



www.assistanse.no

ASSISTANSE

interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming

Sporveisgata 10, 0354 OSLO. - Telefon 22 56 88 24. - Telefaks 22 56 88 28

Hverdagen i familier med barn og unge med synshemming

Resultater fra
Assistanses erfaringskartlegging 2004 og 2005

Oslo, februar 2008

INNHOLD

<u>OM ASSISTANSE OG BAKGRUNNEN FOR UNDERSØKELSEN</u>	4
BAKGRUNN FOR UNDERSØKELSEN	4
<u>SAMMENDRAG</u>	6
PRESENTASJON AV SENTRALE FUNN OG ASSISTANSES KOMMENTARER	6
FORSLAG TIL LESING AV RAPPORTEN	7
<u>1. INNLEDNING</u>	8
LITT OM ANTALL RESPONDENTER OG FORDELING	8
REPRESENTATIVITET OG GENERALISERING	9
<u>2. FAMILIESITUASJON, SYNSHEMMING OG/ ELLER SAMMENSATT</u>	10
<u>3. HVA HAR NETTVERKET SOM ORGANISASJONEN REPRESENTERER BETYDD?</u>	11
<u>4. ERFARINGER FRA DEN SYNSHEMMEDES SOSIALE KONTAKTNETTVERK</u>	13
KONTAKT MED FAMILIE ELLER SØSKEN	13
KONTAKT MED SYNSHEMMEDE	14
KONTAKT MED SEENDE (JEVNALDRENDE)	18
KONTAKT MED STØTTEKONTAKT/ ASSISTENT	20
KONTAKT MED LOKALE FRITIDSTILBUD	23
KONTAKT MED BARNEHAGE/ SKOLE	27
AVSLUTNING DEL 4 (KONTAKT/NETTVERK)	29
ASSISTANSE SIER FØLGENDE OM SITUASJONEN I FAMILIER MED BARN MED SYNSHEMMING OG ANDRE FUNKSJONSHEMMINGER	29
<u>5 MØTE MED TJENESTEAPPARATET</u>	31
HELSESTASJON	31
HVA REPRESENTERER HELSESTASJONEN?	34
PEDAGOGISK- PSYKOLOGISK TJENESTE (PPT)	37
FYLKESSYNSPEDAGOGEN	39
KOMPETANSESENTER	42
TRYGDEKONTORET	44
MØTE MED SOSIALKONTOR	45
HJELPEMIDDELSENTRALEN (HMS)	46
AVSLUTNING DEL 5	47
<u>6. HVERDAGEN I BARNEHAGE OG SKOLE</u>	48
HVERDAGEN I BARNEHAGE	49
HVERDAGEN I SKOLEN, 1- 10 TRINN	50
<hr/>	
Erfaringskartlegging 2004 og 2005	2
Resultater	

AVSLUTNING DEL 6	54
<u>7. KONKLUSJON OG FORSLAG TIL VIDERE ARBEID</u>	<u>56</u>
<u>REFERANSER</u>	<u>57</u>
<u>VEDLEGG 1</u>	<u>58</u>
DIAGNOSER	58

Om Assistanse og bakgrunnen for undersøkelsen

Assistanse, interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming ble etablert i 1970. Bakgrunnen for etableringen var foreldres behov for et fellesskap og et behov for et systematisk interessepolitisk arbeid for barn og unge med synshemming. Assistanse har ved utgangen av 2007 706 medlemmer, fordelt på enkeltmedlemskap og familiemedlemskap. Assistanses fylkeslag dekker alle landets fylker, noen fylkeslag er sammenslått.

Foreningen organiserer familier der et eller flere barn har en synshemming, svaksynte eller blinde. Mange barn har også tilleggfunksjonshemminger, der synshemmingen utgjør en komponent.

Assistansens formål er som følger:

- Å være en likemannsforening for foresatte til alle barn og ungdommer med synshemming.
- Å arbeide for å ivareta interesser og rettigheter for barn og ungdom med synshemming.
- Å arbeide for at foresatte skal få kjennskap til offentlige støtteordninger og andre hjelpetiltak.
- Å samarbeide med myndigheter, skoler og andre institusjoner, lokalt og sentralt.
- Å arbeide for å spre kunnskap om barn og ungdom med synshemming sine behov.
- Å arbeide for å spre kunnskap om våre erfaringer som foresatte.
- Å arbeide for at barn og ungdom med synshemming får gode muligheter for å sette seg i stand til å mestre hverdagen best mulig, gjennom å være aktive i interessepolitisk arbeid.
- Å arbeide for at behovene til barn og ungdom med synshemming og deres foresatte blir kartlagt og dokumentert.

Alt arbeid i Assistanse skjer på frivillig basis. Organisasjonen har kun ansatt kontorhjelpe i 20% stilling. Dette betyr at tilnærmet alt organisasjons- og interessepolitisk arbeid skjer på frivillig basis. Dette betyr at kapasiteten til organisasjonsarbeid er varierende, da vi gjør dette arbeidet i tillegg til våre sivile jobber og tidvis tunge og utfordrende omsorgsoppgaver.

Bakgrunn for undersøkelsen

Som organisasjon hører Assistanse mange historier fra medlemsfamiliene våre. Historier er ikke nok i en interessepolitisk sammenheng. Vi hadde derfor et ønske om å kunne tallfeste opplysninger omkring våre medlemsfamiliers opplevelse av hverdagen. En slik kartlegging ville kunne danne bakgrunn for det interessepolitiske arbeidet på en langt bedre måte enn tidligere og resultatene av kartleggingen vil da også danne grunnlag for organisasjonens interessepolitiske arbeide i tiden som kommer.

Dataene er innhentet i 2004 og 2005, altså begynner det å bli en stund siden. I tillegg ønsker vi å presisere at selve spørreskjemaet er utformet av oss som foreldre, og ikke av kvalifisert personell. I ettertid ser vi at en del spørsmål kunne og burde vært stilt annerledes. Grunnen til at tallene ikke er bearbeidet tidligere er at vi ikke har hatt økonomiske ressurser før i 2007 til å engasjerte kvalifisert personell til å oppsummere dataene. Dataene som ble hentet inn i 2004 og 2005 ble supplert med

en del dybdeintervjuer gjort med foresatte på Assistanses foreldrekurs i oktober 2007.

Gjennomføring av et oppdrag

I juli 2007 ble sosialantropolog Wenche Bekken engasjert av Assistanse med følgende oppdrag:

"Å utarbeide en rapport på bakgrunn av erfaringskartleggingsskjemaer innhentet blant Assistanses medlemmer. Erfaringene er samlet inn i perioden ultimo 2004 og i 2005.

Ut fra materialet skal situasjonen familiene med synshemmede barn lever i beskrives, og tendenser antydes.

Ut fra funn i materialet skal forslag til videre arbeid med problemstillingene beskrives, enten dette er tanker om politisk arbeid eller videre undersøkelser av gitte problemstillinger."

Assistanse er svært fornøyd med den jobben Wenche Bekken har gjort med å analysere og oppsummere dataene fra kartleggingen. Rapporten er skrevet i samarbeid med Assistanse.

Arbeidet med denne rapporten er gjort mulig takket være støtte fra Norges Blindforbunds forskningsfond. Assistanse takker med dette for tildelt støtte.

Oslo 24.02.08

Eli Vogt Godager
leder, Assistanse

Wenche Bekken
sosialantropolog

Sammendrag

Rapporten bygger på Assistanses erfaringskartlegging fra 2004 og 2005.

I hovedtrekk kan det summeres at mange har positive opplevelser i møte med hjelpeapparatet, i kontakt med sosialt nettverk, i hverdagen i barnehage og skole og med Assistanses arbeid. Det er allikevel mange som ikke er fornøyde og det er flere forhold som oppleves problematisk til tross for at det krysses av for positivt eller godt.

Følgende hovedkonklusjoner kan summeres opp:

- Materialet tydeliggjør at foreldre til svaksynte barn opplever flere negative møter med systemet enn foreldre til blinde barn. De opplever seg ofte misforstått eller ikke trodd som foreldre.
- Det er gjennomgående i materialet at det å ha andre funksjonshemninger i tillegg til nedsatt synsevne gjør møter med omverdenen mer utfordrende.
- Flere steder påpekes det mangel på kompetanse om synshemmedes rettigheter og behov.
- Prosentandelen fornøyde respondenter øker der hvor kompetansen blant de ansatte er høy. Der hvor kompetanse mangler kommenterer respondentene at de strever mye, ikke blir trodd eller hørt på.
- Mange oppgir at de er fornøyde på grunn av enkeltpersoner, men at systemet mange steder er for tunggrodd eller byråkratisk.
- Mange mangler fritidstilbud.

Rapporten gir en gjennomgang av kartleggingen og kommer med forslag til videre arbeid.

Presentasjon av sentrale funn og Assistanses kommentarer

- 39 % har dårlig eller ingen kontakt med seende (utenom familien og skole).
- 63 % har dårlig eller ingen kontakt med lokale fritidstilbud. Graden av dårlig kontakt, øker med graden av synshemming, dvs blinde har enda dårligere kontakt med det lokale fritidstilbudet.
- 27 % har negative erfaringer i møtet med helsestasjonen. Andelen med negative erfaringer stiger til 34% for svaksynte, mens den "bare" er på 10% for blinde og stiger igjen til 35% hvis man har tilleggshemninger.
- Samlet har 22 % en negativ opplevelse av møtet med PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste). For gruppen svaksynte stiger dette til 39%, for blinde er prosentandelen 17%. Blant familier med barn med tilleggsproblemer utover synet har 34% negative erfaringer fra møtet med PPT.
- Når vi spurte om møtet med fylkessynspedagogene er det bare 13% som har negative erfaringer, her har gruppen blinde en høyere andel 26%. Dette

skyldes trolig at fylkessynspedagogene har primæransvar for gruppen svaksynte.

- **Samlet** viser resultatene at 86 % har positive erfaringer fra møtet med kompetansesentrene. Dette styrker at møtene blir mer positive når de vi møter har kunnskap.

Til slutt de tallene som har med barnehage og skole å gjøre. Tall som gjør at vi nå går videre for å finne ut mer om erfaringene fra barnehage og skole.

- 21 % har opplevd hverdagen i barnehagen som middels eller dårlig/ vanskelig
- 35% opplever hverdagen i skolen som middels eller dårlig/ vanskelig.

Dette er allarmerende tall. Særlig når vi ser på tallene fra kontakt med seende og muligheter i lokale fritidstilbud, sammen med opplevelsen av skolen. Dette viser en stor grad av isolasjon og ensomhet. Vi MÅ vite mer om hva som ligger bak dette. Ut over å gå videre med en ny undersøkelse for å finne ut mer om skolehverdagen, vil vi ta opp med kompetansesentrene hva som kan gjøres for å spre mer informasjon rundt om i systemene, slik at folk vet hvor de skal henvende seg når de møter et barn med synshemming og ikke helt vet hva de skal gjøre. At så mange som 27% synes møtet med helsestasjonen er vanskelig er også en stor informasjonsutfordring. Vi vet at sentrene har kurs for helsesøstre. Det er det viktig at de fortsetter med.

Kort kan vi oppsummere Assistanses videre arbeid slik:

- Økt vekt på informasjon i samarbeid med kompetansesentrene.
 - Her vil vi legge vekt på helsestasjonene.
- Mer fakta på bordet ift skole.
- Økt synliggjøring av svaksyntgruppens problemstillinger.
- Økt vektlegging av hva som skal til for å få en god hverdag også utenfor skolen og sammenhengen mellom sosial og faglig læring.

Forslag til lesing av rapporten

Rapporten er skrevet på grunnlag av en omfattende spørreundersøkelse. Det er mange spørsmål og svar innenfor ulike temaer. Materialet fremstilles ved bruk av diagrammer med kommentarer og diskusjoner. Svarene er igjen presentert ut fra hva svaksynte, blinde og synshemmet med tilleggsfunksjonshemminger har svart. Det blir altså presentert mye informasjon på en gang og det vil være en fordel å konsentrere seg om en del av gangen da hver del sier mye i seg selv. Eventuelt bruke en og en del til sitt formål. Diagrammene gir i seg selv et tydelig bilde på hva som er svart.

1. Innledning

I 2004 og 2005 ble det gjennomført en erfaringskartlegging blant Assistanses medlemmer. Kartleggingen er et ledd i organisasjonens interessepolitisk arbeid for å få tall og fakta å jobbe ut i fra. Kartleggingen kan videre belyse at Assistanse jobber for og representerer en sammensatt gruppe barn. Kartleggingen ble gjort parallelt med at Assistanse bygget opp et nettverk av likemenn landet rundt. Et kvalitetssikret nettverk av familier med erfaringer knyttet til en spesiell diagnose eller spesielle situasjoner. Nettverket har ikke blitt så levende som vi som organisasjon hadde ønsket. Erfaringer har vist at fylkesleddene er det best fungerende nettverket organisasjonen har. Samt at kontoret etter hvert fungerer som en viktig brikke i arbeidet med å knytte mennesker sammen,

Jeg har fått i oppgave å bearbeide Assistanses erfaringskartleggingen blant medlemmene med oppdrag om å se på tendenser i materialet, se på hva disse tendensene kan tyde på og å komme med forslag til videre interessepolitisk arbeid.

I følgende fremstilling har jeg valgt å legge vekt på hva resultatene viser for hele landet, og ikke på de fylkesvise resultatene. Fylkesvis er det for få respondenter i forhold til antall medlemmer i hvert fylke til å si noe om hva som er gjeldene situasjon blant medlemmene på fylkesnivå. Svarmaterialet fremstilles i kakediagrammer fordelt ut i fra prosent. Tendenser i diagrammene beskrives, og kommentarer fra kommentarfeltene i kartleggingen bruker jeg for å utfylle hva som legges i de ulike erfaringene. I mer eller mindre grad diskuteres noen av resultatene. Videre har jeg delt inn alle svarene etter gruppene svaksynt, blind og synshemmet med andre funksjonshemninger for å se hvordan dette gir utslag i forhold til sosialt nettverk, hjelpeapparatet og i barnehage og skole. I gruppen synshemmede med tilleggsvaksjonshemninger, skilles det ikke mellom blinde og svaksynte. Døvblinde er lagt inn under blind etter anbefaling fra synspedagog. Underveis i rapporten stilles det en del åpne spørsmål og refleksjoner rundt hva som kan utdypes nærmere, som også suppleres med erfaringer og tanker fra Assistanse. Mot slutten av rapporten legges det frem forslag til videre arbeid for organisasjonen lokalt og sentralt avhengig av kapasitet.

I vedlegg nr 1 er det laget en oversikt over de ulike diagnoser respondentene har oppgitt at deres barn har. Listen er lang, og dette i seg selv forteller om at Assistanse arbeider for og med en svært sammensatt gruppe. Det er altså mange ulike årsaker til svaksynthet eller blindhet, barn/unge med ulike diagnoser kan ha samme synsfunksjon. Mange diagnoser krever særskilt behandling og/eller oppfølging. Men Assistanse arbeider for generell tilrettelegging for alle barn med synshemninger og deres foresatte, uavhengig av diagnose.

Litt om antall respondenter og fordeling

Det er kommet inn svar fra alle fylker eller regioner. For hele landet totalt 114 svar¹. Per 31.12.07 var det 706 medlemmer i Assistanse. På landsbasis anslås det at det er ca 1400 synshemmede barn og ungdom fra 0- 20 år.

¹ Der hvor respondentene har satt flere enn ett kryss, er begge avkrysningene tatt med. Det er derfor flere svar enn det faktiske antall respondenter enkelte steder.

Da spørsmålene er formulert av foreldre uten særskilt kunnskap om slike undersøkelser er det en del spørsmål som overlapper hverandre, eller at det ikke kommer tydelig frem hva det egentlig spørres etter, for eksempel i forhold til lærere og ledelse i skolen eller i forhold til barna på skolen. Noen spørsmål er åpne for ulike tolkninger av hva det spørres om.

I deler av kartleggingen virker det som om folk har tolket spørsmålene forskjellig. Dette gjelder for eksempel spørsmål om alderdserfaring. Mange har svart hvor gammelt barnet er, andre har svart antall år de har hatt et barn med synshemming, noen det eksakte alderstidsrommet barnet har hatt synshemming og andre har svart at de ikke skjønner spørsmålet. Jeg tenker derfor det ville vært misvisende å bruke aldersgrupperinger som en variabel å analysere ut i fra.

Representativitet og generalisering

Som nevnt tidligere er det litt for få respondenter fra hvert enkelt fylke til å kunne si noe om hvordan det fungerer på fylkesnivå, både samlet og inndelt etter grupper². Jeg diskuterer alltid ut i fra hva deltakerne i denne kartleggingen har svart og hvordan de opplever situasjonen. Jeg trekker derfor slutninger om hvordan det er for foreldrene/ foresatte til barn med synshemming i Assistanse, men resultatene støtter opp om tilbakemeldinger som Assistanse har fått fra foreldre over tid og er trolig kjent problematikk som mange foreldre til barn med synshemninger erfarer.

Assistanse stiller følgende spørsmål:

Gir det å være medlem i en interesseorganisasjon som Assistanse en annen opplevelse av hverdagen enn for familier som ikke er medlemmer? En organisasjon gir tilgang på kunnskap og nettverk, som kanskje gjør at man takler hverdagen på en annen måte? Har man gjort et bevisst valg når man melder seg inn i en organisasjon? Man har funnet fram til informasjon om organisasjonen og da har man kanskje også funnet fram til annen informasjon? Det er trolig at dette i noen grad kan ha påvirket resultatene.

Bruk av kommentarene i svarskjemaene

Jeg har sett på om det er stor forskjell i kommentarene fra foreldre til svaksynte barn, blinde barn og synshemmede barn med andre funksjonshemninger. I forhold til møte med hjelpeapparatet er det liten forskjell på kommentarene fra de ulike gruppene. I forhold til hverdagen i skole og barnehage er det flere kommentarer fra gruppen synshemmede barn med tilleggfunksjonshemninger. I deler av rapporten bruker jeg kommentarene for å belyse materialet.

² Jeg vil allikevel si at det kunne vært nyttig for interessepolitisk arbeid i fremtiden å få frem variasjoner som faktisk eksisterer fylker i mellom.

2. Familiesituasjon, synshemming og/ eller sammensatt funksjonshemming

Familiesituasjon er et viktig spørsmål. I denne sammenheng vil det ikke bli gjort noen analyse av om stort eller lite familienettverk eller om man er alenemor/far påvirker måten man opplever å bli møtt på de ulike arenaene det spørres etter. Det er for mange som ikke har svart på spørsmålet. Hva som er grensen for et stort eller lite nettverk vil trolig variere. De fleste oppgir at de har søsken og har to foreldre. I forhold til familienettverk oppgir 33 at de har stort familienettverk, 31 at de har lite og 50 oppgir ikke noe.

Det er tilsammen 114 som har besvart undersøkelsen og fylkesvis fordeler det seg slik:

Finnmark: 3	Hordaland: 8	Hedemark: 4
Troms: 4	Rogaland: 7	Hedemark/ Oppland: 1
Nordland: 7	Vest- Agder: 7	Akershus: 8
Nord- Trøndelag: 3	Aust- Agder: 2	Oslo: 9
Sør – Trøndelag: 8	Telemark: 9	Oslo/ Akershus: 4
Trøndelag: 1	Vestfold: 6	Østfold: 7
Møre og Romsdal: 6	Buskerud: 4	Blank: 3
Sogn og Fjordane: 3	Oppland: 3	

Type synshemming og/ eller tilleggfunksjonshemminger fordeler seg slik:

- 68 svaksynt
- 36 blind
- 10 oppgir ingen av delene.
- 5 oppgir at synshemmingen er progressiv.

- 63 medfødt synshemming
- 9 ervervet synshemming
- 39 oppgir tilleggfunksjonshemminger. 4 av disse skjemaene er ikke fullstendig utfylt og jeg opererer derfor med 35 svar i analysen senere i rapporten. Dette er slik vi ser det et ganske høyt tall. Det stemmer med organisasjonens erfaringer om at det i gruppen av barn med synshemming stadig sees mer komplekse funksjonshemminger.
- Det oppgis 27 diagnoser (se vedlegg 1)

3. Hva har nettverket som organisasjonen representerer betydd?

Spørsmålet er en fin måte for organisasjonen å få tilbakemelding på om de når frem og bidrar i familienes liv i forhold til synsproblematikk.

Diagram 3.1

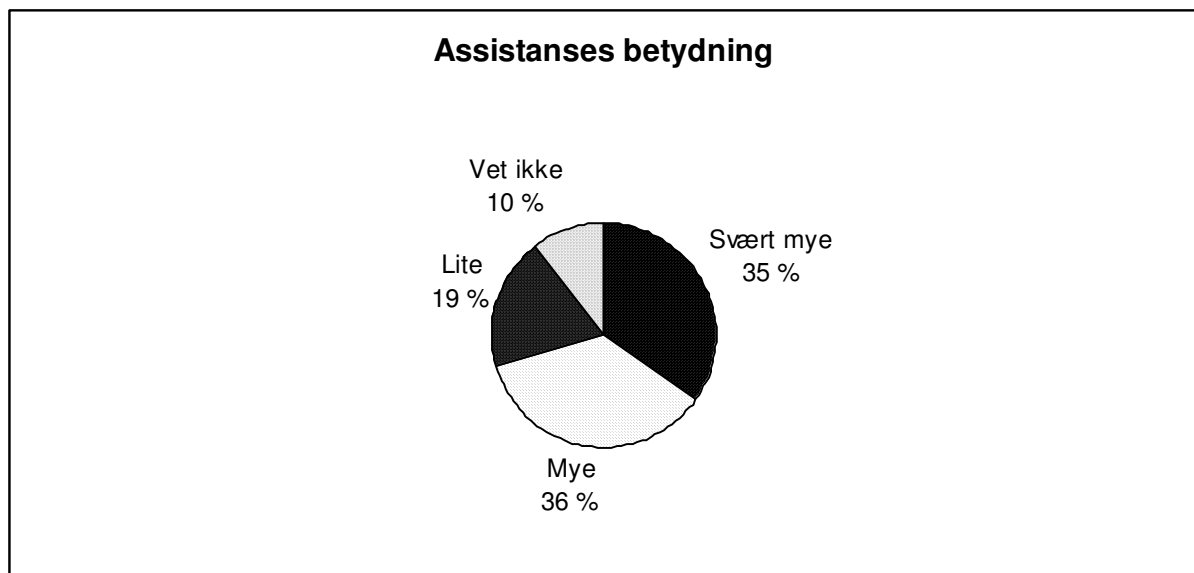


Diagram 3.1 Assistansen betydning, viser at 35% mener organisasjonen har betydd svært mye, 36% mye, 19% lite og 10 % vet ikke. Tilsammen 115 svar.

Assistanse har stor betydning for medlemmene. Det er ikke avsatt noe kommentarfelt til dette spørsmålet, så det kunne vært interessant, ved den senere anledning, med tilbakemeldinger på hva medlemmene opplever som bra. Spesielt å se på hvordan man klarer å gjøre Assistanses tilbud interessant for de som bor langt unna tettsteder eller hvor bosettingen er spredt. Hva er det som gjør at organisasjonen har lite betydning; geografiske forhold, grad av aktiviteter o.l.?

Assistanse vil gjøre denne rapporten tilgjengelig for organisasjonens medlemmer. Det vil også vurderes å følge opp rapporten gjennom en medlemsundersøkelse, slik at man vet noe mer om hvilket fokus medlemmene ønsker at organisasjonen skal ha.

Diagram 3.2

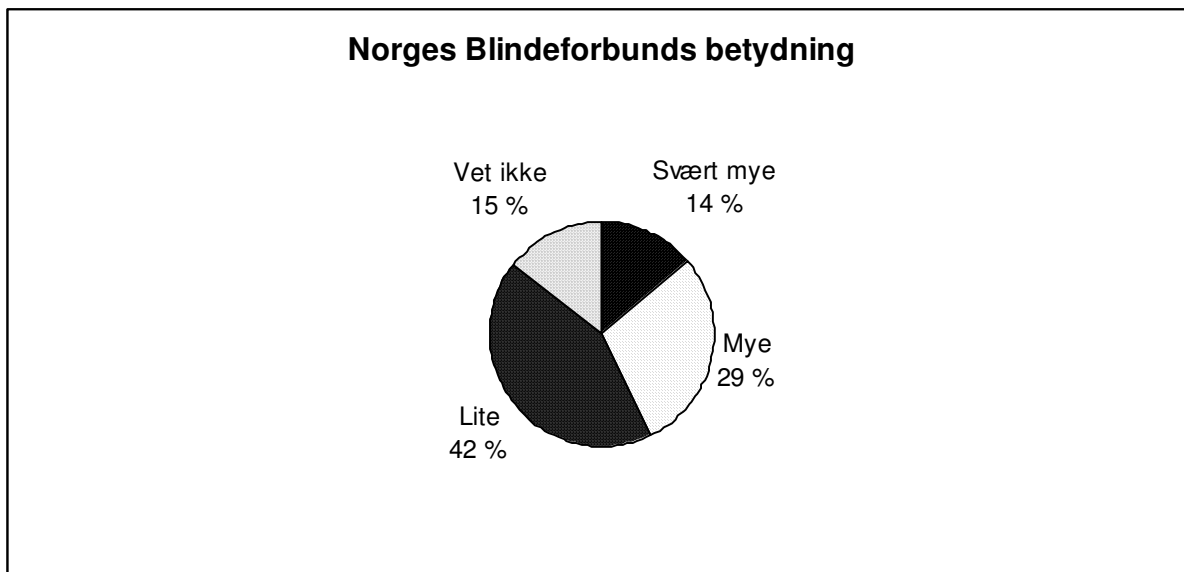


Diagram 3.2 Norges Blindeforbunds betydning viser at 14 % mener svært mye, 29% mye, 42 % lite og 15% vet ikke. Tilsammen 103 svar.

Blindeforbundet får mindre betydning enn Assistanse, men betyr fortsatt mye. Denne forskjellen kan tyde på hvor man velger å engasjere seg og i hvor stor grad Norges Blindeforbund er opptatt av barn og ungdom. Det varierer også en del fra fylke til fylke hvor stor aktivitet dette forbundet har for barn og unge og i hvilken grad Assistanses familier relaterer seg til dette. Blindeforbundet driver mest med hva vi kan kalle velferdstilbud for barn og unge, lokalt, men er i store interessepolitiske saker en viktig aktør.

Slik Assistanse ser det er det viktig at NBF og Assistanse arbeider sammen om interesse- og sosialpolitiske spørsmål og skole for barn og unge. Assistanse alene har for liten tyngde og kapasitet til å gå inn i de store sakene, men vi kan være bidragsyter i et samarbeid med NBF på disse spørsmålene.

4. Erfaringer fra den synshemmedes sosiale kontaktnettverk

Nedenfor presenteres svarene fra spørsmål om sosialt kontaktnett. Der hvor det er relevant vises også resultatene inndelt etter gruppene svaksynt, blind og synshemming med tilleggsfunksjonshemminger.

Kontakt med familie eller søsken

Diagram 4.1

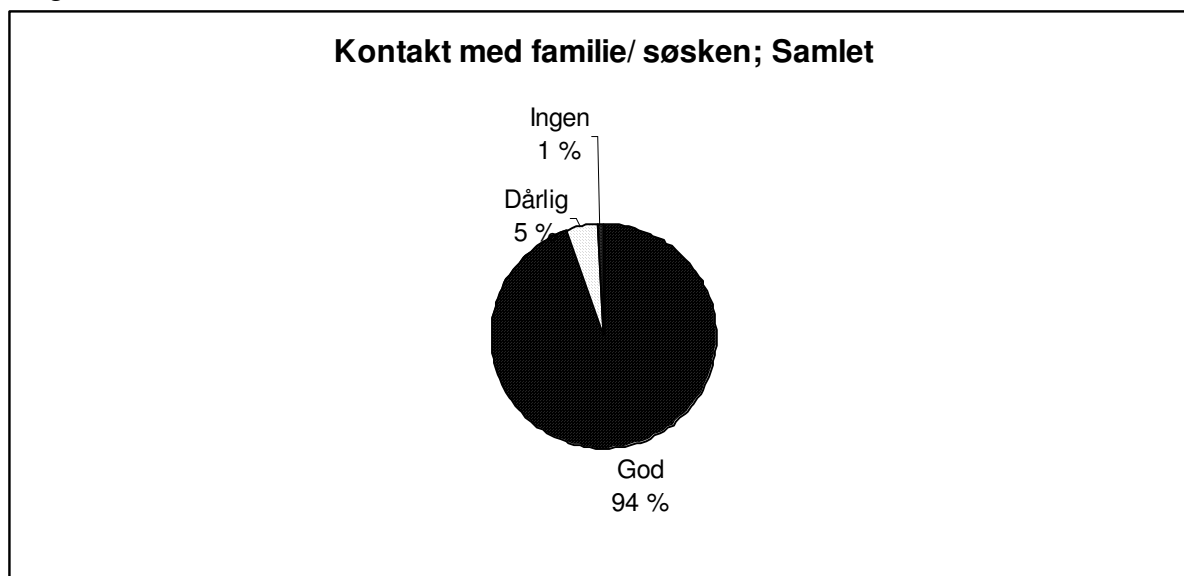


Diagram 4.1 kontakt med familie/ søsken viser at 94 % har god kontakt med familie og søsken, 5 % dårlig kontakt og 1% ingen. Tilsammen 108 svar.

Her er det tydelig at de fleste oppgir gode familie og søskenrelasjoner. Denne tendensen forandrer seg lite ved å dele inn etter svaksynt, blind eller synshemmet med tilleggsfunksjonshemminger.

Diagrammet forteller trolig at familierelasjonene er ganske like for familier med barn og unge med synshemming som de er i "vanlige familier", med normalt gode relasjoner. Spørsmålet ble trolig formulert med tanke på relasjoner til storfamilien. Assistanse har et inntrykk av at storfamilien og vennekretsen ofte "krymper", fordi omsorgssituasjonen er krevende for de voksne, og at det da blir mindre tid til å utvikle og pleie gode relasjoner med familievenner og storfamilien. Men dette varierer selvsagt fra familie til familie.

Belastningen på søsken er ofte stor i familier med barn med funksjonshemming. Med bakgrunn i dette driver Assistanse et prosjekt kalt "Søsken i fokus". Prosjektet drives sammen med Huseby kompetansesenter og Lærings og mestringssenteret ved Aker sykehus. Arbeidet er finansiert med midler fra Familieprosjektet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS).

Målsettingen er å synliggjøre erfaringen knyttet til det å være søsken i familier med barn og unge med synshemming og/eller andre funksjonshemminger. Prosjektet har arrangert samlinger for søsken, for foreldre og fagfolk knyttet til dette teamet. Erfaringene systematiseres og samles og skal gjøres tilgjengelig for folk gjennom et hefte og på nett.

Erfaringene er både vanskelige og gode. Vanskelige med tanke på sorg, følelsen av å være annerledes, større omsorgsoppgaver i ung alder, sjalusi med mer. Den positive delen oppleves som økt toleranse og masse kunnskap andre ikke har. Søsknene fremhever at det ikke er sitt søsken med funksjonshemming de har vanskelig relasjon til, men foreldrenes måte å håndtere dette på.

Gjennom læring fra prosjektet har vi sett at det er viktig å skape felles arenaer der søsken kan dele sine erfaringer knyttet til oppvekst i en annerledes familie. Dette blir nå en integrert del av Assistanses likemannsarbeid.

Kontakt med synshemmede

Assistanse har stilt dette spørsmålet fordi man vet at kontakt med "likesinnede" ofte er viktig for å ha rollemodeller og for å oppleve et fellesskap som man ikke gjør med seende. Det er godt å ha et miljø med mennesker som deler noe av ens egne tanker og frustrasjoner og som man ofte har noen felles interesser med. Det viser seg også at behovet for tilhørighet til et miljø av synshemmede øker med alderen. På bakgrunn av dette var det altså viktig for Assistanse å vite mer om "kontakt med andre synshemmede".

Vi ber leserne ha spesielt fokus på at kontakten også med andre synshemmede blir vanskeligere når en har tilleggfunksjonshemminger. Dette hadde Assistanse håpet at var en myte. Men undersøkelsen dokumenterer at dette er et faktum. Generelt er organisasjonens erfaring at sosial samhandling med andre mennesker blir vanskeligere og vanskeligere i takt med graden av funksjonshemming. Dette er en stor utfordring for mange familier.

Diagram 4.2

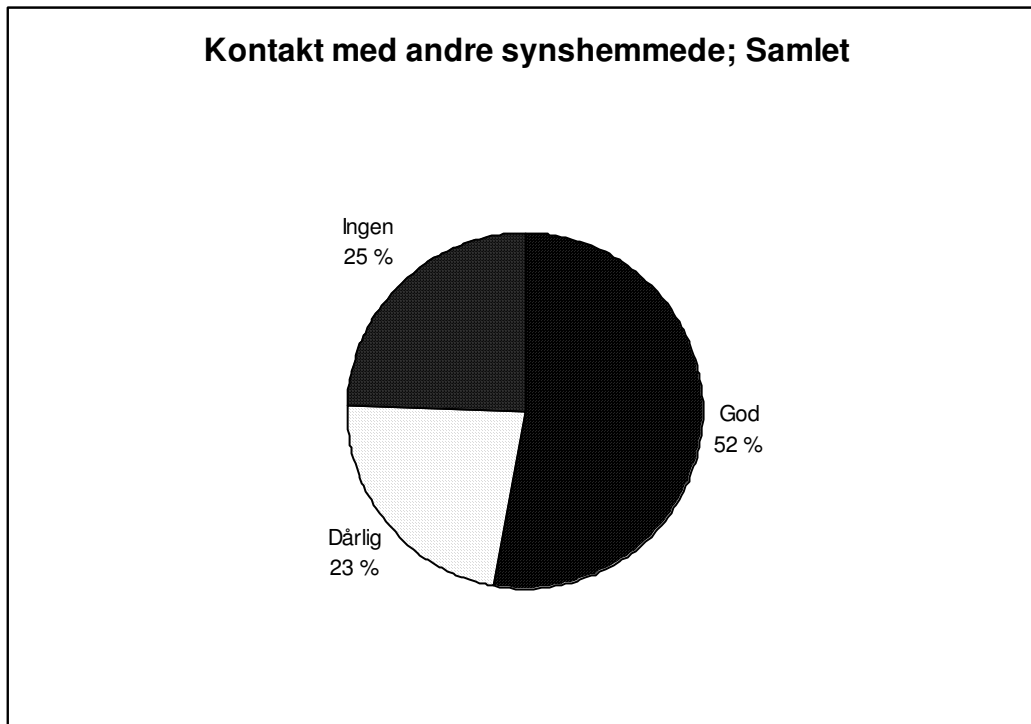


Diagram 4.2 kontakt med synshemmede, viser at 25% har ingen kontakt, 23% dårlig kontakt og 52 % har god kontakt. Tilsammen 106 svar.

Halvparten oppgir god kontakt. Noen oppgir at de kun har kontakt med andre synshemmede på samlinger til Assistanse. I hvor stor grad man kan ha kontakt med andre synshemmede avhenger nok av om det bor andre synshemmede i n rområdet. Det er heller ikke n vendigvis slik at man har god kontakt selv om man har samme funksjonshemming. Hvem man er som person er like avgj rende for synshemmede i relasjon til andre personer. Alder kan ogs  spille en rolle. En annen betrakting kan v re at forskjellene mellom blinde og svaksynte p  dette sp rsm let kan henge sammen med at det er f rre blinde, og derfor bor de mer spredt og det kan v re vanskeligere   ha kontakt ansikt til ansikt og   finne noen man kan bygge en god relasjon til. Vi kan allikevel dele inn etter blind og svaksynt og se hvordan dette gir utslag i svarene.

Diagram 4.3

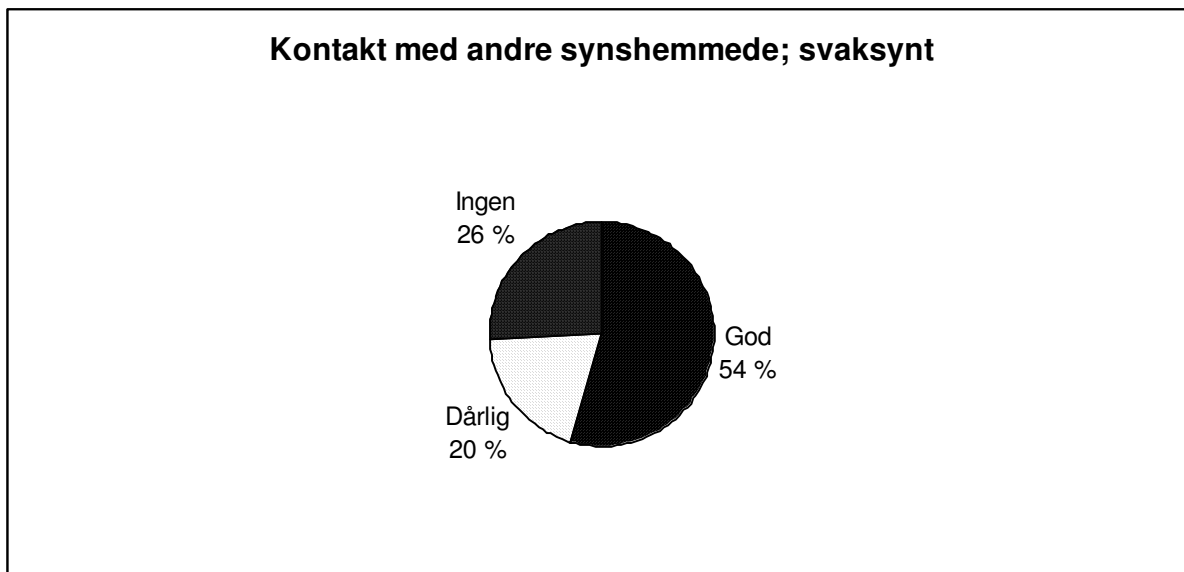


Diagram 4.3 svaksynt og kontakt med andre synshemmede viser at 54% har god kontakt, 20% dårlig kontakt og 26% ingen kontakt. Tilsammen 66 svar.

Diagram 4.4

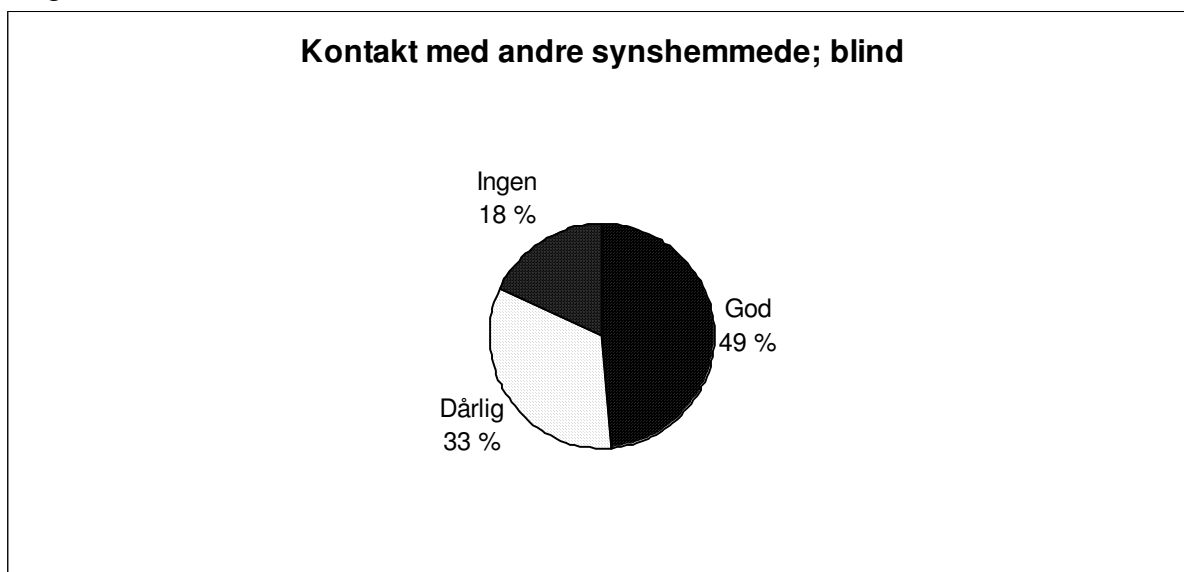


Diagram 4.4 blind og kontakt med andre synshemmede viser at 49% har god kontakt, 33% dårlig kontakt og 18% ingen kontakt. Tilsammen 34 svar.

Ved å dele inn etter svaksynt og blind ser vi en forskjell gruppene imellom. For gruppen blinde er prosentandelen som har dårlig kontakt med andre synshemmede høyere enn for svaksynte. Eller færre med god kontakt. Samtidig ser vi at det er flere prosentvis som ikke har kontakt med andre synshemmede sammenliknet med blinde. Vi kan se på hvordan diagrammet fordeler seg ved å dele inn etter synshemmede med andre funksjonshemninger.

Diagram 4.5

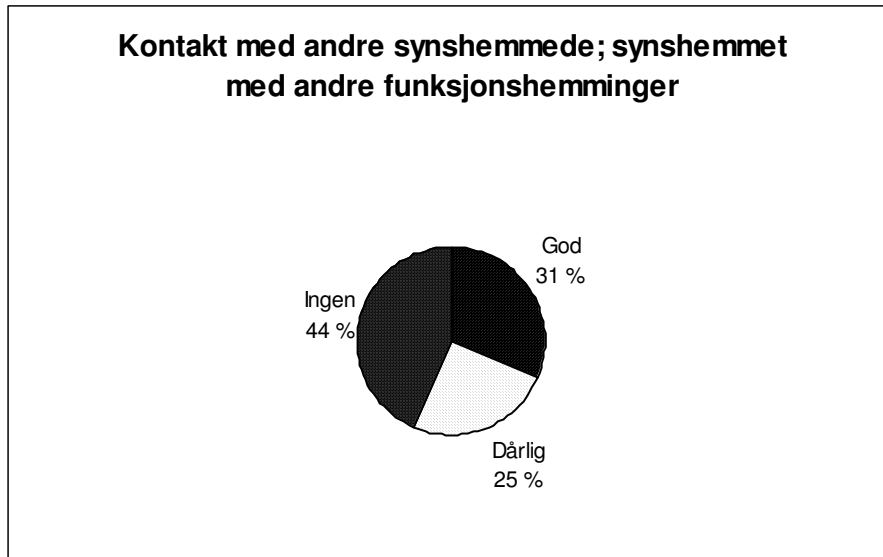


Diagram 4.5 synshemmet med andre funksjonshemninger og kontakt med andre synshemmede, viser at 31% har god kontakt, 25 % dårlig og 44 % ingen. Tilsammen 32 svar.

Diagram 4.5 viser at flere i denne gruppen ikke har kontakt med andre synshemmede. Tilsammen utgjør "ingen" kontakt og "dårlig" kontakt 69 % av svarene. Kontakt med andre henger sammen med om man deltar på fritidsaktiviteter eller ikke. Det kan ut fra kommentarene virke som at respondentene har tenkt på fritiden når de har svart på spørsmålet. I en hovedoppgave utarbeidet av Rødland i 2007 viser hun at synshemmede med tilleggsfunksjonshemninger ofte ikke kommer seg til venner pga. økt hjelpebehov, og kan støtte opp under resultatene vi ser her. Det kunne vært interessant å vite om dette bildet forandrer seg med alderen? Det kunne også vært interessant å se nærmere på om det innen miljøer av synshemmede er vanskelig for de med tilleggsfunksjonshemninger å bli inkludert?

Som nevnt i innledningen til dette kapitlet hadde Assistanse håpet dette var en myte. Kontakten med andre synshemmede blir dårligere og dårligere i takt med graden av funksjonshemming. Dette stemmer med den virkeligheten Assistanse får rapportert om fra familier med ungdom som er synshemmet og har tilleggsproblematikk. Det oppleves ekstra sårt å bli "ekskludert" av sine egne, eller å føle seg annerledes også der.

Assistanse mener dette synliggjør et eller flere etiske dilemmaer:

Skal vi stille høyere og strengere krav til ungdom med synshemming i forhold til å inkludere også de med tilleggsfunksjonshemninger enn vi gjør til andre ungdommer? Trolig er svaret ja, fordi synshemmede selv krever aksept i andre miljøer. I enkelte miljøer av synshemmede er det viktig å vise at man er godt fungerende. Ungdom med tilleggsfunksjonshemninger ut over det å være synshemmet passer ikke inn i dette bildet. Rapporten gir grunnlag for å ta dette opp på en skikkelig måte.

Kontakt med seende (jevndrende)

Assistansen spurte om dette spørsmålet fordi kontakt med jevndrende er av stor betydning for den enkeltes sosiale utvikling. Historier fra familiene viser også at dette er et vanskelig punkt i barnas liv. Det var derfor viktig å få tall på bordet når det gjelder dette spørsmålet.

Diagram 4.6

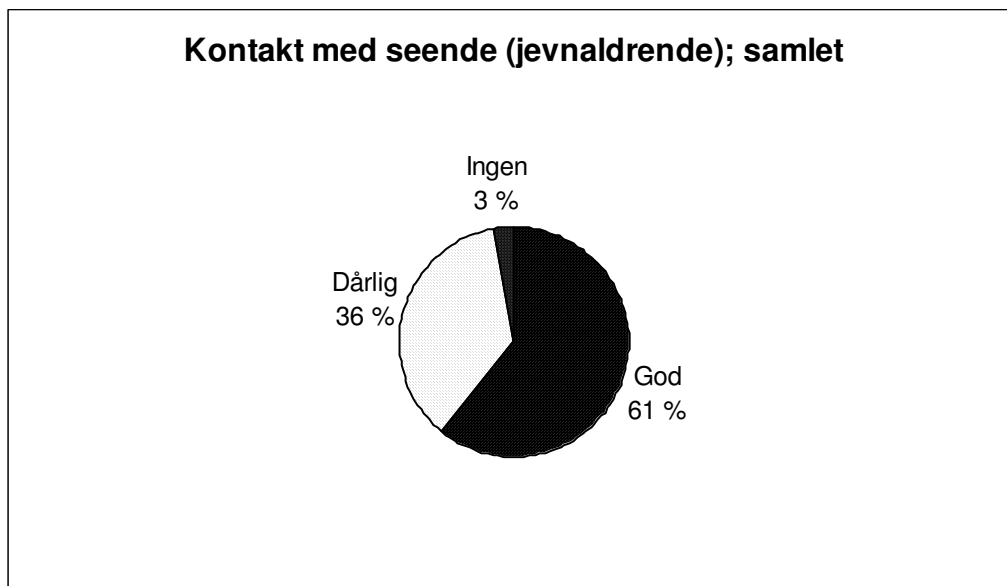


Diagram 4.6 kontakt med seende, samlet resultat, viser at 61 % har god kontakt, 36 % dårlig kontakt og 3% ingen kontakt. Tilsammen 107 svar.

De fleste av respondentene har kontakt med seende jevndrende. Her kan det være at både samvær på skolen og i fritiden regnes med i svaret. De fleste går på skole eller i barnehage og har kontakt med andre seende i en eller annen form. Prosentvis er det mange som oppgir dårlig kontakt. I kommentarene oppgis det at barnet deres har kontakt med andre på skolen, men ikke hjemme. Det kommenteres også at det kan være vanskelig sammen med andre seende barn, men det sies ikke noe om hva som er vanskelig. Det kunne vært interessant å se nærmere på dette. Det er trolig en sammenheng mellom grad av synshemming og hvor vanskelig det er å kommunisere med andre.

Ved å se på fordelingen mellom svaksynte og blinde, er det prosentvis flere blinde som har dårlig kontakt med seende jevndrende sammenliknet med svaksynte. Prosentvis er det flere i denne gruppen som oppgir "ingen kontakt" også. Ved å se på synshemmede med andre funksjonshemminger kommer en markant forskjell frem fra det samlede resultatet.

Rødland 2007 påpeker i sin avhandling at synshemmede ofte må hjelpes eller læres til å bli sosiale eller å ta kontakt med andre. I en undersøkelse gjort av Hellerud og Brøndmo (1995) (I Rødland 2007) konkluderes det med at synshemmede har mindre samvær med og kontakt med venner og klassekamerater enn referansegruppen som ikke er synshemmede. Forskning viser også at svaksyntes nettverk har mindre innslag av jevndrende venner. Studiene det vises til her og funnene fra

erfaringskartleggingen gir grunnlag for å skulle se nærmere hva som oppleves vanskelig og i hvilke situasjoner. Assistanse har flere erfaringer på dette.

Under presenteres hva Assistanse ofte ser er et problem for barn og unge med synshemming og deres samhandling med seende:

- Ofte noe lavere selvstendighetsgrad.
- Ikke samme interesser eller mulighet til å delta, for eksempel fotball.
- Den sosiale samhandlingen går for fort til at den synshemmede klarer å henge med.
- Ser ikke kroppsspråk og mimikk som er en viktig del av samhandlingen.
- Å være sammen med seende er krevende og det er lett å gi opp.
- Synshemmede er sammen på en annen måte enn seende. Mer nær dialog.

Erfaring fra Assistanses familier viser at graden av synshemming også påvirker barnets samhandling med seende.

Diagram 4.7



Diagram 4.7 synshemmet med andre funksjonshemninger og kontakt med seende (jevnaldrende), viser at 38% har god kontakt, 56% ha dårlig kontakt og 6 % ingen kontakt. Tilsammen 32 svar.

Dette bekreftes av virkeligheten Assistanse hører om i møte med disse familiene. Barn og unge med tilleggfunksjonshemninger opplever det enda vanskeligere å få og ha kontakt med seende.

Kontakt med støttekontakt/ assistent

Diagram 4.8

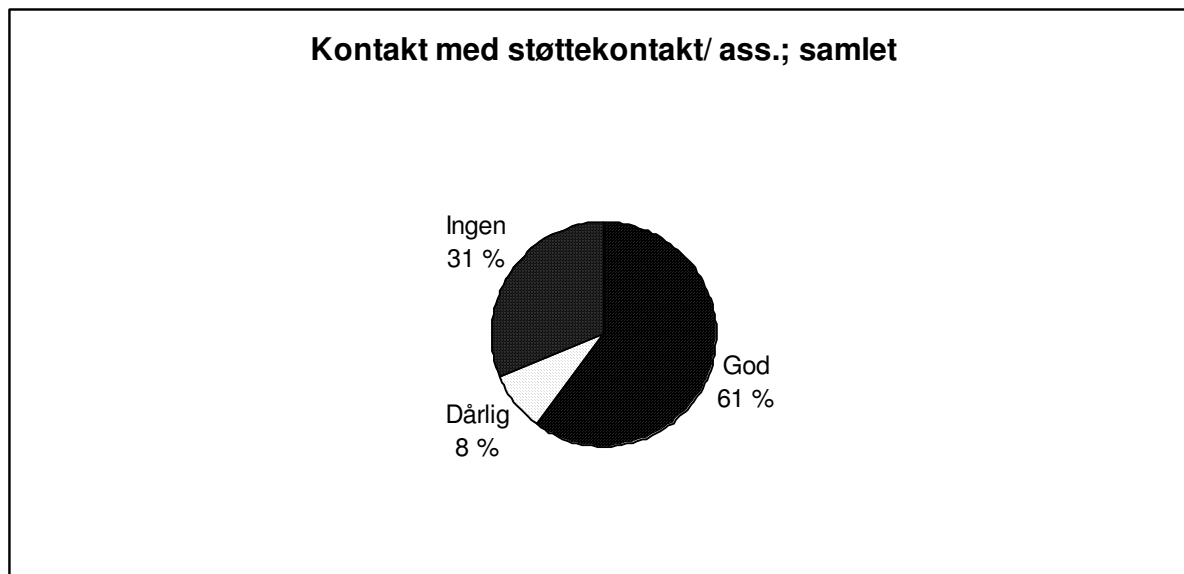


Diagram 4.8 kontakt med støttekontakt/ ass, samlet resultat, viser at 61% har god kontakt, 8% dårlig kontakt og 31% ingen kontakt. Tilsammen 106 svar. Først og fremst viser dette graden av hvor mange som har støttekontakt. Vi ser at mange har god kontakt med sin assistent eller støttekontakt. Få har dårlig kontakt, men en del har ikke kontakt i det hele tatt. Flere ting kan være problematisk i forhold til støttekontaktordningen. Tilbakemeldinger viser at det for eksempel er vanskelig å rekruttere folk, høy grad av utskiftning og det er få som har kunnskap om synshemninger som søker jobbene. Det å ha "en betalt venn", kan også være vanskelig. For den synshemmede blir hun eller han en venn. For støttekontakten er vennskapet i utgangspunktet basert på lønn.

Assistansen tror det kan skape store eksistensielle utfordringer for den med funksjonshemming å oppdage at hun/han ikke har andre venner enn de som får lønn for det. Resultatene ovenfor sier kanskje også noe om at støttekontaktordningen bare i liten grad bidrar til at den som har en funksjonshemming får brukt støttekontakten til å komme i kontakt med jevnaldrende og for å delta på "vanlige" sosiale arenaer for å ha kontakt med jevnaldrende.

Vi kan se på hvordan forholdet til støttekontakt fordeler seg mellom gruppen blind og svaksynt.

Diagram 4.9



Diagram 4.9 svaksynt og kontakt med støttekontakt/ass, viser at 53 % har god kontakt, 8% har dårlig kontakt og 39 % ingen kontakt. Tilsammen 64 svar.

Diagram 4.10



Diagram 4.10 blind og kontakt med støttekontakt/ ass, viser at 75% har god kontakt, 6 % dårlig kontakt. Tilsammen 32 svar.

Det er flere blinde som har støttekontakt/ assistent sammenliknet med svaksynte. Blinde har stort sett et større behov for støttekontakt. Det er totalt sett få som har dårlig kontakt med støttekontakten/ assistenten. Det er mange svaksynte som ikke har ordning med støttekontakt i det hele tatt.

Diagram 4.11

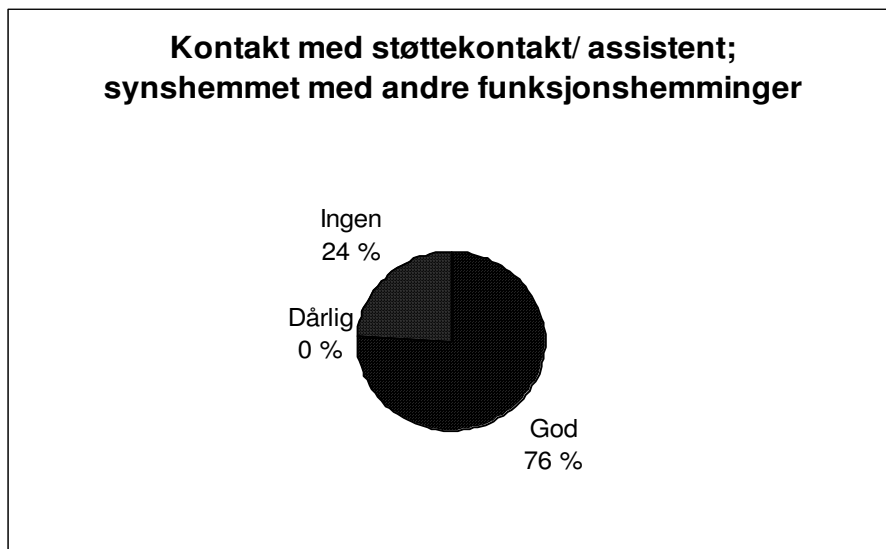


Diagram 4.11 synshemmet med andre funksjonshemminger og kontakt med støttekontakt/ ass., viser at 76 % har god kontakt, ingen oppgir dårlig kontakt og 24% har ingen kontakt. Tilsammen 33 svar.

Diagrammet viser noe av den samme tendensen som for blinde. Tre fjerdedeler av de som har svart har god kontakt med sin støttekontakt/ assistent. Resten har ikke denne ordningen og er tilsammen åtte personer.

Tallene i diagrammene ovenfor viser at jo større synshemmingen og/eller tilleggsfunksjonshemmingen er, dess mer vanlig er det å ha støttekontakt. Det er ikke fordi kontakten med støttekontakten er bedre når man har en tilleggsfunksjonshemming.

Kontakt med lokale fritidstilbud

Diagram 4.12

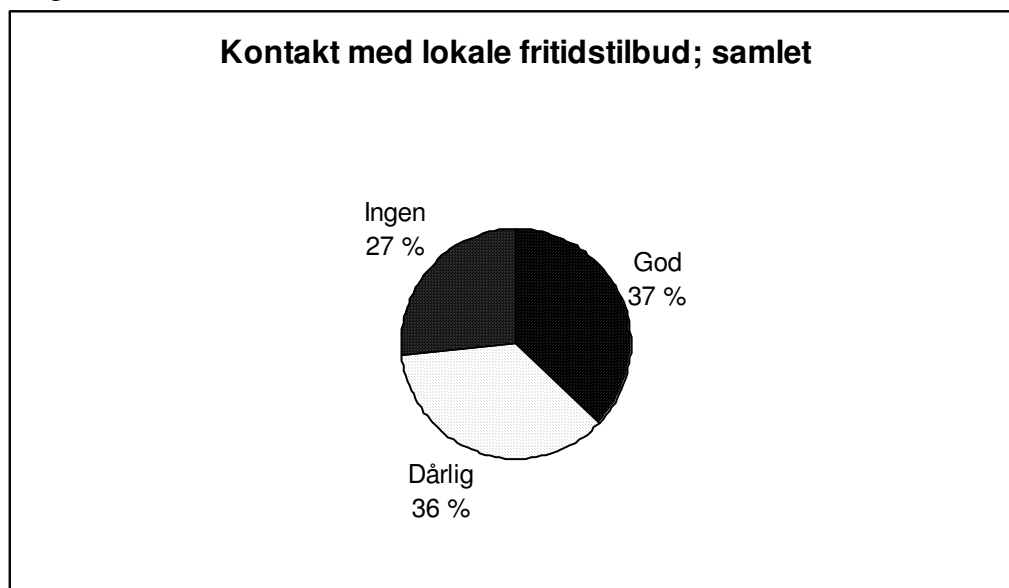


Diagram 4.12 kontakt med lokale fritidstilbud, samlet resultat, viser at 37% har god kontakt, 36 % har dårlig kontakt og 27 % har ingen kontakt. Tilsammen 105 svar.

Prosentandelene for dårlig kontakt eller ingen kontakt i forhold til lokale fritidstilbud utgjør 63 % av svarene. Dette er interessant i seg selv for det kan tyde på at det verken er tilrettelagte aktiviteter for disse barna å delta på. Noen oppgir at det er mange tilbud det ikke lar seg gjøre å være med på, men at der hvor det er tilbud går det bra. Geografi og bosetting kan spille inn på manglende deltakelse, men må undersøkes. Det er svært alvorlig at så mye som 63% har dårlig kontakt med lokale fritidstilbud. Integrering krever tilrettelegging på den ene siden og tilhørighet på den andre. Det krever at man ikke opplever å være til bryderi. Og det krever innsats fra de voksne rundt for å få til inkludering i lokale tilbud. Hvis man tenker seg at også en med synshemming har lyst til å prøve ulike ting, vil dette ofte være svært krevende å få til. "Shopping" ift fritidsaktiviteter er lite egnet for barn og unge med synshemming, pga det økte behovet for tilrettelegging og opplæring på/i de ulike tilbudene.

Rødland (2007) har blant annet sett på hva som gjør at synshemmede barn/ ungdom ikke kan delta på de aktivitetene de ønsker, og hun fant følgende (s. 91-93):

- Trenger hjelp
- Aktiviteten finnes ikke i nærheten
- For vanskelig å gjennomføre på grunn av annen funksjonshemming
- Vanskelig på grunn av synshemming
- Manglende tilhørighet og opplevelse av fellesskap.

40 % av de som var med i Rødlands undersøkelsen deltok ikke på noen fritidsaktiviteter i det hele tatt. 53 % av de som var med på aktiviteter oppgav at de hadde problemer med å være med.

Sett i sammenheng med erfaringskartleggingen er dette med kontakt med jevnaldrende og fritidsstilbud et vanskelig område som krever mye tilrettelegging og innstats fra flere hold.

Kontakt med lokale fritidstilbud henger sammen med den generelle kontakten med jevnaldrende. Trolig er det slik at de som har god kontakt med jevnaldrende også finner en plass i det lokale fritidstilbudet.

Gjennom prosjektet "Syn – samarbeid – styrke" som Assistanse Oslo/Akershus driver med midler fra Helse og rehabilitering har vi sett at integrering er vanskelig. Dette er et idrettsprosjekt med målsetting om integrering i ordinære idrettsklubber. Det er vanskelig å skape entusiasme og det er kostbart. Ungene krever ofte instruksjon en til en, dette er tilnærmet umulig uten prosjektmidler. Slik at den nødvendige langsiktige satsningen ofte blir vanskelig – og ikke minst overlatt til den enkelte familie. Klubbene klarer ikke dette uten tilførsel av kunnskap og midler. Men vi har sett at deltakelse i ordinær idrett er veldig veldig bra når det fungerer, forutsatt at man kan den idretten man skal delta i, på forhånd.

Vi kan se hvordan inndeling etter blind eller svaksynt gir utslag.

Diagram 4.13



Diagram 4. 13 svaksynt og kontakt med lokale fritidstilbud, viser at 41 % har god kontakt, 34 % dårlig kontakt og 25 % ingen kontakt. Tilsammen 67 svar.

Diagram 4.14

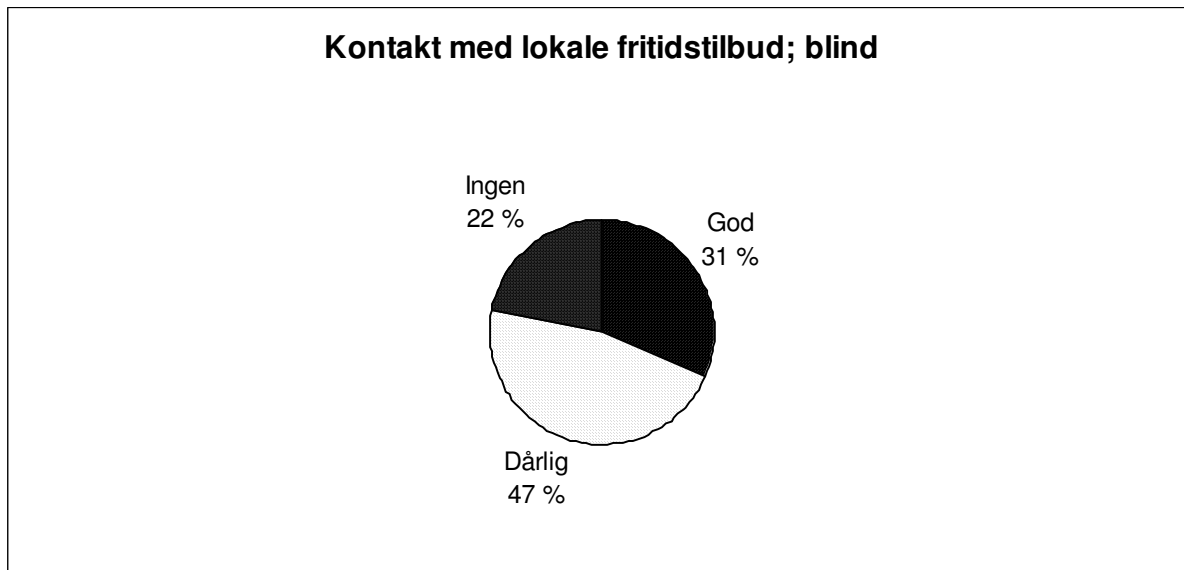


Diagram 4.14 blind og kontakt med lokale fritidstilbud, viser at 31 % har god kontakt, 47 % har dårlig kontakt og 22 % har ingen kontakt. Tilsammen 32 svar.

Vi ser en prosentvis økning i opplevelsen av dårlig kontakt i forhold til lokale fritidstilbud for blinde sammenliknet med diagrammet ovenfor for svaksynte.

Diagram 4.15

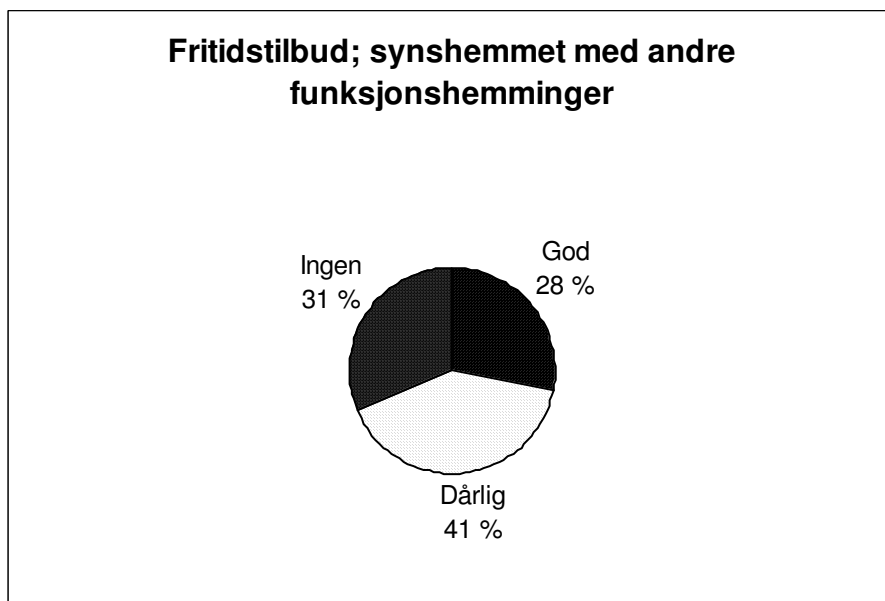


Diagram 4.15 synshemmet med andre funksjonshemninger og kontakt med fritidstilbud, viser at 28 % har god kontakt, 41 % dårlig kontakt og 31 % ingen kontakt. Tilsammen 32 svar.

Det som er mest tydelig her er at mange ikke har noen kontakt med fritidstilbud i det hele tatt. Det er helt klart at det er gruppen synshemmede med tilleggfunksjonshemninger som har minst kontakt med jevnaldrende og minst muligheter for deltakelse i lokale fritidstilbud. Denne tendensen stemmer også med

funnene Rødland viser i sin avhandling nevnt ovenfor, og det er slik Assistanse har erfaringer på at det er. Funnene tydeliggjør at graden av funksjonshemming kan gjøre det vanskeligere i forhold til omverden.

Når det gjelder gruppen synshemmede med tilleggsfunksjonshemminger kan Assistanse oppsummere slik:

- Delvis lite kontakt med andre synshemmede.
- Dårlig kontakt med jevnaldrende.
- Dårlig kontakt med lokale fritidstilbud.
- Høy grad av bruk av støttekontakt.

Til sammen er dette funn som vitner om stor grad av ensomhet og isolasjon. Dette vil være en av de største utfordringene Assistanse står ovenfor. Dette er heller ingen enkeltsak som lett kan settes på den interessedepolitiske dagsorden. Som organisasjon kan det være viktig å bidra med å synliggjøre problematikken ovenfor aktuelle samarbeidspartnere i for eksempel kommuner og kompetansesystemet.

Kontakt med barnehage/ skole

Diagram 4.15

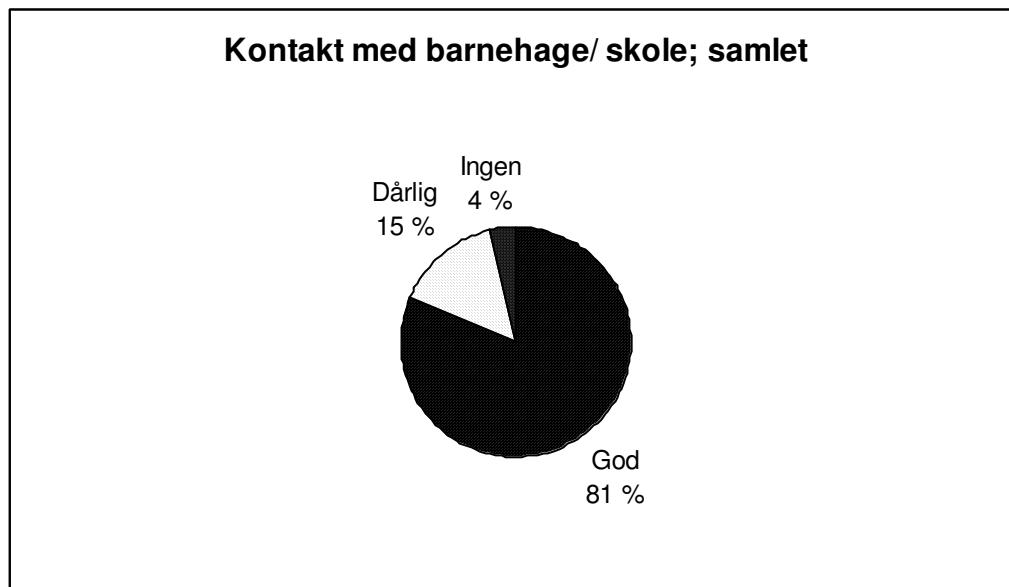


Diagram 4.15 kontakt med barnehage/ skole, samlet resultat, viser at 81 % har god kontakt, 15% har dårlig kontakt og 4% har ingen kontakt. Tilsammen 107 svar.

Vi ser i diagrammet at de fleste virker fornøyde med den kontakten de har med skole eller barnehage³. Noen foreldre har kommentert at skolen har problemer med å ta synshemmingen alvorlig nok siden barnet fungerer så bra. Det nevnes også at forståelse for at deres barn har opplevd mobbing har vært vanskelig. Det oppgis også at det meste av sosial kontakt barnet har skjer på skolen, og at det er få som tar kontakt hjemme.

Det foreligger lite dokumentert informasjon (rapporter, kartlegginger/ utredninger eller forskning) på hvordan situasjonen er for elever med synshemninger i skolen. Dette er også tilfellet for elever med andre funksjonshemninger.

Assistanse vil foreslå at det utarbeides et prosjekt med tanke på å søke midler til forskning omkring dette. En begynnelse er å dybdeintervjue et utvalg familier som er medlemmer i Assistanse, der alle våre grupper er representert; blinde, svaksynte og synshemmede med tilleggfunksjonshemninger. Et prosjekt med gjennomføring av slike dybdeintervjuer blir igangsatt våren 2008.

Vi kan se nedenfor at å dele inn etter synshemmet med tilleggfunksjonshemming er det prosentvis flere som oppgir dårlig kontakt. Det samme gjelder når det deles inn etter blind og svaksynt. Opplevelsen av dårlig kontakt øker noe for blinde i forhold til svaksynte. Igjen kan dette støtte opp under at økt grad av funksjonshemming utfordrer møter med omverden.

³ Ut fra kommentarene kan det virke som noen har tenkt på kontakt med ledelse og lærere ved skolen, mens andre har tenkt på kontakt med medelever.

Diagram 4.16

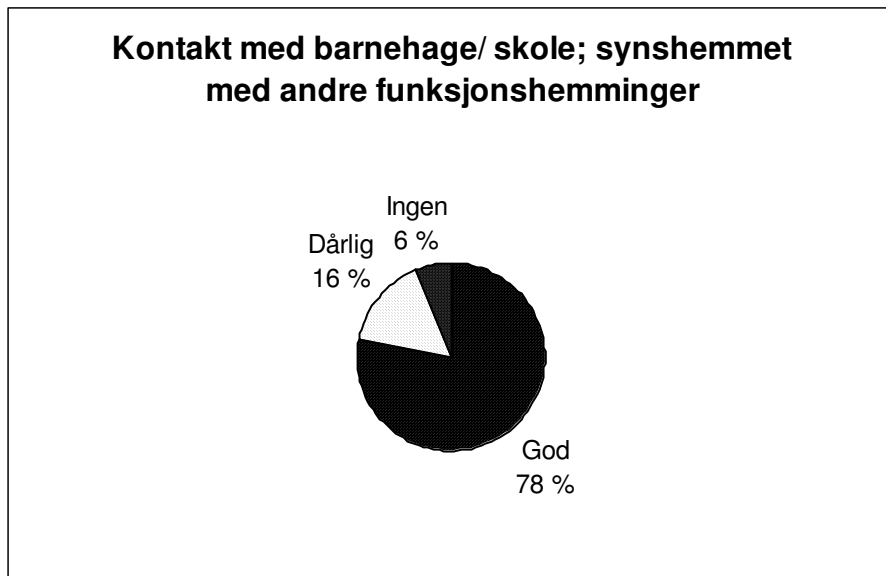


Diagram 4. 16 synshemmet med andre funksjonshemninger og kontakt med barnehage/ skole, viser at 78 % har god kontakt , 16 % har dårlig kontakt og 6 % har ingen kontakt. Tilsammen 32 svar.

Diagram 4.17



Diagram 4.17 svaksynt og kontakt med barnehage/ skole, viser at 90 % har god kontakt, 8% har dårlig kontakt og 2 % ingen kontakt. Tilsammen 63 svar.

Diagram 4.18



Diagram 4.18 blind og kontakt med barnehage/ skole, viser at 85 % har god kontakt, 12 % har dårlig kontakt og 3% ingen kontakt. Tilsammen 34 svar.

Avslutning del 4 (kontakt/nettverk)

Som en avslutning kan det trekkes frem at kontakt med seende og lokale fritidstilbud kommer dårligst ut. Det er også mange som har dårlig eller ingen kontakt med andre synshemmede. Det er mange som ikke har kontakt med støttekontakt/ assistent. I forhold til fritidstilbud er det mange som verken har kontakt med eller god kontakt med tilbudene. Det beste kontaktnettverket er familie. I kartleggingen kommer det ikke frem hva det gjør med en familie at deres barn både mangler kontakt med seende og lokale fritidstilbud. Det kunne vært interessant om hver region fikk kartlagt hva som faktisk er av tilbud til barn og ungdom i områdene, både for barn og unge med eller uten synshemminger.

Assistanse sier følgende om situasjonen i familier med barn med synshemming og andre funksjonshemminger

Mange familier med barn med funksjonshemminger opplever en svært belastende hverdag, og som det skrives over er familien det beste kontaktnettverket.

Stikkordmessig mener vi å kunne oppsummere familiesituasjonen slik:

- Mindre egentid enn andre foreldre.
- Større praktiske og følelsesmessige belastninger enn andre foreldre.
- Utfordrende forhold til søsken, da et (evt flere) barn krever ekstra oppmerksomhet og omsorg.
- Det er utmattende å skulle forsøke å kompensere for noe man faktisk ikke kan kompensere, som for eksempel deltakelse i lokale fritidstilbud eller kontakt med jevnaldrende.

Disse utfordringene er en viktig oppgave for Assistanse både for å synliggjøre problemområder og for å gi foreldre muligheten til å ta tak i det som er mest utfordrende i egen hverdag.

I møtet med hjelpeapparat og skole er det også viktig at de man møter har forståelse for kompleksiteten i hverdagen og foreldres mange og ulike oppgaver i forhold til sine barn og unge med synshemming.

5 Møte med tjenesteapparatet

Som det er skrevet tidligere i rapporten var noe av bakgrunnen for at Assistanse satte i gang denne kartleggingen, at vi ville se nærmere på om de historiene vi hører er representative for foreldres møte med hjelpeapparatet. Det kan lett danne seg et allment inntrykk av at møtene generelt sett er/var negativt, hvilket Assistanse ønsket å se nærmere på. Kanskje er det bare de negative historiene man hører. I tillegg ønsket vi å finne ut mer spesifikt om hva som evt var vanskelig, for å kunne bidra til å gjøre noe med disse utfordrende møtene.

Nedenfor gis en fremstilling av de samlede svarene for møte med hver av tjenestene det er spurt om. Deretter fremstilles resultatene ved å dele inn etter blind, svaksynt og synshemmet med andre funksjonshemminger for å få et mer nyansert bilde. Kun det som er relevant gjengis.

Helsestasjon

Diagram 5.1

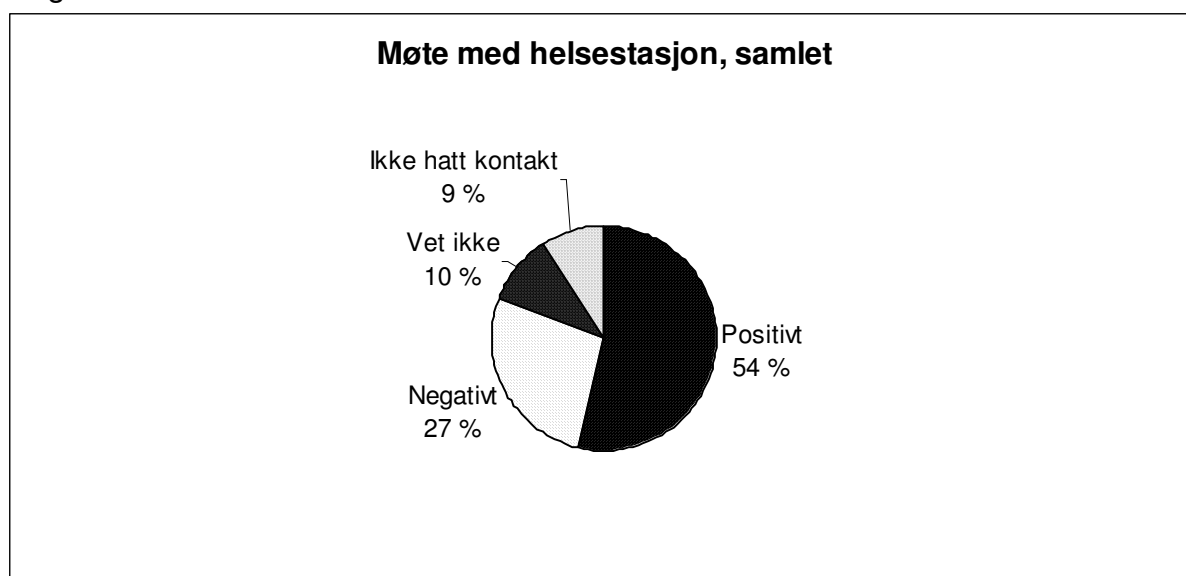


Diagram 5.1 møte med helsestasjon, samlet resultat, viser at 54% har positive erfaringer, 27 % har negative erfaringer, 9 % har ikke hatt kontakt og 10% vet ikke. Tilsammen 110 svar.

Over halvparten har positiv opplevelse, men det er spesielt mange kommentarer på hva som er negativt ved møte med helsestasjonen. Noen kommentarer kan nevnes:

" Dessverre skulle jeg ønske det var bedre.. De har liten kunnskap om sykdommen til våre to barn. Som oftest blir det jeg som må lære og trøste dem. Så ofte er jeg sliten og ensom etter de besøkene"

"Synet ble ikke sjekket ved 4 årskontroll. Oppdaget ved 7 år".

" De sier bare: Dette går jo så bra, dette klarer dere".

"Jeg ble ikke trodd. Ble kalt hysterisk mor. "

" Helsesøster stilte diagnose uten kompetanse.. og forventet time hos fastlege først om ca. 3 uker".

Dette er noen negative kommentarer. De skiller seg litt ut fra andre kommentarer som oppgis i undersøkelsen. De har opplevd å ikke blitt trodd eller hørt på, noe som kan tyde på manglende kompetanse. Dette er interessant med tanke på at undersøkelser som er gjort viser at mange er fornøyde med helsestasjonen (Fagerlund 2003 og Statens helsetilsyn 4/1998). Men det kan stilles spørsmålstegn ved om disse undersøkelsene har fanget opp de foreldrene som har barn med spesielle behov.

Helsestasjonen er for de fleste det første kontrollpunkt for sjekk av det nyfødte barnet etter utskrivelse fra sykehuset. Vurderingene som blir gjort på helsestasjonen legger grunn for å bli sendt videre til spesialist hvis det er tvil om at alt er som det skal med barnet. Fagerlund (2003) viser i sin avhandling at det er sentralt for foreldre ved første møte at de blir hørt på, og at foreldrene er mest opptatt av barnets velvære fremfor masse informasjon og brosjyreutdeling. I disse møtene skal helsesøster ha en veiledende funksjon. I en slik situasjon kan man si at både helsestasjonens og foreldrenes vurdering er viktig. Følelsesmessig er det svært viktig for en forelder å bli hørt. Det kan roe bekymringer og det kan styrke bildet på en selv som god mor eller far. Spesielt ved mistanke om at noe ikke er som det skal, er dette viktig. Studier viser at det for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ofte er mye følelser og bekymringer for barnet og overfor egne vurderinger, og behovet for å bli møtt (hørt på og trodd) er svært viktig (Ramnefjell 2002).

Hvordan foreldre til barn med synshemming opplever møte med helsestasjonen er det lite litteratur om. Svarene fra denne undersøkelsen er derfor interessante.

Vi kan se videre på hvordan svarene fordeler seg ved å dele inn etter svaksynt og blind.

Diagram 5.2



Diagram 5.2 svaksynt og møte med helsestasjon, viser at 53% har en positiv erfaring, 34% negativ erfaring, 12 % vet ikke og 3 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 69 svar.

Diagram 5.3

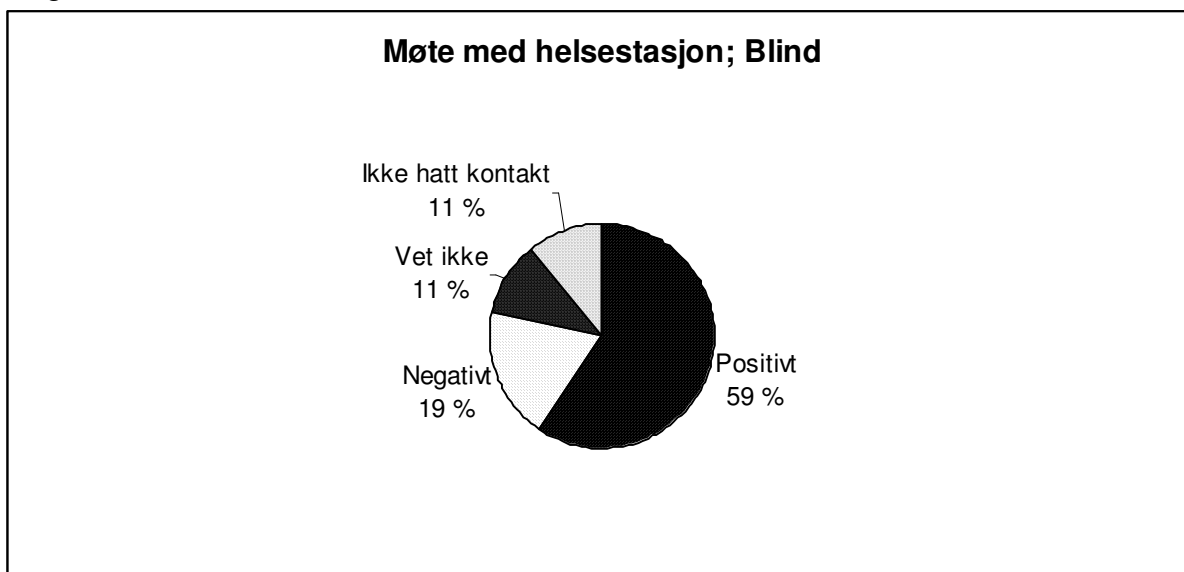


Diagram 5.3 blind og møte med helsestasjon, viser at 59% er positive, 19 % negative, 11 % vet ikke og 11 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 37 svar.

Prosentvis er det flere i gruppen svaksynt som har negativ opplevelse av møte med helsestasjonen sammenliknet med gruppen blind. Dette kan henge sammen med at det trolig er vanskeligere å oppdage eller å si for sikkert at et barn er svaksynt sammenliknet med et blindt barn. Assistanses erfaring viser at dette handler om å bli trodd. For mange er svaksynthet vanskeligere å forstå og å ta inn over seg enn blindhet. I tillegg gjør det ikke situasjonen lettere hvis helsesøster velger å løse annerledeshet med at " alt er sikkert greit.. bare ta det med ro..".

For synshemmede med tilleggfunksjonshemminger er det også mange som har en negativ opplevelse i kontakt med helsestasjonen. Prosentandelen negativ opplevelse kommer tydelig frem ved å trekke denne gruppen ut fra det samlede resultatet.

Diagram 5.4



Diagram 5.4 synshemmet med andre funksjonshemminger og møte med helsestasjonen, viser at 41 % har en positiv opplevelse, 35 % en negativ opplevelse, 9 % vet ikke og 15% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 34 svar.

Dette tyder på at jo mer sammensatt funksjonshemmingen er desto mer utfordrende blir møtet med helsestasjonen. Noen kommentarer på hva som oppleves som vanskelig for disse foreldrene kan nevnes:

"De har liten erfaring med annerledes barn"

"Mangel på kompetanse".

"Arrogante- ovenfra og ned holdning".

Imidlertid må det legges til at mange har et positivt møte.

Hva representerer helsestasjonen?

Helsestasjonen er en veiledningsinstans og en møteplass for utveksling av erfaringer. I tillegg til en generell somatisk undersøkelse av barn fra de er nyfødte og opp i barneårene legges det stor vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid for å unngå sykdom og skader. I følge Fagerlund (2003) er det gjort lite kvalitativt vitenskapelig arbeid på helsestasjoner i Norge. Det er blitt utført en del prosjekter som å teste ut nye ordninger og det er utført brukerundersøkelser/ evalueringer. Lite er gjort av kvalitative undersøkelser som kan dokumentere likheter og forskjeller i hvordan tjenesten oppleves (Fagerlund 2003; Statens helsetilsyn 4/ 1998). Men det

er skrevet en del om helsefremmende og forebyggende arbeid som belyser mangel på tydelighet i hva helsefremmende arbeid er (Mæland 1999 i Alstveit 2003). Hva som vektlegges, forebygging eller å fremme helse, i møte med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er av betydning. For barn med synshemming er ofte forebygging svært viktig.

Alstveit (2002) skriver at helsefremmende arbeid vektlegges i helsesøstrenes daglige gjøremål. Fokus på å fremme helse vises ofte i form av ernæringsråd, råd om søvn og barneoppdragelse, m.m. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse trenger gjerne noe mer. I norske dokumenter skiller det mellom *helsefremmende*, som en bedringsprosess med vekt på *bedring*, og *forebygging* med vekt på å *redusere* sykdom. Helsefremmende arbeid har siden slutten -80 tallet stått sentralt, men preges av utydelighet, hvilket påvirker hvilken betydning helsesøstre gir det helsefremmende arbeid (Alstveit 2002). Forebygging har blitt mer fremtredende de siste årene. Hva som legges i forebygging er viktig. For eksempel hvordan forebygger man? I mange tilfeller overlapper forebygging og helsefremmende arbeid hverandre og det er relevant å spørre hva forebygging og helsefremmende arbeid er i praksis? Men det viktigste er trolig at forståelsen for at det å oppdage, det å drive forebyggende og helsefremmende arbeid for et barn med synshemming krever andre perspektiver, tilleggskompetanse og lydhørhet overfor foreldrene sammenliknet med andre barn.

Et annet sentralt spørsmål er om arbeidet som utføres ved helsestasjonene gjøres ut i fra en *normalitetstankegang*? Det vil si ut fra en tanke om hva som er mest vanlig eller normalt, og en begrenset opplæring i hva man skal se etter for å oppdage tilfeller som trenger ekstra hjelp, f.eks. familier med rusproblemer, barn med adferdsproblemer, søvnproblemer og barn med bevegelseshemminger (det er satset mye på bruk av fysioterapeut i helsestasjonene de siste årene). Enkelte studier har påpekt at helsestasjoner er preget av normalitetstankegangen (i Fagerlund 2003). Ved for mye fokus på det normale kan lett det som ikke er definert innenfor det "unormale" overses. Hvordan møter man egentlig de som har synshemmede barn? Helsetjenesten møter på færre barn med synshemminger sammenliknet med andre funksjonshemminger og har trolig mindre kompetanse om ulike synshemminger. Hva gjør kunnskap med systemene man skal forholde seg til? Og hvordan samarbeider for eksempel helsestasjonene med de som sitter på kompetanse om synshemminger?

Helsetilsynet 4/1998 rapporterer om at få ved helsestasjonene tar etterutdanning. Mange steder i landet fungerer tjenestene ulikt spesielt med tanke på dekning av både lege og fysioterapeut. Det viktigste er kanskje at ansatte på helsestasjonen vet hvor de kan henvise.

Helsestasjonen ivareta spørsmål foreldrene lurer på. De skal være en støttespiller i forhold til barneoppdragelse, omsorg og skal bidra til at foreldrerollen blir løst bra. I bunn og grunn skal dette være et sted man burde bli møtt på en positiv måte. Hvordan møte noen når man ikke har tilstrekkelig kunnskap? Slik Assistanse ser det kan man da bare møte folk med åpenhet, ved å snakke om hva man ikke kan, og så søke den nødvendige kunnskapen der den finnes. Dette er viktig for å skape tillit. Et godt møte med helsestasjonen for foreldre til barn med synshemming eller andre funksjonshemminger, kan bety et godt møte med resten av systemet. Hvis man blir

møtt, sett og opplever tillit her, vil man kunne bære dette med seg i møtet med de andre "vesnene". Helsestasjonen kan være noen ha som støtte.

Fra ståstedet til foreldre med barn med funksjonshemming kan det se ut som om helsestasjonene er skolert til å ta i mot "vanlige barn", og i det øyeblikket det er noe spesielt blir det vanskelig. Et annet moment er at mange barn med synshemming har sjeldne tilstander, som selv spesialister og/eller kompetansesentre kan ha vanskelig for å diagnostisere. Det er i slike situasjoner utrolig viktig å bli trodd på og sett. Manglende ydmykhet er et kjernepunkt i disse utfordrende møtene. Selvsagt er det slik at en god del barn "har med seg" en diagnose fra spesialisthelsetjenesten, uten at det på noen naturlig måte tilflyter den lokale helsestasjon noe ekstra kompetanse.

Opplevelsen av å være en annerledes forelder i møter med helsestasjon, gir for mange en opplevelse av slitenhet og ensomhet, som er en belastning i seg selv.

I undersøkelsen kommer det frem at opplevelsen i møte med helsestasjonen er personavhengig. Vennlighet og hjelpelighet er helt avgjørende hvis kompetansen mangler. Men som Assistanse påpeker er det i en situasjon hvor man forventer svar og gode tilbakemeldinger på sitt barn, viktig at man føler at man blir henvist til rett instans hvis ikke kompetansen finnes på stedet. På en helsestasjon og andre steder i hjelpeapparatet er det òg viktig at de ansatte vet hva de *ikke* har kompetanse på. Da kan man unngå feilvurderinger og at diagnoser blir satt uten ordentlig undersøkelse i forkant. Relevante spørsmål å se nærmere på i forhold til helsestasjon kan være:

- Sitter det egentlig noen med kompetanse om synshemninger på helsestasjonene, eller har de samarbeid med enheter hvor det sitter folk med denne kompetansen?
- Hvor stor kapasitet har helsesøster? Det er også behov for å vite hva helsestasjonene sitter med av kompetanse, selv om de ikke skal være spesialister.
- Forebyggende og helsefremmende arbeid, hva betyr det i praksis? For gruppa synshemmede vil det ligge mye godt forebyggende arbeid i rett diagnose og relevante tiltak ut fra det. Mange familier strever med å komme i gang med gode tiltak fordi man ikke har rett diagnose. Et annet viktig forebyggende tiltak vil være å se ting i en helhet, helse, pedagogikk, adl med mer.

I tillegg til at møtene med helsestasjonen i seg selv er utfordrende er det viktig å være bevisst på at de fleste foreldre er i en sårbar fase i sin foreldrerolle når man er i kontakt med helsestasjonene. Som oftest en ny situasjon, både som forelder og som forelder til et barn med funksjonshemming.

Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT)

Diagram 5.5

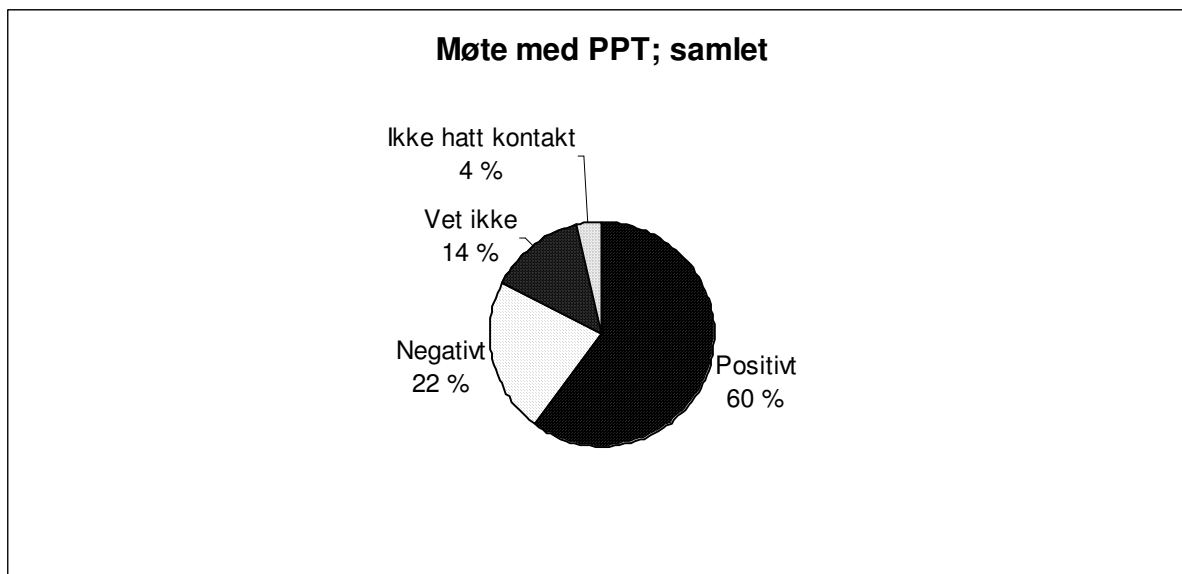


Diagram 5.5 møte med PPT, samlet resultat, viser at 60 % er positive til PPT, 22 % er negative , 14% vet ikke og 4% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 108 svar.

Prosentandelen som har vært i kontakt med PPT og helsestasjonen er lik (82 % og 81 %). Flere oppgir positive møte med PPT, men det er fortsatt en del som har negative opplevelser. PPT er organisert ulikt i de forskjellige fylkene og kommunene og dekning av synspedagog i kommunene varierer en del. Noen av kommentarene kan nevnes:

"Det er for byråkratisk. Ovenfra og ned holdning."

"Veldig personavhengig"

"Mangel på kompetanse, men viser velvilje".

"Dårlige på å se enkeltes behov".

"Stiller ikke opp på ansvarsgruppemøter".

" Skifte av kontaktperson er ikke bra".

Ikke alle kommuner har ansatt synspedagoger, og det er heller ikke alltid synsfaglig kompetanse i PPT. Dette kan kanskje være noe av årsaken til de dårlige erfaringene. Resultatet tyder på at det er en del forbedringspotensiale i denne instansen også.

Inndelt etter blind, svaksynt og synshemmet med andre funksjonshemninger kommer det frem hvor mange i hver gruppe som prosentvis er mer eller mindre fornøyde.

Diagram 5.6

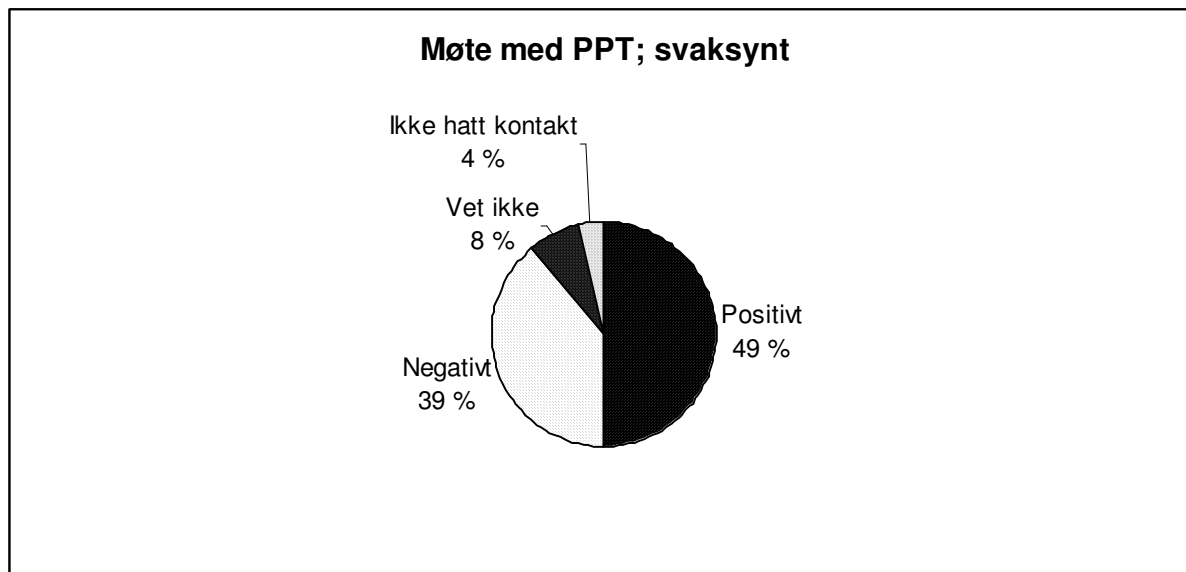


Diagram 5.6 svaksynt og møte med PPT, viser at 49% har positiv opplevelse, 39% negativ, 8% vet ikke og 4 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 69 svar.

Diagram 5.7

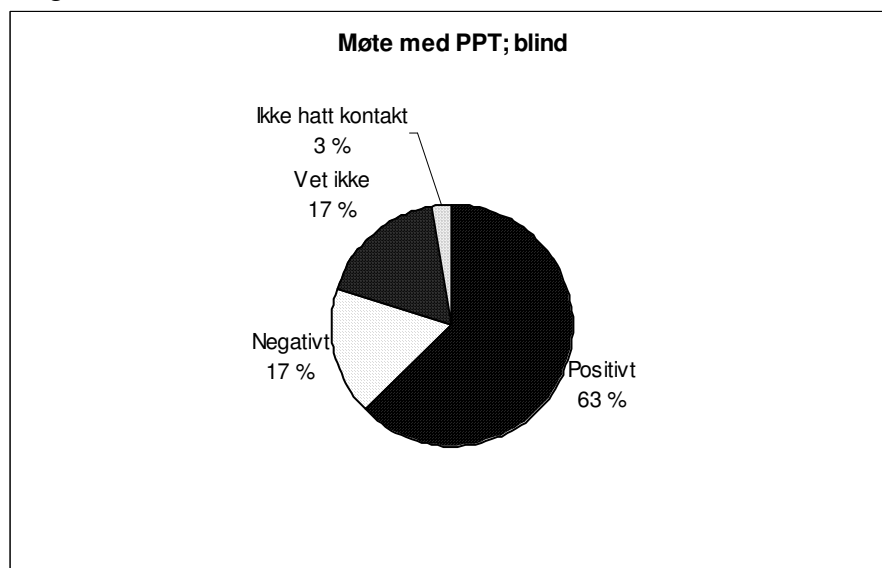


Diagram 5.7 blind og møte med PPT, viser at 63% har positiv erfaring, 17% negativ erfaring, 17% vet ikke og 3% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 35 svar.

Prosentandelen for positivt møte med PPT er høyere for gruppen blind enn for gruppen svaksynt. 10% flere "vet ikke" i gruppen blinde sammenliknet med svaksynte. Trolig henger dette sammen med forventninger til hva PPT skal bidra med og hva de skal ha av kunnskap.

Diagram 5.8

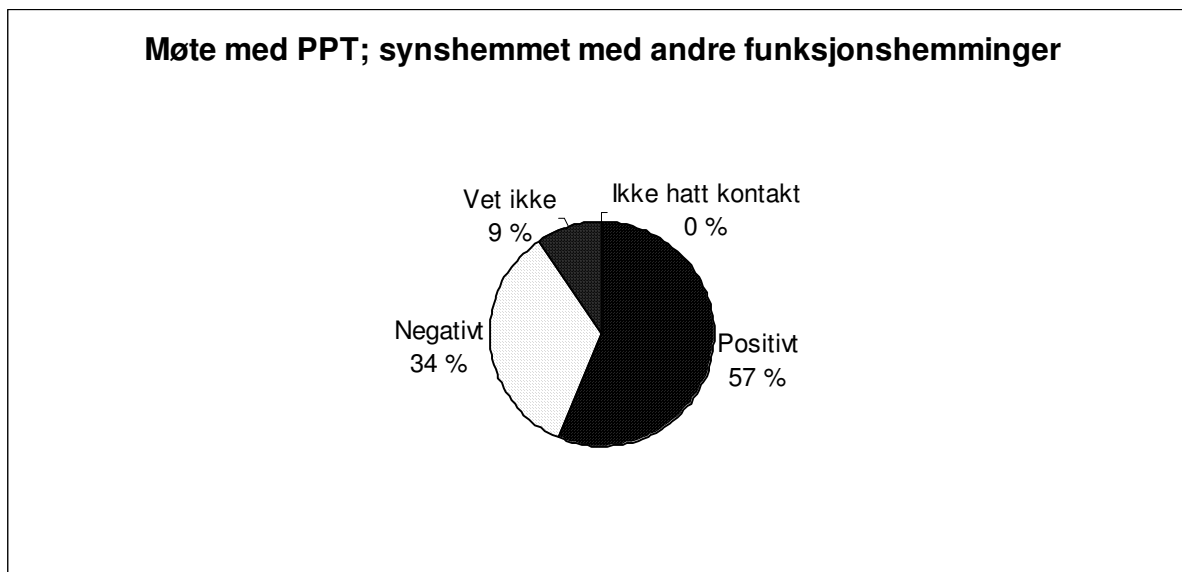


Diagram 5.8 synshemmed med andre funksjonshemninger og møte med PPT, viser at 57% har positive erfaringer, 34% negativ erfaringer, 9% vet ikke og ingen har ikke hatt kontakt. Tilsammen 32 svar.

Ved å trekke ut denne gruppen fra det samlede resultatet ser vi at negativ opplevelse i møte med PPT øker noe. Man kan anta at dette har med graden av kunnskap å gjøre. Alle tre gruppene samlet tydeliggjør at det prosentvis er flere blant de som er svaksynte som opplever møte med PPT negativt. Dette er viktig, se tidligere kommentar om svaksynte.

Fylkessynspedagogen

Kort om fylkessynspedagogtjenesten:

Fylkessynspedagogene er ansatt ved kompetansesentrene, hhv Tambartun og Huseby. Hovedarbeidsfordelingen er at kompetansesentrene har ansvar for punktbrukere (blinde), mens fylkessynspedagogene har ansvar for svaksynte.

Primæransvaret for et relevant og godt tilbud er kommunene, som så kan/skal innhente nødvendig ekstrakunnskap gjennom fylkessynspedagog og kompetansesentre. Kunnskapen kan aldri bli god nok og spiss nok i alle landets små og store kommuner, og man er derfor avhengig av gode og spisskompetente kompetansesentre.

Når man kommer til fylkessynspedagogtjenesten (eller kompetansesentrene) er det for mange som å komme "hjem". Man kommer kanskje for første gang i kontakt med en del av hjelpeapparatet som faktisk kan noe om syn.

Diagram 5.9

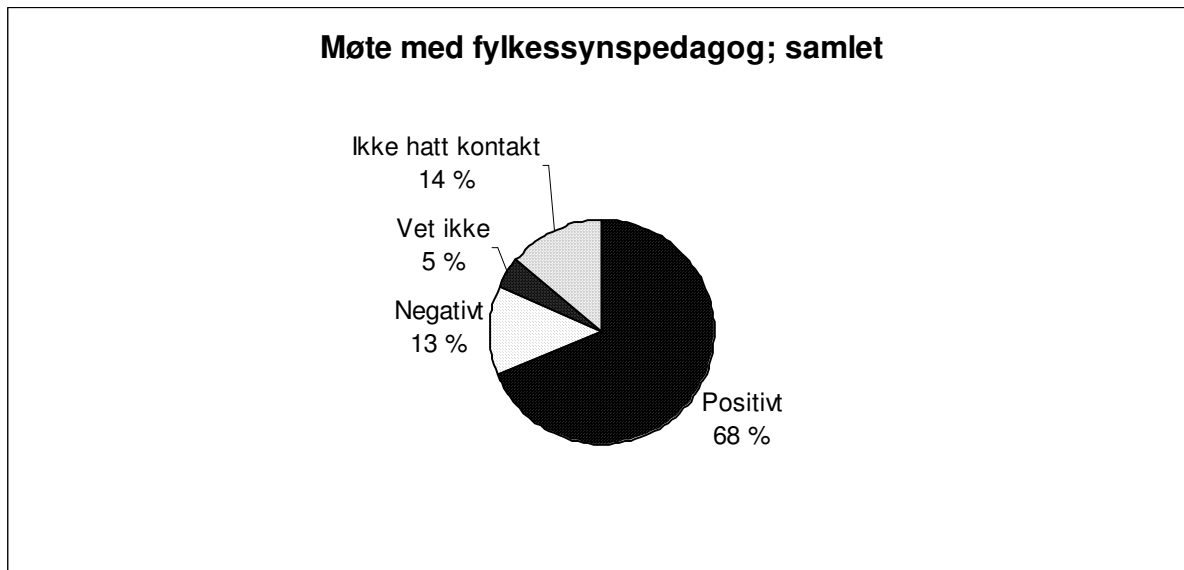


Diagram 5.9 møte med fylkessynspedagog, samlet resultat, viser at 68% har positive erfaringer, 13 %, negative, 5% vet ikke og 14% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 109 svar.

Mange er fornøyde med fylkessynspedagogen, det kommenteres også av de som har svart. Mange positive møter henger trolig sammen med god kompetanse blant personalet og at foreldre opplever god veiledning.

Vi kan se på møte med fylkessynspedagogen inndelt etter svaksynt, blind og synshemmede med andre funksjonshemminger.

Diagram 5.10

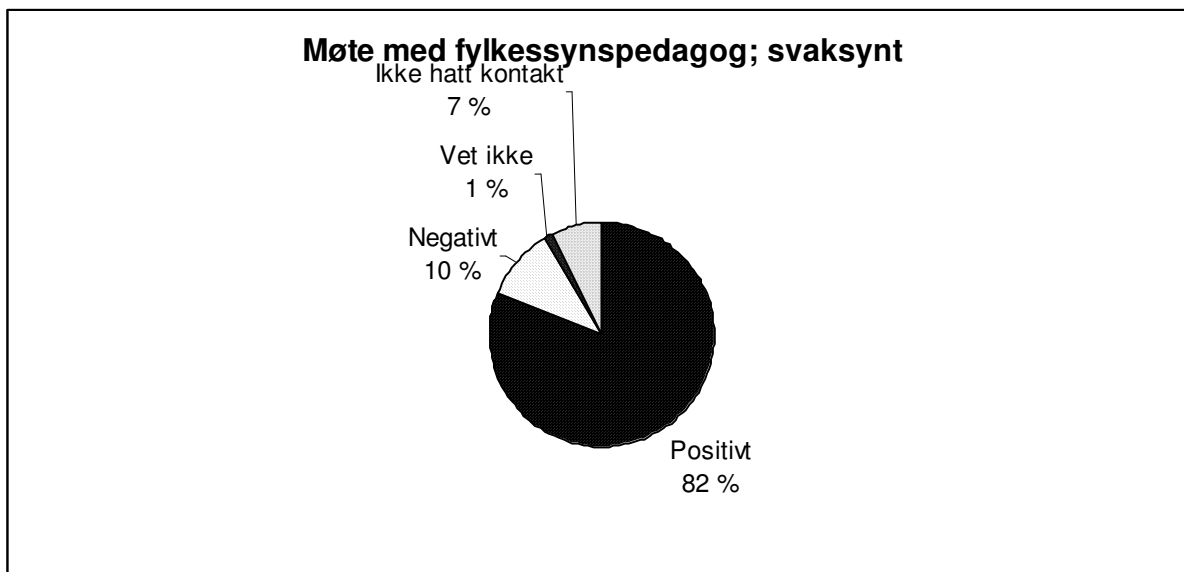


Diagram 5.10 svaksynt og møte med fylkessynspedagog, viser at 82% har positiv erfaring, 10% negativ, 1% vet ikke og 7 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 68 svar.

Vi ser at andelen negative forblir ganske lik sammenliknet med det samlede resultatet. Det som kommer tydelig frem er at mange svaksynte er positive til fylkessynspedagogtjenesten, og det er igjen viktig å være klar over at fylkessynspedagogenes ansvarsområde er gruppen svaksynte. Dette kan vi se at gir utslag ved å dele inn etter gruppen blind nedenfor.

Diagram 5.11

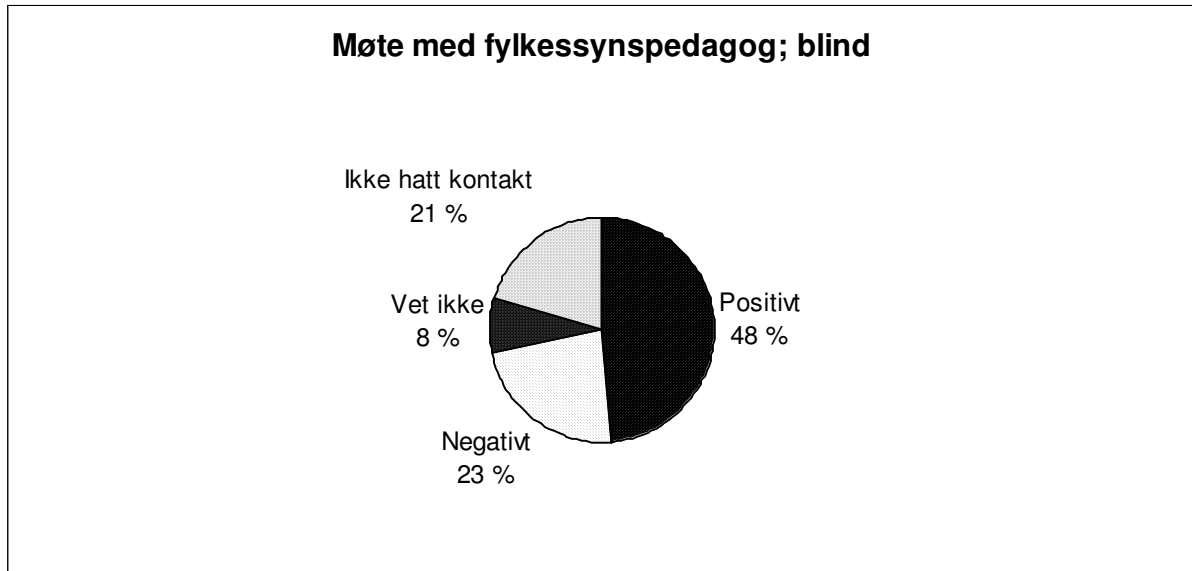


Diagram 5.11 blind og møte med fylkessynspedagog, viser at 48% har positiv opplevelse, 23% negativ opplevelse, 8% vet ikke og 21 % har ikke hatt kontakt.

Prosentvis er det flere i gruppen blind som ikke har hatt kontakt og som oppgir negative møter med fylkessynspedagogen sammenliknet med gruppen svaksynt, hvilket skyldes at dette er deres hovedansvarsområde.

Fylkessynspedagogene har ikke blinde som sin primære gruppe, og har dermed også mindre erfaring, noe som trolig påvirker hvordan det oppleves å møte denne tjenesten med blinde barn. Ansvar og spisskompetanse på gruppen blinde ligger i størst grad på kompetansesentrene. Fylkessynspedagogene sender stort sett blinde videre til kompetansesentrene. Dette forklarer trolig noe av grunnen til at mange ikke har hatt kontakt, fordi de blir henvist direkte til kompetansesenteret fra helsestasjon.

Det er interessant å se på hvordan dette fordeler seg for synshemmede med andre funksjonshemminger.

Diagram 5.12

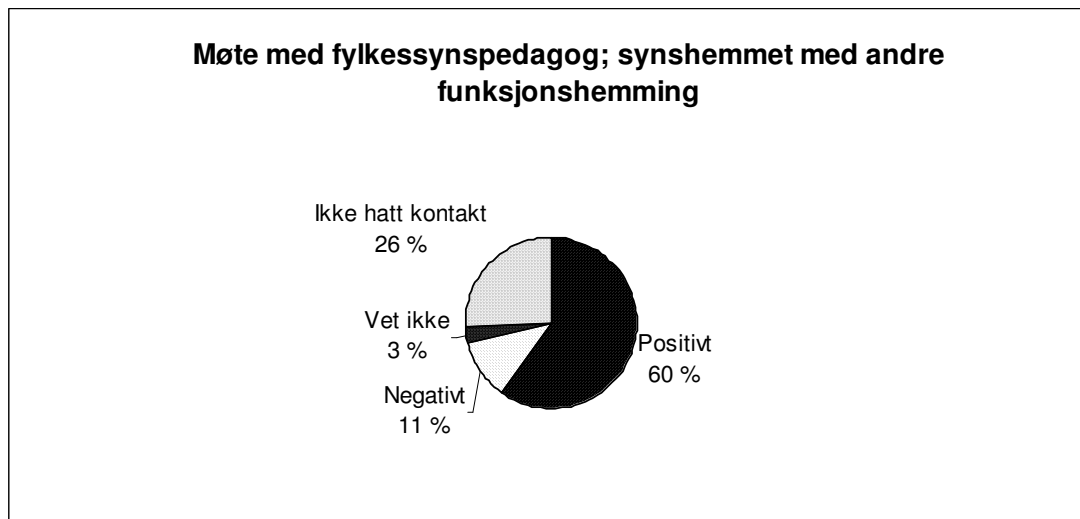


Diagram 5.12 synshemmet med andre funksjonshemninger og møte med fylkessynspedagog, viser at 60% er positive, 11 % negative, 3% vet ikke og 26% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 39 svar.

Det mest sentrale å legge merke til er at ved å skille ut denne gruppen fra en samlet fremstilling ser vi at andelen som ikke har hatt kontakt øker.

Hvem er det egentlig synshemmede med tilleggfunksjonshemninger får hjelp og støtte fra? Hvem har ansvar for dem – er det helt pulverisert? Trolig er ansvaret for disse barna fordelt seg på mange forskjellige fagpersoner plassert på forskjellige steder i kommunen avhengig av type tilleggfunksjonshemninger.

Kompetansesenter

Det operative ansvaret for bistand til svaksynte er ikke en del av kompetansesentrenes kjerneområde. Det arrangeres fra deres side kurs hvert år for lærere til blinde elever og blinde elever, mens det langt sjeldnere arrangeres samlinger for svaksynte elever. Det er et viktig område for Assistanse, å bidra til styrket kursing av denne gruppen elever og deres foresatte.

Sentrene har ikke den samme direkte kontakten med barn og unge nå som de hadde før, når de faktisk gikk på skole der. Assistanse påpeker at dette er en utfordring for brukere av sentrene, fordi de innhenter mindre erfaringer fra virkeligheten. De møter og veileder personell i skolen og kommunen, som så har den direkte kontakten med barna. Det er viktig å spørre om dette kan gjøre noe med hva slags operativ kompetanse de har. Graden av kunnskapsfornying på kompetansesentrene henger også sammen med deres ressursituasjon. De har i de senere årene hatt stillingsstopp og derfor hatt lite ressurser til overlappning, nytenkning og utvikling.

Interessepolitisk er det derfor viktig for Assistanse å jobbe for at sentrene har tilstrekkelig med ressurser til å betjene alle grupper med behov for kompetanse og tilstrekkelige ressurser til å vedlikeholde og utvikle spisskompetanse.

Diagram 5.13



Diagram 5.13 møte med kompetansesenter, samlet resultat, viser at 86 % har positive erfaringer, 3% negative, 6% vet ikke og 5% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 109 svar.

De fleste synes kompetansesentrene representerer god kompetanse og et sted de får mye hjelp. Det kommenteres at de er nyttige. Kun ett tilfelle sier at kompetansen ikke er god nok. En mener de burde fornye seg noe.

Ved å dele inn etter blind, svaksynt og synshemmet med andre funksjonshemninger forandrer ikke bildet seg stort. Prosentvis er det flere som ikke har hatt kontakt eller ikke vet blant synshemmede med andre funksjonshemninger. Det er noen flere blant svaksynte sammenliknet med blinde som har en negativ opplevelse.

Trygdekontoret

Det kan nevnes i denne sammenheng at undersøkelsen ble utført før NAV-reformen. Nedenfor presenteres derfor tidligere trygdekontor, sosialkontor og hjelpemiddelsentral som nå er slått sammen med A- etat til en etat. Resultatene er likevel relevante fordi det det spørres etter er tjenestene de ulike kontorene tilbyr, noe som foreløpig ikke har endret seg drastisk.

Diagram 5.14



Diagram 5.14 møte med trygdekontor, samlet resultat, viser at 67% er positive til møte med trygdekontoret, 19% negative, 9 % vet ikke og 5 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 106 svar.

Ut fra kommentarene kan det tyde på at det som ofte gjør at møtet med trygdekontoret er negativt, er at personalet mangler kompetanse på hvilke rettigheter brukerne har. Det nevnes at hvis man vet hva man har krav på er servicen god. Mange sier at de som jobber der er hyggelige og imøtekommende stort sett, bortsett fra noen unntak. Det påpekes også at det er slitsomt med alle søknadsskjemaene og at man må søke på nytt igjen hvert år eller ofte.

Ved å trekke ut synshemmede med andre funksjonshemninger blir det prosentvis flere som har hatt kontakt og opplevelsen av positivt møte øker. Det gir lite utslag på den negative opplevelsen.

Ved å dele inn etter kategoriene blind og svaksynt vises små forskjeller.

Møte med sosialkontor

Diagram 5.15

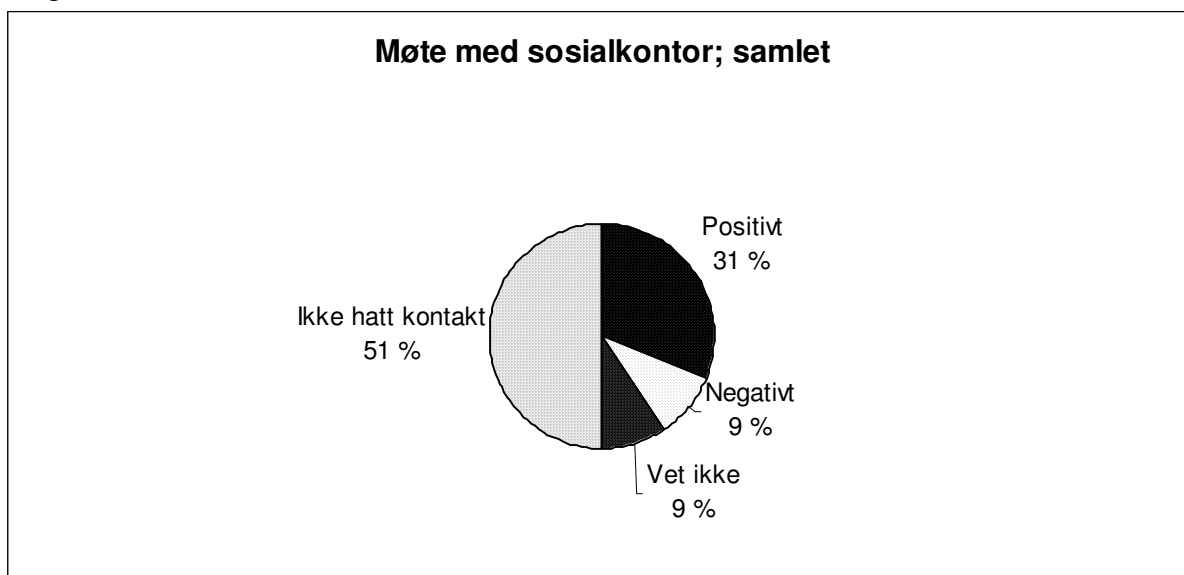


Diagram 5.15 møte med sosialkontor, samlet resultat, viser at 31 % har positiv opplevelse, 9% har negativ opplevelse, 9% vet ikke og 51 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 106 svar.

Det som peker seg ut i forhold til sosialkontoret er at mange ikke har hatt kontakt. Hvis vi husker tilbake til sosial kontakt med støttekontakt/ assistent så henger dette sammen. Det er ikke så mange som har støttekontakt og har derfor ikke hatt kontakt med sosialkontoret. Assistent organiseres fra bydelen eller kommunens side. Men også her kommenteres det at ansatte mangler kunnskap. Det er lite som skiller opplevelsen av møte med sosialkontoret ved å dele inn og sammenlikne blind og svaksynt. Men vi kan se på synshemmet med andre funksjonshemninger.

Diagram 5.16

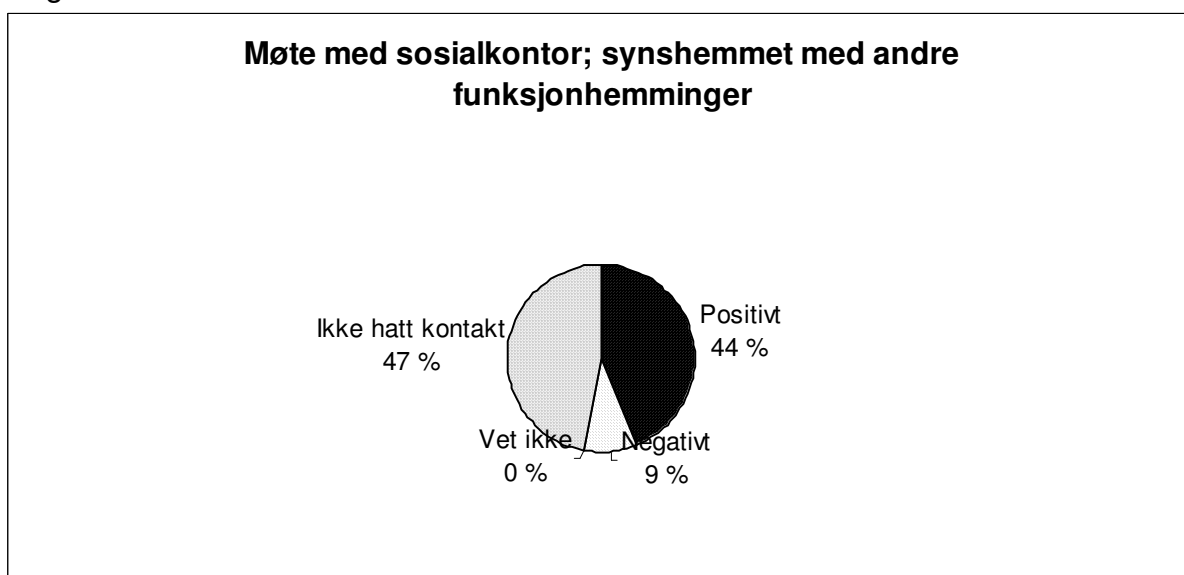


Diagram 5.16 synshemmet med andre funksjonshemninger og møte med sosialkontor, viser at 44 % har en positiv opplevelse, 9% negativ, ingen vet ikke og 47% har ikke hatt kontakt. Tilsammen 32 svar.

Ved å trekke ut synshemmede med andre funksjonshemninger, vises en økning i positiv opplevelse.

Hjelpemiddelsentralen (HMS)

Diagram 5.17

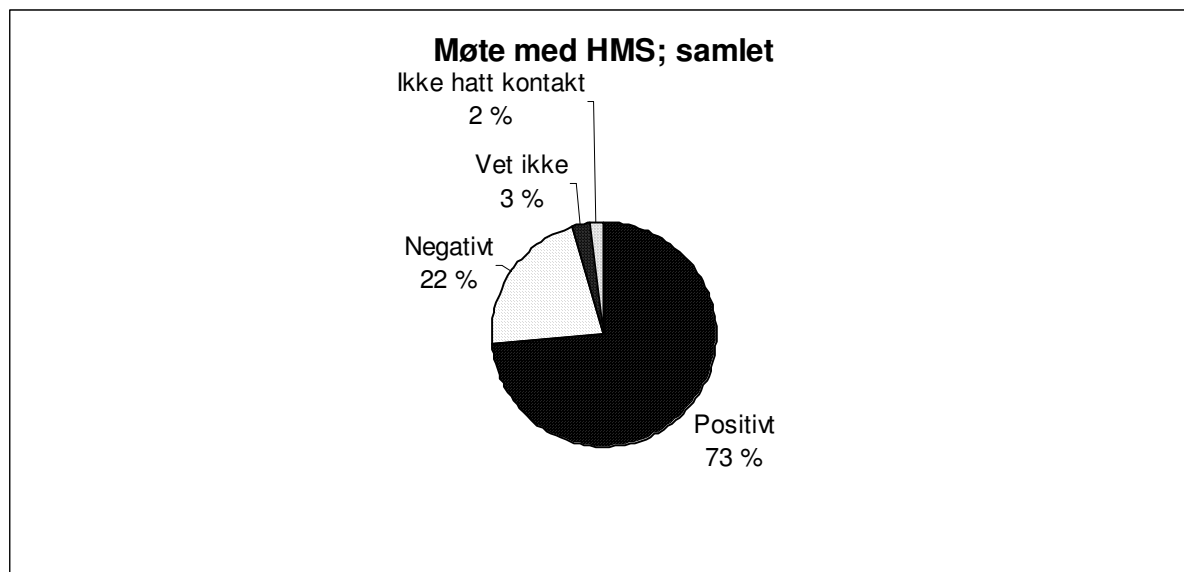


Diagram 5.17 møte med HMS, samlet resultat, viser at 73% er positive, 22% er negative, 3% vet ikke og 2 % har ikke hatt kontakt. Tilsammen 110 svar.

22 % har en negativ opplevelse i møte med Hjelpemiddelsentralen. Dette skyldes ut fra kommentarene at det er alt for lang ventetid, mye rot og byråkrati. En del nevner at kompetansen er bra på hjelpemiddelsentralen. Blant de som oppgir positivt møte er det allikevel mange som påpeker at det er for lang ventetid på å få hjelpemidlene. Det som trolig gjør at så mange krysser av for positivt er at de møter vennlighet og behjelpelighet. Men er dette godt nok? Mange barn får fortsatt ikke de hjelpemidlene de trenger til skolestart.

Siden 2004 har prosjektet "Brukerpass" vært i virksomhet og brukerpass som fast ordning har blitt innført. I hovedsak går brukerpass ut på at man som bruker av hjelpemiddel ved innvilget brukerpass kan gå direkte til leverandør for fornyelse og bestilling av produkter som prisforhandlet og godkjent av NAV. Reparasjon- og service rutineene skal også være forenklet i denne ordningen. Dette har gjort det lettere for en del å manøvrere i hjelpemiddelformidlingen og de slipper å forholde seg til venting på hjelpemiddelsentralen. Men også før ordningen ble innført kunne man se stor fylkesvis variasjon i hvordan dette systemet fungerer. Hva slags type hjelpemiddel man har behov for og hvor viktige de er i hverdagen påvirker også hvordan man opplever lang ventetid.

Flere brukerundersøkelser viser at mange ikke er fornøyde med hjelpemiddelformidlingen. Tidligere Rikstrygdeverket og nå NAV er vel informert om dette og har forbedring av systemet stadig på agendaen. De stadige omorganiseringene av systemet skaper usikkerhet og problemer knyttet til bruken av hjelpemiddel systemet.

Det kan trekkes fram at for de som har synshemmede barn med andre funksjonshemminger øker andelen med negativ opplevelse i møte med hjelpemiddelsentralen. Dette kan skyldes at de har behov for flere hjelpemidler, må ha kontakt med flere personer og opplever mer venting enn andre.

Avslutning del 5

Det kan virke som om de faginstansene som besitter høy eller god kompetanse gir brukerne en positiv opplevelse av å bli møtt, lyttet til og forstått. Dette viser seg spesielt ved at svarandelen positiv på kompetansesentrene er så høy, og at mange er fornøyde når de får hjelp av fagfolk som kan deres problematikk. Dette er en viktig påpekning. Det burde kanskje være et krav om at flere yrkesgrupper, ikke bare synspedagoger, som må jobber med eller for synshemmede burde ha mer kompetanse (erfaring, utdanning eller etterutdanning i form av kurs e.l.) på dette fagområdet. For eksempel ansatte i NAV burde kunne noe om synshemmedes rettigheter samt hvilke behov som ofte kan melde seg for synshemmede. Svarene sier også mye om at det er viktig å bli henvist til rett instans i systemet.

6. Hverdagen i barnehage og skole

I denne delen av undersøkelse er det spurt om barnehage og skole under ett. Barnehagen legger et viktig grunnlag for skole både med tanke på faglig innlæring og sosial læring. Sistnevnte, det å lære seg å bli sosial gjennom lek er mest fremtredende i barnehagen og blir gradvis utfylt og til dels erstattet med faglig læring. Men det er viktig å understreke at skolen både er et sted å lære og å være.

Av mer overordnet betydning er hvordan det i løpet av skolen settes store krav til lærere for kunne legge tilrette for faglig og sosial utvikling. Hvilke tradisjoner skolen har for hvordan de praktiserer læring er betydningsfullt. Det er gjort mye forskning innenfor området skole, og et poeng som Lidèn (2001) trekker frem er at kunnskapsstrømmen går neste alltid fra lærer til elev, og det er læreren som setter agendaen for formidling av rett kunnskap. Grupper eller elever som ikke faller inn under det som et gjennomsnitt av norske elever gjør, eller faller utenfor de typer lærervansker skolen er vant med å håndtere blir en utfordring. Eksempler på dette kan både være barn med fremmedspråklig bakgrunn og barn med funksjonsnedsettelse som synshemming, selv om de har ulike behov som må tilfredsstilles. En lærer skal alltid vite hva som er til det beste for undervisningen, og det er relevant å spørre seg hvordan læreren går frem, eller oppsøker kunnskap, for å vite hva som er til beste for en elev med synshemming. Hvordan håndterer egentlig skolen annerledeshet? Hvilken tradisjon har de for det? Kan dette ha betydning for opplevelsen av møte med skolen?

Nedenfor gjengis svar knyttet til hverdagen i barnehage og skole. Resultatene viser at mange er fornøyde med barnehagen og at denne prosentandelen blir lavere oppover i skolesystemet.

Hverdagen i barnehage

Diagram 6.1

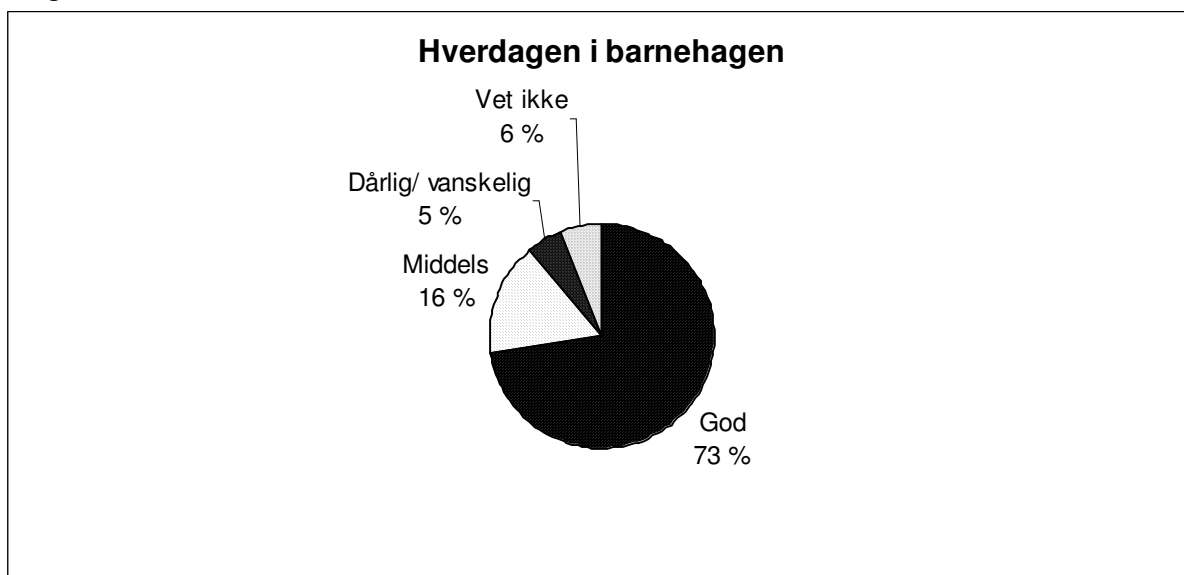


Diagram 6.1 hverdagen i barnehage, samlet resultat viser at 73% har god erfaring, 16% middels, 5% dårlig/ vanskelig og 6 % vet ikke. Tilsammen 98 svar.

Vi kan se ut fra diagrammet at mange oppgir god erfaring med hverdagen i barnehagen. Over 20 % har en middels eller dårlig/ vanskelig erfaring. Ved å dele inn etter svaksynt og blind er det prosentvis noen flere som oppgir god erfaring av svaksynte. For gruppen blind er det flere som har dårlige/ vanskelige erfaringer. Ved å se på synshemmet med tilleggsvaksyningshemminger kommer det frem at noen flere prosent er middels fornøyde. Det er altså gruppen blind som kommer dårligst ut. Dette handler igjen om mangel på kompetanse, der hvor det skulle være kompetanse.

Hva kjennetegner en god hverdag i barnehage? Noen av kommentarene kan være nyttige å se på:

" I perioder har vi hatt konflikter med personalet/de som jobber med barnet. Opplegget blir bedre når det er mer kunnskap om behovet".

"Spesialpedagog er svært viktig".

" Vi måtte betale av egen lomme for spesialpedagogtimer".

"Slitt noe i forhold til holdninger".

"God oppfølging og tilrettelagt hverdag- gir trygg hverdag".

Igjen ser vi behov for kompetanse og at økt kompetanse og forståelse også betyr trygghet. Kunnskap om behov gjør noe med personalets holdninger. Hvem skal ha ansvar for å formidle denne kunnskapen?

Hverdagen i skolen, 1- 10 trinn

Fra 1- 10. trinn er et stort spenn som er inndelt i ulike fagnivåer. Den mest markante er overgangen er fra barnetrinnet til ungdomstrinnet. Det er derfor trolig stor variasjonen i måten å oppleve skole på når grupperingen inneholder både barnetrinn og ungdomstrinn, men det gir allikevel indikasjoner på hvilke erfaringer foreldre og barn har. Assistanse vil i tiden fremover se nærmere på hva det er som fungerer og ikke fungerer i skolen ved å utføre dybdeintervjuer av ti familier, og se hvilke tendenser dette representerer.

Diagram 6.2



Diagram 6.2 hverdagen i skolen, 1-10 trinn, samlet resultat viser at 57% har god erfaring, 26% middels, 9% dårlig/ vanskelig og 8 % vet ikke. Tilsammen 100 svar.

Diagram 6.1 (forrige diagram om barnehage) og 6.2 viser ved sammenlikning den samme virkelighet som Assistanse erfarer gjennom sine medlemmer. Det stilles stadig høyere krav til den spesialpedagogiske kunnskapen oppover i skolesystemet, hvor mer læring og kunnskap skal formidles. Dette skaper utfordringer.

Noen kommentarer kan også nevnes:

"Alltid problemer med lærebøkene"

"Det sosial har alltid vært vanskelig på barneskolen, men har bedret seg på ungdomsskolen".

"Skolen lite aktive med henhold til mobbing"

"Barnet ble mobbet. Liten forståelse fra lærernes side".

"Dårlig tilrettelegging"

"Personavhengig"

" Det har blitt verre etterhvert som barnet har blitt eldre".

Kommentarene viser til mangel på tilrettelegging av hjelpemidler og bøker til rett tid, og mangel på forståelse for barnet følelsesliv og opplevelser med tanke på mobbing. Dette stemmer overens med tilbakemeldinger Assistansen får fra en del foreldre, spesielt dette med hjelpemidler og bøker til rett tid. Mye tyder altså på at det er mange problemer knyttet både til undervisning og sosial inkludering.

Under Assistansens foreldrekurs i oktober 2007 kom det frem flere historier som viser store samarbeidsproblemer med skolen, og at når skolen ikke har kompetanse eller vilje til å legge til rette for et barn med synshemming, går dette utover barnets faglige og sosiale utvikling. I to tilfeller ble det fortalt om barn som på grunn av manglende undervisning ikke kan lese eller mangler begrepsforståelse. I det ene tilfellet ble det gitt tilbakemelding om at barnet deres trolig var psykisk utviklingshemmet. Hun ble derfor sendt videre til BUP for utredning hvor de da ventet nærmere ett år på tilbakemelding. Men ved senere vurdering av nevropsykolog ved Huseby ble det konkludert at dette dreier seg om forsømmelse i forhold til tilpassa opplæring, ikke psykisk utviklingshemming. Jenta har en progressiv øyesykdom. Hun har hatt mange utredninger og tester som legger grunn for at skolen skal gjøre noe med hennes undervisningssituasjon. Problemet er at skolen ikke følger opp og legger tilrette. I det andre tilfellet valgte foreldrene og jenta å bytte fra offentlig skole over til Steinerskolen fordi hun de siste årene ikke hadde lært noe. Byttet har gitt positive resultater mye på grunn av at skolen lager gode opplegg, samarbeider bra med PPT og fokuserer på muligheter framfor begrensninger. Denne jenta ble på den skolen hun gikk tatt ut av undervisning for å få tilleggsundervisning. Det som skjedde i praksis var at hun ble tatt ut av timene og ble satt til å gjøre noe helt annet. Fra PPT fikk de vite at "løpet var mer eller mindre kjørt" og at de bare kunne glemme all annen undervisning og bare konsentrere seg om lesing. De fikk laget en IOP, men den var ikke brukelig. De har ikke hatt ansvarsgruppe, bare møter de selv har måttet ta ansvar for hvor PPT ikke stilte opp, og de har ikke IP.

Det var gjennomgående fra tilbakemeldingene på Assistansens samling at skolene ikke tar tak i det de skal. Ansvarsgruppen som er et samarbeidsgruppe skole, kommune (f.eks. synspedagog) og foreldre i mellom, er et problem i praksis. Det er veldig ulikt hvordan denne gruppen organiseres, noe som trolig skyldes at gruppen ikke er lovpålagt men anbefales som et hjelpemiddel i tillegg til individuell plan. I ansvarsgruppen skal barnets livssituasjon og behov legges frem. Møtene er ikke til for å lage en individuell opplæringsplan. Det må skolen organisere og planlegge i tillegg. Møtene skal derimot supplere og hjelpe til i planleggingen av både en individuell opplæringsplan (IOP) og en samlet og overordnet Individuell Plan (IP).

Ordet ansvarsgruppe anvendes ikke i lovverket. Det er opp til hver kommune hvordan de ønsker å organisere sitt individrettede arbeid. Det er behov for tydeliggjøring av hva en ansvarsgruppe er, og hvem i kommunen som har ansvar for å koordinere gruppen. Det viktigste er kanskje at skolen ser ansvarsgruppen som et viktig redskap for å få informasjon om barnet som trenger et tilrettelagt opplegg. Det er kommunen som har ansvar for å koordinere gruppen, men skolen må delta for å sikre eleven et godt og sikkert læringsmiljø, både fysisk og psykososialt, (jf. Opplæringsloven § 9). Andre tverrfaglige møter som skolen bruker og alltid har brukt, hvor blant annet spesialpedagoger eller PPT deltar, erstatter ikke et godt ansvarsgruppemøte. Barnets helhetlige situasjon (som en IP skal ivareta) for å fungere som et sosialt menneske, gjennomgås i en godt fungerende gruppe. Dette

gir skolen innsikt i barnets behov som de vil ha nytte av i planlegging og tilrettelegging i skolesituasjoner, spesielt i forhold til sosial utvikling. En forutsetning for en godt fungerende ansvarsgruppe er god og strukturert ledelse og at alle deltakerne ser sitt ansvar i forhold til det som blir tatt opp. Det kreves altså at den instans i kommunen som har ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne fordeler og tydeliggjør ansvar, og at skolen ser nytten av å samarbeide godt med de andre i gruppen og følge opp det som blir besluttet.

Andre forhold som kom frem i forhold til skole var:

- Synshemmede kan også ta yrkesfag.
- Ekskludering fra undervisning på grunn av manglende tilrettelegging og dårlige holdninger.
- Mangel på kompetanse i skolen.
- Mye utskiftning i PPT.
- Mer bruk av fadderordninger.
- Mer ivaretagelse av sosial utvikling i skolen.
- Mange foreldre blir faktisk møtt med økonomiske argumenter knyttet til økonomi. Dette er følelsesmessig belastende.
- Møter med skolen er ofte personavhengige.
- Forståelse i forhold til hva som kan være problematisk for svaksynte mangler.

Det siste punktet er viktig og vi kan gå videre å hva som skjer ved å dele inn etter svaksynt og blind.

Diagram 6.3



Diagram 6.3 hverdagen i skolen for svaksynte viser at 64 % er godt fornøyd, 28% middels, 4 % mener den er dårlig/ vanskelig og 4 % vet ikke. Tilsammen 47 svar.

Det er større grad av misfornøydhet blant svaksynte. Dette støtter opp om tidligere funn om manglende forståelse og at det trengs kunnskap for å kunne ta tak i svaksyntproblematikk. Lett å misforstå hvor mye/lite barnet ser.

Diagram 6.4



Diagram 6.5 hverdagen i skolen for blinde viser at 69% har god erfaring, 17 % middels erfaring, 7 % middels erfaring og 7 % vet ikke. Tilsammen 29 svar.

Vi kan se hvordan det slår ut ved å trekke synshemmede med tilleggfunksjonshemminger ut av det samlede resultatet.

Digram 6.6

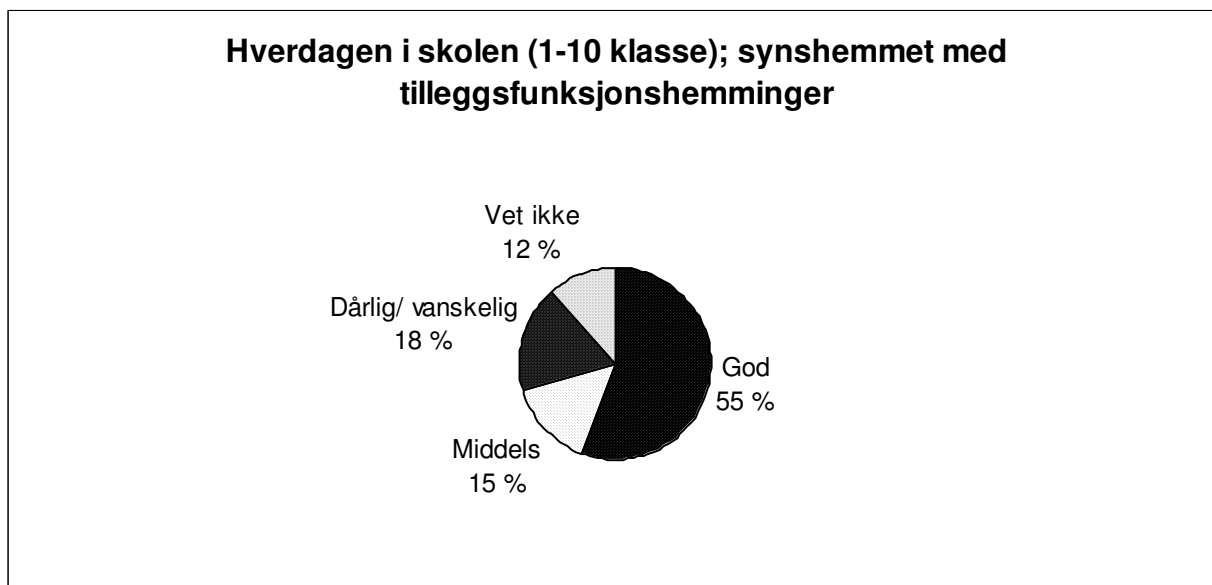


Diagram 6.6 hverdagen i skolen(1- 10 klasse) for synshemmede med tilleggfunksjonshemminger viser at 55 % har god eraring, 15% middels, 18% dårlig eller vanskelig og 12% vet ikke. Tilsammen 34 svar.

Det er i hovedsak prosentandelen for "dårlige/ vanskelige" erfaringer som øker ved å skille ut denne gruppen. Middels erfaring forandrer seg lite. Det er også noen flere prosent som ikke vet. Her kan man spørre seg i hvilken grad går disse barna i vanlig

skole? Og er man oftere mer fornøyd når man går i et spesialtiltak? En viktig diskusjon er i hvilken grad klarer normalskolen å gi et adekvat tilbud til hver enkelt.

Det er flere kommentarer som er notert på svarskjemaene fra denne gruppen enn fra de andre. Vi kan se på noen:

"SFO svikter"

"Vi har fått det vi har krav på. Vi har vært heldige med lærere"

"Usikkerhet rundt bemanning. Dårlig kommuneøkonomi"

"Slitsomt med mye bytting av personale"

"Vanskelig med det sosiale"

"Ser ikke barnets behov"

"Startproblemer i overgangen fra barneskole til videregående skole"

"Ikke skolebøker for synshemmede ved skolestart"

Dette tyder på i likhet med materialet ellers at de med tilleggsfunksjonshemminger opplever flere vanskeligheter. Det er utrygt med ustabil bemanning og utskifting av personale. Dette kan tyde på at denne gruppen har større behov for faste personer å forholde seg seg til. Men dette krever nærmere undersøkelse.

Videregående skole var også med i undersøkelsen, men det var svært få som hadde krysset av for dette og vi har derfor valgt å ikke ta det med i rapporten.

Avslutning del 6

Det kan igjen kommenteres at skole er et svært viktig og komplisert område. Det foreligger lite dokumentert/nedskrevet kunnskap om hvordan barn og unge med synshemming har det i skolen, og det er behov for både kartlegginger, systematisert arbeid og forskning for å synliggjøre og for å skape debatt omkring barn med synshemminger i skolen.

Men det er dokumentert at forutsigbarhet og kompetanse er et behov hos blinde og svaksynte. Kompetanse, stabilitet og forutsigbarhet er med på å skape rammer for læring.

Andre problemstillinger som tas opp både i forhold til barnehage og skole er ansvarsfordeling mellom foreldre og systemet, og hvor mye som skal ligge på foreldrene. Foreldre til barn med synshemminger er i mye større grad enn andre ansvarlige for barnets utvikling både faglig og sosialt. Dette er svært utfordrende for foreldrerollen.

Selv om det er mange som er fornøyde med barnehage og skole ligger over 30 % i skolen innenfor middels, dårlig eller vanskelig hverdag. Det synliggjør et behov for å belyse forhold både i barnehage og i skolehverdagen. I følge opplæringsloven skal skolen bidra både til faglig utvikling og sosial utvikling for alle elever. Det sosiale og det faglige går over i hverandre. For eksempel i mer sosiale populære fag som gym eller friluftsdager er fag hvor mange barn med nedsatt funksjonsevne har behov for å være delaktige og for å føle seg som en del av fellesskapet (Asbjørnslett, 2005 og NHF 2007).

Mange barn med synshemminger trenger både tilrettelagt undervisning og hjelp til å bli sosial for å fungere i skolen med andre elever. Systemet (skolen og deres rutiner, holdninger og praksis og samarbeidspartnere) rundt eleven må fungere bra for å oppnå et godt resultat Hva som skaper en en god skolehverdag for barn med synshemming er sammensatt og det er behov for mer kunnskap om hvordan det faktisk fungerer. Assistanse igangsetter en serie dybdeintervjuer om situasjonen i skolen, våren 2008.

7. Konklusjon og forslag til videre arbeid

Som en oppsummerende hovedkonklusjoner for hele erfaringskartleggingen kan det sies at:

- Møte med ulike instanser oppleves ulikt avhengig av om synshemmingen er blindhet, svaksynhet eller om man har andre funksjonshemminger i tillegg.
- Det mangler kunnskap om synshemminger i systemet .
- Det er behov for å innhente ytterligere erfaringer fra skoleverket.

Nedenfor gis det forslag som er tenkt både som grunnlag for interessepolitisk arbeid og temaer alle i foreningen kan dra nytte av å ha kjennskap til (erfaringsutveksling).

Fritidstilbud:

Det kunne vært interessant å kartlagt hva som eksisterer av fritidstilbud lokalt eller i de forskjellige regionene, både tilrettelagt for funksjonshemmede og ikke tilrettelagt. Ikke bare sportslige aktiviteter, men også kulturaktiviteter som teater, lesesirkler m.m. Som en del av dette er det bra å få med eksempler på hva som gjør det enkelt for et barn med synshemming å bli med i det lokale aktivitetslivet. Er det f.eks. venner, naboer, at en i slekta er trener i idrettslaget som gjør det lettere å ta del?

PPT:

Assistanse kan lage en undersøkelse som kartlegger hvordan PPT fungerer i alle fylkene: Organisering og kontakt med brukere.

Fylkessynsoplysningstjenesten:

Vi vet hvordan fylkessynsoplysningstjenesten er organisert og at den fungerer bra for svaksynte. Arbeids- og ansvarsfordelingen mellom kompetansesentrene og fylkesleddet og tilgang på kunnskap i kommunene er det grunn til å se videre på.

Sosialt samvær:

Få en oversikt over hvem synshemmede har mest samvær med, voksne eller jevnaldrende eller søsken. Det kan være greit å få noen tall og eksempler på dette som et underliggende argument i diskusjonen for bedre fritidstilbud lokalt.

Helsestasjoner

Det kunne vært en ide å søke om midler til en undersøkelse for å kartlegge kompetanse innen synshemming på helsestasjoner. Eller gå direkte ut med et informasjonsprosjekt rettet mot helsestasjonene. Se ellers s. 41.

Ellers kan det allerede nå gjøres noen intervjuer på:

- Forventninger til helsestasjonen
- Hva det gjør med en familie når barnet nesten ikke deltar på noen fritidsaktiviteter.
- Søskenens betydning
- Forventer vi for lite av systemet? Hva legges egentlig i svaret "bra", "positivt" eller "godt".
- Skolesituasjon

Referanser

Alstveit, M., 2002. Helsefremmende arbeid som "det lille ekstra" – En kvalitativ studie av hva helsefremmende arbeid betyr for helsesøstre. Hovedoppgave i helsefag. Det medisinske fakultet og psykologiske fakultet, senter for etter- og videreutdanning – Universitetet i Bergen.

Fagerlund, B. H., 2003. "Det første møtet mellom helsesøster og foreldre med nyfødte barn" En observasjons- og intervjustudie. Hovedoppgave institutt for sykepleievitenskap, Det medisinske fakultet - Universitet i Oslo.

Lidèn, H. 2001. "Underforstått likhet", i Lien, M., Lidèn, H. og Vike, H. (red). *Likhetens paradokser. Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge.* Universitetsforlaget.

Norges Handikapforbund Oslo, 2007. "Jeg kjenner mange, men har få venner"- En undersøkelse av muligheter for sosial utvikling for barn med nedsatt bevegelsesevne i Osloskolen. Norges Handikapforbund Oslo.

Ramnefjell, T. K., 2002. En kvalitativ analyse av "mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparatet". Hovedoppgave i Psykologi - Universitetet i Oslo

Rødland, H.A., 2007. Synshemmede og fritid- En undersøkelse om hvordan barn og unge med synshemming har det i sin fritid. Hovedoppgave cand.ed.- studiet, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for spesialpedagogikk- Universitetet i Oslo.

Statens helsetilsyn, utredningsserie 4- 1998. *Undersøkelser i helsestasjon- og skolehelsetjenesten.*

Vedlegg 1

Diagnoser

- Primær anophthalrnia
- Svulst på synsbunnen
- Nystagmus
- Reagers anomali
- Albinisme/ Okulær albinisme
- Golden Harr Syndrom
- Cortikal synshemming
- Colobom
- Joubert syndrom
- Hjernetumor, nevrofibromatose
- Papillehypoplasi
- Retinablasdom
- Dandy Walker
- Microaphali med lymphådem + chonosethinal dysplasi
- Innsnevring av synsfelt (rowding syndrom)
- Fevr
- ROP
- Retini Pigmentosa
- Norrie syndrom
- Opticus Atropi (uutviklede synsnerver)
- Amiridia
- Macula Retinopati
- Acromatopsi
- Macula degenerasjon
- Hypoplasi av synsnervene
- Lebers congenitale amaurose (Lebers syndrom)