

#### **– i tid**

Kommunen ansvarar också för bostadsanpassning. Få av föräldrarna till barnen har erfarenhet av att söka bostadsanpassningsbidrag. De som sökt har både goda och mindre goda erfarenheter. Exempel finns när det gällt behov av bättre belysning i hemmet. Det gäller att tjänstemannen agerar snabbt för att inte anpassningen ska åtgärdas för sent för att barnet ska ha nytta av den.

#### **Att inte passa in i systemet**

Detta är en påtaglig känsla som familjer med mer än ett barn med sjukdomen har, när de har kontakt med olika yrkesgrupper. Det är svårt att få handläggare att förstå att familjens sammanlagda arbetsinsatser för flera barn kan jämföras med vad som krävs av en familj med ett enda barn som har större behov. Att barnens behov multiplicerar familjens arbetsbelastning är svårt att få förståelse för. Detta är något som behöver uppmärksammas på ett helt annat sätt än vad som är fallet idag.

#### **FOTNOT & NOTERINGAR**

<sup>5</sup> Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387)

### **Ekonomiskt stöd**

Kontakter med försäkringskassan har de flesta. Ansökan om vårdbidrag är den vanligaste anledning till kontakt. Vårdbidrag beviljas i olika utsträckning. Att stöd och insatser kan behövas **innan** behoven uppstår är det också svårt att få förståelse för. Behov av bilstöd är ett sådant exempel. Enstaka familjer har överklagat avslagsbeslut. Föräldrarna efterfrågar stöd och hjälp med att driva frågor och argumentera för att få behoven tillgodosedda av någon kunnig och insatt person.

Att få insatser beviljade i förebyggande syfte är ovanligt, i alla fall utan mycket argumentation. Enligt föräldrars erfarenheter verkar det främmande för flertalet instanser de har kontakt med att kunna tänka sig in i sjukdomens konsekvenser och att vara steget före.

### **Fritiden**

Att tillgodose barnets behov av roliga, innehållsrika och aktiverande fritidssysselsättningar verkar vara ett bekymmer för de flesta, oavsett vilken kommun familjen bor i. Att bo i liten kommun kan ge fördelen att behov inte så lätt ”faller mellan stolarna”, som en pappa beskriver det, men nackdelen är att fritidsutbudet är litet. I vissa fall anordnar habiliteringen aktiviteter som t ex judo, innebandy och gymnastikgrupper av olika slag. Även vissa kommuner har fritidsverksamheter. Ofta är det dock uppehåll på lov och semestrar. Olika dagläger är något föräldrarna efterfrågar.

### **Stöd från syncentralen**

Några familjer hade redan träffat personal på syncentralen när barnet fick diagnosen. För andra blev det en ny kontakt i samband med att sjukdomen konstaterades. Föräldrarnas beskrivningar skiljer sig åt när det gäller i vad mån syncentralens stöd motsvarar barnets behov. Det som uppskattas är när familjerna får information i god tid om vilka synhjälpmedel som barnet kan ha nytta av just då och även framåt i tiden och hjälp med att skaffa dessa. En bra fungerande kontakt är när personalen förstår helheten i situationen som sjukdomen medför och när det finns kontinuitet med en och samma person som agerar snabbt, är handlingskraftig och tillgänglig.

”Vi fick kontakt med syncentralen via Paul Uvebrant. De har varit fantastiska, hjälpt till mycket, informerat oss och engagerat sig i vårt barn och även i hur vi föräldrar har det. De har frågat hur vi mår”

Och motsatsen. Möter föräldrarna personal som inte har kunskap och förstår helheten i situationen betraktar man stödet som mindre gott eller till och med som en belastning då familjen har många kontakter att förhålla sig till. I vissa fall håller skolan och syncentralen kontakt sinsemellan och föräldrarna behöver inte administrera detta vilket oftast ses som positivt, men det förutsätter att det finns tillit. De barn som förlorat synen helt tappar också kontakten med syncentralen. ”De hör inte av sig längre”, förklarar en förälder.

### **Behov av habilitering, hjälpmedel och sjukvård**

*Barn- och ungdomshabiliteringen* är en verksamhet som flertalet barn och föräldrar har kontakt med, men under barndomstiden än så länge i ganska liten omfattning. De olika yrkesprofessionerna nyttjas allt eftersom behov uppstår. De funktioner familjerna vanligen har kontakt med är arbetsterapeuten i fråga om hjälpmedel och sjukgymnasten bl.a. med att vara behjälplig med tips på gymnastikaktiviteter i skolan. Några har fått hjälp av kurator i diskussion med skolan eller med rådgivning av annat slag. Någon enstaka förälder har också kontakt med psykolog. I de fall organisationen är uppbyggd så att det finns barnläkare/barnneurolog inom habiliteringen har föräldrarna kontakt med den personen. Föräldrarna är överlag nöjda med habiliteringens insatser. Habiliteringsplaneringsmöten hålls ofta en gång per år, alternativt två gånger per år. Där tas det som är aktuellt för barnet upp. I vissa fall är familjens kontakt på SV-teamet med på dessa möten vilket uppskattas då alla har samma möjlighet att höra samma sak samtidigt.

### **Läkarkontakt och sjukvård**

Barnens behov av kontinuerlig läkarkontakt är ännu inte så stort. I de fall behov finns beror det oftast på att barnet tidigt har fått kramper som behöver medicineras. För flera fungerar detta väl men inte för alla. Det som är avgörande är läkarens kunskap om sjukdomen och att läkaren konsulterar expertis, t ex Paul Uvebrant, i de fall hon eller han själv saknar tillräcklig kompetens. En del föräldrar har inte haft några problem med att få ”sin” doktor att kontakta en kollega med mer kunskap.

”Vi har kontakt med Paul Uvebrant några gånger per år. Men vi har också haft tur som har en väldigt bra barnläkare på lasarettet att kontakta vid kramper som i sin tur tar kontakt med P.U. vid behov. Han är lätt att få tag i. Det finns också en krampsjuksköterska som har hand

om alla barn med kramper. Henne är det skönt att prata med om alla vardagsfrågor och få svar på våra frågor. Båda dom är pålästa, kunniga och engagerade.”

Även andra har gett liknande beskrivningar. Men det flyter inte på lika bra för alla. Andra har svårare att få en kontinuerlig fungerande kontakt som finns tillgänglig när familjen så behöver. En familj bollas mellan flera olika personer och man känner inte att man har något stöd från någon specifik läkare som man litar på. Det handlar både om brist på tillgänglighet, kunskap och om det sätt familjen bemöts på.

### **Känslomässigt stöd**

Några föräldrar har eller har initialt i samband med beskedet haft en samtalskontakt, andra inte. Efter ett par års erfarenhet av att vara förälder till ett barn med SV anser flertalet föräldrar att det nog vore skönt att ha någon att prata med. Kurator på syncentral, psykolog och kurator på barnhabilitering och det team som finns på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg är några som föräldrarna har fått erbjudande från om samtal, eller som de själva har initierat kontakten med när de känt behov av stöd. Några, bland annat två föräldrar som numera separerat, önskar att personalen från början varit tydligare med att behovet ofta uppstår och att de ”legat på mer”. Även om man i samband med att barnet får diagnosen tackar nej till erbjudande om samtalsstöd borde man bli erbjuden igen, anser föräldrar.

”Man skulle nästan bli tvingad och uppfångad i början att gå och prata, både tillsammans men också var för sig.”

”Har fått erbjudande i början, av kurator på syncentralen. Men tackade nej. Vi hade chansen och borde ha tagit den, se så det gick. Vi har ju separerat nu. Men då trodde vi att vi skulle klara allt själva.”

Önskemål finns om att helst få samtala med en professionell person som inte är knuten till stödet runt barnet. En person som står utanför ”allt detta”, en neutral person. Sorgen, hur man ska överleva den och hur förhållandet till varandra ska vårdas är några funderingar som nämns. Förlusten av det friska hos barnet och alla livsdrömmar som inte går att förverkliga är andra exempel på vad föräldrarna pratar om eller skulle vilja ha någon att prata med om. Man behöver också hjälp att förstå, förebereda sig för och förhålla sig till barnets tankar och frågor om de

förändringar som barnet upplever. Likaså syskonen, vad säger man till dom? När och hur ska man berätta?

### **Träffa andra föräldrar**

SV-teamet informerar om att föräldraföreningen finns. På så sätt har föräldrar möjlighet att ta kontakt med andra som har liknande erfarenhet av den speciella livssituation det innebär att vara förälder till barn med SV. Några uttrycker att de blir stärkta av att träffa andra familjer med liknande erfarenheter, man känner igen sig och får bekräftelse.

Kontakter sker på olika sätt. Det vanligaste bland de av barnens föräldrar som har kontakt med andra föräldrar är att man träffas privat hemma hos varandra, vilket också ger barnen möjlighet att umgås. Eller så kommunicerar man via e-post. Några enstaka har också fått kontakt genom att delta på de träningsbesök som anordnas av Resurscenter syn. Få av föräldrarna till barnen har kontakt med den föräldraförening som finns och som har stöd från Synskadades riksförbund, SRF.

### **Samordning och information**

Som redan har framgått är det många personer, funktioner och verksamheter som administrerar och erbjuder stöd och insatser till barnen och familjerna. Det är en helt ny värld för många att ta in, förstå sig på och hitta rätt användning för.

”I början var vi helt förvirrade, var så många kontakter. Det har tagit tid att få allt på plats, nästan ända tills nu.” (10 års tid)

Enstaka föräldrar anser att behovet av samordning och information är tillgodosett:

”Inget som fallit mellan stolarna, alla har lärt sig snabbt och det är sällan som vi behöver vänta på något.”

Några har fått mycket stöd med samordning av insatser och information om vilket samhällsstöd som finns att tillgå, både för egen del och till den personal barnet möter i sina vardagsmiljöer. Exempelvis sammankallar en av pedagogerna från SV-teamet regelbundna nätverksmöten med de professionella som finns runt familjen.

”Man ordnar nätverksmöten. De skulle behöva vara lite oftare så alla får höra samma saker och också får större förståelse när de lyssnar på helheten runt vår familj.”

Ett sätt att underlätta information och samordning, och som är uppskattat, är Nätverk kring individen som SV-teamet konstruerat och hjälper till att administrera. Det är ett nätbaserat forum, en slags individuell planering, för det enskilda barnet där personal från olika verksamheter och föräldrarna kommunicerar kring barnets behov. Det underlättar för alla att ständigt hålla sig uppdaterade och att förstå helheten i situationen.

Enstaka exempel finns på att regionala rådgivare från Specialpedagogiska institutet har sammankallat planeringsmöten i hemkommunen. Föräldrar har efter tips från andra föräldrar vänt sig till LSS-handläggaren om hjälp med en Individuell Plan enligt LSS. De som har kontakt familjer emellan anser att de får den mesta informationen och råden om ”stort som smått” från andra föräldrar.

### **Steget före och leva i nuet**

Trots att några anser sig ha fått hjälp med samordning blir föräldrarna ändå ”spindeln i nätet”. Flertalet saknar och efterfrågar någon form av ombud, vägledare, handledare, advokat - benämningarna är många - som kan hjälpa till att administrera alla insatser och kontakter mellan de verksamheter som är involverade i familjens liv. Det ska vara en person som har kunskap om sjukdomen, då ökar förståelsen för helheten och vikten av framförhållning. Få har dock den kunskapen, det är det stora problemet. Några fick förväntningar i samband med beskedet att pedagogerna i teamet skulle ha den funktionen men har blivit besvikna när så inte varit fallet.

”Vill att personen i fråga – den aktuella professionelle – ska ha läst Socialstyrelsens information som finns på deras hemsida. Vi vill vara här och nu men alla runt om ska vara steget före – så att det går att förebygga och förbättra den kommande livssituationen.”

Citatet illustrerar det dilemma en del av föräldrarna beskriver som består av att balansera mellan att leva ett så vanligt liv som möjligt i nuet tillsammans med sitt eller sina barn och samtidigt vara förberedd på nästa skede i sjukdomsförloppet. Det behövs för att förebygga och också underlätta situationen som förändringarna innebär för barnet. Till det behövs kompetent stöd och hjälp.

Det som behövs är information om hur nästa steg ska lösas. En pappa beskriver det han saknar så här:

”Vad händer efter årskurs 10? Vad händer efter skoltidens slut? Saknar framförhållning. Skulle vilja ha information om olika lösningar framöver. Förstår att det är olika för olika barn och att det därför inte går att säga hur man ska lösa allt framöver. Men skulle behöva presenteras olika möjliga strategier och lösningar. Man lever väldigt mycket dag för dag och är inte steget före.”

En mamma uttrycker liknande behov och utvecklar tankarna:

”Saknar och skulle behöva någon som berättade att nu är hon så här gammal och då kan det här och det här hända, hon är i den åldern och då kan det vara bra att vara förberedd på det här. Men det är ingen som gör.”

Framförhållning är till för att kunna förebygga och fånga upp barnen tidigare, och det skapar trygghet. Det borde finnas en handlingsplan som beskriver vad som är att vänta i nästa steg. Föräldrar tror att det är möjligt att på ett ungefär kunna beskriva i åldrar kring nästa steg även om det är mycket stora skillnader mellan barnen.

### Sammanfattande kommentar

Mycket kretsar kring skolan under barndomstiden. Behov av habilitering och sjukvård är än så länge förhållandevis ganska små. Information om vad som finns i form av samhällsstöd, kunskap och kompetens hos de professionella runt familjen och hjälp med samordning är nödvändigt för att barnet ska få det stöd och de insatser som behövs – i god tid. I god tid dels för att förebygga så att barnet upprätthåller sina förmågor på bästa sätt så länge som möjligt, dels så att det går att förbereda barnet, och familjen, på nästa steg i sjukdomsförloppet.

De flesta familjerna upplever problem med att få de olika stödinsatserna på rätt sätt. Endast några få anger att situationen för närvarande är under kontroll. Förutom avsaknaden av framförhållning och samordning är det fritiden som är det största problemet anser föräldrarna. Att hitta saker som man kan göra, särskilt på sommaren. Man saknar också information om vilka fritidshjälpmiddel och lekmaterial som finns att tillgå.

Störst problem anser några, är att bli inblandad i kostnadsstrider mellan olika verksamheter som sinsemellan har separata ”plånböcker”. Det verkar också mycket svårt att få förståelse för att behoven multipliceras i de fall där man har mer än ett barn i familjen.

## Ungdomsåren

När barnen kommit upp i tonåren förändras livssituationen. De nio ungdomarna har andra behov och intressen än barnen. Sjukdomen har framskridit, vilket medfört att symtomen blivit fler och att behoven av stöd därigenom ökat. Föräldrar beskriver bl.a. att det är svårare än under barndomen att se till att fritiden blir innehållsrik och varierande. Förändringarna innebar också att kontakterna med samhällets olika verksamheter och yrkesföreträdare som ska ge råd, stöd och insatser utökas.

### Särskolan och assistenterna

Samtliga ungdomar går i den obligatoriska särskolan eller på särgymnasium och alla utom en ungdom har personlig assistent enligt LASS för skoltiden. Flertalet föräldrar, men inte alla, berättar att deras barns skolsituation förbättrades när de började i särskolan. Ungdomarna är gladare och för några har tidigare aggressionsutbrott minskat. Personalen verkar förstå ungdomarnas behov på ett annat sätt än i grundskolan.

”Nu vill hon inte åka hem längre utan vill vara kvar i skolan. En stor eloge till särskolan, de har tagit tillvara på Örebros pedagogiska kunskaper”.

Vägen till särskoleplacering skiljer sig mellan familjerna. I några fall har föräldrarna fått tips om skolformen från andra föräldrar och behövt agera för att ungdomarna skulle få flytta över till särskolan. I andra fall har förslagen kommit från skolan, SV-teamets pedagoger eller i något fall från habiliteringspersonal. Liknande skillnader angående i vilken utsträckning föräldrar själva behövt agera finns även när det gäller personlig assistans.

Föräldrar känner till att skolan har fått pedagogiskt och praktiskt stöd från SV-teamet i Örebro. Några beskriver också att teamet informerar om sjukdomen när så behövs. Lärare och personliga assistenter åker på utbildning. Flertalet av ungdomarna använder dataprogrammet STRUKTUR, för det mesta enbart i skolan men några få har också användning av programmet hemma. En förälder beskriver det som ett bra kommunikationsmedel för syskonen emellan. Andra användningsområdena är till exempel:

”Har fått hjälp av konsulent med STRUKTUR som är mycket bra. Det håller hans minne i trim, med hjälp skriver han dagbok varje dag och kan ladda hem musik och nya spel.”

I andra familjer har det inte varit lika smidigt. Föräldrarna till en pojke som idag går i särgymnasiet var tvungna att agera mycket för att innehållet i pojkens skolgång skulle passa pojkens behov och intressen. Andra föräldrar berättar på liknande sätt hur de själva fått kämpa på grund av att personalen inte förstått den unges behov, om det inte har fungerat med assistenter eller i de fall gymnastiken varit undermålig. Mycket av problemen har handlat om brist på kunskap om sjukdomen, tror föräldrarna.

”Har behövt peka med hela handen för att få skolan att fungera, inte kul att behöva påpeka och vara påstridig. Sånt ska bara fungera. Har fått lära mig att vara påstridig men det ligger inte för mig och känns inte bra. Men nu har skolan framförhållning och det känns bra. I skolan informerar numera rektorn ny personal om sjukdomen, efter kontakt med SV-teamet.”

### **Assistenter blir pedagoger**

Andra problem har bestått i att ungdomarna inte haft pedagogiskt utbildad personal att tillgå. I stället har assistenterna, förutom det personliga stöd de ska ge, även fått ta på sig att hålla i undervisningen vilket inneburit sänkt kvalitet.

Att ungdomarna mestadels har assistans av en personlig assistent, som inte är anställd av skolan, har inneburit problem för en del. Att assistenten är sjuk har lett till att ungdomen inte får komma till skolan då ingen övertar assistentens arbetsuppgifter. Detta har några ungdomar råkat ut för. Ett annat scenario är att den unga personen fått sitta sysslös då ingen annan än den personliga assistenten kan hantera datorn. Ytterligare problem, som föräldrar beskriver, är att ungdomen och hennes eller hans personliga assistent mer eller mindre blir isolerade från kamrater och annan personal. Inte sällan händer det också att den personliga assistenten inte får delta i skolpersonalens planering och därigenom får svårare att se till att ungdomen finns med i skolsammanhanget.

”Vem hjälper till med de här striderna och reder ut situationen undrar jag? Vem ska vi vända oss till?”

På liknande sätt som redan beskrivits när det gäller barnen, berättar ungdomarnas föräldrar att skolpersonal och assistenter åker till Örebro på utbildningar och medverkar vid tränings- och gruppbesök på Resurscenter syn tillsammans med ungdomen. I några fall deltar även föräldrar.

### **Saknar stöd**

Men en del saknar aktivt stöd från SV-teamet i kontakten med skolan.

”De säger att de väntar på att skolan ska ge dem uppdrag. Men om skolan och föräldrarna inte vet om vad de kan bistå med är det svårt att också ge uppdrag. Jag tycker att dom ska ta initiativ.”

Föräldrar uttrycker också att det är oklart vad SV-teamet har för funktion, förutom att anordna utbildningar och ge information i skolan.

”De verkar ha en otydlig arbetsbeskrivning. De visar inte oss vad dom kan hjälpa till med så vi vet inte vad man kan få för hjälp av dem. Vi kan inte fråga efter det vi inte känner till. De borde också driva det vi föräldrar tycker är viktigt och fråga oss det.”

### **Socialt stöd från kommunen**

I takt med att ungdomarna blir äldre och symtomen fler ökar även familjens behov av socialt stöd från kommunen. Ungdomarnas familjer har kontakter med kommunens LSS-handläggare i betydligt högre utsträckning än de yngre barnens. Några har tidigare haft kontakt. Då de inte längre har några insatser enligt LSS upphörde kontakten i samband med att familjen fick utökad antal timmar för personlig assistans, vilket administreras av försäkringskassan.

Ledsagare, avlastningsfamilj och korttidsvistelse är andra insatser som föräldrar har sökt via LSS-handläggaren. Man har också begärt utökad assistans i samband med semester eller resor av olika slag. Föräldrar som fått avslag har inte i alla fall känt till hur man kan gå tillväga om man får avslag. I några fall har beslut dragit ut så länge på tiden att den aktivitet man tänkt sig göra inte kunnat bli av. När LSS-handläggaren inte har tillräcklig kunskap för att förstå familjens helhetssituation leder det till att de beslut som fattas inte överensstämmer med familjens

behov. Detta är något som blir extra tydligt när det i familjen finns mer än en person med sjukdomen.

Ungefär hälften av ungdomarnas föräldrar har positiva erfarenheter av den hjälp de fått av ”sin” LSS-handläggare. Anledningen till att man är nöjd kan belysas av en av föräldrarnas berättelser:

”En alldeles utmärkt person! En av de bästa för att hon fattar snabbt och har förstått innebörden av att det är en progredierande sjukdom och att det därför är viktigt att veta saker i tid, inte när det inträffar utan före. Dessutom har hon på eget initiativ utan att vi behövt fråga berättat om insatser och rättigheter som kan vara bra. Hon är även beredd att ta på sig jobbet som det innebär. Hon berättade till exempel om individuell plan och vad det var till för. Något som har varit fantastiskt bra inför skolbytet. Hon sa också: ”Du kan ge mig uppdraget om du vill så sammankallar jag till möten och sköter det som behövs omkring.” Hon är så bra därför att hon återkommer snabbt, har initiativförmåga och är handlingskraftig.”

Ytterligare några andra beskriver på liknande sätt att handläggaren fungerar som en slags samordnande person. I föräldrarnas berättelser ligger tyngdpunkten på att personen tar initiativ, lyssnar på föräldrarnas berättelse och först därefter kommer med förslag. Och dessutom inte skjuter ifrån sig uppgifter.

### **Bostadsanpassning**

Kommunen ansvarar också för bostadsanpassning, vilket ungdomarna och deras familjer har behov av i olika utsträckning. Jämfört med familjer med yngre barn har betydligt fler ansökt och några har fått hjälp med anpassningar. Men åter andra har fått avslag på sina ansökningar. De föräldrarnas som inte har särskilt positiva erfarenheter berättar om tidsödande processer och svårigheter med att få förståelse för att anpassningen behövs nu, ofta i förebyggande syfte, och inte långt fram i tiden. De beskriver svårigheter med att få tjänstemännen att förstå att nutiden är värdefull och att vänta inte finns. I något fall har föräldern enbart fått muntligt avslag, inte skriftligt. Då går det inte att överklaga, vilket föräldern inte kände till vid det aktuella tillfället. En förälder menar att hon ännu inte haft ork att ta tag i detta då kontakterna blir fler och fler i och med barnets utökade behov.

Färdtjänst, riksfärdtjänst och parkeringstillstånd är andra kommunala stödinsatser som blir mer aktuella för ungdomarna och deras familjer än för de yngre barnen.

### **Ekonomiskt stöd**

Så gott som samtliga familjer har kontakter med försäkringskassan och oftast gäller det assistans enligt LASS. Andra aktuella frågor är vårdbidrag, ofta i förhållande till assistansen, aktivitetsersättning, bilstöd mm. Om kontakten har varit till nytta, eller motsatsen – belastande – verkar bero både på hur personkontakten fungerat och på vilken kommun familjen bor i. Några har bara positiva upplevelser av försäkringskassans stöd genom att handläggaren varit snabb i handläggningen och familjerna känt sig respektfullt bemötta. De som är nöjda med kontakten har också uttryckt att de har haft ”tur” med sin kontakt med försäkringskassan.

Andra har inte lika positiva erfarenheter. En förälder beskriver att tjänstemannen absolut ville träffa ungdomen vid varje tillfälle för omprövning vilket föräldern motsatte sig då hon försöker minimera sitt barns kontakter med olika yrkesutövare.

Familjerna beskriver att de behöver få bättre information om vilka olika insatser som finns, hur olika ekonomiska insatser påverkar varandra samt hur man skall agera om man inte är nöjd med det beslut man fått. Långt ifrån alla beskriver att de överklagat när de fått avslag på något beslut.

### **Kamratkontakter och fritiden**

I några av intervjuerna har ungdomens kamratkontakter kommit upp och då främst sådant som är problematiskt, framför allt det jobbiga i att tappa kontakten med kamraterna. Särskilt påtagligt blir det i de fall där ungdomen har syskon som försvinner ut och har kul med kamrater som tidigare varit gemensamma. I samband med beskrivningar av hur ungdomarna har det med kamratkontakter nämner föräldrarna träningsbesöken i Örebro som viktiga för sin tonåring. Vistelsen ger tillfälle till att träffa kompisar och även vara i ungdomsgrupper med assistenter, men utan föräldrar. Något som nog är viktigt för de ungdomar som skyddar sina föräldrar, tror en pappa.

### **Ungdomarnas habiliterings- och sjukvårdsbehov**

Överlag har ungdomarna och deras föräldrar betydligt större behov av både habilitering, hjälpmedel och sjukvårdskontakter än under barn-domstiden. Den enda kontakt som generellt minskar i takt med stigande ålder är den med syncentralen. Enstaka familjer har fortsatt kontakt, främst kring olika slags synhjälpmedel.

### **Habiliteringen**

Till skillnad från barnen har nästan samtliga ungdomar och deras föräldrar kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen, men i olika utsträckning. Mestadels träffar man sjukgymnast och arbetsterapeut, sjuksköterska och i några få fall även kurator. I de få fall kuratorn nämns, har hon eller han fungerat som samtalspartner och även i viss mån haft en samordnande funktion. Någon enstaka förälder har också psykologkontakt. Om hanteringen av hjälpmedel går till på ett smidigt sätt eller inte beror bland annat på hur landstinget organiserar sin hjälpmedelsverksamhet. I ett fall komplicerar den oklara uppdelningen mellan hjälpmedelscentralen och syncentralen för ungdomen att få behövliga hjälpmedel i tid, likaså när justeringar och byte av hjälpmedel är aktuellt. Merparten är nöjd med det stöd de får från habiliteringens olika yrkeskategorier.

### **Läkarkontakt viktigare nu**

I det skede av sjukdomsprocessen som ungdomarna befinner sig är det väsentligt med en fungerande läkarkontakt och att någon har ett sammanhållet ansvar för de medicinska insatserna. För att känna trygghet med att ungdomen får bra sjukvård behöver föräldrarna ha en kontinuerlig kontakt med en kunnig läkare som är lättillgänglig, framför allt i akuta situationer. Detta beskriver både de som har en sådan fungerande kontakt och de som saknar men önskar att de hade den tryggheten. De som bor så till att de har kontakt med Paul Uvebrant känner den tryggheten. Även om han inte alltid är nåbar kan föräldrar via e-post få svar på sina frågor, recepten förnyade eller annan hjälp. Bor man på annan ort belyser följande citat några föräldrars erfarenheter.

”Har kontakt med en neurolog då habiliteringsläkaren bara är på plats en dag per vecka. Det räcker inte när hon får ihållande kramper och det är väldigt akut att få snabb hjälp. Men neurologen kan bara kramperna och förstår inte helheten. Den personen är heller inte lätt att få tag i men

då vi ringer sjukhuset kan vi komma i kontakt med en epilepsisköterska som hjälper till att jaga rätt på doktorn”.

Två familjer har överhuvudtaget ingen stadigvarande läkarkontakt att vända sig till, trots att ungdomarna ibland har svåra krampanfall.

Behov av andra sjukvårdskontakter har tillkommit. Ungdomarnas föräldrar berättar att de numera får hjälp från hemsjukvården och vårdcentralens läkare och distriktssköterskan. Det kan handla om att man behöver fria förbrukningsartiklar som blöjor, sprutor och annat material.

### **”Någon borde fråga hur man mår”**

Även ungdomarnas föräldrar har i liten utsträckning professionellt känslomässigt stöd. Några enstaka har inte känt behov av samtalskontakt utanför familjen men vet vart de kan vända sig om de behöver. Få har haft en kortvarigare kontakt men inte tyckt att det motsvarade behoven. Ett antal föräldrar saknar helt stöd. Oavsett om behovet finns för närvarande eller inte är det få av föräldrarna som kan påminna sig att de blivit erbjudna samtalskontakt. I huvudsak har man tagit initiativet själv. Även om man tackade nej från början borde erbjudandet upprepas anser en pappa.

”Man kommer i det stadiet att man slår ifrån sig allt och då är det viktigt att det finns professionella som ser och stöttar, tar tag i oss som slår ifrån sig. Vi föräldrar pendlar i chock hela tiden. När nästa grej kommer, då är det dags att grubbla på det igen. Kommer massor av information och då kommer i chock och då slår man ifrån sig igen. Till slut lägger man locket på”. Någon borde fråga hur man mår. En lyhörd kurator som man kan lita på och som finns där när man behöver henne”.

Ett behov som nämns är att bara ha någon att prata med om hur hela situationen är utanför den närmaste familjekretsen. Även ungdomarnas föräldrar önskar få hjälp med hur man bäst förhåller sig till ungdomarnas, och likaså syskonens, funderingar och frågor om sjukdomen.

### **Kontakt med andra familjer/föräldrar**

Flertalet av ungdomarnas föräldrar har kontakt med andra i liknande situation. Det sker i högre utsträckning jämfört med barnens föräldrar. De berättar att de haft stor nytta av utbytet både i form av känslomässigt stöd, att känna igen sig och förstå att man inte är ensam och genom att

man fått information och tips om hur olika situationer kan hanteras i god tid.

”Genom att träffa andra föräldrar och få bra tips och information har man möjlighet att vara steget före”

På liknande sätt som för barnens föräldrar anpassar man formerna för kontakterna föräldrarna emellan utifrån vad som passar de enskilda familjerna. En del är aktiva i föräldraföreningen eller deltar på föreningens träffar. Andra vill hellre ha en mer privat kontakt på hemmaplan och även gärna via nätet i form av det nätbaserade forumet som finns eller via e-post.

Att det känns svårt att höra vad som väntar ens barn från dem som kommit längre och att ”*älta allt det gräsliga*” som kommer att hända är några orsaker till varför en del föräldrar valt bort kontakt med andra. Även tidsbrist är ett skäl till att inte åka på föräldraföreningens träffar.

### **Samordning och helheten**

Föräldrarna till ungdomarna betonar ännu mer än föräldrarna till barnen att de behöver hjälp med samordning av någon kunnig person som förstår och ser helheten i den unges och familjens liv. Flertalet saknar det. Några av de som har någon form av samordningsstöd nämner att de har hjälp av *Nätverk kring Individ via Internet* via SV-teamet och andra digitala nätverk för samordningen. En förälder beskriver varför Nätverk individ fungerar så bra:

”Nätverket är mycket användbart på många sätt. Man kan förnya recept, få svar på frågor, fixa läkarintyg inför resa och mycket annat. Ger tidsvinster då man aldrig behöver vänta och slipper ta många kontakter själva. Underlättar också kontakterna olika verksamheter emellan. Till exempel kan man ställa en fråga till skolan och få svar och vice versa. Ingen personal som vi velat ha med har tackat nej. Däremot har jag sagt nej till någon vi själva inte velat ha med. Kan inte förstå att inte alla använder det här”

En del föräldrar får hjälp med delar av samordningen av ungdomens assistenter. Assistenterna sköter i de fallen till exempel kontakten med skolan och har även hand om färdtjänstresorna till och från olika verksamheter. I vissa fall har till exempel skolans och habiliteringens personal kon-

takt med varandra utan att det behöver gå via föräldrarna.

Några har fått stöd av en person från SV-teamet att sammankalla möten i kommunen. Det kan ha gällt årligen återkommande möten eller enstaka möten som kallats ihop för att försöka klara ut en akut problemsituation.

För flertalet föräldrar kvarstår dock problematiken, på samma sätt som föräldrarna till barnen beskrivit, att det blir de själva som måste hålla i alla trådar och se till att olika instanser har kontakt med varandra, och vara steget före.

### **Sammanfattande kommentar**

Två av de nio ungdomarnas föräldrar anser att de idag har det stöd och de insatser de behöver.

Ansvarsfördelning och samordning av stödet och insatserna verkar ha stor betydelse för att stödet till ungdomen och familjen ska ges vid den tidpunkt och på ett sådant sätt att det motsvarar behoven. Avsaknad av helhetssyn bland annat på grund av att sjukdomen är okänd blir mer framträdande ju äldre barnet blir. Även ungdomarnas föräldrar efterfrågar samordning och någon kompetent person som begriper helheten, har framförhållning och som på så sätt kan vara steget före genom att följa utvecklingen i barnets olika åldrar. Föräldrar önskar att bara få vara förälder.

Angelägna frågor för ungdomarnas föräldrar verkar vara att ungdomarnas kamratkontakter försvinner mer och mer och att mer stöd än tidigare behövs för att fritiden ska bli så innehållsrik som möjligt för ungdomen. Behovet av känslomässigt stöd verkar vara större bland ungdomarnas föräldrar än för barnens.

## Vuxenlivet

Att träda in i vuxenlivet utmärks av flera förändringar som även medför nya kontakter för de sexton unga vuxna personerna och deras familjer. Skoltiden tar slut och för de flesta tar daglig verksamhet enligt LSS vid. Boendesituationen förändras också för många. De flesta har flyttat till egen lägenhet med stöd av personliga assistenter alternativt till grupp-bostad. Behovet av sjukvård ökar samtidigt som kontakterna med habi-litering och sjukvård radikalt förändras och byts ut, vilket föräldrarna beskriver som det mest problematiska.

## Efter skolan

Flertalet av de unga vuxna som har slutat skolan har någon form av daglig verksamhet eller annan sysselsättning. I något fall handlar det om bad en gång i veckan tillsammans med sina personliga assistenter. Andra åker till sin dagliga verksamhet med varierat innehåll.

Vissa föräldrar är nöjda och anser att aktiviteterna som erbjuds har anpassats efter vad deras vuxna son eller dotter för tillfället behöver och orkar med. Bad, musik, sjukgymnastik och taktil stimulering är aktiviteter som föräldrarna nämner. Långt ifrån alla är nöjda med utbudet. Man saknar att det inte finns mer stimulerande sysselsättning. Föräldrarna får själva stöta på, t ex de personliga assistenterna eller kommunen för att det ska hända mer. Andra föräldrar anser att deras medverkan inte behövs då personalen sköter det på ett bra sätt. I något fall har en person från SV-teamet hjälpt till och det har varit ett gott stöd. I små kommuner är utbudet ofta litet, påpekar föräldrar. Däremot kan kontakten med ansvariga i små kommuner vara enklare och fungera smidigare än i större kommuner.

STRUKTUR används av en del på den dagliga verksamheten, vilket de föräldrar som berörs är nöjda med. Kring programmet har personalen kontakt med SV-teamet. Andra menar att programmet inte ger så mycket och att dess värde borde utvärderas.

Några unga vuxna går sitt sista år på särgymnasiet. Det är stor skillnad hur pass väl förberedd den fortsatta verksamheten är när skolan tar slut. En person har haft möjlighet att ”prya” på den dagliga verksamheten terminen innan hon ska börja. Det har förberetts genom att föräldrarna i god tid diskuterat med kommunen om lämplig verksamhet och hur den ska introduceras. I detta har familjen haft ett gott stöd av en person från SV-teamet. För en annan person är det fortfarande, tre månader innan,

oklart om det överhuvudtaget finns en daglig verksamhet att börja på när skolan slutar.

### **Flyttar hemifrån och bor kvar hemma**

Merparten av de unga vuxna bor i egna lägenheter med personlig assistans dygnet om. En person bor i gruppbostad och övriga bor hemma hos sina föräldrar. Samtliga utom två personer har personliga assistenter, vilka i samtliga fall utom ett har kommunen som arbetsgivare. Assistenterna är centrala personer, särskilt för dem som flyttat till egna lägenheter och för deras familjer.

### **Egen lägenhet**

För flertalet som bor i egen lägenheten med assistans fungerar situationen bra. Ofta finns det en vikariepool i kommunen och assistenterna går även in för varandra när så behövs. Få av föräldrarna behöver själva vikariera, om de inte själva väljer det. Efter en inkörningsperiod har flertalet personer en stabil stab av assistenter till sin hjälp och som föräldrarna har förtroende för. Det har gjort att föräldrarna kan ”släppa taget”, om de så önskar, och assistenterna har i en del fall tagit över mer och mer av de vardagliga kontakterna.

”Assistenterna förstod alla tecken när han blev svårt sjuk och behövde akut sjukvård. En stor trygghet för oss att de förstår. Han har alltid någon bredvid sig och har aldrig varit så harmonisk som nu.”

För alla fungerar det inte lika bra. Några känner sig tvingande att själva fortsätta att hålla i allt runt sitt vuxna barn då de inte vågar lita på att situationen fungerar utan deras medverkan. En del föräldrar har valt att i viss utsträckning vara assistenter, t ex varannan helg eller mer. Detta dels för att ha en naturlig vardagskontakt med sitt eller sina barn, dels för att ha en viss kontroll över hur situationen fungerar. Man är för det mesta med vid val av assistenter i form av att författa annonsen och/eller är med och utser de personer som ska anställas. I några fall medverkar föräldrar vid assistenternas schemaläggning och har ansvaret för personens medicinering.

### **Bor i föräldrahemmet**

De unga vuxna som bor kvar hemma hos föräldrarna har också assistans, de äldre dygnet runt, de yngre färre antal timmar. På liknande sätt som för dem som bor i egen lägenhet är föräldrarna i varierande utsträckning

själva assistenter. De ansvarar helt eller delvis för schemaläggning av assistansen. Arbetsuppdelningen mellan föräldrar och assistenter varierar. Ett exempel är att assistenterna sköter om kontakterna med sjukgymnast och arbetsterapeut bl.a. angående hjälpmedel och distriktssköterska när det gäller förbrukningsartiklar, dvs. sådant som tillhör vardagen. Föräldrarna håller i de medicinska kontakterna samt kring större förändringar som bostadsanpassningar och liknande. Några familjer har avlastning i form av korttidshem någon eller några gånger per månad och den unge vuxne har då med sig egna assistenter.

Att det blir svårare och svårare för den unga vuxna och anhöriga att kommunicera med varandra nämner föräldrar som något av det tyngsta i sjukdomsprocessen. Vad tänker han? Hur mår hon? Man önskar att det fanns mer vägledning och kunskap om olika alternativa sätt att kommunicera.

### **Assistenter och livslångt åtagande**

Något föräldrar nämner är att de saknar utbildning för assistenterna som är anpassad efter att arbeta med vuxna personer.

”Det saknas framför allt utbildning och fortbildning för de som är assistenter till vuxna trots att Ekeskolan har ett livslångt åtagande. Man frågar sig vad det livslånga innebär. Det erfarenhetsutbytet som finns behöver styras upp. Det saknas framförhållning, kontinuitet och kompetens när det gäller de vuxna.”

Flertalet föräldrar nämner att assistenterna har kontakt med SV-teamet, inte de själva. Detta sker framför allt i form av att assistenterna deltar på kurser som anordnas i Örebro, särskilt då de är nyanställda. En del föräldrar är nöjda med innehållet. Några av de unga vuxna åker också iväg till Resurscenter syn med sina assistenter på de gruppbesök som anordnas, vilket är positivt anser föräldrarna. Däremot saknar några att teamet inte kontaktar dem och berättar om att en kurs är aktuell innan kursen genomförs.

”Vi fick höra via LSS-handläggaren att konsulenterna skulle ha en utbildningsdag för assistenterna och korttidshemspersonalen. Men vi blev inte informerade om detta. Mycket negativt.”

### **Kämpa själva**

Även om boendesituationen, hemma i föräldrahemmet eller i egen lägenhet alternativt gruppbostad numera fungerar tillfredställande för de flesta har vägen dit varit lång och mödosam, anser många av föräldrarna. De har till exempel fått kämpa ensamma med försäkringskassan för att få tillräckligt antal assistanstimmar och för att få bilstöd, och med kommunen om bland annat fungerande bostadsanpassning.

”Försäkringskassan vill sänka timantalet och varje gång det är omprövning krävs det så mycket argumentation. Försäkringskassan är en av de saker som är ett sorgligt kapitel och en ständig följetong.”

Vissa har fått bra hjälp från handläggaren på försäkringskassan, andra inte. Föräldrarna menar att det till stor del beror på vilken person man träffar på.

Inte alla har behövt axla allt arbete själva. Några har fått hjälp, till exempel från LSS-handläggaren.

”Det var LSS-handläggaren som kom med förslaget om att hon skulle flytta till egen lägenhet. Vi hade turen att ha en bra handläggare som också hjälpte till så att hon fick de assistanstimmar hon behövde. Den lösningen har vi nu haft i många år och det fungerar utmärkt.”

### **B(r)yta fungerande kontakter med sjukvården**

”Samtidigt som barnets fysiska behov blir större och större då bryter man alla kontakter med habilitering, läkare med flera.”

Något som markant förändras i förhållande till barn- och ungdomstiden är att samtliga unga vuxna, med få undantag, har fått bryta sina tidigare kontakter med habiliteringen och sjukvården då de kommit upp i vuxen ålder. Det sker vid antingen 18 eller 20 års ålder, beroende på var familjen bor. Detta trots att behoven vid den åldern ökar markant. Tillstånd som svåra kramper och allvarliga infektioner med lunginflammation och andningssvårigheter som följd kräver ofta akut sjukvårdskontakt, vilket innebär att det är nödvändigt att vården fungerar, också akut.

### **Otryggt överlämnande**

Det verkar snarare vara regel än undantag att familjerna saknar hjälp med överföringen av sjukvårdskontakter på ett för familjen tryggt sätt. En förälder beskriver utförligt vad flera andra nämnt på olika sätt:

”Hon har precis blivit utskriven från barnkliniken och barnhabiliteringen. Vi tror att journalerna har skickats till vårdcentralens distriktsläkare, men vi vet inte vem vi ska ta kontakt med och om de vet något om sjukdomen och det känns otryggt. Hon var på vårdcentralen en gång och då verkade dom mest skrämnda. Vi har också haft kontakt med psykiatrin på sjukhuset och fått mediciner. Förut hade alla barninstanser kontakter sinsemellan men nu känner vi oss lite utlämnade. Vem ska vi prata med i fortsättningen?”

För några har det varit möjligt att ha en viss fortsatt kontakt med Paul Uvebrant direkt, via e-post eller via sjuksköterska. Man beskriver att när de unga vuxna behöver åka in akut tas kontakt med Uvebrant och vården fungerar. För andra kan situationen se ut så här:

”Tidigare träffade vi läkaren vi haft ungefär två gånger per år men nu kallas vi inte längre då vår son är vuxen. Vi har blivit rekommenderade en annan läkare som är omöjlig att få kontakt med. Dessutom ska vi vända oss till vårdcentralen men de vågar inte ta beslut om krampmedicinen så här står vi och får fatta akuta beslut själva och det är vårt största problem. Det känns väldigt otryggt.”

Har familjen ingen läkare som har ett samordnande medicinskt ansvar kan de vid akuta situationer bli tvungna att sitta och vänta på sjukhusets akutmottagning och träffa personal som är helt okunniga om SV-sjukdomen.

### **Tillgänglighet och respekt är A och O**

Att tillgänglighet är en viktig faktor för trygghet och förtroende, och därigenom för en fungerande vård, beskrivs både av dem som saknar och av dem som har erfarenhet av sådana kontakter. En förälder som är mycket nöjd beskriver varför:

”Numera har vi kontakt med vuxenhabiliteringsläkare, en jättebra person som är lätt att få tag i. Om han inte finns på plats hjälper personalen oss att få kontakt. Vi har även en neurolog på sjukhuset att vända oss till

när vi behöver. På vårdcentralen finns en läkare som känner oss och när vi ringer får vi alltid komma på en gång. Vi känner oss trygga med alla sjukvårdskontakter vi har numera.”

För att den unge vuxne själv ska känna sig trygg och ha möjlighet att förstå det sammanhang hon eller han befinner sig i är ett respektfullt bemötande A och O. Inte som i ett fall att läkaren pratade över huvudet på personen och inte förberedde eller beskrev vad som var tänkt att hända.

De som har kontakter som de är nöjda med beskriver vad som är viktigt. Ömsesidigt förtroende och att bli respekterad för den kunskap man har som förälder har stort värde. Som exempel berättar en förälder att när deras distriktsläkare inte anser sig ha tillräcklig kunskap konsulterar han Paul Uvebrant. Läkaren kan också rådfråga föräldrarna som känner sitt barn bäst om medicinering. Det är ömsesidig respekt.

### **Hemsjukvård**

Sjukhusvistelser kan ibland undvikas om hemsjukvården fungerar på ett bra sätt och tillgodoser de olika behov som beskrivs. Behoven består både av akut sjukvård och av omvårdnad.

En del av de unga vuxna som behöver omfattande sjukvård och omvårdnad har en fungerande hemsjukvård. Den benämns lite olika: omfattande hemsjukvård, sjukhusansluten hemsjukvård, mm, men har liknande funktioner. Ofta får den vuxna personen hjälp av ett ambulanslag med sjuksköterskor och läkare som antingen är kopplade till slutenvården eller till öppenvården. Sjuksköterskor gör hembesök och tar hand om frågor som till exempel rör magsonden, ger smärtlindring och annan sjukvård som personen har behov av. Vid behov tillkallar de läkare. Tillgängligheten är stor, beskriver de föräldrar som har sådana goda erfarenheter. Kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska, MAS, nämner några föräldrar som en mycket bra och pålitlig kontakt bl.a. för att hon alltid är nåbar och snabbt ser till att det som behöver göras blir gjort. De positiva erfarenheterna av väl fungerande hemsjukvård överensstämmer till sitt innehåll med vad andra föräldrar beskriver att de behöver men saknar.

Även när det gäller att få till stånd fungerande sjukvårdskontakter har föräldrar behövt agera för att få en trygg och tillfredställande situation, särskilt när den unga vuxna personen befinner sig i livets slutskede.

Kontakterna med vuxenhabiliteringen verkar förutom när det gäller hjälpmedelsförskrivning och i viss mån sjukgymnastik vara betydligt mer sparsamma än för ungdomarna. I flera fall finns inte heller någon läkare inom vuxenhabiliteringen.

### **Brist på samordning och kunskap**

Även de unga vuxnas föräldrar upplever motsvarande brist på stöd och hjälp med samordning som föräldrarna till barnen och ungdomarna beskriver. Man relaterar detta till bristande kunskap om sjukdomens förlopp och dess konsekvenser.

Några av barnens och ungdomarnas föräldrar nämner att de haft hjälp av ett nätbaserat forum via SV-teamet respektive en individuell planering genom LSS-handläggaren för att få en helhet. Något motsvarande har inga av de vuxnas föräldrar beskrivit. Däremot har några av de få som nämnt att de har kontakt med vuxenhabiliteringen en habiliteringsplanering en eller flera gånger per år. Habiliteringsplaneringen rör dock främst de delar av den unge vuxnes liv som berörs av det stöd habiliteringen erbjuder. Ingen nämner habiliteringsplaneringen som en hjälp att se helheten i familjens livssituation.

På samma sätt som för barn och unga anger föräldrarna till de unga vuxna att de själva håller i det mesta som rör deras vuxna barn. En central handlingsplan önskas som kan underlätta för föräldrarna, och för andra som finns kring familjen, att vara förberedda på kommande skede i sjukdomsprocessen.

I likhet med föräldrarna till barnen och ungdomarna vill man inte släppa kontrollen om helheten till någon annan innan man har förtroende för den som tar över.

De få som nämner att de har fått hjälp med samordning och framförhållning har fått det stödet från LSS-handläggare, kurator på habilitering och från SV-teamet.

”När det har varit struligt med kommunen och andra fick jag snabbt hjälp av dom. SV-teamet är en trygghet som du har bakom ryggen i alla situationer och det är viktigt att bevara.”

### **Information och kunskap**

Det mesta om hur samhällets stöd fungerar har man fått ta reda på själv. De som har kontakt med andra föräldrar nämner att de främst fått information den vägen. Några nämner att de fått information om rättigheter och samhällsstöd från F-kassan, LSS-handläggaren och kurator på habiliteringen. Föräldrar behöver hjälp att förstå det skede i livet som deras vuxna barn nu är i. Man efterfrågar kunskap om vilka komplikationer som kan tillstå, hur man känner igen symtomen och vad som behöver göras i de situationerna. Detta behövs särskilt när familjen vill att deras vuxna barn ska få dö på bästa möjliga sätt i hemmet.

### **Känslomässigt stöd**

Få av föräldrarna till de unga vuxna har känslomässigt stöd från någon professionell. Några påminner sig att man tackade nej när barnet eller barnen var små, antingen för att det då var för många kontakter att hantera eller att man träffat någon person som inte ingett förtroende. Få kan påminna sig att frågan om de önskat samtalsstöd har upprepats vid flera tillfällen, vilket man önskat.

”Professionell samtalskontakt? Har inte tänkt tanken på att man skulle ha bitt om det. Vi hade några samtal med kurator några gånger i början. Men inte sen, nej. Borde kanske vara den som ger diagnosen som ser till detta. Assistenterna dom har handledning, det är kommunen bra på. Men ibland tänker man att de får prata om det svåra men vi då? Vi har klarat oss bra men ändå. Det hade nog inte varit så dumt om man fått frågan ställd då och då. Livet är ju så, det går upp och ner.”

Skäl till att tacka nej kan vara att man bor i en liten kommun där man är känd, eller att man inte har förtroende för kompetensen kring familjens situation hos den person som erbjuder stödet. Några föräldrar uttalar inte något behov av professionellt känslomässigt stöd. De uttrycker att de får vad de behöver av varandra, av andra föräldrar till barn med SV, från någon särskild assistent eller i något fall av en av SV-teamets medlemmar.

### **Andra föräldrar**

Många av de unga vuxnas föräldrar har kontakt med andra föräldrar i liknande situation och på likartat sätt som beskrivits tidigare. På grund av det vuxna barnets tillstånd och situation nämner några att de inte längre orkar åka på föräldraföreningens träffar utan i stället håller kon-

takt med dem de känner per telefon - eller via e-post. Kontakten betyder mycket, bland annat genom att man får information, praktiska tips och råd om hur man kan hantera olika situationer. Även när det gäller frågor om personens medicinering, t.ex. kring preparat och dosering. Man ger varandra även känslomässigt stöd, någon annan som vet vad man pratar om utan att allt behöver sägas.

”Kontakten med andra föräldrar är det allra största stödet. När vi fick diagnosen kände jag ett väldigt starkt behov av att träffa andra människor som överlevt detta. Andra förstår vad man menar och man blir inte ifrågasatt.”

### Sammanfattande kommentar

På liknande sätt som barnens och ungdomarnas föräldrar önskar sig även föräldrarna till de unga vuxna en kompetent person som genom sin kunskap kan se helheten i situationen och därigenom vara steget före. På så sätt kan föräldrar, syskon och den personal som är närmast personen förbereda sig för vad som kan komma att hända i nästa steg i sjukdomsprocessen.

Att de unga vuxna får innehållsrik och varierande sysselsättning efter skolans slut och att personalen får adekvat fortbildning kring de vuxnas situation är några saker som är aktuella för föräldrarna.

Det föräldrarna betonar som det mest problematiska är att de långvariga sjukvårdskontakterna de haft bryts vid samma tidpunkt som personerna med SV kommer in i nästa stadium av sjukdomsprocessen. Vid samma tidpunkt som behovet av sammanhållet ansvar för sjukvård och omvårdnad ökar markant.

## **Barnen, ungdomarna, de vuxna och deras syskon**

I fokus för undersökningen är föräldrarnas syn på hur samhällets stöd fungerar. Därför har inga direkta frågor ställts om hur föräldrarna tror att deras barn, både de med sjukdomen och eventuella friska syskon, ser på situationen som sjukdomen medför. Trots detta har en del framkommit. Något av det som berättats återges här.

### **Frågor om sjukdomen**

Bland annat i samband med att behov om känslomässigt stöd tagits upp har föräldrar berättat om barnens, ungdomarnas och de unga vuxnas egna reaktioner på sin sjukdom, och om hur föräldrarna förhåller sig till sina barns frågor. Flertalet föräldrar har kommit fram till att de inte berättar om hela sjukdomsförloppet för sina barn, man tar ett steg i taget. Däremot beskriver man hur man på olika sätt försöker vara så ärlig och rak som möjligt när barnens frågor kommer, hur svåra frågorna än är.

Några föräldrar beskriver att barnen inte har ställt några frågor men ändå verkar förstå sin situation. En pappa berättar:

”För två år sedan var det första gången han sa något om att han inte ser. Det var när lillasyster vid frukostbordet sa att när storebror ser igen då ska vi göra det och det. Då svarade han att ”jag kommer inte att se igen. Det här är jag som jag är.” Det var väldigt rörande.”

På liknande sätt berättar en mamma om sin tonårings vetskap. Pojken frågade sin mamma ”*jag blir väl inte så stor, så gammal eller hur?*” Mamman förstår inte hur han vet detta, men svarar att ingen vet när man ska dö och frågade sin son hur det kommer sig att han tänker så. Hon fick till svar att ”det vet jag bara”. Föräldern tror att familjens öppenhet att prata om allt, om glädje och sorg och om livet och döden, har underlättat för pojken att ta upp ämnet.

Några nämner att deras barn gärna läser eller lyssnar på Astrid Lindgrens bok ”Bröderna Lejonhjärta” med stor behållning. En förälder berättar att efter att de läst boken talade barnet om vad han ska ta med sig när han dör och om vilka hjälpare eller skyddsänglar han vill ha med sig på resan.

På olika sätt har en del föräldrar återkommit till att de behöver och saknar stöd i just hur de ska kunna samtala med barnen om deras sjukdom.

”Det är svårt att svara på hennes frågor. Vad säger jag till henne? Det här är inget ämne som kommit upp på träffarna vi har. Verkar vara lite tabuämne men jag behöver förslag på hur jag ska förhålla mig.”

Det är svårt att förstå hur mycket ens vuxna barn vet eller undrar över, uttrycker några av föräldrarna till de unga vuxna som helt eller delvis förlorat förmågan att kommunicera verbalt.

En av de unga vuxna har tidigare skrivit dikter. Med föräldrarnas tillåtelse återges här en av flera som den unga kvinnan skrivit under barna- och ungdomsåren.

#### *MISTE*

*Vad var det jag miste en gång?*

*Betyder det så mycket att se?*

*Visst blir man ledsen ibland*

*när man tänker på sånt*

*som man inte kan*

*när man tänker på sånt*

*som sina vänner kan.*

*Visst är det jobbigt att inte se*

*men skulle dom klara av det?*

*Dom är ju så vana att se*

*så skulle dom verkligen klara det?*

*Om man är handikappad och så*

*då måste man försöka ändå.*

*För om man inte försöker*

*då blir livet bara sämre*

*och livet är värt att leva ändå.*

#### **Syskonen**

Bland de 27 familjer som deltagit i studien finns det 21 familjer med syskon som inte har sjukdomen. Syskonen blir utsatta i den situation som är och även med tanke på dem beskriver föräldrar att de i görligaste mån försöker leva ett så vanligt liv som möjligt.

Även mycket små barn är receptiva. Det visar en förälders beskrivning. Storebror som har SV och förlorat synen helt sedan några år tillbaka

uttrycker att han ”tittar på film”. Lillasyster som är 3 år säger däremot att hon ”lyssnar på film”.

De äldre syskonen vet det mesta om sjukdomen. Föräldrarna har gått tillväga på liknande sätt som när de informerar det barn som har sjukdomen, man tar frågorna när de kommer och svarar ärligt.

Några har själva arrangerat så att syskonen fått information om sjukdomen från läkare.

Flera uttrycker att de saknar träffar för syskonen. I de fall syskon har träffat andra i liknande situation har föräldrarna själva tagit initiativ.

### **Från förälder till förälder**

I slutet av intervjuerna fick föräldrarna frågan om vilket råd de vill ge en förälder som står i början av den nya livssituation som beskedet att barnet eller barnen har SV utgör.

Råden till andra bekräftar till stor del det som föräldrarna under intervjuerna berättat är viktigt för att livet ska fungera. Några sa att om de kan dela med sig så att deras erfarenheter kan hjälpa andra känns det också bättre för dem själva. På så sätt kommer deras kunskaper till nytta för fler. Det här är viktigt:

#### **Efter beskedet**

Man ska veta att det inte går utför på en vecka. En förälder gick själv och väntade på en bomb när familjen hade fått diagnosen.

”Första året levde man i en sorg som var väldigt stor och undrade ska jag vara så här ledsen resten av livet och gråta mig till sömns varje kväll. Kommer mitt barn att vara olycklig för resten av sitt liv? Men så blir det inte! Det blir en vardag som fungerar ändå.”

#### **Leva det nya livet**

Att leva i nuet, inte ta ut allt ont i förväg utan ta en dag i sänder är ett råd många ger. Att tänka för mycket framåt kan hindra er att leva livet. Lev så mycket som möjligt som vanligt - det går, vi vet. Hela familjen berörs och glöm inte syskonen – och inte heller er själva. Tänk på att vårda förhållandet i tid. Gör roliga saker och sluta städa, uppmanar några.

Viktigt är också att se optimistiskt på framtiden, att lära sig se det som är bra. Tänk på att barnet har en sjukdom, men är inte sin sjukdom och är inte heller sjuk hela tiden. Skydda inte barnet för mycket utan våga

släppa tyglarna och framför allt prata med barnet om vad hon eller han klarar av och inte vad som inte fungerar. Viktigt är också att du lovar barnet att du ska vara ärlig.

Man accepterar aldrig situationen men lär sig hantera den och glöm inte - man klarar mycket mer än man tror. Se inte på dig själv som ett offer utan se det i stället som att du har fått en viktig uppgift i livet.

### **I kontakt med samhället**

Våga be om hjälp och inse att du behöver hjälp uppmanar de flesta. Lika viktigt är att du tar till dig och använder den hjälp som erbjuds. Men man behöver också våga säga nej till erbjudet stöd som bara tröttar och inte hjälper, det gäller att välja rätt saker.

Att man behöver ha någon som håller i den röda tråden och inte minst personer som tar initiativ, det är det viktigaste för att stödet ska fungera bra, anser flera.

Se till att skaffa dig kunskap om sjukdomen, och att ha andra omkring dig som är kompetenta. Det behövs för att kunna vara steget före.

Att man måste slåss och inte ge sig, är en lärdom flera vill förmedla. Men då gäller det också att noga välja sina strider, vara påläst och även att gå direkt till dem som fattar besluten. Lita på din egen kraft, intuition och kunskap om ditt och dina barn, uppmanar föräldrar. Och kräv respekt för din kunskap.

### **Någon att prata med är livsviktigt**

Att se till att ha någon professionell person att prata med är ett råd som många ger. Och även om man inte inser det själv från början så gäller det att få frågan om igen.

”Se till att ha någon att prata med, och dom som erbjuder ska stå på sig och komma igen även om man slår ifrån sig”

Rådet att ha kontakt med och få stöd och prata med andra föräldrar, det rådet ger de flesta som levt lite längre med sitt eller sina barn med SV. Man fixar det inte själv. Ett sätt är att gå med i föräldraföreningen. En pappa berättar:

”Jag fick så otroligt bra stöd av de andra. Man behöver inte tänka på vad man säger, alla förstår och respekterar och ifrågasätter inte.. Och man får den bästa informationen från andra som vet.”

## Sammanfattning från intervjuerna

*”Från det ena ögonblicket till det andra mister man på ett sätt ett barn och samtidigt får man ett nytt barn med helt annan framtid och som det måste ställas helt andra förväntningar och krav på.”* Detta skriver den norska Spielmeyer-Vogt-föreningen i skriften ”Spielmeyer-Vogts sjukdom. En orientering” om föräldrareaktioner i samband med beskedet.<sup>6</sup> Att vara förälder till ett barn med en progredierande sjukdom innebär att man lever med ovisshet om framtiden och om hur snabbt sjukdomen utvecklar sig, skriver man vidare i den norska skriften.

Föräldrarna som medverkat i den här undersökningen beskriver liknande upplevelser. För att föräldrarna ska ha styrka och orka se till att livet blir så rikt och värdigt som möjligt för barnet eller barnen, syskon och för föräldrarna själva är det av största vikt att samhällets insatser ges och fungerar på ett sådant sätt att de är till stöd för familjen.

Här nedan följer en sammanfattning av resultatet av intervjuerna. Denna sammanfattning är indelad i sex olika avsnitt som utgör viktiga områden och aspekter på det stöd som personerna med SV och deras familjer behöver.

### Samordning

När föräldrarna får beskedet att deras barn har SV ställs de inför en ny situation där man kommer att få ta emot insatser från en mängd personer och verksamheter som man inte tidigare känt till. Det är viktigt att beskedet om diagnosen följs upp och att man får hjälp med att upprätta kontakter med de olika stödgivare man kommer att behöva. De flesta har också fått hjälp med detta, men inte alla. En del har själva fått leta reda på vilket stöd som finns och det vanliga är att föräldrarna själva blir samordnare.

När barnet blir äldre ökar behovet av stöd och fler kategorier blir inblandade. Ungefär hälften av ungdomarnas föräldrar har positiva erfarenheter av stödet de fått från LSS-handläggarna och en del har fått hjälp med samordning. Läkarkontakterna blir allt viktigare genom åren och en kontinuerlig kontakt med en kunnig läkare behövs. I detta avseende är det stor skillnad var i landet man bor. I Västra Götaland finns de bästa förutsättningarna och de flesta familjer som bor där har bra erfarenheter.

#### FOTNOT & NOTERINGAR

<sup>6</sup> Norsk Spielmeyer-Vogt Forening (NCL) (1999). Spielmeyer-Vogt Sykdom. En orientering. (Citatet från sid. 12 är fritt översatt från norska).

Övergången till vuxenåldern innebär många nya kontakter. Man lämnar skolan och någon daglig sysselsättning kan bli aktuell. Inom sjukvården bryts de tidigare kontakterna och ofta upplever man en stor brist på sammanhållande ansvar. Även boendet förändras om den unge vuxne flyttar till eget boende eller gruppboende.

Föräldrar beskriver att vad de behöver är en kunnig person som ser helheten, har framförhållning och förstår hur nya behov kan tillgodoses i rätt tid. Man önskar sig men saknar någon form av samordnare, ombud, vägledare eller handledare som kan hjälpa till att administrera alla kontakter. De få som fått hjälp med samordning har fått det från LSS-handläggare, kurator på habilitering eller från SV-teamet. Några säger att det borde finnas någon form av central handlingsplan som en modell för hur olika inblandade skulle kunna vara förberedda på kommande skeden i sjukdomsprocessen.

### **Dilemmat att vara tre steg före och samtidigt leva i nuet**

Vetskapen om att barnet har en progressiv sjukdom som medför att barnet, ungdomen eller den vuxne successivt kommer att förlora förmåga efter förmåga kan vara alltför smärtsam att ständigt ha i åtanke, beskriver många av föräldrarna. De berättar att för att överleva måste de försöka leva i nuet. Dilemmat är att föräldrarna samtidigt måste ha framförhållning, genom att vara tre steg före i barnets utveckling, för att på bästa sätt kunna möta barnets förändrade behov. De familjer som önskar att leva en dag i taget har stort behov av en kompetent person som kan vara spindeln i nätet runt barnet, vilket kan vara av avgörande betydelse.

### **Kompetens**

Kunskap och kompetens hos dem som ger stödet är av grundläggande betydelse för att föräldrarna ska kunna känna trygghet. När det gäller tillgång till den medicinska kompetensen är den olika i olika delar av landet. I Västra Götaland är Paul Uvebrant den läkare som har det sammanhållande ansvaret. Han är också nationellt en medicinsk auktoritet och många läkare på andra håll utnyttjar den resursen. I Västra Götaland och på andra håll där familjen har en kontinuerlig kontakt med läkare som är tillgänglig är föräldrarna nöjda med den medicinska vården. I andra fall händer det att man blir bollad mellan olika kontakter som dessutom är svåra att få tag i, vilket för med sig att det medicinska stödet blir otrött.

När kompetens inte finns hos dem som ger stöd måste föräldrarna kämpa mer för att få den hjälp man behöver. Ju äldre barnet blir och ju längre sjukdomen fortskrider desto mer framträdande blir behovet av helhetssyn – och brist på helhetssyn blir mer kännbar. Det krävs en speciell kompetens för att förstå helhetssituationen och den kompetensen är inte vanlig eftersom sjukdomen är sällsynt.

Vid senare skeden i sjukdomen är det flera föräldrar som önskar att det fanns mer vägledning och kunskap om olika alternativa sätt att kommunicera. Att inte kunna kommunicera med sitt barn upplever man som något av det svåraste i sjukdomsprocessen.

### **Möten och förhållningssätt**

”Visa respekt för föräldrarnas kunskap genom att efterfråga den, det skapar förtroende”

En väsentlig del av kompetensen hos den professionelle som ger stöd ligger i hur man möter personen med SV och dennas familj. För att ett riktigt möte ska uppstå krävs att båda parter respekterar och lyssnar på varandra. Respekt för föräldrarnas kunskap och kompetens är en väsentlig faktor i de professionellas förhållningssätt och är en förutsättning för att stödet som ges får avsedd nytta. Respekt innebär också att man som förälder blir trodd och inte känner sig ifrågasatt.

I intervjuerna finns exempel på både goda och dåliga möten. De flesta tycker att beskedet vid diagnostillfället gavs på ett bra sätt. Den som gav beskedet tog tid på sig och var engagerad i familjens situation. Vissa föräldrar berättar dock att de fick informationen på ett burdust och okänsligt sätt vilket haft betydelse för lång tid framöver.

Det är många föräldrar som beskriver brister i hur man blivit bemött. Vissa har fått snabb och respektfull handläggning av olika tjänstemän, medan flertalet andra har mött ifrågasättande. Vid ett möte pratade personal från olika verksamheter bara om kostnader och upplevelsen blev att barnet bara betraktades som ett dyrt åtagande.

### **Passar inte in i systemet**

Det händer att föräldrar till barn och tonåringar ansöker om insatser för behov som de vet kommer framöver - och möts av svar som att de bara kan söka insatser för den nuvarande situationen. Föräldrarna menar att

detta är exempel på att de inte passar in i samhällets stödsystem. Ett annat exempel är vid övergången/överlämnandet från barn/ungdom till vuxen inom sjukvård och habilitering. Det finns inte självklara kompetenta mottagare inom vuxensjukvården och vuxenhabiliteringen, samtidigt som behoven av sjukvårdsinsatser ökar.

Upplevelsen av att inte passa in i systemet är speciellt påtaglig hos föräldrar som har flera barn med SV. De menar att behoven av stöd inte bara adderas till varandra när man har flera barn, utan att behoven snarare multipliceras, vilket är svårt att förklara för de professionella som ger stöd.

### **Känslomässigt stöd**

Det är få av föräldrarna som har ett professionellt känslomässigt stöd. En del som fick erbjudande i samband med att diagnosen sattes tackade då nej, men har senare tyckt att det skulle ha varit bra om personalen legat på mera och frågat igen vid senare tillfällen. Det är flera föräldrar som uttrycker att det vore bra att ha en samtalskontakt med någon som inte är direkt inblandad i stödet runt barnet.

När barnen blir äldre verkar behovet av att ha någon att prata med öka. Man tycker att någon borde fråga hur man egentligen mår och erbjuda samtal. En fråga där man särskilt uttrycker att man skulle behöva stöd är hur man ska kunna samtala med sina barn om sjukdomen. Det gäller även syskon som inte själva har SV. Ett råd många föräldrar ger till andra SV-föräldrar är att se till att man har någon professionell person att prata med. Ett råd till de professionella är att man ska stå på sig och återkomma med erbjudande om samtalsstöd.

### **Stöd från andra föräldrar**

Under barndomstiden får föräldrarna veta av SV-teamet att det finns ett föräldranätverk som man ta kontakt med. Några med yngre barn uttrycker att de har blivit stärkta av att träffa andra i samma situation. Under ungdomstiden har de flesta kontakt med andra föräldrar. Man har stor nytta av detta, både känslomässigt och genom att man får praktiska råd och tips. En del föräldrar väljer att inte ta kontakt med andra därför att man inte vill veta mer om och bli påmind om alla svårigheter som kommer att komma senare när sjukdomen fortskrider.

Även när barnen är i vuxen ålder säger många att kontakten med andra föräldrar har stor betydelse. En del har inte längre tid att åka på föräldraträffar, men håller kontakten via telefon och e-post. De som har kontakt med andra menar att det framför allt är den vägen man har skaffat sig information om hur samhällets stöd fungerar och om vilka insatser som finns.

Ett råd som föräldrarna vill ge till andra som får ett barn med SV är att man bör ha kontakt med andra föräldrar. Där kan man möta andra som förstår och respekterar ens situation utan att ifrågasätta.

### **Assistenternas roll**

Allt eftersom behovet av stöd ökar blir assistenterna viktigare. Endast ett av de yngre barnen i undersökningen har personlig assistent. Bland ungdomarna är förhållandet det omvända, alla utom en har personlig assistent i skolan. I några fall har personliga assistenter fått ta på sig att hålla i undervisningen. Assistenterna har inte den pedagogiska kompetens som krävs vilket innebär sämre kvalitet på undervisningen. I vissa fall har eleven inte ens fått komma till skolan då assistenten varit sjuk. I andra fall har eleven och assistenten blivit isolerade från såväl skolkamrater som annan personal på skolan. Dessa faktorer gör att den unge blir alltför beroende av den personliga assistenten.

En del föräldrar har positiva erfarenheter av att assistenter har ett sammanhållande ansvar genom att föräldrarna i vissa fall får hjälp av assistenterna med att samordna kontakter mellan skola och till exempel färdtjänst.

Alla utom två av de vuxna med SV har personliga assistenter. Dessa är helt centrala personer, särskilt för dem som flyttat till eget boende. Flerparten av dem som har några års erfarenhet av den lösningen har en stabil stab av assistenter som föräldrarna har förtroende för. Assistenterna sköter i flera fall mycket av de vardagliga kontakterna och föräldrarna kan ”släppa taget”, om de så önskar.

Något föräldrarna saknar är utbildning och fortbildning för assistenter som är anpassad till att arbeta med vuxna personer med SV.

### **SV-teamets roll**

För föräldrarna är SV-teamet inte den mest centrala aktören sett ur familjernas livssituation. Beskrivningarna av SV-teamets insatser är främst knutna till skolsituationen, men även till utbildning av assistenter och annan personal samt till träningsbesöken.

Föräldrarna säger att de känner till att skolan har fått praktiskt och pedagogiskt stöd. Lärare och assistenter åker på utbildning på resurscentret och har även kontakt med teamet när någon därifrån kommer på besök i skolan. Några av föräldrarna har förstått att teamet är ett bra stöd för personalen, medan andra är lite osäkra på betydelsen. Däremot tycker man att det är bra att någon annan än föräldrarna själva kommer till skolan och informerar. Det är viktigt att föräldrarna får veta i förväg när sådana besök ska ske.

När det gäller teamets stöd till föräldrarna själva varierar uppfattningarna. En del tycker att man har fått ett mycket gott stöd, medan andra tycker att man inte fått någon hjälp i besvärliga situationer. I de fall när en kontaktperson från teamet varit med vid olika slags planeringsmöten har föräldrarna uppskattat detta, eftersom alla då kunnat få samma information samtidigt. Några föräldrar nämner att en av pedagogerna i teamet kallar samman till regelbundna nätverksmöten, vilket har varit ett bra stöd. Några föräldrar fick i samband med beskedet om diagnosen förväntningar om att SV-teamet skulle hjälpa till med att administrera olika insatser och kontakter. Dessa förväntningar har inte blivit uppfyllda, vilket man känner en besvikelse över.

### **Ta mer initiativ**

En del föräldrar anser att teamets stöd bör vara mer aktivt. Man tycker att teamet bör ta initiativ även om inte skolan ger dem uppdrag. Teamets funktion uppfattas som oklar, förutom när det gäller utbildning och information till skolan. Detta medför osäkerhet om vilket stöd föräldrarna kan förvänta sig. Någon uttrycker att teamet borde driva sådana frågor som föräldrarna tycker är viktiga.

Flera föräldrar nämner det IT-baserade nätverk för individ som finns via Internet och som teamet byggt upp. Detta är uppskattat som ett sätt att underlätta information och samordning.

Träningsbesöken är viktiga enligt föräldrar. De ger tillfälle för ungdomarna att träffa kompisar och att vara utan sina föräldrar.

Bland föräldrarna vars barn är vuxna har någon fått hjälp från teamet med att ordna daglig sysselsättning. I de flesta fall är det assistenterna som har kontakt med teamet, inte föräldrarna själva. Man tycker det är bra att assistenterna åker på utbildningar och gruppbesök. En del föräldrar har inte i förväg fått information om att en kurs skulle genomföras, vilket man uppfattar som brist på respekt.

Föräldrarna till både ungdomar och vuxna nämner programmet STRUKTUR. De flesta av ungdomarna använder det och en del föräldrar tycker det är ett bra kommunikationsmedel. Bland de vuxna är det en del som använder det i den dagliga verksamheten och deras föräldrar är nöjda med det. Andra menar att programmet inte ger så mycket och att dess värde borde utvärderas.

Några har fått hjälp från teamet med samordning av olika insatser. Man har fått snabb hjälp och tycker det är bra att ha dem bakom ryggen. En annan förälder frågar sig vad det livslånga åtagandet, som teamet har som uppgift, egentligen innebär. Man tycker det saknas framförhållning och kompetens när det gäller de vuxna med SV.

# SAMMANFATTANDE

## SLUTSATSER

Slutsatserna är relaterade till det övergripande syftet med utvärderingen, som är att få underlag för beslut om framtida inriktning och omfattning av institutets stöd till målgruppen. Nedanstående slutsatser härrör för det första från intervjustudien, därefter slutsatser som utgår från styrdokument. Sist följer de slutsatser som handlar om SV-teamets roll och arbetsuppgifter.

### **Av föräldrarnas uppfattningar**

En av de viktigaste frågorna som föräldrarna beskriver i intervjuerna är behovet av samordning av olika stödinsatser. I början efter att barnet fått diagnosen är föräldrarna inte så insatta i hur samhällets stödsystem är uppbyggda och man är dessutom i en fas då beskedet om barnets sjukdom överskuggar alla de praktiska och administrativa frågor som kan behöva hanteras. I detta skede behövs information om var stöd finns att få, men informationen måste komma i den takt man orkar och kan ta den till sig. Behoven av stödinsatser är ännu inte så omfattande och därmed inte heller behoven av samordning. En samordnare i detta skede behövs framför allt för att kunna ge en förberedande information om såväl sjukdomen som om de olika stödinsatser som kan komma att behövas. Här bör SV-teamet kunna ha en viktig roll.

I senare skeden behöver barnet mer stöd och fler kategorier av personal och verksamheter blir inblandade. Hjälp med samordningen behövs för att föräldrarna ska kunna koncentrera sig på att vara just föräldrar och inte behöva lägga mer tid och energi än nödvändigt på att samordna de olika professionella stödgivarnas insatser. Praktisk och administrativ samordning sker bäst på det lokala planet, av stödpersonal som finns inom de basresurser som ger stöd direkt till familjen. Detta kan alltså inte vara SV-teamets uppgift. Däremot kan teamet bidra till att basresurserna byggs upp på ett ändamålsenligt sätt och som underlättar samordning.

En faktor som föräldrarna ser som grundläggande för att stödet ska motsvara behoven är att den personal som ger stöd har nödvändig kompetens. Genom att SV är en så sällsynt sjukdom saknas kompetensen på basplanet då barnet får diagnosen. Kompetens behövs för att förstå hur behoven förändras över tid och för att se hur insatserna kan behöva ges

med framförhållning i förhållande till situationen i nuläget för personen med SV. Det måste finnas stödpersoner runt familjen som kan ligga ”tre steg före” för att familjen själv ska kunna leva i nuet. För personer med SV finns ett mycket tydligt behov av framförhållning i insatserna, att stöd ska kunna planeras och även ges **innan** det konkreta behovet är uppenbart. Detta gör att familjerna upplever sig inte passa in i samhällets system för stöd. Det är förmodligen så att behovet av framförhållning finns även för andra grupper av personer med funktionshinder, fast inte lika tydligt som för dem med SV.

En annan aspekt på kompetensen är att skapa förtroende och kunna möta såväl personen med SV som familjen med förståelse för deras situation och respekt för deras erfarenheter. Detta är nödvändigt för att stödet ska kunna tas emot så att det får avsedd verkan.

Assistenterna är personer av central betydelse för familjerna. Praktiskt taget samtliga av dem som haft sjukdomen mer än några år har personliga assistenter som ofta är de som har den allra närmaste och mest omfattande kontakten med personen med SV, förutom föräldrarna själva. Assistenterna saknar ofta tillräcklig utbildning om sjukdomen, framför allt om de senare skedena när personerna är vuxna.

Flera av föräldrarna uppfattar SV-teamets roll som otydlig. Man förstår att teamet ger stöd till skolorna, men det är inte alla som känner till innehållet i detta stöd. Stödet till föräldrarna själva verkar vara av skiftande slag. En del föräldrar hade i samband med att diagnosen sattes fått intrycket att teamet skulle kunna administrera olika insatser och kontakter, vilket inte hade uppfyllts. Det verkar vara så att man bland föräldrar, och kanske även på andra håll, har en oklar bild av teamets roll. När det gäller det livslånga åtagandet finns en undran kring vad teamets uppgift är och även vilken kompetens det har när det gäller vuxna.

Många föräldrar önskar sig någon som tar initiativ till samordning och till kontakt med andra verksamheter när stödet inte fungerar som det ska. Dessa förväntningar gäller inte minst SV-teamet. Man vill att teamet aktivt tar kontakt med till exempel skolan och inte bara väntar på att få uppdrag därifrån. Man önskar att teamet ska fråga efter och driva de frågor föräldrarna tycker är viktiga.

### Utifrån styrdokument

Enligt Specialpedagogiska institutets instruktion skall myndigheten vid resurscenter erbjuda specialpedagogisk utredning samt information till och utbildning av lärare och annan personal samt föräldrar. Vid resurscenter kan man också ge specialpedagogisk träning. Förutom dessa mer generella uppdrag öppnar regeringen i FUNKIS-prop:en för ett livslångt perspektiv för gruppen SV, men skilt från landstingens habiliteringsansvar. RC syn tar upp detta i sin handlingsplan, men utan någon ytterligare beskrivning av inriktning eller arbetssätt. Det finns alltså i de olika styrdokumenten inte någon närmare beskrivning av de funktioner eller arbetsuppgifter som Specialpedagogiska institutet ska stå för genom SV-teamet vid Resurscenter syn. Insatserna ska emellertid vara skilda från det som sjukvårdshuvudmannen ska stå för inom ramen för sitt habiliteringsansvar.

Habiliteringsansvaret regleras i 3 b § hälso- och sjukvårdslagen. Där står emellertid endast att landstinget **ska erbjuda** habilitering till dem som är bosatta inom området, men inte vad innehållet i habiliteringen ska vara. Socialstyrelsen har nyligen antagit en ny definition som säger att habilitering är ”insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och att aktivt kunna delta i samhällslivet”.<sup>7</sup> Man säger också att insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Med andra ord riktar sig habiliteringsinsatser till den enskilde och ska bidra till dennes funktionsförmåga och villkor för ett självständigt och aktivt liv.

Specialpedagogiska institutets uppgifter utgår primärt från uppdraget att ge specialpedagogiskt stöd. I detta ligger att ge stöd till verksamheter runt den enskilde, och inte bara den enskilde själv. Det generella uppdraget till institutet innebär framför allt att ge stöd till skolväsendet. När det gäller SV finns också möjligheten att ha ett livslångt perspektiv, vilket även måste inbegripa andra verksamheter än skolan. Uppgifterna skall dock i alla sammanhang ha en specialpedagogisk motivering.

Det är viktigt att rollen och arbetsuppgifterna för SV-teamet görs tydligare, med ovan beskrivna utgångspunkter. Tydligheten har stor betydelse

för att personerna med SV och deras familjer ska få adekvat stöd. Att teamets funktion tydliggörs underlättar för teamet att känna sig säkra i sin roll då de möter personerna med SV, deras familjer samt personal i olika verksamheter. Tydligheten är också viktig för att alla dessa i teamets omvärld ska kunna veta vilket stöd man kan förvänta sig från teamet och från Specialpedagogiska institutet, vilket är nödvändigt för att det stöd institutet står för ska kunna ges på ett effektivt sätt.

### **SV-teamets roll och arbetsuppgifter**

Bland personal inom skolan och andra verksamheter för barn och unga är det mycket få som har mött någon med SV. När ett barn får diagnosen finns därför en brist på kunskap och ett behov av att få stöd från expertis utifrån. Sedan många år har en speciell kunskap om SV byggts upp vid Resurscenter syn Örebro, inom SV-teamet men även hos andra personer vid resurscentret. En samlad kunskapsbas om SV inom de områden som Resurscentret täcker behövs som en resurs för landet som helhet och som ett komplement till den medicinska expertisen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Rollen för Resurscentret är primärt att ge specialpedagogiskt stöd. För att detta stöd ska kunna ges och tas emot så att det kan fungera utifrån individens behov måste kunskap och kompetens om SV finnas med och överföras till dem som ger stöd på basplanet direkt till individen. SV-teamets roll som nationell kunskapsbas bör kunna utvecklas och utgöra en resurs i det livslånga perspektivet, i enlighet med regeringens ställningstagande i FUNKIS-propositionen. Ett tydliggörande av detta bör vara en viktig del i att klargöra teamets roll och funktion gentemot familjen och de olika verksamheter som ger stöd till personer med SV.

För att teamet ska kunna vara en betydelsefull kunskapsresurs för alla inblandade bör det ha en aktiv roll i sina kontakter med olika verksamheter som ger stöd. Genom att kompetensen ofta inte är tillräcklig inom de lokala verksamheterna är det inte säkert att man kan efterfråga och ge uppdrag till teamet i alla de situationer då ett stöd därifrån skulle behövas. Därför behöver teamet kunna ha en proaktiv roll och vara en pådrivande faktor i uppbyggandet av kompetens hos den lokala basresursen. Detta kräver ett professionellt förhållningssätt hos teamet i att kunna ha ett konsultativt arbetssätt även i den proaktiva rollen. Teamet bör kunna ta initiativ utan att ta över ansvaret.

SV-teamet består idag av tre personer och 2,8 årsarbetare. Vid exempelvis kurser och träningsbesök deltar även andra personer vid Resurscenter syn Örebro. Det bör övervägas om ett team för SV-frågor ska vidgas till att omfatta fler personer, på delar av sina befattningar, än de nuvarande tre. Detta behöver inte innebära att mer resurser avsätts totalt än idag, men att fler personer, som redan idag gör arbetsinsatser inom aktiviteter som teamet driver, får en naturlig knytning till teamet. Fördelen skulle kunna vara att SV-frågorna blir mer förankrade inom resurscentret och mindre beroende av ett fåtal personer. Man skulle också kunna få en större kompetensbredd inom teamet.

Såväl SV-teamet som all annan personal som ger stöd till personer med SV kommer att hamna i situationer som kräver ett engagemang som inte bara rör praktiska, administrativa eller pedagogiska frågor. Sjukdomens karaktär och progredierande förlopp gör att de som kommer i närmare kontakt med personerna med SV ställs inför situationer där man blir mycket känslomässigt berörd. Insikt i etiska och existentiella frågor och förståelse för att personen själv, dennes familj och personal behöver stöd på dessa områden bör vara en viktig del av teamets kompetens. I intervjuerna uttryckte många föräldrar att man skulle behövt känslomässigt stöd men att man fått alltför lite erbjudande om detta. SV-teamet kan och skall inte själva ge detta stöd, men teamet behöver insikt i dessa frågor för att kunna vägleda till var sådant stöd finns att få.

För att kunna möta frågor från familjer och personal när det gäller känslomässiga och existentiella frågor och för att kunna vägleda till kvalificerat stöd bör SV-teamet ha tillgång till kompetensutveckling när sådan behövs. SV-teamet kan också själva behöva kontinuerligt stöd och handledning för att kunna hantera de svåra känslomässiga frågorna för egen del.





**Specialpedagogiska institutet** är en rikstäckande myndighet för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Våra insatser syftar till att öka kunskapen hos dem som arbetar i kommunerna, så att barn, unga och vuxenstuderande med funktionsnedsättning kan få en utveckling och utbildning i hemkommunen präglad av lika värde och lika möjligheter. Vi gör det genom att sprida information och kunskap om specialpedagogik samt initiera och medverka i utvecklingsarbete inom området.

Se även vår webbplats [www.sit.se](http://www.sit.se)