

Vi hade en del funderingar om att adoptera ett barn med behov av särskilt stöd, men landade ändå på att göra en "vanlig" ansökan. Sedan kom Månadsbladet där FFIA sökte föräldrar till ett antal barn med behov av olika slags stöd, och där fanns vår dotter. Den lilla bilden på henne gjorde stort intryck – det var som att känna igen henne som vårt barn och vi bestämde oss för att ta reda på mer.

Vi visste ingenting om den typ av synskada som vår dotter har, eller vad man egentligen behövde vara orolig för, men vi fick ju ganska snart klart för oss att synskadan gör sig ganska märkbar i vardagen. Dessutom fick vi veta att vår dotter hade astma och det gjorde åtminstone mig orolig – min pappa hade det och jag tycker det är en skrämmande sjukdom.

Vi kände nog mest att det här är ett stort ansvar att ta på sig och klarar vi att ge henne det stöd hon behöver? Jag kan säga att jag fortfarande känner att man som förälder till ett barn som behöver extra stöd har ett stort ansvar. Det pågår mycket diskussioner om just detta bland föräldrar till funktionshindrade barn – hur mycket "expert" ska jag behöva vara, ska det vara jag som tar olika initiativ och utbildar dagis och skolan eller kan jag slappna av och bara vara förälder? Jag tycker att jag som förälder har ett ansvar för att göra mitt bästa för att se till att vårt barns behov blir tillgodosedda, jag kan inte bara förlita mig på expertisen. (se vidare längre ned)

Vi fick leta länge innan vi hittade en läkare som hade rätt kunskaper. Jag minns inte vem som rådde oss att kontakta Tomtebodainstitutet (senare Resurscenter syn) men det gjorde vi. Där hade vi den stora turen att träffa en fantastisk ögonläkare. Hon hjälpte oss läsa vår dotters medicinska rapport och förklarade för oss vad diagnosen innebär men det viktigaste var att hon kunde förmedla att det finns stöd att få och att vi inte behövde vara så ängsliga. Hon pratade mer om barnet och mindre om diagnosen. Vi sökte också information på Internet och visst kan man hitta mycket att läsa – men för den som har ängsliga frågor om vad en viss diagnos kan innebära tror jag faktiskt att det är mycket bättre att träffa en människa som man kan kommunicera med, jag tror man kan misstolka eller övertolka saker man läser på nätet så att det blir helt fel.

Den viktigaste informationskällan för oss var ändå en ung kvinna som har samma typ av synskada som vår dotter. Hon var den bästa informationskällan för oss eftersom hon levt med synskadan hela sitt liv och kan beskriva vad det innebär från sin – inte en förälders eller läkares – horisont. Vi träffar henne för övrigt då och då fortfarande och hon är en viktig förebild (och en stor idol) för vår dotter. Därför tror jag att man har massor att vinna på att försöka etablera kontakter med handikapporganisationerna/patientorganisationerna och kanske få hjälp med att svara på frågor om olika funktionshinder därifrån.

Vi hade ju som sagt en dialog med en person med samma synskada, vi försökte läsa så mycket vi kunde och vi tog också kontakt med den barnläkare vi gått hos med vår första dotter och diskuterade med honom. Vi hade också kontakt med en av syncentralerna i Stockholm och tog reda på hur stödet till vår dotter skulle se ut.

Det har nu gått drygt fem år (jisses) sen vår dotter kom och vi kan väl säga att vi har lärt oss väldigt mycket, framförallt att funktionshindret tar rätt liten plats i det vardagliga livet. En del saker som vi måste tänka på finns alltid med - som ett tänkande man måste få rutin på. Funktionshindret är en liten del av vår dotters person som gör att man måste ha vissa rutiner, men det är ju inte hennes personlighet. Vi har lagt ned ganska mycket tid på kontakter med olika instanser för att få bra förutsättningar på dagis och i skolan men det har nog ändå varit mindre omfattande än vi trodde. Vi har fått mycket nya kontakter med olika människor som

har tillfört oss mycket och det är en stor ”bonus”- precis som det är när man kliver in i adoptionsvärlden och knyter nya kontakter där.

Vi har fått det stöd vår dotter behöver sedan vi kom hem och vi har haft och har kontakter med fantastiska personer inom landstingets barnhabilitering och på syncentralen som vi tillhör. Vi har blivit väl bemötta och vi känner att det finns människor med gedigen kunskap som vi kan vända oss till om vi behöver. Ändå är det förstås så att vi fått ”dra” en hel del när det gäller skolan och dagis – det har nog varit vi föräldrar som haft initiativet och påtalat vad som behövs, bl.a. med stöd från barnhabiliteringen. Vår dotter har t.ex. haft resursperson nästan all tid hon vistats på dagis och likaså nu i skolan och att få så många resurstimmar som hon behöver har inte alls varit självklart utan det har vi fått strida för. Det är i detta jag känner att jag har ett stort ansvar som förälder – om jag hade accepterat att skolan vet bäst hade nog situationen varit annorlunda för vår dotter. Jag hade nog inte vågat förlita mig på att skolan skulle inhämta den kunskap som behövs. Vi har också fått driva på en hel del för att vår dotters lärare och resursperson ska få den utbildning de behöver, det hade nog inte heller varit självklart om vi inte tjatat. Sammanfattningsvis tycker jag ändå att vår dotter får det hon behöver och att vi har haft turen att träffa på fantastiska människor – i vårt synteam på barnhabiliteringen, synpedagog med flera.

