



## Albinism

Nyhetsbrev 325

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Minst lika viktigt är att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag-fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinstitutioner. Barnen och deras syskon tas omhand av vårt barnteam och får information som är anpassad efter deras ålder. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

**Föreläsningarna** från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare en dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och ha kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns dels en lista med länk- och lästips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

**Vid denna vistelse är diagnosen Albinism.** Ågrenska har haft vistelser inom denna diagnos 2001 och nu 2008.

Följande föreläsare medverkade under familjevistelsen;

**Kerstin Boije af Gennäs**, arbetsterapeut, SU/Högsbo sjukhus  
Syncentralen Göteborg

**Gunnel Hagberg**, utredare, Försäkringskassan, Göteborg

**Eva Holmberg**, överläkare, avd klinisk genetik, Sahlgrenska  
Universitetssjukhuset Östra Göteborg.

**Inga-Stina Fellers**, specialpedagogisk rådgivare, Specialpedagogiska  
skolmyndigheten, Stockholm

**Mona Forsberg**, förälder, Jönköping

**Lena Gustafsson**, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center,  
Göteborg

**Anna Lindfors**, socionom, Ågrenska

**Ingrid Nordberg**, specialpedagogisk rådgivare, Specialpedagogiska  
skolmyndigheten, Stockholm

**Kristina Tornqvist**, professor, Universitetssjukhuset Lund  
Ögonkliniken

**Anders Sjöström**, överläkare, docent, Drottning Silvias barn- och  
ungdomssjukhus, Ögonmottagningen för barn- och ungdom, Göteborg

**Therese**, förälder, Uppsala

#### Övriga

**Helena Fagerberg Moss**, psykolog, Barn och Ungdomsmedicinska  
mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen  
strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta  
nyhetsbrev.

**Siv Roberts**, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid  
Göteborgs universitet, SmågruppsCentrum. Hon informerade om  
deras verksamhet.

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**,  
redaktör Ågrenska.

#### Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 42
Telefax	031-750 91 77
E-mail	susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida	www.agrenska.se
Redaktör	Susanne Lj Westergren

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare medverkade under familjevistelsen;	2
Basal Medicinsk information om ögat, synutveckling och Albinism (2001 uppdaterat 2008)	4
Att skilja på ögonskador elektriskt	6
Genetiska aspekter på Albinism	8
Intervju med Albus föräldrar	10
Vad Syncentralen gör för barn med albinism	14
Pedagogiska konsekvenser och strategier i förskola och skola	17
Familjesituationen och syskonrollen	20
Föräldraperspektivet 1 - Hur har det gått för mina flickor?	24
Föräldraperspektivet 2 - En berättelse från verkliga livet - Vad vi behöver.	27
Grupparbete kring att leva med albinismens alla konsekvenser	29
Information från Försäkringskassan	31
Samhällets övriga stöd (från 2007)	34
Länkar	36
Lästips	38
Adress och telefonnummer till föreläsarna	39

## Basal Medicinsk information om ögat, synutveckling och Albinism (2001 uppdaterat 2008)

Kristina Tornqvist, professor, Ögonkliniken, Universitetssjukhuset Lund. Har jobbat i 25 år med synskadade barn, gjort mycket forskning kring dessa barns problem. Framför allt kring ögat och dess funktion hos barn med albinism.

### Ögats anatomi

Ögat består av en ögonglob som omges av en främre hornhinna. I främre delen av ögat finns också en vätskefylld kammare, sedan kommer regnbågshinnan som reglerar ljusinsläppet och därefter linsen som möjliggör fokusering av föremål både på nära eller långt håll. På bakre delen av ögonglobens insida finns näthinnan, som bland annat består av synceller som överför ljus till kemiska och sedan elektriska signaler som kan tolkas av hjärnan. De synceller som tar emot ljuset kallas ljusreceptorer och finns i två varianter; stavar och tappar (receptorer för ljus och färg). Signalerna från näthinnan går sedan via synnerven till syncentrum i bakhuvudet, där bilden bearbetas och blir medveten.

-Man kan säga att ögat fungerar ungefär som en kamera. Längst fram på ögat sitter hornhinnan som bryter det inkommande ljuset. Därefter träffar ljuset linsen som bryter ljuset ytterligare en gång. Efter passage genom ögongloben bryts ljusstrålarna samman i "filmen", det vill säga näthinnan och då ska bilden helst vara skarp i den så kallade gula fläcken/makula. Är man närsynt eller långsynt bryts inte strålarna samman i näthinnan, säger Kristina Tornqvist.

### Synskärpa

Brytningsfel och synskärpa är två olika saker. Två komponenter spelar roll när man pratar om synskärpa; hur skarp bilden är och hur bilden tolkas. Det är näthinnans sinnesceller de så kallade stavarna och tapparna, som reagerar på ljuset och sänder nervimpulser till synnerven och bakre synbanan. Tapparna som finns framför allt i gula fläcken, kräver mer ljus, står för det skarpa seendet och färgseendet. Stavarna finns över hela näthinnan utom i gula fläcken och är ljuskänsliga och svarar för det oskarpa sidoseendet och mörkerseendet.

### Ögonsymtom

Vid albinism kan ögonproblemen vara av olika slag;

- Reducerat pigment i iris (genomlysbar)
- Reducerat pigment i ögonbotten (åderhinna)
- Dåligt utvecklad grop/fovea i gula fläcken
- Förändrad relation mellan korsade och okorsade fibrer i synnervskorsningen.
- Nystagmus
- Alternande skelning

-Synintrycken växlar sida i synnervskorsningen, 50 % av synintrycken vi får från vänster synfält växlar i normala fall över till höger sida och vice versa, detta ger upphov till ett stereoseende. Hos barn med albinism korsas 10-90, vilket gör att det blir svårt med stereoseende.

-Ett nyfött barn har inte fullgod synskärpa, den mognar efterhand från det barnet är ca 1 månad upp till ca åtta års ålder, då synmognaden är klar. Vid albinism är tiden för synmognaden avsevärt mycket längre och det förekommer ungdomar vars synskärpa först mognat färdigt vid 16-17 års ålder. Slutsynskärpan kan alltså bli relativt god och i slutändan kan det kvarstående problemet gälla huruvida synskärpan når upp till gränsen för innehav av körkort eller ej. Gränsen ligger på 0,5 på båda ögonen tillsammans. Normal synskärpa är 1,0, säger Kristina Tornqvist.

### **Amblyopi**

Vid 2 år ålder ser det lilla barnet 20-30 % av en vuxens syn. Men har man synfel gäller det att träna sin syn annars uppstår det som kallas "Amblyopi". Amblyopi är synnedsättning utan organisk förändring i själva ögat och är reversibel under viss perioder. Beror på ogynnsam påverkan på synsystemet under dess utvecklingsfas. Detta förutsätter att den bild av omgivningen som bildas på näthinnan är skarp.

### **Hur behandlas amblyopi?**

Amblyopi botas inte ögonblickligen med glasögon, utan det tar tid och det är viktigt att synstimulera båda ögonen. Det är viktigt att träna ögat innan 8 årsålder annars går det inte att förbättra. Men barn med albinism kan som tidigare nämnts, ha en längre period av synutveckling.

### **Frågor**

#### **Hur ser man på operation? Kan melanincellerna flyttas/transplanteras?**

-Jag är tveksam till den typen av operation, jag tror på andra former som att tillföra det friska enzymet redan i fosterstadiet. Prognosen i min värld är god, barnen ser inte sista raden men fungerar bra ändå, säger Kristina Tornqvist.

#### **Kan man transplantera näthinna?**

-Ja det sägs att det bör kunna gå men troligen blir synskärpan inte så god, kanske ser man bara ljus och mörker. Alltså inte aktuellt vid albinism.

#### **När kan de börja med Kontaktlinser?**

-Barnet skall själva kunna hantera linsbärandet och det är alltid lättare att ta en ut och svårare att sätta in. Har man dessutom nystagmus kan det vara svårt att få linsen att sitta bra. Det är viktigt att ta ut linserna

varje kväll. Vi har sett att det blir ökad käriltillväxt på hornhinnan om man bär dem jämt.

**Blir nystagmusen bättre och kan man operera bort den?**

-För en del barn blir den det och jag tycker inte att man skall operera nystagmus, svara hon.

**Går det att föreslå god synutveckling genom att titta på ögonbotten?**

-Nej det går inte.

**Skelning och överkorsning?**

Graden av överkorsning och skelning behöver inte vara orsakade av varandra.

-Alla barn skall få en korrekt diagnos för att ge rätt anpassad habilitering och en förbättrad prognos, säger Kristina Tornqvist.

## Att skilja på ögonskador elektriskt

Anders Sjöström, docent, barnögonläkare, neurofysiolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg. Är för närvarande gästprofessor i Örebro samt konsult vid ResursCenter Syn, SPSM. Är albinismforskare sedan 25 år tillbaka.

**Subnormal syn hos barn SVAS kan vara albinism**

Det finns många orsaker till subnormal syn hos barn (SVAS). En av dem är albinism.

-När vi får in ett barn med synproblem till vår ögonklinik, gör vi en undersökning.

Beroende på resultatet av denna ställer vi diagnosen. Men ibland kan det vara svårt, då får vi göra en utökad utredning, säger Anders Sjöström.

**För att kunna bekräfta diagnosen albinism tittar vi efter följande;**

1. Annorlunda näthinna eller synnerv, annorlunda pigmentering i näthinna eller iris, avvikande blodkärlsutseende mm.
2. Felaktig utveckling av synnerven och synnervskorsningen; detta ser man ibland direkt vid en klinisk undersökning men ofta behövs speciella metoder som t ex, synfältsundersökning, färgsinnestester, VEP, i vissa fall också en MR-undersökning (magnetkamera).
3. Tunnare ljusgenomsläpplig regnbågshinna/iris.
4. Försenad synutveckling.
5. Skelning.
6. Ljusskygghet.

-Klassisk synskärpa för barn med albinism ligger kring 0,1-0,3. men det finns barn med diagnosen som har en synskärpa kring 0,3-0,9. Det kan dessutom skilja mellan ögonen, men detta är inte en enkelt behandlingsbar amblyopi (se Basal medicinsk information)!

Gula fläcken eller foveagropen/syngrop innehåller mest tappar och är viktigast för synskärpan. Hos en person med albinism finner man en liten grop eller ingen grop alls. Detta syns när man tittar in i ögat med oftalmoskop. Även iris kan ha förändringar, såsom pigmentbrist, och ibland bli ”genomskinlig”. Kombinerat med förändringarna i ögat har också synnerverna utvecklats onormalt, bland annat genom att alltför många nervfibrer korsar över till den andra hjärnhalvan. Varför det blir så är inte känt. Sammantaget orsakar dessa förändringar sämre synskärpa och sämre samsyn (stereo-syn).

-Albinismdiagnosen ställs i klassiska fall vid en klinisk undersökning av ovan punkter. Vid osäkerhet gör vi en **VEP-undersökning (Visual Evoked Potentials)**. Vid denna elektrofysiologiska undersökning, som tar cirka 15 minuter, fäster man 3,5 eller 7 elektroder i hårbotten i nacken. Med hjälp av dem kan man via en förstärkare se och mäta synsignalerna från synbarken i hjärnan och analysera dem precis som vid ett EKG. Vid albinism kan man då se en signal som är särskild för just albinism. Ibland kan man se det med en gång, ibland kan man behöva analysera kurvorna och återkomma med svaret.

-Dessa barn har anomala synbanor, och med VEP-undersökningen upptäcker man alltså detta och ser det som en asymmetri på VEP-kurvorna. I vårt material finns ”vanliga barn”, mindre vanliga och typiska ”albino barn”. Gemensamt för alla är VEP-förändringarna. Denna typ av VEP-undersökningar utförs ännu så länge bara hos oss i Göteborg.

### **Vad händer i synbanorna?**

-Hos personer med albinism korsas synbanorna fel. Det blir för många synintryck som korsar över till motsatta hjärnhalvan. Signalerna omkopplas därefter i mitthjärnan på ett felaktigt sätt och det tar längre tid och ger också delvis felaktig information till syncentrum (i nacklobens synbark). Om man blinkar med en lampa mot ett öga på normalseende, så informeras båda hjärnhalvornas syncentra lika mycket på båda sidorna. Men hos albina barn (och vuxna förstås) korsas de flesta synimpulserna över och det blir för mycket impulser på den motsatta sidan (den överkorsade). Som en dålig telefonväxel, kan man säga. Samsynen försvåras också vid för mycket överkorsning, men det finns en viss mängd information som går i andra banor över hjärnbarken som kan ge viss samsyn.

-Fördelen med att få en diagnos, är att man kan få rätt hjälp av rehabilitering, syncentral mm. Och man får reda på att det inte är något farligt.

-Det finns en massa mer att göra för barn med oklar synnedläggelse, dit barn med albinism ofta hör. Vi borde skapa ”Barn-Synfonden” liksom det finns; Hjärnfonden, Hjärt-Lungfonden, Cancerfonden med flera. Vi gör en massa på SPSM också, men det räcker inte! Och den

”vanliga” vården räcker inte för denna typ av utredningar och forskning, avslutar Anders Sjöström.

## Frågor

### Vad skiljer elektroretinogram/ERG från VEP?

-ERG mäter nervcellsaktivitet från ögat, VEP mäter aktivitet från storhjärnans bark.

### ERG, är detta en uteslutningsdiagnos eller en säker diagnosmetod?

-En ganska säker diagnosmetod för många näthinnesjukdomar.

### Vad är albinoid?

En person som inte har en felaktig överkorsning, men kan ha allt annat som är typiskt för albinism, så som skelning, ljushyad och nystagmus.

### Vid vilken ålder bör man göra VEP?

-Barnen behöver ha blivit kring 3 år för då kan man lättare se hur de utvecklats jämfört med jämnåriga. Mellan 1-2 år är det ofta omöjligt att utföra undersökningen (trotsålder!). Annars gör vi VEP på personer från 0-100 år.

### Kan man ha albinism i örat?

-Pigmentsbrist i örat kan man ha. Detta ger upphov till låg smärtgräns för ljud och kan ligga nere på 85 (decibel) och det är lättare att utveckla tinnitus.

### Läs tips

-Om man googlar på svenska sidor hittar man en hel del, men egentligen inga nya vetenskapliga publikationer. Om man googlar internationellt får man en massa träffar på mig och min forskargrupp, tipsar Anders Sjöström. (Under rubriken läs tips finner du dessa).

## Genetiska aspekter på Albinism

Ärftlighet är en av de viktigaste orsakerna till sjukdom. Mekanismerna kan variera, allt från avvikelser i kromosomernas antal eller utseende, till förändringar i genernas minsta byggstenar. Detta kan ge upphov till svåra sällsynta diagnoser. Genetiska faktorer är också en medverkande orsak till folksjukdomar. Under senare år har kunskaperna om genetiska orsaker till sjukdom ökat och denna kunskap börjar alltmer utnyttjas i sjukvården.

Eva Holmberg, överläkare, avdelningen för klinisk genetik, SU/Östra Göteborg, förklarar de genetiska aspekterna vid albinism.

-Patienterna kommer till oss för genetisk vägledning via remiss. Ärftlighetsfrågor gäller inte bara patienten själv, men hela familjen. Utifrån kunskap om sjukdomen, dess ärftlighet och utifrån eventuella resultat av genetiska test informeras familjen. Det skall ge personen/familjen så mycket kunskap och förståelse att de kan ta egna informerade beslut, säger Eva Holmberg.

### Ärftlighet vid albinism

Albinism kan ärvas på två sätt. Vid **autosomalt recessiv sjukdom** är båda föräldrarna bärare av varsitt anlag men är inte sjuka. De barn som får anlaget i dubbel uppsättning får sjukdomen. **Okulocutan albinism, OCA**, ärvs på detta sätt. Det finns flera olika gener som ger upphov till OCA. Båda mutationerna måste vara i samma gen, två barn med olika former av albinism kan alltså inte få barn med albinism, förklarar hon.

**X-bundet recessiv sjukdom** orsakas av mutation i en gen på X-kromosomen. Mödrarna är vanligen friska bärare. Det är i regel endast pojkar som får denna typ av albinism, så kallad **okulär albinism, OA**, de har endast en X-kromosom. En kvinna däremot som bär på ett sjukt anlag har även ett friskt anlag på sin andra X-kromosom som kompenserar för det sjuka. En man med en X-bunden recessiv sjukdom ger alltid anlaget vidare till sina döttrar, som då blir friska bärare. Han kan dock inte ge anlaget vidare till sina söner; pojkarna får ju Y-kromosomen från fadern, medan de får sin enda X-kromosom från modern.

### Vad orsakar albinismen?

Nedsatt till ingen produktion av pigmentet melanin på grund av förändring i någon gen viktig för melaninproduktionen. Hos alla ger detta de medfödda ögonförändringarna med bland annat foveahypoplasi och fel korsning av synbanorna, även varierande brist på pigment i hud och hår.

### Dessa typer av albinism känner man till idag

**Okulocutan albinism, OCA** (med symtom från både ögon och hud)

1. **OCA 1**; Tyrosinase (TYR, kromosom 11q.) Ett enzym som fungerar i de två första stegen i omvandlingen av tyrosin till melanin. Den vanligaste formen i vår del av världen. Det finns cirka 225-250 personer med denna variant i Sverige. Alla personer med OCA 1 är hypopigmenterade vid födelsen.
  - **OCA 1A**; totalbrist av tyrosinase.
  - **OCA 1B** har viss funktion av tyrosinase (<10 %). De kan få lite pigment i hud och hår med åren. Några kan få så bra hud- och hårpigment att de misstas för att ha okulär albinism (OA). Viktigt att skilja på för korrekt ärftlighetsbedömning!
2. **OCA 2**; P-gen (kromosom 15q), ett membran protein i melanosomen. Har ungefär samma förekomst i vår befolkning

som TYR-genen med bärrfrekvens på ca 1/100. Vanlig i Afrika och hos afro-amerikaner, med bärrfrekvens på 1/22 i populationer med den högsta förekomsten.

3. **OCA3**; Tyrosine related protein 1 (TYRP1, kromosom 9p), ett enzym i melanosomen. Ses mest hos afrikaner som får rött hår och röd-brun hy. Mindre ögonsymtom.
4. **OCA4**; MATP, Membrane-associated transporter protein (kromosom 5p). Liknar OCA2; Vanligast i Japan, också beskrivet i Turkiet och Tyskland.

#### **Okulär albinism OA (med symtom från ögonen)**

5. **OAI**; GPR143, (kromosom Xp). Påverkar melanosom biogenesen skall inte förväxlas med OCA1B. Även om man inte har symtom från huden ses avvikande melanosomer i hudbiopsi. Drabbar pojkar, inget pigment i näthinnan, typiska ögonsymtom. Huden är i det närmaste normal. Hos 80-90 % av anlagsbärande kvinnor ses en ojämn pigmentering av näthinnan och viss genomskinlighet av regnbågshinnan.

#### **Fler diagnoser med albinismsymtom**

Hon tar upp fler diagnoser där albinism kan vara ett symtom bland flera andra, till exempel Chédiak-Higashi och Hermansky-Pudlak syndromen.

#### **Frågor**

##### **Födelsemärke kan man få det som albino?**

-Vissa barn kan få detta trots sin albinism.

##### **Har barn med albinism svårare att bilda D-vitamin?**

-Dessa barn har inte sämre förmåga att bilda D-vitamin.

-Huden på personer med albinism är inte känslig för annat än för ljus, de har alltså inte lättare för att få eksem eller andra hudproblem, säger Eva Holmberg.

Mer ingående genetisk information finns att få på [Socialstyrelsens kunskapsdatabas](#) för ovanliga diagnoser, [under Albinism](#).

## Intervju med Albus föräldrar

Albus är en mycket glad, blond liten kille på 2,5 år. Han kommer till Ågrenskas Albinism-vistelse i oktober 2008, tillsammans med bröderna Rasmus 6, Quintus 4 år samt mamma Jonna och pappa Johan.

Redan under graviditeten hade vi bestämt att han skulle få heta just Albus, långt innan vi fick reda på att han hade albinism. Det hade

känts konstigt att helt plötsligt ändra på namnet när vi kallat honom för Albus i tre månader säger Jonna.

-Namnet betyder vit på latin men har även en symbolisk betydelse av ”upplyst”, som i den allra visaste av trollkarlar i Harry Potters värld ”Albus Dumbledore”, säger Johan och Jonna och ler med hela hjärtat.

### **Redan på BB**

-Läkaren på BB tittade väldigt länge på Albus ögon men nämnde aldrig anledningen. Han kommenterade det inte överhuvudtaget och jag tänkte inte mer på det, säger Jonna

När de hade varit hemma några veckor tyckte dock Jonna att han inte reagerade med ögonkontakt som de andra pojkarna gjort, men beslöt sig att avvakta ett tag till. När de sedan var på BVC när Albus var sju veckor var det läkaren som tog upp saken och berättade om sina misstankar att allt inte stod rätt till. De fick en remiss till ögonläkare och fick ganska snart komma till ögonklinikern.

Både Johan och Jonna har personliga och yrkesmässiga erfarenhet av personer med både medfödda och förvärvade funktionsnedsättningar. Johan blev därför först väldigt orolig att sonen hade en hjärntumör, som ju också kan ha nystagmus som symptom.

-Men redan i väntrummet tittat ögonläkaren på Albus och sa ”har ni albinism i släkten?”. Jag berättade då om den så kallade blonda genen vi har i min stora släkt, vi är några riktigt vitblonda som stoltserar med detta utseende mot resten av de övriga som är ganska mörka, berättar Jonna skrattande.

Läkaren konstaterade en albinism och berättade även att Albus hade en synskada och att han antagligen hade en synskärpa på 0.1. Hon sa att han i tonåren mycket väl kunde komma att få en skärpa på 0,5-0,7. Så fick de en remiss till syncentralen men de fick ingen skriftlig information eller tips om länkar att söka på.

-Jag gick hem och hade en 4 timmar lång kris, slog sedan på datorn och började söka på nätet. Kriser gör mig handlingskraftig och kunskapstörstande, jag blir lugn av att sätta saker i rullning i sådan här situationer. Dagen efteråt gick vi med i SRF, på deras och på ”Ungasynskadades” webbplats finns det mycket bra information, berättar Jonna

### **En greppbar diagnos**

De fick snart en bild av att albinism ändå är en greppbar diagnos och kände sig lättade över att det inte var värre.

-Att bli pappa första gången var egentligen en mer omvälvande händelse som påverkade hela livet totalt. Att bli pappa till en son med albinism har inte inneburit några större konstigheter, säger Johan.

Johan som är bibliotekarie kände att han hade bra koll på hjälpmedel för synskadade alltifrån taktila böcker till smidiga MP3 spelare. Han såg långt in i framtiden och kände att det fanns mycket som Albus kunde jobba med när han blev vuxen, bara han kunde hantera en dator, kanske hjälpa honom i biblioteket, bara han inte blev helt blind.

De två månader det tog innan de fick komma till syncentralen upplevde ändå Jonna som en jobbig tid, med många lösa frågor hängande. ”Vad innebar egentligen den där synskadan.” Väl där fick de bra hjälp och de fick också träffa en fantastisk kurator som själv har albinism. Genom henne har de sett att det går att ha ett fullt normalt liv, vad det nu egentligen är, även om man har albinism. Hon har både man och barn och ett jobb som hon verkar trivas ypperligt med.

Jonna minns en dag när hon och Albus, då 10 månader, var på lekplatsen och hon lyfte upp en väninnas lilla flicka och höll henne i famnen.

-Det var något konstigt med flickan hon stirrade så på mig hela tiden. Då insåg jag att jag vant mig vid Albus sett att kommunicera med mig, utan ögonkontakt, och denna lilla flickas granskande blickar kändes för mig obehagliga och onormala, säger hon.

### **Reaktioner från släkt och vänner**

-De flesta av vännerna har alla hanterat Albus albinism på ett intresserat och bra sätt. Jonnas pappa tyckte till och med att det kändes lite extra att få ett barnbarn med den blonda genen fullt ut, han blev lite stolt liksom, berättar Jonna.

Johans föräldrar har haft det lite svårare att ta till sig fakta och tyckt synd om både sig själva och Johan för att de fått ett ”handikappat barnbarn”.

-Inte så att de inte älskar honom lika mycket som de andra men, det har funnits en sorg och en oro där. Det beror antagligen på att de är mer oroligt lagda av naturen. Det är först nu som de vågat passa honom ensamma. Mamma har nog varit rädd för att han skall komma bort eller göra sig illa på grund av sin synnedsättning, tror Johan.

### **Hur upplever Albus det hela?**

Albus är även ”öronbarn” han har haft många öroninflammationer och tillslut fått plaströr inopererade. Han har även eksem och är mitt uppe i en astmaallergi utredning, så han är sjukhusvan.

- Han upplever nog inte något konstigt med sin synskada eftersom han fortfarande är för liten för djupare reflexioner och eftersom han inte vet om något annat sätt att se omvärlden på, säger Johan.

Att ha syskon i så nära åldrar tror de är positivt, genom dem dras Albus med i lek och får bra stimulans. De behandlar honom inte annorlunda och bråkar som barn gör, utom när han står alldeles framför TV och de själva fogligt makar på sig för att kunna se, då tar de hänsyn till hans handikapp. Dessa stimuli har gjort att det sällan märkas att han har en grav synnedsättning.

### **Vilket extra stöd har ni idag?**

Syncentralen och vårdbidraget från försäkringskassan är det som hjälpt dem mest att få ett fungerande familjeliv. Även deras andra två barn har diagnoser som gör att det är nödvändigt med mer tid hemma, så båda två jobbar deltid. Att korta dagarna på förskolan och fritis har känts nödvändigt.

-Albus är extra trött när han kommer hem från förskolan. Det är enormt ansträngande för ett barn med syskada att hänga med de andra och han är även ljudkänslig. På fritis har man en extra resurs på 25 procent för hela gruppen, det skulle behövas mer. Fröknarna har verkligen en vilja att han skall ha det bra, de tänker på allt från solskydd till extra stunder i stillhet för Albus, berättar Jonna.

Hon kan bara beklaga rektorns beslut att inte låta fröknarna få följa med på Ågrenska denna vecka.

-De ville så gärna åka för att få veta mer och för att bättre förstå och kunna hjälpa Albus och hans kamrater. Här hade de träffat andra från kranskommunerna och kunnat bilda ett nätverk av pedagoger, fått kunskap tips och idéer, säger Johan.

Syncentralen har också varit en resurs, de har varit med och anpassat hemmet och på förskolan efter Albus behov och även varit med och informerat personalen på förskolan.

### **Vänta inte på hjälpen!**

Jonna och Johan har båda varit mycket aktiva och tar hela tiden egna initiativ. Det gäller allt från informationssökning, pedagogiska leksaker både hemma och för förskola till kontakter med sjukvården.

-Observera det egna barnet och dess behov, jämför inte och strunta i vilken hjälp andra erbjuder och får. Det gäller ert liv och era barn, bara ni vet hur ni vill ha det. Behöver man hjälp så vänta inte på att sjukvård eller annan inrättning skall höra av sig, ligg på och tjata tills ni får som ni vill, uppmanar Johan och Jonna.

Ännu vet vi inte vilken sorts albinism som Albus har. -Vår ögonläkare tycker inte det har varit nödvändigt, men vi vill veta. Så vi kommer att fortsätta bearbeta henne tills vi får vår remiss till en genetisk undersökning. Det är klart vi vill veta allt om orsak och ärftlighet, säger de. Jonna oroar sig för att det är hon som är bäraren eftersom hon verkar ha så ljusa anlag själv. Hon känner lite skuld även om hon

vet att hon inte borde. En oro och skuld hon inte skulle behöva bära på om de bara kunde få reda ut de genetiska frågetecknen.

## Vad Syncentralen gör för barn med albinism

Kerstin Boije af Gennäs, arbetsterapeut, Syncentralen, Göteborg

- Syncentralen i Göteborg har ett speciellt barnteam som består av; optiker, ögonläkare, kurator och tre arbetsterapeuter. Men vi har också tillgång till synpedagoger och datatekniker. Andra Syncentraler kan ha andra resurser, säger Kerstin.

Gå in på syncentralernas gemensamma webbplats på [www.syncentralerna.se](http://www.syncentralerna.se), flera av syncentralerna har sedan egna informativa webbsidor.

-Våra patienter är barn och ungdomar från 0 till 20-24 år eller så länge man studerar. Barn med bara synnedsättning utgör 30-40 % medan barn med ytterligare funktionshinder utgör 60-70 %. De kommer på remiss från sina ögonläkare för rehabilitering, men även för endast glasögon/linser, säger hon.

Efter att de fått remissen skickar syncentralen ut en inbjudan om utredning till familjen. Första besöket sker vanligtvis på syncentralen, där familjen får träffa optikern, kuratorn och arbetsterapeuten. Ofta sker en fortsatt utredning på syncentralen, och ibland är det angeläget att komplettera utredningen med ett besök hemma eller på förskola/skola. Med hjälp av de samlade resultaten får man fram en sammanfattande bild av barnets starka och svaga sidor och familjens hela situation. Därefter görs en handlingsplan.

### **Behandling - åtgärder**

Med utgångspunkt från handlingsplanen ger syncentralen de åtgärder som beslutats. Det kan handla om information till föräldrar, anhöriga och personal på förskola/skola, då vi informerar om synskadan och dess konsekvenser i vardag och skola. Det kan också handla om direkt handledning på individnivå till föräldrar och personal, om hur man kan stötta barnet i vardagliga aktiviteter och skolarbete. Andra åtgärder är direkt riktade till barnet och kan vara boendeträning, läs- och skrivträning, orientering och förflyttningsträning, anpassning av miljö i hem och skola, träning i att använda hjälpmedel, informationsträffar och gruppverksamhet för barn och föräldrar m.m.

-I de olika åtgärderna lägger vi särskild tonvikt vid belysning/miljö, kontrast och förstoring.

### Belysning

- Tillräcklig ljusnivå ger möjlighet till bättre synskärpa, längre arbetsavstånd, mindre förstöringsbehov och större synfält. När man har en synnedläggelse behöver man oftast mer ljus än andra, men kan samtidigt vara mer känslig för bländning och fel ljus. Barn med albinism behöver ofta dämpat ljus. Infallande **dagsljus** kan behöva begränsas med hjälp av ljusgenomsläppliga gardiner eller markiser. Det är också viktigt att förse barnet med rätt glasögon som dämpar ljuset såväl genom färgat glas som täckande bågar. Ibland kan man behöva ha olika glasögon vid olika aktiviteter och tidpunkter under dagen.
- **Vid allmänbelysningen** så ska man tänka på att belysningen bör vara jämn. Ljuskällorna får inte vara öppna och behöver också kunna dämpas via dimmer. För åtgärder när det gäller allmänbelysning och avskärmning av infallande ljus i bostaden kan bidrag sökas från kommunen.
- **Platsbelysning** som lyser direkt på det man jobbar med kan fås som hjälpmedel.

### Kontrast

- Det hjälper ofta väldigt mycket att tänka på kontrasterna i omgivningen. En färgad tallrik som ger kontrast mot maten underlättar i matsituationen. Kontrastmålade konturer på pusslet eller tågbanan gör det lättare att se var pusselbiten ska ligga eller var tåget ska köra. Kontrastmålning på lekplatsens kanter och staket underlättar vid förflyttning mellan de olika lekredskapen. Utskjutande hörn och trappkanter kan markeras i avvikande färg allt för att underlätta i vardagen.

### Förstoring

Förstoring får man genom att göra själva materialet större eller genom att förkorta avståndet och titta närmare på föremålet. När barnet har svårt att upptäcka detaljer kan ett förstoringsglas vara till hjälp, det finns handhållna eller de att ställa direkt på det man tittar på. Behöver man ha större förstoring och större helhet kan man använda så kallad CCTV som är en förstoring-TV/Läs-TV som består av en kamera och en dataskärm. CCTV kan antingen användas som närkamera och förstora det som ligger på bordet eller som avståndskamera och förstora det som finns längre bort i till exempel klassrummet. Ibland kan en kikare vara det bästa sättet att förstora.

-Det finns flera hjälpmedel att börja tidigt med om intresse finns, både för hem och skola.

### Hjälpmedel

- Glasögon med eller utan styrka och olika mörkhetsgrad
- Daisy-spelare för skolböcker och vanliga böcker
- Vit käpp som stöd eller markering för omgivningen.

- Dator ett bra hjälpmedel i läsa och skrivsituationer. -Men vi får inte förskriva själva datorn utan programvaran, säger hon.

### **Ergonomi**

Det är extra viktigt med en bra arbetsställning för ett barn med synskada, då barnet oftare har ett kortare läsavstånd och gärna näsan i bänken.

### **Frågor**

#### **Kan man få bidrag till skärmen/TV?**

-Ja, det kan man få men bestämmelserna är lite olika i landet. Så hör med era syncentraler.

Det är behovet som skall styra, man behöver ofta göra en utredning.

#### **Vad är en Tango Touch?**

- Tangentbordsprogram för synskadade, med hjälp av programmet kan man träna upp sin förmåga att hantera ett vanligt PC-tangentbord.

#### **Vilka datahjälpmedel är poppis bland barnen?**

-Vi har inte spel på syncentralen för utlåning. Vänd er gärna till Datateken\* i er kommun. Där kan man få hjälp med utprovning av lämpligt dataspel/utrustning och hyra dataspel.

\***Datatek** är till för barn och ungdomar, 0-18 år, med behov av särskilt stöd och som befinner sig på nivån före läs- och skrivkunnighet. Gå in på Datateksföreningens webbplats [www.nya.datatek.info](http://www.nya.datatek.info) och sök upp ert Datatek.

#### **Var kan man annars låna taktila och bra leksaker för barn med synnedsättning?**

-Vissa syncentraler i landet lånar ut leksaker under en period. Alla syncentraler ger tips på lämpliga leksaker och var man kan köpa dem.

#### **Aktivitetsförmåga och vårdbidrag**

-Kartläggning av barnets funktions- och aktivitetsförmåga görs på syncentralen. Föräldrarna kan sedan begära ett intyg som beskriver barnets svårigheter och vad föräldrarna behöver lägga mer tid på jämfört med normalseende barn. Intyget kan sedan användas som underlag vid ansökan om vårdbidrag från försäkringskassan.

## Pedagogiska konsekvenser och strategier i förskola och skola

Inga-Stina Fellers och Ingrid Nordberg, utbildare/specialpedagoger på Resurscenter Syn, Stockholm.

### **Information om Resurscenter syn**

Resurscenter syn är ett nationellt resurscenter inom Specialpedagogiska skolmyndigheten. Centret är förlagt till både Stockholm (Specialpedagogiska skolmyndighetens lokaler på Kungsholmen) och Örebro (i anslutning till Ekeskolan). Här erbjuds specialpedagogisk utredning för barn och ungdomar med synskada samt barn och ungdomar med synskada och ytterligare funktionshinder. Också information till och utbildning av lärare och annan personal samt av vårdnadshavare ges.

### **Specialpedagogisk utredning**

Specialpedagogiska skolmyndigheten erbjuder genom Resurscenter syn fördjupad specialpedagogisk utredning av barn och ungdomar med synskada. Utredningen sker på hemorten och vid resurscentret i Stockholm eller Örebro och alltid i samverkan med lokala resurser.

### **Syfte**

Syftet med en utredning vid Resurscenter syn är att utifrån en tvärvetenskaplig helhetssyn med synspecifik kompetens:

- Belysa individens olika förmågor samt specifika behov när lärandemiljön utformas.
- Ge individen ökad insikt om den egna funktionsnedsättningen och hur han/hon bäst skall kunna tillvarata och vidareutveckla sina möjligheter och färdigheter.
- Ge pedagoger strategier för att utforma en inkluderande lärandemiljö där individen ges möjlighet till aktivitet, delaktighet och lärande.

### **Innehåll**

En specialpedagogisk utredning kan innebära bedömning/beskrivning av individens förutsättningar och specialpedagogiska behov, till exempel:

- Funktionell synförmåga och behov av hjälpmedel
- Utvecklingsnivå/funktionsnivå
- Socialt samspel och kommunikationsförmåga
- Val av läs- och skrivmedium

### **En utredning kan även innebära specialpedagogiskt stöd**

- För att möjliggöra för eleven att nå målen i den individuella utvecklingsplanen.
- I de synspecifika kärnområdena- punktskrift, orientering och förflyttning samt ADL.
- I de skolämnena som ingår i läroplanen.

### **Tvärvetenskapligt arbetslag**

Utredningen genomförs av ett tvärvetenskapligt arbetslag som kan bestå av till exempel specialpedagog, arbetsterapeut, barnneurolog, kurator, optiker, psykolog, sjukgymnast synpedagog och ögonläkare. Arbetslaget sätts samman utifrån pedagogiska frågeställningar som formuleras inför varje utredning. Frågeställningarna utformas i samarbete med föräldrar och i vissa fall personal vid syncentral och habilitering. Frågeställningar kan också utformas av enbart föräldrar i de fall barnet inte är inskrivet i kommunal verksamhet.

### **Pedagogiska konsekvenser och strategier vid Albinism**

-Det är väl känt att nedsatt synförmåga kan vara ett hinder för både den allmänna utvecklingen och synutvecklingen. Man måste veta något om barnets synförutsättningar för att kunna sätta in stimulans och andra åtgärder på rätt nivå. Det ger större trygghet då man umgås med barnet. Det gäller att hjälpa barnet till bästa möjliga totala utveckling.

- Barn med albinism har en underpigmentering i ögat detta medför att gula fläcken (centrum för detaljseende) och synnerven utvecklas på ett annorlunda sätt. Barnen har ofta skelning, ögondarr (nystagmus) och brytningsfel. Detaljseendet påverkas medan synfält, färgseende och mörkerseende utvecklas normalt. En del barn är bländningskänsliga på grund av underpigmenteringen i regnbågshinnan och näthinnan, förklarar de.

### **Definition av synskada**

**Måttligt synsvag;** 0.3 – 0.1, kan läsa vanlig text (svartskrift) med eller utan hjälpmedel. De med albinism ligger inom detta område.

**Uttalat synsvag;**  $\leq 0.1 - 0.05$  kan läsa svartskrift med hjälpmedel.

Ibland behövs kraftigt förstörande hjälpmedel till exempel CCTV

**Gravt synskadad/blind;** Mycket små eller inga synrester. Synskärpa mindre än 0.05. De flesta som är gravt synskadade har punktskrift som huvudläsmedium med ”talbok” som komplement då de läser.

### **Delsynfunktioner**

-När barnet kan ”lika på lika” går det att använda standardiserade syntest vid en synbedömning. BUST/BildUppfattningsSynskärpeTest, LH och bokstavstest är exempel på några test som används.

### **Synskärpa på långt och nära håll**

Det är viktigt att ta reda på synskärpa och synförmåga både på nära och långt håll. På långt håll för att kunna förstå hur nära måste man komma barnet och hur mycket man bör syntolka. På nära håll med tanke på närarbete redan när de är små. Vilken storlek kan barnet se? Behöver bilden eller texten förstöras upp? I god tid före skolan ska man fundera över hur läsningen ska gå till.

**Synfält**

Det område man kan överblicka utan att röra ögonen, huvudet eller kroppen

**Färgseende**

Förmågan att urskilja även snarlika nyanser. När barnen är riktigt små ser man om de kan hantera grundfärgerna, blå, gul, röd och grön. Sedan finns det ett svårare färgtest, som även innehåller olika nyanser, för de lite äldre barnen och ungdomarna.

**Mörkerseende**

Adaptationsförmåga i dagsljus, skymning och mörker. Mörkeradaptation gör att vi kan se vid svag belysning. Bländningskänslighet och mörkerseende beskriver vår förmåga att anpassa synsystemet till olika ljusnivåer.

**Kontrastseende**

Kontrastkänslighet är den förmåga, som gör det möjligt att upptäcka skillnaden mellan olika ytors ljushet. Mäts ofta med mörkare och ljusare grå figurer mot vit bakgrund.

**Ögonmotorik**

Basfunktioner som att fixera och hålla kvar blicken och även överblicka. Precisa ögonrörelser för att kunna läsa, spela dataspel och kunna följa med blicken i sveprörelser.

**Visuell perception/att tolka och förstå det man ser**

Visuell perception handlar om att kunna välja bort det som inte är viktigt. Att tolka och känna igen ansikten samt att lära sig klockan är ofta svårt. Att skapa inre bilder, t ex att ”se” årstiderna inom sig är ytterligare exempel på vad som kan vara svårt när man har en visuell perceptionsstörning. I de test psykologerna genomför ingår bedömning av den visuella perceptionen.

**Strategier och åtgärder vid ljuskänslighet**

Det är viktigt att förbereda förskolan och skolan

- Markis, skolskyddsgardiner, parasoll ute vid sandlåda mm
- Belysning, färgsättning, inte kritvita väggar som bländar, bra kontraster, dimmer
- Placering: hur sitter barnet, kanske med ryggen mot fönstret? Hur placerar läraren sig i klassrummet för att inte stå i motljus?
- Solglasögon med sidoskydd, keps
- Materialval, ej blanka bilder, inplastat, blanka golv inte bra, whiteboard bländar gärna.

**Andra tips som kommer fram är;**

- En liten kikare för att t ex avläsa skrivtavlan eller gatuskyltar, kan ibland vara användbar.

- Det är betydelsefullt att barnen själva ges möjlighet att lära sig hantera sina hjälpmedel så tidigt som möjligt.
- När man tränar sig att hantera sina hjälpmedel, bör det ske vid speciella träningsstillfällen. Man bör t ex inte träna sig att använda sina läsglasögon samtidigt som man lär sig läsa.
- Syntolka i vardagen, dvs. komplettera visuell information med verbal.
- En ”vikarieinstruktion” kan vara bra, så att ”vikarier” snabbt får veta exempelvis hur stora bokstäverna skall vara på tavlan och annan nödvändig, kortfattad information.
- Inte hjälpa till för mycket, inte vara där och ta bort hindren innan barnet har fått försöka klara sig själv, utan barnen måste få ta vissa egna ”smällar”.
- Hjälpmedlen kan användas rent pedagogiskt även för andra barn och ungdomar, t ex CCTV: n.

### **Förfrågan**

Förfrågan om specialpedagogisk utredning sker alltid till Specialpedagogiska skolmyndigheten regionkontor. Specialpedagogiska utredningar är avgiftsfria och när utredningen sker vid resurscentret i Stockholm eller Örebro ersätts familjens resekostnader.

### **Föräldrautbildning**

Resurscenter syn erbjuder kurser för familjer som har barn med synskada i förskoleåldern. Kurserna vänder sig enbart till föräldrar/vårdnadshavare. Kursprogrammet utformas med hänsyn till barnets synstatus, ålder och behov i övrigt. Utbildningen sker vid resurscentret i Stockholm eller på barnets hemort.

## Familjesituationen och syskonrollen

Andreas Tallborn, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe Vallda.

-Det finns kraft i ordet syskonskap. Syskonskap rustar oss för socialt umgänge i livet även utanför familjen. Ett syskon är en motbild och någon att mäta de egna förmågorna gentemot. Att få ett syskon med funktionsnedsättning innebär att detta blir annorlunda, man kan inte mäta sig med varandra på lika villkor, säger Andreas Tallborn.

Andreas har under många år jobbat med och forskat kring hur det är att vara syskon till någon med funktionsnedsättningar. Och hur speciella den omvärld är som de lever i.

- Under våra studier har vi fått många och ganska lika frågor från syskonen oavsett deras syskons diagnoser. Alla tycker det är viktigt att få prata om sitt syskonskap och det dilemma som det innebär. Och det

vi sett är att barnen/ungdomarna ofta har stora kunskapsluckor om sitt syskons diagnos. Föräldrarna förmedlar inte alltid det som barnen behöver och vill få veta och de sållar för mycket i informationen.

### **Den längsta relationen**

Syskonskap kan bli den längsta relationen i familjen. Den har betydelse för utveckling av de sociala förmågorna, är en källa för socialt stöd och har stor betydelse för självkänsla och identitet. Alltifrån de små sakerna som ”vem som får mest i saftglaset” till känslan av samhörighet med sitt syskon, framför allt när föräldrarna inte är med, är betydelsefulla. Och syskon har koll på varandra även på håll i skolan, det ger trygghet.

När de upptäcker att deras syskon inte har samma möjligheter blir det ibland svårt att balansera förhållandet mellan hänsynstagande till ett syskon som inte kan tävla på samma villkor, ens egna behov och att få sin syster eller bror att må bra.

### **Många förhållanden spelar in**

Ålder, utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen spelar stor roll.

Även funktionsnedsättningens uttryck, det verkar vara lättare att ha ett syskon där funktionsnedsättningen syns exempelvis när man är rullstolsburen, eller har en välkänd diagnos där omgivningen redan har kunskap om det, som vid Downs Syndrom.

Föräldrarnas välbefinnande med sig själva och varandra spelar också roll, lika så familjens sätt att hantera situationen samt den sociala miljön familjen befinner sig i. Om föräldrarna dessutom har koll på läget då känner syskonet att de kan slappna av, säger han.

### **Syskonens dilemma i familjen.**

-Till en början ställde vi frågan ”vad ser ni för problem med att ha ett syskon som...” ända till det en dag var en tjej som sa ”detta är inget problem utan ett dilemma där det inte finns någon löning utan det gäller att gilla läget” alltså hitta ett sätt att hantera det på.

Tankar som kommit fram, vissa upplevs jobbiga andra känns viktiga;

- Att bli sedd, ta eller få plats och tid är viktigt.
- Att ha lite underordnad roll på grund av snedfördelning av uppmärksamheten är lätt att förstå intellektuellt, men känns ändå jobbigt. Man får jobba på att hitta känslan av att det ändå är ok.
- Viktigt att föräldrarna bjuder in syskonet i nya händelser och eventuella problem. Detta underlättar för syskonet så att det kan hjälpa till bättre och ger en känsla av delaktighet. Men det är också skönt att ibland slippa hjälpa sitt syskon.
- Att bli uppskattad i det man gör även om det är lite, att någon ser att man försöker dra sitt stå till stacken.

- Att förstå vad som händer och att bli förstådd.
- Att få vara ett barn ibland, man måste så tidigt förstå ganska mycket man blir vuxen i förtid och förväntas alltid vara förnuftig. ”När farmor och farfar passar oss måste jag som storasyskon berätta hur allt ligger till, ta mamma och pappas roll.”
- Att ha integritet, ha sina saker ifred och få vara ifred. Det är svårt att inte alltid ge efter för sina syskon efter som de ju har det svårt.
- Att ha kompisar hemma kan vara klivet, kanske man får frågor som man inte kan förklara. Barnen vill ju vara lojala och kunna berätta korrekt. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och vad man inte bör tala med andra om.
- Att kunna prata om funktionsnedsättningen och våga fråga saker som ”kommer jag få ett barn med detta?”.
- Det är viktigt att även ha någon att vända sig till om man har frågor som man tycker är svåra att ställa till sina föräldrar.

### **Skam och skuld känslor;**

”Varför fick mitt syskon just detta och inte jag”, man känner skam och orättvisa. Och blir allt för involverad i andras känsloliv, man blir ett språkrör för hela familjen. Barnen har dock oftast koll på hur man skall hantera detta.

### **Stödjande villkor och välbefinnande**

- Rättvisa och förklaring till orättvisa är viktigt, ”Vi kan inte gå på Liseberg för det är för varmt idag för stora syster”. Det hjälper upp orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, ”Mamma och pappa litar på mig jag är duktig”.

Andra tänkvärda kommentarer är ”Pappa och mamma strävar hela tiden efter att allt skall vara som hos alla andra. Men det är skitsnack, det kommer aldrig att bli så, det kommer alltid att vara annorlunda hemma hos oss, men det är ok”.

-I vårt forskningsmaterial kunde vi se tre större grupper för hur man hanterar dilemman av krav, bekymmer och omsorg, säger Andreas Tallborn.

Han förklara att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man bli mer självständighet, familjeomsorgen blir en tvåvägskommunikation med positiva förtecken om man får mer förståelse och syskonomsorgen kan bäst vårdas om man bara emellanåt får axla ansvaret.

Ibland måste syskonet kunna se att ”detta är inte mitt problem” det är någon annans.

För de som hela tiden försöker se allt ur allas perspektiv blir det ganska stressigt även om det ger kunskap om de övriga familjemedlemmarnas behov. Det gäller axla lagom mycket ansvar och stötta lagom mycket och att inte byta plats med föräldrarna.

- Det verkar som att om man tidigt och kontinuerligt får kunskap, kan man lättare bilda sig en helhetsbild av hur allt ligger och får då bättre redskap för att balansera sitt liv mellan de tre omsorgsbehoven och en möjlighet att välja var ens insats krävs.

### **Kunskap viktig**

Kunskap ger makt och botar maktlöshet, ger bättre självkänsla och redskap att hantera olika situationer med. Saknar man däremot kunskap skapar man sig en bild som ofta är värre och mer destruktiv än den som är sann. Det är till exempel bra att barnen får träffa syskonets läkare och får följa med på undersökningar och behandlingar. Kunskap ger möjlighet att se syskonet bakom diagnosen.

- Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå, även små barn behöver få veta. Och ge information som håller ett tag. Många syskon söker kunskap via nätet men Internet är inte alltid bra, allt som finns där är inte ämnat för små syskon, kolla vad de vet, uppmanar Andreas Tallborn.

### **Syskonsamtal**

-Det finns 50 miljoner barn som har syskon som har funktionsnedsättningar, så det är egentligen inget ovanligt. Men det vi har sett är att syskonsamtal i grupp ändå är jätte viktigt. Här kan man få ta upp det som man aldrig skulle göra någon annanstans, dela erfarenheter och göra reflektioner. Se nya lösningar. Här hör tankar om bland annat orättvisa, skuld och sorg hemma, här tas det väl omhand och se med respekt. I syskongruppsamtalen får man en välbehövlig bekräftelse och förståelse för de dilemman man lever i.

### **Positiva förebilder**

- Vi har sett att 60 % av de syskon som vi träffat i årskurs 9 skriver sitt specialarbete om sitt syskons diagnos. Det säger en hel del om deras engagemang och kunskapsörst. I studier gjorda i USA har man sett att ungdomar som har syskon med funktionsnedsättningar får en erfarenhet och ett perspektiv på livet som gör dem smidiga och flexibla och att de lättare får anställning och även har lättare för att studera.

## Föräldraperspektivet 1 - Hur har det gått för mina flickor?

Therese är mamma till två flickor på 16 och 18 år berättar om sina erfarenheter. Familjen var på Ågrenska för tio år sedan. Hon tycker att det känns som en bra återbetalning att få komma hit idag och berätta lite om hur livet är och har varit för dem. Båda flickor har OA, med pigmentbrist i hud, hår och ögon. De ser ca.15 %.

Tyvärr blir det tidsbrist under föredraget och hon har i efterskott fått möjlighet att komplettera informationen. Therese vill framför allt dela med sig av de praktiska erfarenheterna familjen har gjort som underlättar vardagen.

– Det har gått bra för mina tjejer. Bägge går på gymnasiet naturvetenskaplig inriktning och har höga betyg och är nöjda med sina val och inriktningar, säger Therese.

### **Hem**

Familjen har successivt anpassat hela hemmet.

– Vi föräldrar gjorde en del missar, en del har varit ”trial and error”. Barnen fick säga sitt och vi ändrade tillbaka. Bland annat märkte vi att markiser fungerar bättre än plisségardiner, de tar bort direkt solskenet, men man ser fortfarande ut. De håller dessutom värmen ute (bostadsanpassning).

– Det finns kontrastrika dörrhandtag på skåpen i köket. Utdragbara lådor uppskattas, de ger en bättre överblick (bostadsanpassning). När barnen var små hade vi ett smalt köksbord så att de kunde kommunicera tvärs över bordet. Nu har vi ett brett bord på 85cm. Och så har vi successivt bytt ut alla köksmaskiner med analoga siffror mot digitala med stor display.

Flickorna uppskattade en stor spegel ovanför handfatet i badrummet. Handfatet är smalare än vanligt, de kan komma närmare för t.ex. sminkning.

– Vi har bländningsfria takplafonder med stor ljusstyrka i alla rum. Datorerna har blivit det bästa hjälpmedlet. Jordning av alla eluttag för att minska strålningen när flickorna sitter så nära maskinerna (bostadsanpassning).

– Tjejerna uppskattar att vi har ställt soffan framför ett fönster, de sitter gärna och läser med ryggen mot fönstret. Tv har ställts upp på 2 tv-bänkar för att komma upp i rätt höjd, de sitter ca ½-1 m från Tv.

– Vår familj har anpassat sig och för oss är det normalt att leva som vi gör. Jag tror det enda andra reagerar på är att det är så ljust hemma hos oss. Tjejerna tycker det är skönt att gå från ljust rum till ljust rum. Däremot på sommaren tycker de gärna om mörkare rum.

## Skola

- Det finns mycket att säga om skolan. Viktigast är att läraren är engagerad och villiga att tänka över sin pedagogik för barnets skull. Små klasser upplevdes genomgående som bättre än större med extra resurs. Mest störande var en hög ljudnivå.
- Barnen hade IA-bänk och sedan en uppfällningsbar bänkskiva. Den ena tyckte om bänken, den andra ville inte ha något hjälpmedel alls. CCTV upplevdes som omständlig men bra för kartmaterial. Alla hade var sin stationär dator, barnen ville ju lika snabbt som sina kompisar komma igång, och att starta upp maskinerna tog tid. De har lässtenar nu, i början hade de läslampor som lämnades tillbaka. De fick prova starka läsglasögon, men gillade inte det ständiga bytet. De har fotokromatiska glasögon av samma anledning och har hellre keps på sig i ur och skur.
- Nu har de en avståndskamera, en fantastiskt teknisk sak som enkelt spänns fast vid bordet och kan användas tillsammans med laptop/dator som förstoring av tavlan eller förstoring av texten. Anna ville inte ha en dator med förstoringsprogram, hon ville inte att alla skulle kunna se vad hon skrev. Efterhand blev kamerorna mindre använda, oftast räckte det att höra om läraren berättade vad de skrev på tavlan. PowerPoint ställde till besvär eftersom det förändrar pedagogiken. En lösning var att få presentationen direkt in i den bärbara datorn.
- I idrott behövdes det ibland extra arrangemang. Vid till exempel orienteringen sprang en annan person med, men tjejerna själva läste kartorna och hittade platsen. Den andra personen pekade ut kontrollen och de stämplade. Vi tränade innan i skogen att hitta vägarna och fick låna kartan. Friluftsdagarna är ett eget kapitel. Ofta var det andra som planerade, andra arbetslag, lärarkandidater, andra klasser och tjejernas behov glömdes bort. Till slut fick vi skipa friluftsdagarna och njuta av en ”pausdag” istället. Det är svårt att veta vad som egentligen är rätt, men hellre en pausdag än ständigt bråk, tyckte vi.

## Fritid

- Det går att göra det mesta man vill på fritiden. Lyssna på barnen och vad de vill göra, prova ut vad de har lust till. Det är som med alla andra barn, de prövar olika aktiviteter tills de hittar de som passar. Det är viktigt att man som föräldrar inte stoppar för mycket, att testa sina gränser hör till livet.
- Våra barn ville cykla, men hade jättesvårt att hålla balansen, vi köpte då en ”påhängscykel” kallad Tvååket, som man kan hänga bak vid föräldrarnas cykel, smidigt och bra för balansträning. Simning tog tid att lära sig, balansen kommer med tiden. Ridning fungerade jättebra, men det var bra med en extra hand med hästen i spiltan i början. Med ridningen kom balansen och cyklingen kom igång. Ena dottern gör aikido och har också provat på jiu-jitsu och karate, den andre rider med stor lust.

Annars blir det mycket datorn, tv-spelet, film, läsning, musiklyssning, etc. De chattar, träffas, umgås med jämnårig, med helst två och två eller i mindre grupper. Kameran har blivit en bra hjälp att zooma in och kolla in detaljer på avstånd.

– Vi har spelat mycket kort; Monopol, Livets spel, Talisman, Den försvunna diamanten, Familjegeni. Det var lite småjobbigt med att läsa korten med förstoringsglas, men det gick.

### **Hjälpmedel**

– Vi föräldrar har pushat mer för hjälpmedel än vad barnen har velat ha. Min erfarenhet är att barn vill ha det som inte sticker ut, är lätt att ta med sig och att snabbt kunna användas.

### **Hjälpmedel som varit till god hjälp:**

- CCTV, förstoring-tv/eller s.k. Läs-TV. se sid15-16
- Alphasmart neo, ett tangentbord med display som en liten skrivmaskin, ett skrivhjälpmedel för Pc och Mac.
- Tangotouch/se sid15-16
- Litet förstoringsglas med belysning, läsklumpar/stenar.
- Kläder från Sunmate för bad, även Fjällräven har kläder med solskyddsfaktor upp till 100, dvs. tätt vävda byxor och jackor - också bra mot myggor.
- Tunnslipade glas i glasögon, fotokromatiska, från syncentralen.
- Uv-mätare, en produkt som kontrollera hur mycket solljus man blir utsatt för.

### **Familj**

– Vi lever som en normal familj, inget vi särskilt tänker på eller lägger mycket kraft på, mycket har blivit rutin. Eftersom bägge tjejerna har albinism, är de som vilka andra syskon som helst. Däremot upplever vi att när vi är tillsammans med andra familjer, då känns det annorlunda. Därför reser vi helst själv till soliga ställen eller med vänner som känner oss väl. Det viktigaste är att barnen får en bra självkänsla och självförtroende, ibland måste man som föräldrar vara noggrann observatör och aktivt hjälpa till. Dessutom är det mycket viktigt att kunna ta vara på sig själv och förstå det sociala samspelet.

### **Resor**

– Vi har både vandrat i fjällen, åkt skidor i Åre och haft solsemestrar i Grekland. Solsemestrar fungerar för oss i början av oktober. Havet är fortfarande 24-26 grader varmt, UV ca 6-7-8. Vi har också varit i Rom vid denna tid. Siestan tog vi i skuggan/inomhus som alla andra, vi

badade och snorklade från morgon till 11-12, sedan från 15 - kvällen. En av flickorna var i Katmandu, Nepal, med Unga Synskadade.

### **Inte så populärt är**

- Sightseeing i storstäder, fram för allt när det är varmt.
- Långa shoppingdagar
- Båtturer (vattnet bländar vid soliga dagar, föremålen är för långt borta),
- Bussrundturer
- Långa turer i museer, det räcker med ett museum i taget.
- Det går mycket bättre om de själv får bestämma takten eller om guiden är en bra berättare.

– Annars går det bra att resa.

### **Lämplig utrustning har varit:**

- Badkläder och tunna långarmade t-shirt med solskyddsfaktor 50 + från [www.sunmate.se](http://www.sunmate.se) . Vi ville ha större heltäckande storlekar, det går bra att beställa om man gör det i början av året, när det är lågsäsong. De har också tygrester som man kan få köpa och sy själva, ca 200-298 kr meter.
- Solskyddsmedel 50+
- Keps/bredhättad hat, ibland med en tunn duk under för nackens skull.
- Simglasögon med solskydd.
- De ser inte myggorna, myggstiftet myggan finns alltid med.

## Föräldraperspektivet 2 - En berättelse från verkliga livet - Vad vi behöver.

Mona Forsberg, förälder och barnskötare till barn som har flera funktionsnedsättningar och synnedsättningar, Jönköping.

Mona och hennes man har en son med okulär albinism, OA, han heter Linus och är idag 11 år. Linus har också en storebror på 13 och lillasyster på 6 år. Hela familjen var på Ågrenska vid förra albinismvistelsen 2001.

### **Så vart det i början**

När Linus var omkring fyra veckor märkte Mona att han saknade förmåga till ögonkontakt, så som hennes förste son hade haft. Även att han var extremt ljuskänslig. De tog kontakt med BVC och barnläkare,

men det var inte förens han var 16 månader som man fick diagnosen säkerställd. Och först vid tre års ålder fick man veta hans synstyrka, idag ligger den på 0,2.

-Första halvåret var en orolig tid, jag funderade mycket på hur allt skulle bli och hur han skulle klara av livet. Kanske är det typiskt att just vi kvinnor tänker så mycket framåt, männen är mer i nuet, säger Mona Forsberg.

-Första träffen på syncentralen var när Linus var två. Efter det mötet gick vi, om än lite motvilligt, med i SRF. Men ganska snart blev jag starkt engagerad i föräldrakommittén, vilket jag fortfarande är. Arbetet har givit både kunskap och insikt, säger hon.

### **Melatonin och sömnrubbningar**

Vid 1 ½ år sov Linus mycket på dagis, men var istället vaken på nätterna och vaknande tidigt på mornarna. När han var trött hade han också några stereotypa och upprepade manér för sig som att gnuggade sig i ögonen och snurrade runt stående på ett ställe.

- Det var jobbigt både för honom och för oss, att aldrig få sova ordentligt. Jag hade läst att avsaknad av hormonet melatonin\* kunde ge rubbningar i sömncykel. Vi tog upp detta med läkarna och fick melatonin i tablettform. Det har haft en god effekt med bättre sömn för Linus. Han kan visserligen vakna emellanåt fortfarande, men har han svårt att somna om lyssnar han på sin talbok.

\* ”Melatonin är ett hormon som utsöndras från corpus pineale huvudsakligen nattetid. Hormonet har stor betydelse för dygnsrytmen. Insöndringen kontrolleras av ett endogent rytmgenererande system som styrs bland annat av ljusförhållanden - mörker medför insöndring, medan ljus utsläcker insöndringen snabbt” [Klippt från läkemedelsverkets webbplats.](#)

### **Så här ser livet ut idag**

-Han har svårt att vilja ha ögonkontakt, det är mer viktigt för oss. Men det är viktigt att vi förklarar att ögonkontakt har med det sociala samspelet att göra och att man bör titta på varandra när man talar, för att inte verka avvisande och ointresserad.

Linus är både ljuskänslig och har dåligt mörkerseende. Det blir mycket keps och solglasögon, mycket insmörjning och täckta kläder. Familjen har satt in mörka glas i bilrutorna. Och Mona tipsar om att man även kan sätta in mörka glas inomhus.

Hon tar upp det svåra med balansgången, vad som är lagom beskyddande och när man bör släppa taget. Det finns inga regler man får känna sig fram helt enkelt.

### **Skolan**

-Fram till skolåldern har han inte brytt sig så mycket om sin synskada. Men de senaste åren har han blivit mer och mer ensam. På rasterna

blir det svårt. Jag kan tycka att det ibland vore bra med lite styrande aktiviteter från skolans personal även på rasterna så att alla inkluderas i lekar och aktiviteter.

-När han var omkring 9 år hade han sin första svacka och undrar mycket varför just han hade drabbats av albinism, ...han grät. Det kändes tungt att se men det vara bara att lyssna och finnas där.

- Det är jobbigt för honom att inte kunna hänga på sina kompisar. På rasterna blir det mest tjejerna som han umgås med. De har ett lägre tempo och gör mer stillsamma saker. Killarna i klassen sticker iväg och spelar fotboll eller annat. Han saknar även kompisar på nära håll efter skoltiden.

### **Idrottsaktiviteter**

Mona tipsar om olika idrottsaktiviteter som man som synskadad kan delta i så som

Showdown, pingis och goalball mfl. Om man går in på [Svenska Handikappidrottsföreningens webbplats](#) så finns länkar till olika föreningar och tips om tävlingar mm. Det finns också många, lokala handikappidrottsföreningar.

-Det är viktigt att ha saker att göra annars blir livet enahanda och trist. Och det är viktigt att få göra saker med andra som är synskadade.

-SRF's synpedagog i kommunen där vi bor, samordnar nu aktiviteter för barn på låg och mellanstadiet. De träffas en förmiddag varannan vecka och prova på olika saker, drama, keramik. Linus har även börjat bugga, det är mest tjejer och han, så han får verkligen dansa. Snart är det tävlingsdans på gång och han tycker det är så skoj, berättar hon.

### **SRF: s läger**

Höjdpunkterna i dagsläget är det läger, [SRF](#) anordnar varje år för barn från 8 år. Via SRF i kommunen går han och ett gäng synskadade också på Hockeykvällar, med hörlurar och tolk. Mona tipsar om ledsagar hjälp och berättar om [Jönköpings kommuns Pluspolarkort](#), vilket gör det möjligt för den som är funktionshindrad och som kanske har det lite jobbigare än andra att ta del av olika evenemang och verksamheter inom fritid och kultur. Med kortet får man ta med sig en "Pluspolare" som extra stöd, hjälp eller bara som sällskap - det kan exempelvis vara en kompis eller assistent. Denna person medföljer utan att betala entréavgift på t ex idrottsevenemang, konserter eller teater mm.

## Grupparbete kring att leva med albinismens alla konsekvenser

Syftet är att delge varandra strategier som underlättar för barnen och se på det som ger ökad möjlighet för en fungerande vardag, utan hinder pga. diagnosen. Här samverkar föräldrar och kringpersonal i

grupperna. *Eventuellt kommer vi fylla på med svar på de frågor som framkom och skickades till hudläkarna, längre fram i nätupplagan av nyhetsbrevet.*

Att utgå ifrån och tänka på när det gäller barnens hud

**Skydd;** Virus, Bakterier, Uv-strålning, Uttorkning, Kemikalier, Farliga ämnen

**Sensorisktorg;** Känsel, Tryck, Beröring, Smärta, Reglera kroppstemperatur

## **Bra strategier och tips**

### **Hur undvika UV-strålning?**

- Det skall finnas och aktivt tillhandhållas olika hjälpmedel, kläder och glasögon på fritis, skola, dagis och föreningar. Personalen skall vara kunnig och hjälpa barnet med rätt skydd.

### **Att göra barnen delaktiga på lika villkor.**

- Barnen kan mer än vi tror, pusha dem och tro på deras egen kapacitet. Ej överbeskydda.
- Låna fingerad optik, så att klasskamraterna och lärarna får prova på hur det är att ha synnedsättning.
- Be om besök från SPSM/syncentralen/habilitering, som ger råd till både eleven, klasskamrater och lärarna.

### **Hur skall man förklara för kamrater, sätta ord på sina diagnoser?**

- ”Jag tål inte ljusets strålar så därför måste jag skydda mina ögon och min hud.”

### **Motivera barnen**

- Motivera barnen med designade glasögon, att själv få välja, ha små figurer på glasögonen och i fodralet som ä glasögonens ”kompis”.
- Att genom leksituationer och samvaro, motivera till insmörjningar och annat som barnet behöver göra.
- Att vara bestämd och konsekvent med det som är viktigt för barnet.

### **Att stärka barnets självbild**

- Låt dem få gå på gruppverksamhet, åka på läger, få en fadder, umgås med andra barn med samma sorts hjälpmedel, nätverk och hitta förebilder.
- Hela familjen kan ha keps och smörjer in sig en solig dag, ”så här gör vi i vår familj”.
- Att anpassa miljön runt barnet, inte samma sak som att ”curla”.
- Att inte begränsa möjligheterna.
- Prata mycket tillsammans i familjen

### **Förslag till förbättringar**

- Bättre kunskap hos sjukvårdspersonal och i samhället om diagnosen
- Bättre informationskanaler för föräldrar.
- Bra och naturlig information i skolan, detta genom en resursperson som skolan har anställd.

#### **Reflexion,**

- Det är bra att ta upp syskon och syskonroller men hur är det för ensam barn? Hur går det för dem med kontakter i skolan? Ensam barnet saknar syskonbollplanket att pröva sina sociala koder med. Detta samspel blir dessutom lite svårare när man har en synskada.
- Saknar kontaktnät/kontaktfamiljer det vore en bra resurs speciellt direkt efter att man fått diagnosen.
- Eventuellt ett resursteam/kontaktperson/skolsköterskan på skolan som även de tar aktivt tag i olika skolsituationer, förebyggande eller löpande.

## Information från Försäkringskassan

Gunnel Hagberg, handläggare, Försäkringskassan Göteborg

Informerar om vilket stöd familjer med funktionshindrade barn kan få från Försäkringskassan. Inledningsvis lämnas information om den nya organisationen ”Försäkringskassan Sverige”. Försäkringskassan håller på med en stor omorganisation, alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen är att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat utvecklas Internettjänsterna. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via nätet.

#### **Stöd för funktionsnedsatta**

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan funktionshindrade ungdomar själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

#### **Din ansökan**

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Från årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

#### **Vårdbidrag och merkostnader**

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

**Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2008),**

- ¼ - 2 135 kronor per månad
- ½ - 4 271 kronor per månad
- ¾ - 6 406 kronor per månad
- 1/1 - 8 542 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

### **Avslag och omprövning**

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

### **Bilstöd**

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

### **Assistansersättning**

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personligassistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till

högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

### **Personlig assistans till barn**

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

### **Tillfällig föräldrapenning/TP**

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

### **För unga vuxna gäller;**

#### **Aktivitetsersättning**

- Fr.o.m. de år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

#### **Handikappersättning**

- Från och med juli de år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen så som personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

För mer information gå in på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

## Samhällets övriga stöd (från 2007)

**Anna Lindfors**, socionom, Ågrenska, informerade om samhällets övriga stödinsatser och inledde med att informera om lagstiftning för alla (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där **A/kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- Skollagen
- Socialtjänstlagen, SOL

**B/landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- Hälso- och sjukvårdslagen (som inte går att överklaga). Här ingår bl. a. habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm
- Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

### **LSS**

Därutöver finns LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en **”pluslag”** som kom 1994, som ersätter Omsorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra

kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s.k. LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

#### **I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:**

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

Sammanfattningen om "Samhällets övriga stöd" är skriven av Jan Engström, redaktör Ågrenska.

## Länkar

**Synskadades riksförbund SRF** har en barnsektion. På Barnens SRF finns roliga och intressanta saker för dig som är upp till 18 år. Du hittar extra material från taltidningen Oboj. Det finns länkar till andra föreningar, som kan vara bra att känna till. Här hittar du också information om kommande läger m m.

Länken till; <http://www.srfriks.org/Barnens-SRF/>

**Unga Synskadade** är till för dig mellan 12 och 30 år. Föreningen anordning många roliga aktiviteter och du kan också vara med och påverka saker som du tycker bör förändras t ex när det gäller skolan eller färdtjänsten. På deras hemsida hittar du information om hur du blir medlem.

Länken till; <http://www.ungasyn.se>

**Syncentralerna i Sverige**, gemensam webbplats

Länken till; <http://www.syncentralerna.se/default.asp>

**Datatek**, är till för barn och ungdomar, 0-18 år, med behov av särskilt stöd och som befinner sig på nivån före läs- och skrivkunnighet. Gå in på Datateksföreningens webbplats [www.nya.datatek.info](http://www.nya.datatek.info) och sök upp ert Datatek.

**Macula Lutea**, en informationsbank om syn och synskador. I dag finns det 2 060 webbplatser i databasen från mer än 70 länder samt ett stort antal internationella organisationer. På sidan finns även länkar till svenska och internationella konferenser inom synområdet.

Länken till; <http://home.swipnet.se/macula-lutea/sv.html>

### **Inläsningstjänst**

Inläsningstjänst Utbildning och Media i Stockholm AB är Sveriges största producent av inläst material. Merparten av inläsningar produceras som hjälpmedel för personer med synskada, dyslexi eller andra former av läs- och skrivsvårigheter. Områden;

Läromedel

Skönlitteratur

Talböcker  
Kommersiella ljudböcker  
Taltidningar  
Broschyrer  
Offentligt material  
Länken till; [www.inlasningstjanst.se](http://www.inlasningstjanst.se)

#### **Tal och punktskrifts biblioteket;**

Talboks- och punktskriftsbiblioteket, TPB, är en statlig myndighet som lyder under Kulturdepartementet. Vårt uppdrag är att se till att personer med läshandikapp får tillgång till litteratur på de medier som passar dem: talböcker, punktskriftsböcker och e-text.

Länken till; [www.tpb.se](http://www.tpb.se)

#### **Specialpedagogiska skolmyndigheten**

Resurscenter syn/Stockholm (barn och ungdomar med synskada)

Postadress: Box 12161, 102 26 STOCKHOLM

Besöksadress: Rålambsvägen 32 B

Tel: 010-473 50 00

Fax: 010-476 56 09

E-post: [rc.syn.stockholm@spsm.se](mailto:rc.syn.stockholm@spsm.se)

Kontakter: [Personal vid Resurscenter syn Stockholm.](#)

#### **Information om föräldrautbildningar inom området syn kan du få av:**

Annica Winberg

vid Resurscenter syn Stockholm

010-473 51 48

[annica.winberg@spsm.se](mailto:annica.winberg@spsm.se)

#### **Nytt diskussionsforum**

Några av föräldrarna som var på Ågrenska har startat ett diskussionsforum för familjer med barn som har albinism. Det är givetvis även öppet för personer som själva har albinism. Den är fortfarande i ett uppstartningsskede men den blir förhoppningsvis mer omfattande med tiden.

Adressen är:

[http://health.groups.yahoo.com/group/foraldrar\\_albinism\\_se/](http://health.groups.yahoo.com/group/foraldrar_albinism_se/)

[Svenska Handikappidrottsföreningens webbplats](#) så finns länkar till olika föreningar och tips om tävlingar mm. Det finns också många, lokala handikappidrottsföreningar.

**GenSvar är en informationsdatabas** som vänder sig till sjukvården och allmänheten, och som syftar till att förmedla information om genetiska sjukdomar.

GenSvar drivs av Kliniskt genetiska avdelningen vid Karolinska Universitetssjukhuset med hjälp av egna och andra svenska experter inom området.

Om svaret på specifika frågor inte går att finna med hjälp av GenSvar finns möjlighet för personal inom hälso- och sjukvården att ställa frågor som besvaras av expertgruppen.

Länken är; <http://www.gensvar.se/>

## Lästips

**Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser** innehåller över 230 diagnoser. Med ovanliga diagnoser avses ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Där ibland albinism.

Om Albinism klicka här;

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/Albinism.htm>

Till Socialstyrelsens hemsida

[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/)

### **Raising a Child with Albinism- A Guideline to Early Years**

By NOAH, the National Organisation for Albinism and Hypopigmentation

ISBN 978-0-615-20927-2/First edition june 2008

Det finns just nu ingen bra modern icke vetenskaplig text om albinism, men Anders Sjöström tipsar om några utvalda vetenskapliga artiklar;

### **Transillumination of iris and subnormal visual acuity--ocular albinism?**

Br J Ophthalmol. 1996 Jul;80 (7):617-23. Sjödell L, Sjöström A, Abrahamsson M.

**Nyfödda barn kan inte se.** En essä om den tidiga synutvecklingen hos barn. Av Anders Sjöström. Medicinsk Axess 2005.

<http://www.medicinskaxess.se/nr3/barnochsyn.pdf>

**Subnormal visual acuity syndromes (SVAS):** albinism in Swedish 12–13-year-old children. *Doc Ophthalmol* 2001;103:35-46 Erratum *Doc Ophthalmol* 2001;103:253-66. Sjöström A, Kraemer M, Ohlsson J, Villarreal G.

**The prevalence of ocular albinism among 12-13-year-old children in Mexico.** Doc Ophthalmol 2004;108(1):9-15. Sjöström A, Kraemer M, Ohlsson J, Garay-Cerro G, Villarreal G, Abrahamsson M.

**Amblyopia and subnormal visual acuity.** A clinical and epidemiological study. Avhandling för medicine doktorsgrad, PhD Thesis. 2003. Josefin Ohlsson, handledare A Sjöström.

## Adress och telefonnummer till föreläsarna

Professor Kristina Tornqvist, Universitetssjukhuset Lund  
Ögonkliniken  
221 85 LUND  
Tel: 046 - 17 10 00

Överläkare, docent Anders Sjöström, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Ögonmottagningen för barn- och ungdom  
416 85 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Tandsköterska, koordinator Lena Gustafsson, Mun-H-Center  
Box 2046  
436 02 HOVÅS  
Tel: 031 - 750 92 00

Arbetsterapeut Kerstin Boije af Gennäs, SU/Högsbo sjukhus,  
Syncentralen Göteborg  
Tunnlandsgatan 2 A Hus 8  
400 43 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 342 53 94

Överläkare Eva Holmberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra  
Avd för klinisk genetik  
416 85 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Specialpedagogisk rådgivare, Ingrid Nordberg, Specialpedagogiska skolmyndigheten  
Box 12161  
102 26 STOCKHOLM  
Tel: 010-4735000

Specialpedagogisk rådgivare, Inga-Stina Fellers, Specialpedagogiska skolmyndigheten  
Box 12161

102 26 STOCKHOLM  
Tel: 010-4735000

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska  
mottagningen Kungshöjd  
Kungsgatan 11  
411 19 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 333 62 00

Verksamhetschef, sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve  
Lyckans Backe, Vallda [andreas@lyckansbacke.se](mailto:andreas@lyckansbacke.se)

Utredare Gunnel Hagberg, Funktionshinder, Försäkringskassan  
405 12 GÖTEBORG  
Tfn: 010-116 70 85

Informationskonsulent Siv Roberts, Sahlgrenska akademien vid  
Göteborgs universitet, SmågruppsCentrum  
Box 400  
405 30 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 773 55 90

Mona Forsberg, förälder, JÖNKÖPING

Therese, förälder, UPPSALA

Verksamhetschef Orica Lundgren Familjeverksamheten, Kursansvarig  
Marianne Alexanderson Ågrenska  
Box 2058  
436 02 HOVÅS  
Tfn: 031-750 91 00

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska  
Box 2058  
436 02 HOVÅS, Tfn: 031-750 91 00