



Linköpings universitet
Grundskolläraryrket, 1-7

Zandra Ahlberg

Simon

- en tracheotomerad pojkes annorlunda vardag

Examensarbete 10 poäng

LIU-ITLG-EX--00/ 100--SE

Handledare:
Inga-Lill Vernersson
Institutionen för
utbildningsvetenskap

**Avdelning, Institution**

Division, Department

Institutionen för
utbildningsvetenskap
581 83 LINKÖPING**Datum**

2000-12-12

X

Språk

Language

X Svenska/Swedish
Engelska/English**Rapporttyp**

Report category

Licentiatavhandling
X Examensarbete
C-uppsats
D-uppsats
Övrig rapport**ISBN****ISRN** LIU-ITLG-EX—00/100--SE**Serietitel och serienummer**

Title of series, numbering

ISSN**URL för elektronisk version****Titel**

Title

Simon –en tracheotomerad pojkes annorlunda vardag

Simon –a boy with a tracheotomy and his different everyday life

Författare

Author

Zandra Ahlberg

Sammanfattning

Abstract

Jag har valt att fokusera på hur en annorlunda elevs vardag ser ut. Jag har intervjuat diverse centrala personer i Simons liv inklusive honom själv. Genom observation av Simon i skolan tillsammans med intervjuerna har jag försökt skapa mig en bild av hur det är att leva med ett funktionshinder. Riskerar man att bli mobbad för att man är annorlunda?

I litteraturdelen behandlas funktionshindrade människors situation och rättigheter förr och nu. Handikappbegreppets betydelse och hur det används belyses också.

I slutdiskussionen jämförs litteratur med empiri och det visar sig att mycket av litteraturen överensstämmer med den verkliga situationen.

Nyckelord

Keyword

Tracheotomi, funktionshinder, handikapp, elever med behov av särskilt stöd, annorlunda

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Syfte	4
Frågeställningar.....	4
Metodval.....	5
Förtydligande	5
Litteraturgenomgång	6
Historisk tillbakablick på de funktionshindrades situation	6
Historisk tillbakablick på de funktionshindrades rättigheter.....	7
LSS.....	8
Kommunens och skolans skyldighet	9
Att leva med funktionshinder idag	9
Handikappbegreppet.....	10
Blir man mobbad om man är annorlunda?.....	11
Tracheotomi.....	11
Hur påverkas familjen av ett barn som är annorlunda?.....	12
Att vara syskon till ett funktionshindrat barn.....	13
Fallstudie.....	15
Etisk aspekt.....	15
Simons berättelse	15
Intervju med Simons f.d. assistent Gunnel.....	16
Intervju med Simons mamma Karin	17
Intervju med Simons klassföreståndare.....	23
Intervju med Simons storasyster Sarah	23
Observation.....	23
Resultatanalys	24
Slutdiskussion	25
Referenser.....	29
Bilaga 1: Intervjufrågor	

Inledning

Bakgrund

Det finns många elever i skolan som är i behov av särskilt stöd. Simon heter en pojke som under de senaste tolv åren har funnits i periferin av mitt liv och som fått mig intresserad av hur elever som på något sätt är annorlunda upplever sin skolmiljö. Simon är tracheotomerad vilket innebär att han har en kanyl i luftstrupen som hjälper honom att andas. Ingreppet som har gjorts på honom kallas för tracheotomi och är det snitt som görs i luftstrupen som kanylen förs in genom.

Jag har dessutom jobbat på De Handikappades Riksförbunds medlemsregister och där via telefon kommit i kontakt med många som upplevt sig bli orättvist behandlade p.g.a. att de inte är som andra. Därigenom har också intresset hos mig väckts för hur vi i det svenska samhället behandlar människor som står utanför vad som anses vara normalt. Ur en mer allmän synpunkt tycker jag att det är viktigt att alla lärare har en förståelse för dessa elever. Jag vågar säga att alla av oss någon gång stöter på människor som är annorlunda. Som lärare gör man det definitivt. Elever i behov av särskilt stöd finns på i stort sett varje skola och därför är det viktigt att vara medveten om dessa elever, deras behov, känslor och rättigheter.

Syfte

Det främsta syftet med det här arbetet är att belysa hur en elev som inte riktigt är som andra elever och som går i den svenska grundskolan upplever sin vardag där och sin vardag överhuvudtaget. Jag hoppas kunna ge en förståelse för dessa elever, deras och familjens känslor i den situation de ofrivilligt befinner sig i. Ett annat syfte är att undersöka om det att vara annorlunda innebär att man blir mobbad eller orättvist behandlad. Begreppet handikappad används lite slarvigt och jag vill belysa den betydelse det har haft och den betydelse det har idag. Detta för att undvika att det används på ett felaktigt sätt. Jag vill även lyfta fram de rättigheter som finns för elever i behov av särskilt stöd, inte enbart i deras roll som elever utan deras rättigheter i samhället i stort. Jag har även tänkt att genom en historisk tillbakablick återge funktionshindrade människors situation genom tiderna och hur deras rättigheter har förändrats.

Frågeställningar

- Vad menas med att vara handikappad? Vad innebär det att vara tracheotomerad?
- Vad hade funktionshindrade människor för rättigheter förr gentemot nu? Hur är det att leva med funktionshinder? Hur blir man bemött?
- Hur är det att vara annorlunda i den svenska grundskolan? Kan man bli mobbad om man är annorlunda?
- Hur påverkas familjen när en av familjemedlemmarna är annorlunda?

Metodval

För att kunna få svar på mina frågor har jag valt att göra en fallstudie av Simon, en fallstudie som är tänkt att växa fram, dels genom olika intervjuer, dels genom observation av Simon i skolan som genomförs av mig. Jag har för avsikt att intervjua Simon, hans mamma, hans storsyster, hans klassföreståndare och hans f.d. assistent. Allt för att få så många olika synvinklar som möjligt. Innan det ska dock tidigare forskning uppmärksammas i en litteraturred. Simon är tracheotomerad och forskning om tracheotomerade barns situation i skolan är i det närmaste obefintlig. Det har varit svårt, för att inte säga omöjligt, att hitta litteratur som berör tracheotomi överhuvudtaget och därför har jag till största delen använt mig av internet.

Jag har valt att med hjälp av en bandspelare spela in samtliga intervjuer jag genomfört. När jag sedan har sammanställt materialet har jag lyssnat på den inspelade intervjun bit för bit och sedan sammanfattat vad som sagts.

Det finns en del forskning om hur funktionshindrades situation i allmänhet har sett ut. Jag väljer att utgå från att Simon är annorlunda men vill ändå belysa de funktionshindrades situation och rättigheter för det är en värld som Simon, åtminstone till viss del, befinner sig i. Om man är funktionshindrad så är man ohjälpligt annorlunda. Men för att vara annorlunda behöver man inte vara funktionshindrad. Kanylen som hjälper Simon att andas gör att han är handikappad i vissa situationer men inte i andra.

En nackdel med att göra en fallstudie är att jag omöjligt kan samla in precis allt relevant material eller observera precis allt. Man måste vara medveten om att jag i egenskap av människa kan begå misstag och låta personliga värderingar och eventuella förutfattade meningar påverka undersökningen (Merriam, 1994). Jag känner ändå att fallstudien som metod är det bästa alternativet då det innefattar verkliga människor som levandegör problematiken. Jag ser även fallstudien som en bra metod om man som jag vill förmedla förståelse. I och med att fallstudien är förankrad i en verklig situation, en verklig människas levnadsöde, så ger det en levande helhetsbild av Simons vardag, en helhetsbild som får representera vardagen för en annorlunda person.

Förtydligande

Jag kommer att försöka ge en bild av funktionshindrades situation i Sverige under de senaste tvåhundra åren samtidigt som jag beskriver deras rättigheter och hur de har förändrats. Jag kommer inte att gå in på olika slags funktionshinder, mer än att möjligtvis nämna dem i förbifarten, utan kommer att behandla alla funktionshindrade som en grupp människor som är annorlunda. Jag kommer inte heller gå in på olika grupper av elever som har behov av särskilt stöd utan behandla även dem som en enhetlig grupp.

Litteraturgenomgång

Historisk tillbakablick på de funktionshindrades situation

Mot slutet av 1700-talet påbörjades en process där man allt mer tydligt gjorde skillnad på olika grupper av handikappade. Exempelvis särskildes de dövstumma från de sinnessjuka och under en lång process som var avslutad runt 1860 hade man särskilt de sinnessjuka från de utvecklingsstörda. Sedan länge hade prästerna i husförhörslängderna noterat om någon t.ex. var sinnesslö, döv eller blind. Men det var inte förrän 1860 som det blev prästernas skyldighet att i kyrkoboken registrera alla med handikapp av olika slag (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996).

Hur de handikappade har blivit bemötta har ändrats genom tiderna beroende på samhällsklimatet. Från mitten av 1800-talet fram till mellankrigstiden har det exempelvis byggts stora institutioner för utvecklingsstörda. Orsakerna har dock skiftat. 1800-talet präglades av en utvecklingsoptimism och man ville genom bra vård och fostran forma de utvecklingsstörda till arbetsföra medborgare (Utholm i Bergqvist, 1991). Man påverkades under den här tiden av upplysningstidens människosyn som innebär att en människa blir som hon blir p.g.a. uppfostran och omgivande miljö. Därför startades diverse specialskolor där man strävade efter att få de handikappade att leva så normalt som möjligt. De som låg bakom dessa inrättningar var olika filantropiska föreningar. Målet var att på sikt få ner kostnaderna för fattigvården och att de handikappade skulle kunna delta mer aktivt i samhällslivet (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996). Institutionerna byggdes på landsbygden som ett slags skydd för de förståndshandikappade. Man trodde att de riskerade att bli utsatta för hårdhänta tag om de bodde ute i samhället. Under mellankrigstiden byttes dock den tidigare utvecklings-optimismen mot en pessimism. Man fortsatte bygga institutioner på landet men nu var det tvärtom för att skydda samhället mot de utvecklingsstörda. På 1990-talet har det skett en omfattande avveckling av vårdhem. Den normaliseringsprincip som var orsaken till att man började bygga institutioner för förståndshandikappade är också orsak till att man avvecklar dem. Utvecklingsstörda såväl som andra funktionshindrade ska integreras i samhället och det börjar bli en realitet nu (Utholm i Bergqvist, 1998).

På 1960-talet började de funktionshindrade ställa krav på att få bo i egna bostäder. Föräldrar till funktionshindrade barn ville ha dem i hemmet om det var möjligt. Det började ställas krav på att de institutioner som var kvar skulle vara små och ha en hemliknande miljö (Gardeström, 1981).

Handikappolitiken har gått från att tillhandahålla vård på institutioner till att ge utbildning för barn som har funktionshinder. Handikappolitiken har också kommit så långt att människor som får en funktionsnedsättning i vuxen ålder erbjuds nödvändig rehabilitering (www.handikappombudsmannen.se).

Vetenskapen, främst då den medicinska, växte fram och etablerades under den andra hälften av 1800-talet. Många trodde att handikapp och sjukdomar berodde på ärftliga anlag. Därför börjades intresset växa för befolkningspolitik. Det infördes äktenskapsförbud för vissa grupper av handikappade och den här vetenskapliga utvecklingen resulterade så småningom i den så omtalade steriliseringslagen 1935, som först och främst drabbade utvecklingsstörda kvinnor (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996).

Förhållandena för funktionshindrade har radikalt förbättrats under 1900-talets senare hälft. Inställningen till handikapp har gått i en positiv riktning men fortfarande är det skillnad på

levnadsvillkor för funktionshindrade och andra. Ofta står de funktionshindrade utanför arbetsmarknaden, är inte så aktiva på sin fritid och har färre sociala relationer (Tideman, 1996).

Om man blickar framåt i tiden för att eventuellt kunna förutspå hur de funktionshindrades situation kommer att se ut så skulle det kunna tänkas att möjligheten för funktionshindrade att få jobb kommer att underlättas något. Detta p.g.a. teknikens snabba frammarsch. Graden av fysisk rörlighet behöver inte längre vara så stor. Skrämmande är dock att det verkar som om den psykiska belastningen ökar i takt med att den fysiska minskar. Därför skulle det kunna tänkas att vi i framtiden får en annan stor grupp med mindre möjlighet att få jobb, nämligen de som inte orkar med den psykiska stressen. Fosterdiagnostik och genteknik är exempel på områden där utvecklingen snabbt har gått framåt. Gentekniken pekar i en skrämmande riktning som innebär att man sorterar bort dem som inte är friska och kapabla att utföra ett arbete (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996).

Historisk tillbakablick på de funktionshindrades rättigheter

Den handikappolitik som bedrivs idag är ett resultat av en utveckling under de senaste två hundra åren. Det finns många faktorer som har påverkat levnadsförhållandena för människor med funktionshinder. Sociala faktorer som okunnighet, likgiltighet, vidskepelse och rädsla har under historiens lopp isolerat människor med olika funktionsnedsättningar (www.handikappombudsmannen.se).

På 1500-talet påbörjades reformationen. I och med och att staten blev mer och mer centraliserad så blev frågan om vem som hade ansvaret för de fattiga och handikappade aktuell. Tidigare hade all lagstiftning pekats på att husbonden eller familjen hade det största ansvaret för försörjning. De som var sinnessjuka eller svårt handikappade tog staten hand om genom särskilda hospital. 1847 års fattigvårdslag innebar att man hade rätt till hjälp om man var oförmögen att arbeta, vare sig man hade släktingar som hade försörjningsmöjlighet eller inte. De handikappade gavs även rätt att flytta ifrån sin socken då denna hade försörjnings-skyldighet i tre år efter flytten. Denna lag var inte särskilt populär utan mötte tvärtom på hårt motstånd. Därför innebar 1871 års lag återigen att ansvaret för försörjning låg på de närmast anhöriga (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996).

De handikappade grupperna har fått fler och fler rättigheter ju längre fram i historien man kommer. 1913 infördes lagen om folkpension och allt eftersom införlivades även de handikappade så att lagen kom att gälla även dem. Många av de institutioner som startades av filantropiska föreningar togs i början av 1900-talet över av kommun och landsting. Under den här tiden gick åsikterna i riktning mot att det var staten eller kommunerna som skulle vara ansvariga för vård och omsorg. De filantropiska föreningarna förlorade allt mer sin betydelse. Det är först under 1990-talet som det frivilliga arbetet återigen har vunnit kraft och växt sig större. Målet med all fattigvårdspolitik har varit att så många som möjligt ska kunna arbeta för sin egen försörjning. Under mellankrigstiden började man dock se arbetet inte enbart som ett mål utan även ett medel för att de funktionshindrade skulle kunna rehabiliteras. Under 1940-talet formulerades en lag som sade att så många som möjligt ska kunna erbjudas ett arbete utifrån sina egna förutsättningar. Men det har varit ett segt arbete för de funktionshindrade att få igenom sina rättigheter. Inte förrän åren efter andra världskriget fick de rätt att rösta (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996). Efter andra världskriget infördes de båda begreppen integrering och normalisering. Detta var ett uttryck för den ökade medvetenheten om de möjligheter och den förmåga som människor med funktionshinder har (www.handikappombudsmannen.se). Först 1944 antogs en lag av riksdagen som garanterade

de förståndshandikappade undervisning. Man skrev att alla "bildbara sinnesslöa" hade rätt till undervisning. 1986 års omsorgslag slog fast att utvecklingsstörda människor först och främst är samhällsmedborgare. Det är landstingen som har ansvaret för att de utvecklingsstörda får det stöd och den hjälp de behöver utifrån sitt förståndshandikapp. En nyhet med den här lagen var att det var den funktionshindrade själv eller en närstående som fick begära de omsorger som önskades. Fick man avslag kunde man överklaga. Detta gäller även i den lag som är aktuell i dagsläget, LSS (Utholm i Bergqvist, 1998).

Lite oroande är att de lagar som fanns kring mitten av 1800-talet som var lite mer generösa mot fattiga och funktionshindrade instiftades under en tid av högkonjunktur. När det sedan blev sämre tider avskaffades de tvärt. Nu lever vi i en högkonjunktur och frågan är hur de handikappades rättigheter ser ut om det plötsligt blir sämre tider (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996).

LSS

LSS betyder "lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade" och kom 1994. Det är en så kallad pluslag vilket innebär att den används när socialtjänstlagen eller hälso- och sjukvårdslagen inte räcker till. LSS bygger på en humanistisk människosyn och målsättningen med lagen är att den enskilde individen ska kunna leva ett självständigt liv (Olsson & Olsson, 1998). LSS gäller för:

1. "Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismsliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om dessa är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service" (Peterson i Tideman, 1996, sid 217).

Lagen kom till för att förbättra de funktionshindrades levnadsvillkor. Ansvar för hur insatserna skulle utformas lämnades över till kommun och landsting (Utholm i Bergqvist, 1998). Medbestämmande, jämlikhet och delaktighet är viktiga ord i sammanhanget. Den funktionshindrade ska själv kunna bestämma över när han eller hon vill ha assistans och även ha bestämmanderätt över vem som ska vara assistent. Tidigare var det så att de funktionshindrade fick vända sig till t.ex. hemtjänsten om de ville hitta på någonting som krävde att de fick hjälp. Om hemtjänsten då tillät det så kunde man få sin vilja igenom. Naturligtvis ligger det inte mycket av oberoende eller självbestämmande i det. De funktionshindrades villkor har under den andra hälften av 1900-talet börjat röra sig från beroende till oberoende (Ekensteen i Tideman, 1996).

Insatserna som ges med stöd utifrån LSS utformas till största delen av kommunerna. I många kommuner finns en särskild LSS-handläggare. Det finns olika hjälpinsatser som familjen till en funktionshindrad har rätt till, bl.a. avlösning i hemmet och korttidsvistelse utanför hemmet. En kontaktperson kan kopplas in, främst till lite större barn och tonåringar. Det finns gruppboheter där den funktionshindrade kan tillbringa mycket tid om situationen i hemmet blir ohållbar, dvs om barnet kräver mer vård och stöd än familjen kan ge. LSS har en mycket tydlig intention och det är att de personer som omfattas av den lagen ska vara försäkrade lika goda livsvillkor som övriga medborgare. Föräldrar till barn med funktionshinder har rätt till

rådgivning och personligt stöd. En stödfamilj kan sättas in så att familjerna kan utbyta erfarenheter. Det är viktigt att föräldrarna får träffa personal som är kunnig och vet hur det är att leva med ett barn som är annorlunda (Utholm i Bergqvist, 1998).

Kommunens och skolans skyldighet

I Lpo 94 står det klart och tydligt på sidan 19 att rektor ansvarar för ”utformningen av undervisningen och elevvårdsverksamheten så att eleverna får det särskilda stöd och den särskilda hjälp de behöver”. Skolan har en skyldighet gentemot dessa elever, och ytterst är det alltså rektor på skolan som har det ansvaret. I Lpo 94 står det också att ”alla som arbetar i skolan skall uppmärksamma och hjälpa elever i behov av särskilt stöd” (Lpo 94, sid 14). I skollagens första kapitel, §2 står det att ”alla barn och ungdomar skall, oberoende av kön, geografisk hemvist samt sociala och ekonomiska hemförhållanden, ha lika tillgång till utbildning i det offentliga skolväsendet för barn och ungdom [...] I utbildningen skall hänsyn tas till elever med särskilda behov” (Olsson & Olsson, 1998, sid 307-308). Kenneth Eklind är generaldirektör vid SIH, Statens Institut för Handikappfrågor i skolan. Han säger att ”kommunerna har det odelade ansvaret för barn- och skolverksamheten utifrån de nationella mål som anges i skollag, läroplan och kursplaner. Kommunerna har också ett särskilt ansvar för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder” (www.sih.se/omsih/omsih.htm).

Att leva med funktionshinder idag

Nedan berättas två historier om människor som lever i dagens Sverige med funktionshinder av något slag. Allting är taget ur Höglins bok från 1999 som heter ”Nitton berättelser om att leva med funktionshinder i Sverige”.

Björn Wellander är 48 år och föddes med en cp-skada. Han bor i ett serviceboende i Mölndal. På morgnarna får han hjälp från servicepersonalen som finns i huset och på eftermiddagar och kvällar har han personliga assistenter. Han är aktiv inom DHR, De Handikappades Riksförbund. Sedan tjugo år tillbaka jobbar han inom skolan. Han tog sin lärarexamen 1978. Det minsta problemet är undervisningen. Eleverna har alltid snabbt accepterat honom och vant sig vid hans sätt att prata som kan vara lite otydligt. Problemet ligger i att han inte fick någon behörighet att undervisa i kommunen då det stod någonting i lagen om att man som lärare inte bör vara sjuk eller handikappad. Björn brukar skämtsamt säga att som lärare får man bara vara sjuk psykiskt men inte fysiskt.

Björn kämpade mot kommunen i 18 år innan han fick en lärartjänst. Innan dess jobbade han som lärarassistent, vilket innebar lägre lön. Han gick ett år på speciallärarlinje och skrev där efter till kommunen och bad dem ändra sitt beslut men fick blankt nej. Då överklagade Björn till Länskolnämnden och fick där medgivande om att han hade behörighet som speciallärare. Men för att få en speciallärartjänst i Mölndals kommun krävdes att man hade en klasslärartjänst. Eftersom Björn av kommunen inte ansågs vara behörig klasslärare kunde han alltså inte heller få en speciallärartjänst. Björn tycker inte att facket har backat upp honom som de borde utan han har fått kämpa på egen hand. Det enda facket har gjort är att de såg till att han fick sin tjänst som lärarassistent. De tyckte de räckte. Det tog 18 år efter att han tagit sin examen från Lärarhögskolan i Mölndal innan han fick en efterlängtd tjänst som speciallärare. Detta efter att rektorn på skolan gått runt till alla Björns kollegor och frågat om de tyckte att han skulle ha en speciallärartjänst.

Monika Fredriksson är en kvinna som har kämpat för att ge sin dotter Åsa, som har en lindrig utvecklingsstörning sedan födseln, ett drägligt liv. Idag är Åsa 30 år och fungerar någorlunda bra. Hon ska inom ett år flytta till ett gruppboende från det korttidsboende hon för närvarande

bor i. Monika har tappat allt sitt hår till följd av den press hon har levt under i så många år. Hennes man, Roland, drabbades vid 50 års ålder av Parkinsons och Monika hjälper honom med mat, uppstigning och läggning. För Monika är sambandet till deras familjesituation självklar. Han var orolig, deprimerad och helt sönderstressad, berättar hon.

Monika har helt tappat tron på den svenska skolan. Under alla år och alla olika skolor Åsa har gått i har Monika bara träffat en lärare som hon kände att hon hade förtroende för. Under årens lopp har Monika fått höra saker från andra lärare som ”Du vill inte att hon blir självständig och frigör sig”, ”Upproret ska kväsa och du borde lämna bort henne så att hon lär sig veta hut.” Åsa själv fick höra glåpord som ”cp-djävul”, ”snoräcket” och olika könsord. Åsa fick ingen assistent för läraren ville inte ha en främmande person i klassrummet. Åsa har under många år varit rädd för att Monika och Roland skulle skicka bort henne. Hennes lärare sa nämligen till henne att ”om du inte kommer till skolan så kommer din mamma att lämna bort dig.” All mobbning Åsa dagligen utsattes för gjorde att hon till slut drabbades av en psykos. Hon pratade oavbrutet 20 timmar om dygnet, pratade omväxlande med sin egen röst, omväxlande härmade hon mobbarnas. Monika beslöt att hålla Åsa hemma från skolan. I fyra år var hon hemma med sin dotter, läste högt för henne och försökte ge henne lite undervisning. Det tog fyra år... sedan började Åsa så sakteliga komma tillbaka till verkligheten. Efter att ha gått på dagcentral i flera år så slutade hon en dag att prata för sig själv. Efter det har det gått framåt för Åsa. För Monika har det dock varit jobbiga år. ”Jag ser inte sjuk ut, men på insidan är jag nästan döende. Jag sörjer den person som inte finns kvar. Jag har inget eget liv.” (Höglin, 1999)

Handikappbegreppet

Från början kommer begreppet handikapp från engelskans ”hand in cap” vilket betyder hand i mössa. Termen började användas på 1800-talet i sportsammanhang och avsåg det faktum att vissa sämre spelare fick en förmån så att utgångsläget blev något så när likartat för alla. Detta gjorde man för att göra tävlingarna mer rättvisa och spännande. Så begreppet har haft en från början positiv betydelse. Detta ändrades dock under 1900-talet då ordet började användas i betydelsen svårighet, hinder eller belastning. Det var en omständighet som minskade någons förutsättningar att vinna mot en medtävlare (Gardeström, 1981).

Tidigare har det funnits olika begrepp beroende på vilket handikapp man hade. Den dövstumma gruppen kallades för dumba, de utvecklingsstörda för sinnesslöa och de fysiskt handikappade för vanföra (Olsson & Qvarsell i Tideman, 1996). Under 1950-talet började begreppet handikappad användas när man avsåg en särskild grupp människor som av antingen fysiska eller psykiska skäl hade svårigheter i det dagliga livet (Statens Handikappråd, 1991). Världshälsoorganisationen, WHO, antog 1980 en definition av handikappbegreppet som används i allt större utsträckning runt om i världen. Där skiljer man på skada, funktionsnedsättning/funktionshinder och handikapp. Skada är en sjukdom eller annan störning i fysisk eller psykisk bemärkelse. Funktionsnedsättning är det hinder att utföra en aktivitet som skadan leder till. Handikapp är den begränsning som orsakas av skadan eller funktionsnedsättningen. Handikappet står i relation till den omgivande miljön. Handikapp är ett relativt begrepp då en person med ett funktionshinder kan vara handikappad i vissa situationer men inte nödvändigtvis är det i andra. Skada och funktionsnedsättning däremot står för ett faktiskt förhållande (Olsson & Olsson, 1998). I propositionen till socialtjänstlagen uttrycks det på följande vis: ”Handikapp är inte en egenskap hos en person med en skada eller sjukdom. Handikapp är i stället ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning” (Statens handikappråd, 1991, sid 5). Funktionsnedsättningen finns alltså hos individen men handikappet uppstår i samspelet med den omgivande miljön (Calais von Stokkom & Kebbon i Tideman,

1996). Enligt handikappbegreppets allra vidaste bemärkelse är alla människor handikappade – åtminstone i vissa situationer. Om man åker ensam till ett engelskspråkigt land utan att kunna prata engelska så uppstår ett handikapp som beror på den situationen (Gardeström, 1981). Begreppet handikappad är så djupt rotat att det antagligen komma att fortsätta användas även om det många gånger skulle vara mer korrekt att säga att någon är funktionshindrad (Statens Handikappråd, 1991).

Blir man mobbad om man är annorlunda?

En del barn löper större risk än andra att bli utsatta för mobbning. Faktorer som bidrar till detta kan vara om man saknar nära vänner i skolan, om man ofta är ensam, och/eller om man har svårt att hävda sig inför sina kamrater. Det är konstaterat att barn som är i behov av särskilt stöd betydligt mer än andra elever befinner sig i en utsatt situation när det gäller mobbning. Dessa barn är annorlunda på något sätt och om man upplevs vara avvikande eller olik, jämfört med de flesta andra, finns det en risk för att man blir mobbad (Sharp & Smith, 1996).

Tracheotomi

Av olika medicinska skäl kan en patient behöva andningsstöd och det finns olika lösningar för detta. När det gäller barn är det vanligaste tillvägagångssättet att utföra en tracheotomi (www.leksell-data.se/Livat.htm). Tracheotomi är ett medicinskt ingrepp som också kallas strupsnitt. Ett snitt görs i luftstrupen för att på så vis underlätta andningen (Bra Böckers Lexikon 2000, band 22). Tracheotomi är oftast en tillfällig lösning. När patienten kan andas på egen hand igen låter man snittet växa ihop (www.canit.se/~engstrom/tub/trach.htm).

Det finns olika anledningar till att en tracheotomi blir nödvändig. Patienten kan exempelvis ha en stor tunga som blockerar luftvägen. Det kan också beror på tumörer eller ha med lungproblem av något slag att göra (www.twinterprises.com/trach/reasons.htm). En tracheotomi kan även utföras om patienten kräver långvarig behandling i respirator. När snittet är lagt förs en s.k. trachealtub (kanyl) ner genom luftstrupen när patienten är under narkos. Den kan anslutas till en narkosapparat som sköter andningen automatiskt. Genom kanylen kan man suga upp slem och eventuellt blod som finns i andningsvägarna (www.canit.se/~engstrom/tub/trach.htm).

Öppningen som bildas när tracheotomin utförs kallas för tracheostomi. Förvirring tycks dock råda då dessa två termer används omväxlande oberoende av vad det är man syftar på. När det gäller barn läggs snittet ofta lodrätt, från den andra till den fjärde trachealringen. Barnet andas genom den kanyl som förs ner och kan därmed inte alltid andas genom mun och näsa (www.twinterprises.com/trach/what.htm).

Att vi kan prata beror på den luftström som kommer från lungorna och passerar stämbanden när vi andas ut. Stämbanden vibrerar när luften passerar och därigenom får vi till ljud. Om ett barn har en tracheostomi kan talet påverkas p.g.a. att kanylen ändrar riktning på en del eller all luft så att den inte passerar stämbanden (www.twinterprises.com/trach/speech.htm). Om andningen regleras helt genom tracheostomin betyder det att barnet varken kan tala eller känna lukter. I vissa fall går det att lösa med ett s.k. talhål i kanylen som gör att utandningsluften kan passera mellan stämbanden och ord kan formuleras (www.leksell-data.se/Livat.htm). Möjligheten för barnet att prata beror på hur öppen luftvägen är och på i vilket skick stämbanden är. Det beror också på kanylens storlek. Om den precis får plats i luftstrupen försvinner all luft ut genom tracheostomin och det går inte att prata. Även om det är en mindre kanyl så garanterar inte det tal. Om luftvägen t.ex. är ärrad så är det inte säkert att barnet kan få till-

räckligt med luft att passera stämbanden. Om stämbanden i sig är ärrade kan rösten låta hes och ovanlig (www.twinterprises.com/trach/speech.htm).

Det finns egyptiska tavlor redan från 3600 f.Kr. där tracheotomi förekommer. Asclepiades av Persien är den person som officiellt anses ha utfört den första tracheotomin. Den första lyckade tracheotomin som man känner till utfördes av en man vid namn Prasovala på 1400-talet. Väl dokumenterade ingrepp av den här sorten kom dock först i början av 1800-talet. Själva termen tracheotomi myntades av Lorens Heister 1718. Från början använde man sig av ingreppet som en akut åtgärd vid blockering av de övre luftvägarna. 1765 föreslogs det att man skulle utföra tracheotomi även på barn. Detta för att förhindra att de kvävdes när svalget var inflammerat. Det finns dokument från 1808 som bevisar att den första lyckade tracheotomin på ett barn utfördes då (www.twinterprises.com/trach/history.htm).

George Washington dog 1799. Orsaken var en blockering av luftvägarna, troligen orsakad av någon slags böld i halsen. Washingtons läkare kände till proceduren kring tracheotomi men hade aldrig själv utfört någon. Det gjorde han inte nu heller, antagligen ville han inte att hans första tracheotomipatient skulle vara en man med Washingtons status (www.twinterprises.com/trach/history.htm).

Det finns mycket att tänka på för föräldrar och andra personer som befinner sig i ett tracheotomerat barns omgivning. Vatten får inte komma in i kanylen. Därför måste man vara extremt försiktig vid bad och se till att det inte stänker vatten. Naturligtvis lämnar man inte ett tracheotomerat barn ensamt i badkaret. För att tvätta håret måste barnets huvud böjas bakåt och vatten försiktigt hållas över bakre delen av huvudet. Barn med tracheostomi kan vanligtvis varken simma eller duscha. Men om barnet kan andas genom näsa och mun kan det möjligtvis duscha. Inga främmande föremål får komma in i kanylen, som smuts, sand, vatten, damm, små leksaksbitar osv. Man bör undvika sandlådor och stränder. Barn med tracheostomi kan inte delta i sporter som kräver närkontakt. Man bör undvika kläder som blockerar kanylen, t.ex. polotröjor. När det är kallt ute bör man se till att barnet inte får möjlighet att dra in iskall luft rakt ner i kanylen och vidare till lungorna. Barnet bör inte heller utsättas för personer som är förkylda eller kan ha andra smittsamma sjukdomar. Barnet bör alltid ha en person med sig som åtminstone kan hjärt- och lungräddning, som kan suga rent kanylen och även kan byta en kanyl. För barn i skolåldern bör det finnas en person med både i skolan och på eventuell buss till och från skolan (www.twinterprises.com/trach/caution.htm).

Det finns en förening som heter föräldraföreningen TUB (Tracheostomerade Ungdomar och Barn). Deras målsättning är att verka för att tracheotomerade barn och ungdomar och deras familjer får den hjälp de behöver för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. På deras hemsida står följande:

”Att leva längre eller kortare tid med tracheotomi innebär många begränsningar för barnen själva och praktiska problem för familjen och kanske omgivningen. Vi i föräldraföreningen vill hjälpa nya familjer med råd, tips och kanske svar på några av de många frågor som virvlar i huvudet. Ett tracheotomerat barn i hemmiljö är en ganska ny företeelse för myndigheter och därför går det åt mycket tid och energi för att få det som man tycker är bäst för sitt barn”
(www.canit.se/~engstrom/tub/allm.htm).

Hur påverkas familjen av ett barn som är annorlunda?

Som blivande förälder utgår de allra flesta från att barnet ska vara välskapt. Att få barn innebär alltid en omställning för föräldrarna, vare sig barnet visar sig vara friskt eller inte. Men

om man får reda på att barnet har en skada av något slag genomgår föräldrarna en kris. Ordet kris kommer från grekiskans *krisis* och betyder avgörande vändning, plötslig förändring eller ödesdiger rubbning. Det finns olika slags kriser, både utvecklingskriser och akuta kriser. Exempel på utvecklingskriser kan vara att flytta hemifrån eller att få barn. Akuta kriser drabbas man av oväntat såsom en uppsägning från arbetet, en nära anhörigs död eller vetskapen om att ens nyfödda barn inte är som alla andra (Cewé i Bergqvist, 1998).

Ett vanligt reaktionsmönster är de olika krisfaserna chock, reaktion, bearbetning och återhämtning. Naturligtvis reagerar olika människor på olika sätt. Alla genomgår inte alla faser och kanske inte i ovan nämnda ordning. Hur djup krisen blir och hur länge den dröjer sig kvar är också beroende på individen som drabbas. En vanlig reaktion under chockfasen är att föräldrarna känner sig handlingsförlamade och isolerar sig från omvärlden. Detta beteende kan av utomstående felaktigt tolkas som att man är behärskad och att man har tagit till sig informationen med fattningen i behåll. Under reaktionsfasen kan beteendet bli mer aggressivt och föräldrarna kanske anklagar den vårdpersonal som delgivit dem informationen om skadan deras barn drabbats av. Lika vanligt är att man som förälder anklagar sig själv vilket kan leda till en viss grad av depression som dock brukar gå över (Andersson & Lawenius i Tideman, 1996). Chockfasen tillsammans med reaktionsfasen brukar kallas för den akuta fasen och normalt bör man ha kommit igenom den på sex veckor. Bearbetningsfasen som kommer därefter kan vara ett till två år (Cewé i Bergqvist, 1998). När man befinner sig i bearbetningsfasen börjar känslorna bli mer balanserade och föräldrarna kan rådgöra med varandra och göra upp planer för hur de ska kunna tillgodose barnets behov. Oftast är det först nu man kan ta till sig den information och de råd som de professionella ger och bit för bit blir föräldrarna experter på sitt funktionshindrade barn. Så småningom infinner sig en vardagslunk och man är då i återhämtningsfasen (Andersson & Lawenius i Tideman, 1996). Minnena är inte längre lika bittra och man kan t.o.m. känna sig starkare än tidigare genom att veta att man har klarat en svår kris (Cewé i Bergqvist, 1998). Man ska dock ha i åtanke att under tiden barnet växer och utvecklas kan nya kriser utlösas. Kritiska faser kan t.ex. vara i samband med skolstart och yrkesval.

Man kan aldrig komma ifrån att arbetsbördan för föräldrar med ett funktionshindrat barn blir större än om barnet varit friskt. Det innebär exempelvis fler kontakter med myndigheter och sjukvårdsinstanser. För att föräldrarna ska orka, såväl fysiskt som psykiskt, krävs konkret och praktisk hjälp. Många stressfaktorer kan undvikas genom stödåtgärder av olika slag. Undersökningar visar att föräldrar upplever regelsystemet som stelt och barn med samma diagnos upplevs bli behandlade lika när det gäller vård och omsorg (Andersson & Lawenius i Tideman, 1996).

Att vara syskon till ett funktionshindrat barn

Hur det är att vara syskon till ett funktionshindrat barn beskriver Norén och Sommarström i Bakk & Grunewalds "Omsorgsboken" från 1998. Hur syskonet upplever situationen beror delvis på vilket funktionshinder det rör sig om och vilken grad det har. I övrigt finns det en rad andra faktorer som påverkar hur syskonens uppväxt blir, precis som i familjer med "normala" barn. Att ha ett syskon som är funktionshindrat påverkar relationen syskonen emellan, likaså förhållandet till föräldrar, kamrater och släktingar. Självbildens påverkas, liksom vardagslivet och inte sällan även framtidsplanerna. Detta behöver dock inte betyda att det alltid känns tungt att ha ett syskon som är annorlunda. Tvärtom kan det många gånger kännas berikande.

Hur man som bror eller syster funderar över det funktionshindrade syskonet beror lite på hur gammal man är. Mindre barn tycker inte att det finns något konstigt med syskonets funktionshinder. När syskonet är i skolåldern har det svårt för att beskriva handikappet. Man vet att syskonet t.ex. inte kan gå eller höra och man ser skillnad på sitt eget syskon och kompisars syskon, men ofta saknas orden för att beskriva varför syskonet har det funktionshinder som han eller hon har. Undersökningar visar att barn i skolåldern som har funktionshindrade syskon uttrycker mer positiva känslor jämfört med andra skolbarn. De visar inte lika stora tendenser till syskonavundsjuka och mindre aggressivitet. Om de däremot får rita en teckning kommer mera varierande känslor fram. Känslor som t.ex. kan tolkas som avundsjuka, att de har låg självkänsla och att de vill konkurrera om moderns kärlek. Dessa teckningar visar att det inte alltid är lätt att ha ett funktionshindrat syskon, även om det inte alltid kommer fram uttryckt i ord. Skuldkänslor förekommer i dessa syskonrelationer. Exempelvis om det ”normala” barnet ofta är ute och roar sig med sina vänner medan det funktionshindrade syskonet lever ett tämligen ensamt och enformigt liv. Då kan skuldkänslor dyka upp över att man själv är så lyckligt lottad.

Många syskon upplever att föräldrarna har förväntningar på dem, att de ska vara duktiga i skolan och att de ska klara sig bra senare i livet. Många upplever också att det funktionshindrade syskonets framsteg uppmärksammas och väcker glädje hos föräldrarna, medan de själva sällan får uppskattning för det de gör. Detta är känslor som syskonet ofta tiger om. Man vill inte belasta föräldrarna och man vill inte vara upphov till konflikter inom familjen. Många syskon känner en stor solidaritet mot familjen och ställer också upp som en extra förälder, ofta också för att de känner att föräldrarna förväntar sig det. Det uppstår ofta motsägelsefulla situationer där föräldrarna egentligen inte vill att det friska syskonet ska behöva uppoffra sig, men samtidigt är de glada och stolta över det engagemang och den lojalitet syskonet visar. De flesta föräldrar kan inte låta bli att oro sig för att de inte ägnar tillräckligt med tid åt de andra syskonen samtidigt som kraften och tiden saknas.

I samhället, såväl i familjen, finns det oskrivna regler för hur man ska uppträda. Det är inte tillåtet att vara arg eller avundsjuk på den som är handikappad. Men som syskon till ett funktionshindrat barn är det omöjligt att inte uppleva dessa känslor då det annorlunda barnet kräver så mycket uppmärksamhet av föräldrarna. Som barn identifierar man sig med sin familj. Därför är det lätt att själv känna sig annorlunda när familjen är olik andra familjer. Speciellt i tonåren, då det är extra viktigt att vara som alla andra, är det vanligt att man någon gång skäms över sin familj. Detta kan leda till skuldkänslor, speciellt om man hör föräldrarna ta avstånd från människor som pratar illa om handikappade. Syskon till funktionshindrade barn behöver någon att prata med om sina ofta förvirrade känslor. Tyvärr är det så även idag att det inte är självklart att syskonen inbegrips i arbetet inom barnhabiliteringen. Syskonen lämnas utanför och känner sig med all rätt ännu mer ensamma. En åtgärd kan vara avlastning för föräldrarna så att de aktivt kan ägna sig åt syskonen. En annan åtgärd är de speciella syskonträffar som ordnas ibland. Oftast är det först då syskonet träffar andra som också har syskon som är annorlunda och kan prata dela med sig av sina känslor och tankar (Norén & Sommarström i Bakk & Grunewald, 1998).

Fallstudie

Etisk aspekt

Den enskildes integritet måste skyddas. P.g.a. att det bara finns fyra tracheotomerade barn inom det område i Sverige där Simon bor kan detta arbete möjligen ses som tämligen utpekande. Men genom att inte nämna vilken del av Sverige, kommun eller skola det rör sig om tycker jag att det minimerar risken för igenkännande så pass att det är värt risken. Dessutom tycker Simon att det är roligt att delta och hans mamma säger att han är stolt över uppmärksamheten. Enbart det tycker jag är skäl nog för att genomföra arbetet.

Simons berättelse

Simon fick sin kanyl när han var tre år. Nu fyller han snart tretton. Han kommer inte ihåg någonting av när han fick den men han minns en gång när han var sex år. Då fick han andningssvårigheter och fick åka ambulans in till sjukhuset. Det blev många turer till sjukhuset under ett par års tid och det beskriver Simon som jobbigt. Något som han upplever som negativt med kanylen är att den är klumpig och ofta i vägen.

Kanylen måste bytas ungefär var femte vecka. Det går till så att han tar av sin ”pratknapp”, utan den på kanylen kan han inte prata. Det ena bandet som håller kanylen på plats klipps av. Sedan tar Simon ut kanylen själv. Han beskriver det som en konstig känsla men det gör inte ont. Den nya kanylen sätts i från sidan och vrids sedan ner. Ibland gör Simon det själv, ibland inte.

Simon har olika fritidsintressen. Han sysslar med luftpistolsskytte, golf, boxning och där emellan är han med kompisar. Att skjuta luftpistol och att spela golf är tämligen ofarliga sporter då ingen närkontakt krävs. Boxning däremot kan vara riktigt farligt. Simon berättar att om han får ett slag mot kanylen kan hans stämband spricka. Detta kan i värsta fall leda till att han blir stum. Simon har bestämt sig för att sluta sparra mot någon annan och bara träna för att undvika slag mot halsen. Han vågar inte ta risken längre.

Simon beskriver sin skolsituation som väl fungerande. Det finns en sug längst fram i klassrummet som han kan hämta om han behöver. Då får han gå in på toaletten för det finns inget särskilt ställe där han kan vara. Det som kan bli lite jobbigt är träslöjdslektionerna. När många håller på att sandpappra bildas mycket slipdamm och då upplever Simon att det blir jobbigt efter cirka 40 minuter. Efter att ha andats luft som inte är ren ett tag blir Simon trött. Ibland öppnar han ett fönster och ställer sig där en stund för att få frisk luft. På idrotten fungerar allt bra. Klasskamraterna vet om att de måste vara försiktiga. Struhtag eller andra grepp om hals och nacke måste naturligtvis undvikas. På rasterna gör inte Simon så mycket. Han brukade spela basket men har tröttnat. Han och några kompisar är bara ute och gör inget speciellt.

Det Simon upplever som jobbigast med att ha kanylen är att han får berätta om och om igen varför han har kanylen. Senast dagen för intervjun var någon i skolan framme och frågade vad det var och varför han hade den. Sådant tycker Simon är jobbigt. Likadant när han går på stan upplever han att folk tittar, ja rentav stirrar. Ibland tycker han att det är kul men lika ofta är det bara irriterande. När Gunnel fanns hos Simon i skolan brukade hon gå fram och förklara för exempelvis nya elever hur det låg till. Det tyckte Simon var skönt att slippa då han så ofta får förklara i alla fall. Det var en sak som var positiv med att Gunnel fanns i närheten. En annan positiv faktor var att hon påminde honom om när det var dags att droppa. (En koksaltlös-

ning droppas ner i kanylen så att slemmet kan lösas upp.) Simon beskriver det dock som skönt att han får vara mer ifred nu när Gunnel inte jobbar kvar längre. Nu måste han vara mer självsständig och sköta allting själv.

När Simon är hemma finns det inga direkta problem. När han duschar håller han för ”pratknappen”. På så sätt slipper han hålla andan eftersom han kan andas genom näsan och munnen. Han blir påmind om när han ska dropa, det händer väl annars att han fuskar lite med det.

Simon upplever det som jobbigt att han inte kunde bada på fem till sex år. Nu har han fått en röd knapp som sätts på kanylen som gör att han kan andas ut men inte in vilket gör att det inte kan komma in vatten ner i lungorna. Simon kunde inte heller leka som andra barn vilket han också tycker var jobbigt.

Läkarna vill inte ge något svar på frågan om när kanylen ska tas bort. Det beror lite på hur Simons stämband utvecklas. Det finns i alla fall en förhoppning om att den så småningom ska kunna tas bort.

Intervju med Simons f.d. assistent Gunnel

Gunnel var Simons assistent i åtta år, från det att han började på dagis till det att han gått en termin i år 5. Hon blev upprörd av kommunen och tillfrågad om hon ville ta tjänsten. Gunnel var till en början inte intresserad p.g.a. att hon tyckte att det var otäckt med hålet i halsen. Hon blev informerad om att om kanylen skulle åka ur skulle andningshålet täppas igen ganska snabbt vilket skulle resultera i en hjärnskada hos Simon efter cirka tre minuter. Gunnel drömde mardrömmar om att hon inte skulle vara där när någonting hände och hon såg framför sig hur hålet snabbt skulle slutas och Simon inte skulle kunna andas. Till slut bestämde hon sig ändå för att acceptera jobbet. Hon resonerade som så att någon måste ju göra det, det kan lika gärna vara jag.

Gunnel påbörjade arbetet med Simon när han började på dagis. Till att börja med var hon där två timmar per dag. Simon var som alla andra barn, nyfiken och busig och Gunnel tyckte att det var oerhört jobbigt till att börja med. Hon kände att det tunga ansvaret vilade på hennes axlar. Hon beskriver arbetet som ren och skär övervakning. Hon vakade över Simon som en hök och hade inga raster själv. Hon fick slänga i sig en kopp kaffe medan hon stod ute på gården och höll ögonen på Simon. Till en början gick hon knappt på toaletten av rädsla för att inte finnas till hands om någonting hände. Gunnel berättar att det verkade som om all personal var rädda för Simon. Det var ingen mer än Gunnel som visste vad som behövde göras om något skulle hända. Ingen i den övriga personalen satte sig in i det. Det som behövde göras, flera gånger per dag, var att kanylen skulle sugas rent och koksaltlösning skulle droppas ner. När Simon gick i skolan hade de aldrig något speciellt rum till förfogande utan de fick ofta gå in på toaletten. Likadant var det när de åkte iväg någonstans, de fick smita undan på någon toalett eller liknande för att sköta om det som var nödvändigt.

Gunnel upplever att Simon ibland kände att det var jobbigt att ha henne efter sig jämt och ständigt. Han smet ett par gånger så när han gick i tredje klass gjorde de upp en överenskommelse sinsemellan. När det var raster så fanns Gunnel på skolgården någonstans och ville Simon någonting fick han söka upp henne. Gunnel försökte hålla sig lite i bakgrunden så att Simon skulle slippa känna att hon hela tiden var som en hök över honom.

Ibland tyckte Simon dock att det var skönt att Gunnel fanns i närheten. Hon fanns ju alltid till hands och det tyckte han naturligtvis var bekvämt när det gällde skolarbetet. Hon fanns alltid där så att han kunde fråga. Gunnel upplever att lärarna under åren, det har varit några stycken, ofta har varit nästan rädda för Simon. Den nuvarande läraren ställer knappt en fråga till Simon och när de sitter och jobbar är inte Simon den som går fram och frågar om hjälp. Simon klarar inte av när det blir bråkigt och stökigt runt honom, han behöver lugn och ro för att få någonting gjort. Innan har han ju haft Gunnel till hjälp men sedan höstterminens start har han fått klara sig själv då Gunnel flyttade till en annan ort i Sverige. Hon tror att det är nyttigt för honom. Han behöver lära sig att stå på egna ben.

När det gäller Simons kanyl berättar Gunnel att han lider av när folk tittar på honom. Det finns de som ställer sig och stirrar och det gillar inte Simon, utan han blir generad. När Gunnel fanns där gick hon ofta fram till dessa personer och förklarade varför Simon har kanyl och vad det innebär. Där känner Gunnel att hennes hjälp var uppskattad från Simons sida.

Simon är som sagt som de flesta andra barn och ibland blir han arg. Gunnel berättar att han har svårt för att säga nej och egentligen är alldeles för snäll. Så när han väl blev arg blev Gunnel glad för att han kunde visa sina känslor på det viset också. Gunnel upplevde att Simon fungerar mycket bra ihop med kamrater. Där var det inga problem. Simon har lite problem att lita på någon, vilket hon tror har att göra med att han är så medveten om att det exempelvis inte får komma in vatten i kanylen. Gunnel och han åkte iväg till simhallen och till en början fick hon bära honom. Han har lärt sig att vara i vattnet och genom en speciell andningsteknik då han pressar ut luften genom kanylen kan han dyka ner under vattnet. Han kan simtagen men det är svårare att simma än att dyka ner under vattnet, han har inte lärt sig den tekniken ännu. Han vill inte vara på djupt vatten.

Intervju med Simons mamma Karin

En dag in på graviditetens 30:e vecka fick Karin en rejäl blödning. Det blev ilfärd med ambulans in till lasarettet och det visade sig att det var moderkakan som hade lossnat. Simon förlöstes med kejsarsnitt och allt var över på mindre än en timme. När Karin vaknade upp ur narkosen var hon övertygad om att hon inte hade något barn, att det aldrig kunde ha gått vägen. Men det hade det och Karin fick höra att hennes son var stor och kraftig för att vara född så mycket för tidigt. Han vägde 1,7 kilo. Det enda problemet verkade vara att han inte kunde andas på egen hand. Därför blev han lagd i en respirator.

Karin trodde att Simon aldrig skulle klara sig och det var inte förrän på Simons tredje dag i livet som Karin för första gången såg på honom och tog i honom. Det var personalen som tvingade ner henne till avdelningen där Simon låg med motiveringen att skulle det gå på tok var hon tvungen att veta vad det var hon sörjde. När Karin väl sett Simon blev det tvärtom, då kunde hon knappt gå därifrån. Karin och Mats, Simons pappa, fick under den här första tiden ofta höra att läget var kritiskt men stabilt. Det gick mycket upp och ner. Under det tredje dygnet drog Simon själv ur sin respirator vilket betydde att de var tvungna att sätta tillbaka den igen. Han drabbades även av blodförgiftning och efter ett tag fick han något som kallas ostmyolit som är en benmärgsinflammation. Det är ett allvarligt tillstånd som fräter på skelettet. Inflammationen satte sig i tillväxtzonerna i lederna där det bildades varhårdar. P.g.a. detta var läkarna tvungna att flera gånger genom operationer öppna upp lederna för att tömma dem på varhårdar. Simon var i det här läget väldigt dålig och gick ner mycket i vikt. Man kan aldrig veta hur ostmyoliten kommer att påverka individen som drabbas. Det kan växa olika och bli diverse snedställningar i skelettet. Simons ena ben är lite kortare än det andra som en följd av

benmärgsinflammationen. En annan följd var att han inte kunde tillverka tillräckligt med egna röda blodkroppar och fick därför järnmedicin och ett flertal blodtransfusioner.

Karin upplever att Simon behandlades som en liten försökskanin för 1988 när det här inträffade var det tolv år sedan de hade haft ett fall med ostmyolit på sjukhuset. Det är med andra ord väldigt ovanligt. P.g.a. blodförgiftningen blev Simon stucken morgon och kväll för att ta s.k. CRP-prov. Det görs för att kontrollera bakterienivån i blodet. Vid ett provtagningsstillfälle var antagligen inte nålen ren. Detta är troligen orsaken till att Simon fick ostmyolit. Simon fick penicillin i mängder, ända fram tills han var sex månader. Han fick även sjukgymnastik ganska omgående efter att det konstaterats att han hade benmärgsinflammation. Detta gjorde man för att hålla igång rörligheten i hans leder. Det var speciellt en arm och ett ben som var svårt att komma tillrätta med. Sjukgymnastiken genomfördes regelbundet fram tills det att Simon var cirka ett och ett halvt år.

Simon togs ur respiratorn för att se om han klarade av att andas själv men det visade sig snart att så var inte fallet och därför lades han tillbaka i respiratorn. När han egentligen kunde andas själv så blev han under operationer ändå kopplad till respirator då han var så väldigt svag. Läkarna vågade helt enkelt inte låta honom andas själv. Så respiratorn kopplades in och ur ett otal gånger.

När Simon var tre månader gammal fick Karin och Mats ta med sig honom hem på permission. Det fungerade bra men han lät som "en liten bilmotor", det rosslade för varje andetag. Läkarna var lite konfunderade men Mats och Karin fick svaret att Simons rosslande berodde på mjuka ringbrosk i halsen som faller som lock över luftstrupen och försvårar andningen. En del barn råkar ut för det men normalt stabiliseras det i tvåårsåldern. För Simons del blev det bara värre ju äldre han blev. De åkte in och ut på sjukhuset och han drabbades av otaliga lunginflammationer. Beskeden från läkarna var olika, ibland var det astma, ibland var det mjuka brosk som var orsaken. Karin blev stoppad ute på stan av folk som sade "vilken hemsk astma han har!" Karin orkade inte förklara utan sade oftast bara "ja, det har han." Simon satt i sin vagn och rosslade, varenda andetag lät väldigt ansträngt. Simons tillstånd förvärrades ju äldre han blev. Han fick kämpa mer och mer för att både få i sig luft och få ur sig den.

Från det att Simon var ett år fram tills det att han fick sin kanyl hade de samma läkare. Hur många gånger han gick ner i halsen på Simon med stora rör, det tappade Karin räkningen på. Oftast var Simon sämre när han vaknade upp än när han kom till sjukhuset för det tog sådan tid för honom att återhämta sig efter nedsövningen.

Karin och Mats fick inte mycket sömn. Simon hade ångest och panik eftersom han inte fick i sig tillräckligt med luft. Han kräktes tio till femton gånger per dygn. Det var svårt för Simon att ligga ner. Oftast sov han en stund på kvällen för att ett par timmar senare vakna och kräkas. Sedan hade han svårt att somna om vilket betydde att Karin eller Mats fick vara uppe från tolv, ett på natten tills det att Simon äntligen somnade omkring femsnåret på morgonen. Då dröjde det inte länge innan storasyter Sarah vaknade och var pigg och glad vilket var långt ifrån hur Karin kände sig. Till slut fick Simon ett sömnmedel men han mådde inte bra av den behandlingen och därför avbröts den. Snart var de inne i gamla rutiner igen med sömnlösa nätter och kräkningar. Nu fick de ytterligare en tid för inläggning på lasarettet. På kvällen fick Simon hög feber och kräktes gång på gång. Det visade sig snart att det var ytterligare en lunginflammation så läkarna gav honom kortison och penicillin. Trots att Simon var så dålig bestämde sig läkaren för att ingreppet skulle göras i alla fall. Precis som tidigare kunde han inte hitta något fel. När Simon vaknade var han sämre än vanligt. Han var gråblå i ansiktet

och Karin tyckte att han lät mer än normalt och han liksom försvann bort emellanåt. Karin blev utslängd från uppvaket och i det läget trodde hon att hon aldrig skulle få se Simon levande igen. Karin vill poängtera att personalen på lasarettet var fantastisk. Vid det här laget hade de lärt känna varandra ganska bra. Det var kontakten med läkaren som inte fungerade. Efter fyrtio minuter fick Karin komma in igen. Otroligt nog hade Simon hämtat sig igen. Läkaren skrev ut tre liter Molipeckt och tre liter Benylan och frågade om de behövde mer Bricanyl. Sedan sade han att de skulle ses igen om ett halvår till ett år. Karin bara gapade. Hon trodde inte att han var klok men åkte hem med Simon då både han och hon var helt slutkörda.

Det visade sig att det inte alls skulle dröja så länge innan Simon behövde sjukhusvård igen. Karin fyllde år ett par dagar efteråt och de var hos Simons mormor. På kvällen var han som Karin beskriver det ”mer uppe i taket än på golvet”. Fast han var jättetrött skulle han inte sitta still. Till slut fick Karin sätta sig med honom och trycka honom intill sig för att han skulle hålla sig lugn. De lade honom och som vanligt somnade han fort eftersom han var så trött. Men han vaknade efter en och en halv timme och Karin och Mats var som vanligt beredda på de kräkningar som kom. Skillnaden var att han inte återhämtade sig den här gången och fick nästan ingen luft alls. Mats sprang ut med honom på altanen och efter en stund skrek han till Karin att hon skulle ringa efter ambulans ”för han dör för mig...” Ambulansen kom men under tiden hade Simon återhämtat sig något och då tyckte inte Karin att de behövde åka in. ”Man blir helt skadad, vi var ju vid det här laget så vana vid att Simon inte kunde få ordentligt med luft”, säger Karin. Ambulanspersonalen var dock obevekliga och Simon transporterades i ilfart, som så många gånger förr, till sjukhuset. Nu sade Karin ifrån att hon inte ville ha mer att göra med den läkaren som de dittills haft. Hon ville ha en läkare som lyssnade på henne och tog det hon sade på allvar. De fick en ny läkare, som var totalt olik den förra. Karin fick om igen berätta hela historien och läkaren beslöt sig för att titta på Simon samma eftermiddag. Eftersom Simon var väldigt svag vågade inte läkaren söva ner honom med risk för att han aldrig skulle vakna ur narkosen, utan valde att istället droga ner honom. Läkaren gick ner med fiberoptik och hittade felet med en gång. Det var en stor utväxt i halsen bestående av bl.a. brosk. Läkaren trodde att det var en respiratorskada. Det har blivit en massa ärrbildning eftersom respiratorn togs ur och sattes i så många gånger. Det berodde alltså inte på mjuka brosk i halsen som den första läkaren hade trott i två års tid. Stämbanden var låsta i ett orörligt läge och däremellan var luftstrupen inklämd. Läkaren tog Karin och Mats lite avsides och berättade att han var tvungen att göra en tracheotomi. ”Aldrig i livet” svarade Karin. Läkaren förklarade att de var tvungna för Simon höll bokstavligt talat på att sprängas inifrån. Trycket i den lilla kroppen var skyhögt och det var därför han kräktes hela tiden. Karin sade att de skulle prata med alla möjliga läkare för hon tänkte minsann inte tillåta att de gjorde så här mot hennes barn. ”Gör det du, sade läkaren lugnt, men det är bråttom, du får två dagar på dig.” Det visade sig att en tracheotomi var den enda utvägen och Karin lugnade ner sig när läkaren påpekade att Simon kanske skulle behöva kanylen i två till tre månader. Idag, drygt nio år senare, sitter kanylen fortfarande kvar...

Varken Karin eller Mats hade tidigare hört talas om tracheotomi. Kvällen innan ingreppet fick de lite mer detaljerad information om vad det skulle komma att innebära rent praktiskt i deras vardag. Karin fick en smärre chock. Sköterskan berättade att kanylen måste hållas ren från slem och att det gjordes med hjälp av en speciell sugapparat. De var tvungna att droppa ner koksalt i kanylen varannan timme dygnet runt. Koksaltet är retande och gör så att Simon hostar upp slem och annan smuts som satt sig i kanylen. Karin tyckte att det kändes tungt. Även att de utsatte Simon för det här skulle det ändå inte innebära att hon och Mats skulle få sova på natten. Varannan timme skulle Simon droppas, dygnet runt, så det var bara att ställa klockan. Sköterskan berättade att de skulle få en stödfamilj som också hade ett tracheotomerat barn.

Det visade sig att de aldrig skulle kunna träffas för antingen var Simon sjuk eller så var barnet i den andra familjen sjukt. Tracheostomin innebär att man blir väldigt infektiöskänslig i och med att allt går rakt ner i luftrören.

När Simon skulle få sin kanyl var han van vid sjukhuset, van vid personalen, van vid att sövas. Han var också van vid att det var jobbigt när han vaknade ur narkosen och att han då brukade kräkas. När Simon vaknade upp efter ingreppet syntes det att han väntade på att kräkningarna skulle komma sköljande som vanligt. Istället drog han hur lätt som helst ner luft i de små lungorna och han tittade förvånat på både Karin och Mats. För första gången i sitt treåriga liv fick han nu känna hur det var att andas ordentligt.

De första två dygnen var Simon ledsen för det gjorde ont och dessutom var kanylen som satt i halsen en läkningskanyl vilket gjorde att Simon inte kunde få fram ett ljud. Den första veckan skötte personalen på sjukhuset om Simon. Karin tyckte att det verkade otäckt att göra rent runt såret och ännu värre att suga bort slem med en kateter ner i kanylen. Det märktes dock att Simon var mycket piggare, han ville hela tiden göra saker. De fem första veckorna med kanylen fick de tillbringa på sjukhuset. Karin och Mats kom så sakteliga in i hur de på bästa sätt skulle ta hand om sin son. Sedan fick de åka hem, vilket kändes otryggt för nu låg det helt på deras ansvar att sköta om Simon med allt vad det innebar.

Det tog ett bra tag att vänja sig vid alla omställningar. Simon var piggare p.g.a. att han nu kunde syresätta sig på ett riktigt sätt. Nu när han kände att han kunde andas ordentligt blev han mer vild än tam, han var överallt. Han hade ju lite att ta igen... För Karin och Mats innebär det att de var tvungna att vara väldigt uppmärksamma. Simon var väldigt infektiöskänslig och det hände mer än en gång att de tvingades stanna hemma från släkt och vänner för att någon var förkyld. De blev speciellt varnade för kikhosta för det skulle Simon antagligen inte klara av om han blev drabbad. Därför fick han många behandlingar mot det i förebyggande syfte.

Familjen blev LAH-anslutna (Lasarettanslutna Hemvård) så fort de kom hem, vilket betydde att de blev servade med allt material de behövde, såsom katetrar, luftfuktare till kanylen m.m. Simon behövde ständig övervakning och det pratades om att Karin och Mats kunde få ett par timmars avlastning i veckan. Hemtjänsten kom tre timmar i veckan men det visade sig att de inte ville vara ensamma med Simon när de förstod vad det innebar. De ville inte ta det ansvaret. Därför var Karin hemma när de kom och hon kände att det tog mer krafter än det gav och därför sade hon ifrån.

Karin upplever det som att Sarah var den bortglömda storasystern. Tiden och orken räckte inte till, Simon tog all tid i anspråk. Därför skulle ett par timmar i veckan passat bra till att Sarah skulle få lite mer uppmärksamhet utan att Simon skulle vara i närheten. Men det fungerade ju tyvärr inte... Sarah säger sig inte komma ihåg någonting av det här men Karin tror att hon har förträngt det. När Simon fick sjukgymnastik i hemmet var Sarah vansinnig för hon fick inte vara med överhuvudtaget.

Karin kände att hon och Simon blev väldigt isolerade och därför tyckte hon att det var dags för dagis. Detta för att Simon skulle få träffa andra barn. Karin tog kontakt med dagiset där Sarah gick och fick hjälp av dem för att få kontakt med de rätta personerna. Simon var på dagis tre timmar om dagen. Till att börja med var Karin med och så småningom kom en assistent in i bilden. Det var inga problem att få igenom kravet på en assistent till Simon för han går in under LSS-lagen. Den första assistenten slutade för hon skulle studera och då var Karin

själv med Simon på dagis. Sedan hann det komma och gå en assistent till innan Gunnel kom in i bilden. Karin berättar att Gunnel sade att hon till att börja med trodde att Simon skulle vara ett väldigt bortskämt barn och att han skulle fått allt han pekade på som kompensation för alla svårigheter. Så är ju inte fallet, menar Karin. Hon och Mats har försökt behandla Simon som vilket annat barn som helst även om Karin emellanåt har tyckt oerhört synd om honom och önskat att hon själv kunnat ta på sig hans bekymmer.

Simon har haft det tufft emellanåt. Han har t.ex. inte fått komma hem och leka hos en del andra barn för föräldrarna har inte vågat ta på sig ansvaret ifall det skulle hända någonting. Därför har Karin och Mats hus alltid varit fullt med lekande barn. Simon kan inte gå ut när det är kallt ute men de förbjöd honom inte att vara ute, utan han fick själv upptäcka varför det inte fungerade. Han märkte snart att det inte var vidare behagligt att få ner iskall luft i luftrören och kom snart in igen. Han kan inte simma även om han för cirka två år sedan fick en ”simknapp” som gör att han kan dyka ner under vattnet korta stunder. Till att börja med gjorde han inte annat än badade. Han får dock inte vara på för djupt vatten då det kan orsaka något som liknar dykarsjuka eftersom han inte andas som vanligt. Men att simma klarar han inte av, det går inte ens med simknappen. Det bästa för Simon är om luften är fuktig. Ju högre luftfuktighet desto mindre behöver han droppa koksalt i kanylen. Familjen brukar åka på semester till en stad belägen på kusten då de upptäckte att där behövde de inte suga och droppa Simon så mycket.

Karin beskriver informationen från läkarna som bristfällig. Numera finns det en föräldraförening som är till för föräldrar till barn som är tracheotomerade. Den fanns antagligen inte när Simon först fick sin kanyl men Karin tycker att de kunde ha blivit upplysta om att den fanns. Men hon upplevde att läkarna hela tiden var intresserade av det rent medicinska. Simon har ju hela tiden varit lite av ett unikt fall. Hur det fungerar rent praktiskt i vardagen med ett tracheotomerat barn hade läkarna ingen aning om. Allt sådant lämnades över till föräldrarna att reda ut och klara av.

När det blev dags för skolstart för Simon kändes inte det som något märkvärdigt för nu hade Gunnel funnits i två år och Mats och Karin kände sig fullkomligt trygga med henne. Karin påpekar mer än en gång vilket oerhört stöd Gunnel har varit. När det gäller kontakten med skolan så är inte Karin speciellt nöjd. Så länge Gunnel fanns kände inte de andra i personalen att de hade någon anledning att sätta sig in vad Simons kanyl innebar. De behövde inte heller vara ute på rasterna för det visste de ju att Gunnel var. Det har hänt att Karin har mött ifrågasättande kring att Simon ska ha en assistent vilket har gjort henne mycket irriterad eftersom de inte ens vet vad kanylen innebär. Är det kallt ute kan inte Simon gå upp till ishallen som de andra för att åka skridskor utan måste åka bil. Är det tio minusgrader och de ska gå till biblioteket så kan han heller inte följa med. Karin anser inte att klassföreståndaren har förstått riktigt var det handlar om. Vid ett tillfälle, just när de skulle iväg och åka skridskor, så ville klassföreståndaren sätta Simon i en annan klass där han kunde sitta och jobba medan hans klass var iväg och åkte skridskor. ”Det gör du bara inte!” sade Karin. ”Han ska inte behöva sitta och jobba medan de andra i klassen har roligt. Det är skolans skyldighet att lösa det på något sätt.” Flera gånger har Karin själv skjutsat Simon vart det än har varit klassen skulle, bara för att underlätta för Simon. De andra eleverna klagade lite i början och tyckte det var orättvist att Simon exempelvis fick åka bil ibland. Gunnel har dock varit orubblig och förklarat för de andra i klassen att så här är det bara, det är bara att vänja sig vid. Nu tror Karin att klasskamraterna har vant sig vid det i och med att de har gått tillsammans med Simon så pass länge.

Sedan Gunnel försvann har Karin erbjudit sig att komma och berätta om Simon och hans kanyl för resterande personal men erbjudandet avvisades. Rektorn däremot har visat intresse och ville gärna att Karin skulle komma och berätta men det ville tydligen inte den övriga personalen. Rektorn tog därför på sig att informera övrig personal om vad kanylen innebär. Karin har dock svårt att tro att den rätta informationen har nått fram. Tack och lov så har det ju inte hänt någonting ännu men den dagen det gör det så åker skolan dit så det stänker om det. De har ingen aning om vad som skall göras om t.ex. kanylen skulle glida ur. Ju större Simon blir desto längre tid tar det visserligen för hålet i halsen att slutas men det är ändå inte lång tid man har på sig för att agera. Idag skulle det möjligen gå att sätta ner samma kanyl igen men det krävs en speciell snits och det är den Simon håller på att lära sig genom att han själv sätter i den nya kanylen när han byter var femte vecka. Som det är idag har inte Karin en aning om hur personalen på skolan skulle reagera om någonting skulle hända som gör att Simon inte får luft. Det viktigaste är att vara lugn så man inte stressar upp Simon för då tar luften fortare slut. När det gäller Simons upplevelse av skolan så vet Karin att han tycker att det periodvis har varit mycket jobbigt. Han har inte kunnat undgå att märka att han inte är riktigt som andra barn och det är det som har varit tufft för honom. Han närmar sig tonåren och då kan det vara särskilt viktigt att känna att man passar in.

Karin berättar om en tidningsartikel hon läst i Forskning och Framsteg, nummer 1 år 2000. Där beskrivs en forskning som gjorts kring för tidigt födda barn. De brukar följas upp och i tvåårsåldern brukar de ha kommit ifatt sina i normal tid födda kamrater. Det har dock inte forskats så mycket kring hur för tidigt födda barn utvecklas längre upp i skolåldern. Den här tidningsartikeln visar dock på att det finns samband mellan för tidigt födda barn och vilka som får synfel. Dessutom har det visat sig att barn som är för tidigt födda hamnar efter i matematik- och engelskaundervisningen jämfört med andra barn ungefär i den ålder Simon befinner sig nu. Simon går i särskild matematikgrupp vilket Karin tycker pekar i riktning mot att den lilla forskning som bedrivits kan stämma.

Från det att Simon var tre år fram tills det att han var nio år fick familjen fullt vårdbidrag från försäkringskassan. Efter det har de haft $\frac{3}{4}$ vårdbidrag. Merkostnader som ska täckas av vårdbidraget är t.ex. de spel och inomhusaktiviteter de måste införskaffa eftersom Simon inte kan vara ute så mycket på vintern. Under perioden när han kräktes så mycket var det ett antal täcken, kuddar, mattor och diverse kläder som blev obrukbara. Sådana kostnader ska vårdbidraget täcka. Om ingenting har hänt när Simon är 16 år så övergår vårdbidraget till handikappersättning.

När det gäller information från kommunen så upplever Karin att man får ta reda på allting själv. Hon säger att de säkert har mer rättigheter än de vet om. När de låg på prematuravdelningen på lasarettet så hade de dock tillgång till en kurator som hjälpte dem med en del praktiska detaljer. Karin vet också att de har rätt till s.k. rekreationsresor till sol och värme men likväl som kyla är skadligt för Simon så får det inte vara för varmt. Det har hänt ett par gånger att han har fått solsting.

Så här efteråt har det visat sig att Simons fel sitter lite dumt till. Det har varit bilder och information om Simon ute på de flesta ledande sjukhusen i världen men det finns ingen som vill ta på sig att försöka rätta till felet. Anledningen är att man egentligen inte vet vad som kommer att hända. Det finns en risk att Simon blir helt stum. Han skulle kunna ta bort kanylen redan nu men då skulle det bli ett stillasittande liv för det skulle gå åt alldeles för mycket energi åt att bara få luft.

Nu har en pojke till i området fått liknande problem som Simon och nyligen fått en kanyl. Även där tror man att det är en respiratorskada. Karin har erbjudit att de ställer upp som stöd-familj men än har hon inte hört någonting ifrån dem. Hon är medveten om att det tar ett till två år innan man har vant sig vid att leva med ett tracheotomerat barn. Kanske att de tar kontakt med henne längre fram.

Intervju med Simons klassföreståndare

Det är den tredje terminen som Simons nuvarande lärare har klassen. Gunnel, Simons assistent, var med Simon första terminen i år fem innan hon slutade. Simons lärare upplever honom som social. Det är inga problem med kompisar. De andra i klassen är så vana vid att Simon har en kanyl och de fick också förklarat för sig i ett tidigt skede vad kanylen innebär. Inga speciella åtgärder sattes in från skolans sida när Gunnel slutade. Gunnel skolade in Simon lite precis innan hon slutade så att han skulle kunna klara sig själv. Droppning tar han själv ansvar för. Idrotten är han med på som vanligt, det är inget konstigt där. Klassläraren hade idrotten själv förra året så hon vet hur det fungerar. Det som skiljer den här klassen från om Simon inte hade gått i den är inte så värst mycket, berättar läraren. Det finns dock några detaljer. Det finns en bärbar sug i beredskap som är undangömd längst fram i klassrummet. Skulle det bli nödvändigt, vilket det inte ska bli om Simon sköter det här med sugningen ordentligt hemma, kan han alltid gå fram och fråga efter den och gå iväg och sköta om det själv. När det var brandövning kunde inte Simon vara med då det skulle bli rökutveckling. Är det kallt ute har Simon tillåtelse att vara inne på rasterna. I och med att han är så stor så klarar han numera av att själv avgöra när det är nödvändigt. Läraren berättar att hon oftast inte alls tänker på att Simon är annorlunda. Exempelvis när de skulle iväg och simma och alla skulle simma en viss sträcka för att sedan bli avprickade och godkända glömde läraren helt bort att Simon omöjligt kunde klara av det. Det var först när Simon kom fram och lite generat påpekade att han inte ville simma i den stora bassängen som läraren kom ihåg att han inte riktigt är som alla andra. Simon klarar sig själv i simhallen men vill vara i den lilla bassängen. Oftast är en eller flera kompisar med honom där.

Intervju med Simons storasyster Sarah

Sarah är Simons två år äldre storasyster. Hon var fem år när Simon fick kanylen. Hon kommer inte ihåg någonting från den tiden och upplever inte att det har varit svårt eller jobbigt med en lillebror som är annorlunda. Simon krävde mer uppmärksamhet förr, nu klarar han sig själv och Sarah tänker inte på att han är annorlunda. Däremot säger Sarah att hon blir arg när folk stirrar på Simon eftersom hon vet att han inte gillar det. Sarahs kompisar har varit med så länge att de har klart för sig vad kanylen är och vad det innebär. I och med att de inte ställer frågor så bidrar det till att Sarah inte tänker på att hon har en bror som inte är som andra.

Observation (Zandra)

Jag följde med Simon en dag i skolan för att få en uppfattning om hur hans vardag där ser ut. Vi kom ganska tidigt och han försvann genast iväg och pratade med sina klasskompisar, killar som tjejer. När lektionen började var det dags för ett oförberett prov i engelska och det var tusen frågor. Jag märkte att även Simon såg lite oförstående ut men han frågade ingenting. Han frågade kompisarna bredvid lite viskande istället. De sitter varannan kille, varannan tjej och Simon verkade inte ha några som helst problem med det. Han pratade med alla han hade runt omkring sig.

När det senare på dagen var dags för OÅ-tolvan så ställde läraren frågor när de gick igenom svaren och trots att Simon räckte upp handen på många frågor så fick han inte frågan någon gång. Klassens schema består mycket av eget arbete där de arbetar efter egen planering. Simon frågade inte läraren om hjälp en enda gång under dagen. Nu fanns ju visserligen jag där så jag hjälpte honom en hel del. På exempelvis matematiken brukar Simon gå iväg till en speciallärare för att få hjälp. Idag var hon iväg på någon konferens och därför skulle Simon sitta kvar i klassrummet. Sexorna på den här skolan är uppdelade i olika nivåer på matematiken och den grupp som var i Simons klassrum var den som har kommit längst och jag tycker det var mycket märkligt att läraren inte heller här någon enda gång frågade Simon hur det gick. Han brukar ju trots allt få mycket hjälp och stöd hos specialläraren.

Det var inte många raster på schemat. En halvtimme på förmiddagen och lunchrasten, det var allt på hela dagen fram till halv tre. Simon tog sig inte för någonting speciellt på rasterna. Han och en eller två killar till gick omkring och pratade. De gick runt huset och omkring på skolgården men de deltog inte i några aktiviteter. Simon verkar inte ha några som helst problem med den sociala biten. Han söker sig till kompisar och kompisar söker sig till honom så han var aldrig ensam. Jag såg inte att han droppade koksalt på hela dagen men hans mamma sade att han fuskar ordentligt just nu. Hon menar att han ändå är så pass stor att han själv måste känna när det behövs. Efter skolan tog Simon sällskap med en klasskompis en bit innan Simon och jag skulle vika av hem till honom. När jag genomfört intervjun ringde telefonen och Simon stack iväg till en kompis.

Resultatanalys

Simon verkar vara en stark kille som inte har några som helst problem med det sociala umgänget. Gunnel, hans tidigare assistent, påpekade detta liksom mamman och även Simons klassföreståndare. Simons eget påpekande att han gärna är med kompisar på fritiden och observationen där det stod klart att han knappt hann komma hem efter skolan innan det bar iväg till en kompis, pekar också på hans sociala kompetens.

Simons klassföreståndare säger att hon inte tänker på att Simon är annorlunda vilket tydliggörs av hennes exempel när de skulle till simhallen. Simons mamma menar att klassföreståndaren, och skolan överhuvudtaget, inte är tillräckligt insatta i vad kanylen innebär. Skulle det hända någonting är det skolans ansvar. Klassföreståndaren tycker inte att det har inneburit några förändringar sedan Gunnel slutade. Gunnel tog ett enormt ansvar, ett ansvar som klassföreståndaren inte verkar ha tagit över. Mamman påpekar flera gånger vilket enormt stöd Gunnel har varit och förtroendet familjen hade för henne har inte överförts på klassföreståndaren. Detta av naturliga skäl då hon inte ens inser att Gunnels försvinnande borde innebära att hon som klassföreståndare sätter sig in mera i de faktorer som gör Simon annorlunda.

Skolan har en skyldighet gentemot elever med särskilda behov. Klassföreståndaren ville sätta Simon i en annan klass medan resten av klassen åkte skridskor. Detta för att det var kallt ute och det inte fanns någon möjlighet för Simon att åka bil upp till ishallen. Detta strider mot vad som står i Lpo 94. Rektorn har, som tidigare nämnts, ansvaret för att utforma undervisningen så att alla elever får den särskilda hjälp som deras situation kräver. Mamman har ett flertal gånger tagit på sig att köra Simon om klassen skulle iväg någonstans. Detta är ett ansvar som hon egentligen inte behövt ta då det faller på skolan att arrangera så att Simon kan ta del av undervisningen, även om den exempelvis sker på stadsbiblioteket en kall vinterdag.

Slutdiskussion

Hur det är att leva med ett funktionshinder är individuellt. Graden av funktionshinder, vilket funktionshinder det rör sig om, den omgivande miljön och uppfattningar som råder, allt är faktorer som påverkar den enskilde individens liv. Andersson & Lawenius skriver i Tideman, 1996, att många föräldrar upplever att barn med samma diagnos blir behandlade på samma sätt, att det är diagnosen som avgör och inte individen. Jag tycker att det är viktigt att ha detta i åtanke så att vi, inte minst i skolan, ser dessa barn som de individer de är och inte automatiskt tror att alla som exempelvis sitter i rullstol har samma givna förutsättningar.

Vad har man som funktionshindrad rätt till? Det är en djungel av bestämmelser och som Simons mamma sade får man själv stå på sig och ta reda på vad det är som gäller för man får det inte serverat på fat. Simon går in under definitionen av LSS-lagen och fick därför sin assistent utan problem. Det finns dock andra saker som familjen har rätt till enligt LSS. Utholm skriver i Bergqvist, 1998, att föräldrarna t.ex. har rätt till avlösning i hemmet och korttidsvistelse utanför hemmet. Visserligen gjordes ett försök att avlösa Karin i hemmet men det föll inte särskilt väl ut. Ska man se strikt till lagen så hade Karin och Mats egentligen kunnat kräva att någon skulle tagit hand om Simon eftersom det är deras lagliga rätt. Men det fanns alltså ingen som vågade ta det stora ansvaret det innebar att vara ensam med honom. De rekreationsresor familjen har rätt till har inte heller gått att arrangera då för mycket värme är skadligt för Simon likväl som kyla är det.

Karin och Mats blev erbjudna en stödfamilj, något som man också har rätt till genom LSS. Det hade kunnat vara utmärkta tillfällen för de båda familjerna att utbyta erfarenheter men tyvärr kunde de aldrig träffas. Karin har nu erbjudit att deras familj kan vara stödfamilj åt den lilla kille som har liknande problem som Simon. Som Utholm skriver i Bergqvist, 1998, så är det viktigt att föräldrarna får träffa personer i samma situation, i form av en stödfamilj och även att de får träffa kunnig personal som vet hur det är att leva med ett barn som är annorlunda. Simons mamma har genom åren känt att läkarna enbart sett till det medicinska, för hur det är att leva med ett tracheotomerat barn har de inte haft en aning om utan allting bortom det rent medicinska har de med varm hand lämnat över på föräldrarna att ta ansvar för.

Det är lite paradoxalt att ett ingrepp som är så gammalt som tracheotomi är så föga känt. Enligt informationen på internet så sträcker sig tracheotomins historia så långt tillbaka som till åtminstone 3600 år f.Kr. Ändå reagerar alla med ett "tracheo...vaddå?!" när jag berättar vad jag skriver mitt examensarbete om. Jag tycker mig ha förklarat det tusen gånger om och känt mig som en maskin som upprepat samma sak om och om igen. Därför har jag full förståelse för Simon som upplever det som jobbigt att alltid behöva berätta när folk frågar vad det är han har i halsen och varför. Han har ju levt med sin kanyl och därmed fått stå ut med frågor i nio år, vilket är största delen av hans liv. För Simon hade det kunnat vara en fördel om kanylen inte hade synts eftersom det då inte hade märkts så mycket att han faktiskt är annorlunda.

I Lpo94 står det att rektorn har ansvaret för att alla elever får det stöd och den särskilda hjälp de behöver. Rektorn har i Simons fall försökt. Hon är den enda som enligt Simons mamma har visat intresse och uttryckt graden av hur viktigt det är att personalen sätts in i de förutsättningar kanylen ger honom. Tyvärr verkar det inte ha gått fram till personalen på skolan som dagligen möter Simon vilket gör att om det skulle hända någonting så har inte skolan fullgjort sin skyldighet vilket är mycket allvarligt. I Lpo94 står det faktiskt att "alla som jobbar på skolan ska uppmärksamma och hjälpa elever i behov av särskilt stöd" (sid 14). Jag skulle vilja uttrycka det som så att Simon har ett behov av att alla på skolan vet vad kanylen innebär. Skulle alla ha satts in i det och de övriga lärarna hade informerat sina klasser hade Simon kan-

ske sluppet så många frågor, åtminstone när han är i skolan. Dessutom är det väldigt viktigt att vem det nu än är som råkar vara i närheten när det händer någonting med Simon, är insatt i vad som ska göras. Som mamman sade så är det viktigaste att vara lugn eftersom det går åt mer energi för Simon att få luft om han drabbas av panik. Om cirkusen bryter lös runt omkring honom är det nog inte lätt att behålla lugnet själv. Om man som personal då inte vet vad som ska göras så drabbas man nog lätt av panik. Dessutom är man säkert inte förberedd på, om kanylen t.ex. skulle åka ur, hur hålet in i halsen ser ut. Personligen tycker jag det såg ganska otäckt ut, då jag var med när Simon bytte kanyl på lasarettet.

Som Statens Handikappråd påvisar i boken ”Handikapp – vad är det?” så är handikappbegreppet djupt rotat i det svenska språket. Det märkte jag själv när jag skulle skriva mycket och använda de termerna. Ofta säger åtminstone jag handikappad mer naturligt än funktionshindrad även om det begreppet skulle vara mer korrekt. Om man dock tänker på hur man använder det så är det möjligt att förändra språkbruket tror jag. Varken Simons mamma eller han själv uttryckte sig om handikapp eller funktionshinder utan Simon såg sig själv som annorlunda vilket också var det uttryck mamman använde. I skolan talas det ju mer om barn med behov av särskilt stöd, vare sig det rör sig om läs- och skrivsvårigheter eller en elev som är blind. Något som slog mig är det intressanta faktum att DHR fortfarande heter DHR, som betyder De Handikappades Riksförbund. Enligt WHO:s definition borde det ju heta De Funktionshindrades Riksförbund eller något liknande. Faktum är dock att DHR har varit på gång att byta namn men det gick inte igenom på kongressen vilket pekar på att de flesta är nöjda med namnet som det är.

Utåt sett behöver det inte innebära så mycket att vara annorlunda i den svenska grundskolan. Naturligtvis beror det på vilket särskilt behov det är man har och vilka förutsättningar det ger individen. Att vara annorlunda kan innebära att om det syns utåt får man svara på en massa frågor som varför, vad det innebär, hur det fungerar o.s.v. Har man läs- och skrivsvårigheter får man kanske inte lika många frågor som om man är tracheotomerad då kanylen sitter synligt där alla ser den. Är man annorlunda kan det också innebära att klasskompisarna tycker att det är orättvist att man får vissa förmåner. Förmåner som funktionshindret kräver men som för barn, som oftast tycker det är viktigt med millimeterrättvisa, kan upplevas som orättvisa. Att Simon måste åka bil om klassen ska någonstans och det är kallt ute är en sådan ”orättvis” sak som eleverna i klassen dock har vant sig vid, tack vare Gunnel. Jag kan tänka mig att det hade varit lättare för eleverna i klassen att acceptera och vänja sig vid att Simon var tvungen att åka bil ibland om han hade varit rullstolsbunden. Simon upplevs som så ”normal” i många sammanhang att det kanske kan vara svårare att förstå de förmåner han får. Det de andra kanske inte heller tänker på är att Simon själv med all säkerhet skulle byta ut alla ”förmåner” mot att få vara som alla andra.

Man behöver inte bli mobbad för att man är annorlunda. Därmed inte sagt att man ändå inte kan uppleva skolgången som jobbig. Trots att Simon är social och inte har några problem med kompisar så har han under årens gång periodvis tyckt att det varit extra jobbigt. Speciellt när han själv började upptäcka att han var annorlunda, att han inte kunde följa med när de andra skulle bada o.s.v. Dessutom är det jobbigt när olika personer frågar honom om hans kanyl som han upplever att han har berättat om hur många gånger som helst. Man kan fundera kring anledningen till att han inte blir mobbad. Jag tror att det har med hans personlighet att göra och det faktum att han verkar vara stark i sig själv. Han är också utåtriktad och verkar vara socialt kompetent.

Intervjun jag hade med Sarah, Simons storsyster, blev väldigt kortfattad. Detta p.g.a. att hon upplevde att hon aldrig tyckt att det varit jobbigt eller svårt med en bror som är annorlunda. Simons mamma tror dock att Sarah har förträngt det just p.g.a. att det har varit jobbigt och jag är benägen att tro att det skulle kunna vara på det viset. Ser man till litteraturen kan man hitta ytterligare en möjlighet. Norén och Sommarström skriver i Bakk och Grunewalds bok från 1998 att undersökningar visar att skolbarn som har syskon som är annorlunda inte visar lika stora tendenser till syskonavundsjuka och mindre aggressivitet. De uttrycker alltså mer positiva känslor gentemot sina syskon än andra skolbarn. Det är åtminstone vad som kommer fram när de får uttrycka sig verbalt. När de har fått rita teckningar har dock lite mer varierade känslor kommit fram, såsom avundsjuka och tendenser till att de vill vara med och konkurrera om föräldrarnas kärlek. Det är alltså skillnad på vad syskonen uttrycker verbalt och vad de har inom sig. Detta har att göra med deras önskan att inte belasta föräldrarna ytterligare och de eventuella outtalade krav de känner från föräldrarna att prestera bra och vara duktiga. Det skulle också kunna tänkas vara relaterat till de oskrivna lagar som finns i samhället, som Norén och Sommarström också skriver om, som säger att det inte är tillåtet att vara arg eller avundsjuk på någon som är handikappad. Naturligtvis kan det vara så att Sarah verkligen inte har tyckt att det har varit jobbigt men Karin tror att det omöjligt kan vara så eftersom Simon hela sitt liv har tagit så mycket av deras tid i anspråk. Karin har funderat och agerat som de flesta andra föräldrar i hennes situation, som Norén och Sommarström skriver om. Hon har under Simon och Sarahs uppväxttid oroat sig för att hon inte ägnat tillräckligt med tid åt Sarah samtidigt som varken orken eller tiden har räckt till.

Jag har fått uppfattningen att Simon är en stark kille. Han tål en del. När jag satt och pratade med honom, både under intervjun och efteråt så slog det mig hur snusförnuftig han verkar. Jag jämförde honom med ett kusinbarn till mig som är i samma ålder och Simon verkar vara mer mogen. Karin berättade att han är empatisk och ofta kan gå och fundera på hur andra har det och bekymra sig för det. Det man kan fundera på är om hans sätt att vara har påverkats av hans omgivning. Han har umgåtts mycket med läkare och annan personal på sjukhuset och dessutom har han haft Gunnel som assistent sedan han var fem år gammal. Det är onekligen intressant att fundera på om det har bidragit till hans mognad och hans sätt att vara lite lillgammal.

Det går inte att komma ifrån att det är lättare att vara funktionshindrad i dagens samhälle än för hundra eller två hundra år sedan. Men jag håller med Tideman när han menar att trots att inställningen till handikapp har gått i en positiv riktning så är det fortfarande skillnad på levnadsvillkor för funktionshindrade och icke funktionshindrade. Även om handikappolitiken har gått framåt tycker jag att det finns skrämmande exempel på hur vi i dagens Sverige behandlar funktionshindrade människor. Se bara på Björn Wellander som har en cp-skada och sitter i rullstol. Trots fullbordad lärarutbildning fick han kämpa i arton år innan han fick en lärartjänst. Så hade aldrig en icke funktionshindrad människa behandlats. Likadant det faktum att rektorn på skolan frågade alla hans kollegor innan Björn fick tjänsten för att se vad de tyckte. Vad hade hänt om någon hade protesterat? Hade det räckt för att Björn skulle fått jobba kvar som lärarassistent trots sin behörighet? En annan skrämmande tanke, som berättelsen om Monika och hennes utvecklingsstörda dotter Åsa ingav mig, är att funktionshindrade är väldigt beroende av sin närmaste omgivning. Åsa har en dräglig tillvaro i dag för att hennes mamma har kämpat med näbbar och klor för att Åsa ska leva så normalt som möjligt. Hur fungerar det för människor som inte har någon i sin närmaste omgivning som bryr sig om? Hur behandlas de i dagens samhälle? Det är en fråga som kan tänkas vara intressant att gå vidare med.

Det skulle även vara intressant att gå vidare på den lilla forskning som har gjorts kring för tidigt födda barn som Simons mamma berättade om. Om det visar sig vara så som den forskningen pekar i riktning mot kan det vara intressant att veta vilka barn i en klass som är för tidigt födda. Kan man upptäcka mönster när det gäller vilka som behöver stöd i matematik och engelska? Kan det bero på att de är för tidigt födda? Jag lyssnade på "Efter3" i P4 den 22 november 2000. Där berättades det att forskning gjorts som pekar på att för tidigt födda barn riskerar att få lägre IQ. Tydligen har forskningen kring för tidigt födda barn börjat röra på sig och i så fall ska det bli intressant att följa den och se vad resultaten visar.

Referenser

- Bakk, A. & Grunewald, K. (1998) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Bergquist, S. m.fl. (1998) *Att möta barn i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Liber.
- Bra Böckers Lexikon 2000, band 22. (1998) Höganäs: Bra Böckers Förlag AB.
- Gardeström, L. (1981) *Leva med handikapp villkor- samhällsstöd*. Stockholm: Skeab Tryckmans.
- Höglin, R. (1999) *Nitton berättelser om att leva med funktionshinder i Sverige*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Lpo 94. (1994) *Läroplaner för det obligatoriska skolväsendet och de frivilliga skolformerna*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Merriam, S B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, B. & Olsson, K. (1998) *Barn, ungdomar och vuxna i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Liber.
- Sharp, S. & Smith, P. (1996) *Strategier mot mobbning*. Lund: Studentlitteratur.
- Statens Handikappråd. (1991) *Handikapp, vad är det?* Stockholm: Statens Handikappråd.
- Tideman, M. (red) (1996) *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.

Övrig litteratur

- Vernersson, I. (1997) *Specialpedagogik – speciell eller generell kunskap för lärare?*. Skapande Vetande Nr 32, Linköpings Universitet.

Internetadresser

- www.leksell-data.se/Livat.htm
www.canit.se/~engstrom/tub/allm.htm
www.canit.se/~engstrom/tub/trach/htm
www.twinenterprises.com/trach/
www.sih.se/omsih/omsih.htm
www.handikappombudsmannen.se

Bilaga 1: Intervjufrågor

Simon

1. Berätta lite om hur det känns att ha en kanyl i halsen?
2. Finns det något som du måste tänka på p.g.a. kanylen?
3. Kommer du ihåg när du fick den?
4. Vet nu när du kommer att bli av med den?
5. Finns det saker som du har velat göra men som du inte har kunnat göra p.g.a. kanylen? Vad har varit jobbigast med det?
6. Finns det någon situation du kommer ihåg särskilt väl när det har varit jobbigt att ha kanyl?
7. Berätta hur det fungerar i skolan!
 - kamrater
 - lärare
 - raster
 - lektioner
8. Nu har du inte någon assistent längre. Berätta vad du tycker om det.
9. Hur är det när du är ute på stan? Upplever du att människor tittar på dig?
10. Hur fungerar det hemma? Behöver du särskild hjälp med något?

Simons f.d. assistent Gunnel

1. Hur fick du jobbet?
2. Vad innebar det? Berätta!
3. Hur länge var du assistent till Simon?
4. Kände du någon gång att Simon tyckte att det var jobbigt att ha en assistent?
5. Hur tror du att han klarar sig utan assistent?
6. Hur upplevde du att Simon fungerade i skolan?
 - kamrater
 - på raster
 - på lektioner

Simons mamma Karin

1. Berätta hur det var vid Simons födsel!
2. När fick ni klart för er att allt inte var som det skulle?
3. Vilka problem var det som uppstod?
4. Hade ni tidigare hört talas om tracheotomi?
5. Berätta lite om kontakten mellan er och sjukhuset de första åren.
6. Har läkarna gett er tillfredsställande information om Simons situation och de åtgärder de tänkt sig?
7. Hur länge var det tänkt att han skulle ha kvar kanylen?
8. Hur upplever ni att storasyster har klarat av vardagen?
9. Hade ni någon barnomsorg för Simon?
10. Hur blev det när Simon skulle börja förskolan? Vad tänkte ni när ni insåg att han skulle börja skolan med en kanyl?
11. Berätta hur ni har upplevt hans skolgång!
12. Vad anser ni om skolans insats?
13. Hur fick ni tag på en personlig assistent?
 - genom kommunen, LSS?
 - var det svårt att få igenom kravet på assistent?

14. Har skolan brustit på något sätt?
15. Har ni haft och har ni förtroende för skolan?
16. När ska kanylen tas bort?
17. Vilka åtgärder sattes in från skolans sida när assistenten skulle sluta?
18. Har ni fått några bidrag?
19. Upplever ni att ni har fått den information som har behövts från kommunen vad gäller era rättigheter?

Simons klassföreståndare

1. Hur länge har du haft klassen?
-hade du klassen när assistenten var kvar?
2. Hur upplever du Simons skolsituation?
3. Vilka åtgärder sattes in från skolans sida när assistenten skulle sluta?
4. Innebär det några praktiska förändringar att ha Simon i klassen gentemot om han inte skulle ha gått i din klass?

Simons storsyster Sarah

1. Hur gammal var du när Simon fick sin kanyl?
2. Kommer du ihåg någonting från den tiden?
3. Berätta lite om hur det har varit att ha en lillebror som har krävt mycket uppmärksamhet.
-känslor?