

Foreldre med synshemming

Veileder basert på foreldres egne erfaringer



Anne-Mette Bredahl

2012



Statped

Huseby kompetansesenter

Heftets tittel: Foreldre med synshemming
Veileder basert på foreldres egne erfaringer

Utgitt: 2012

Utgitt av: Huseby kompetansesenter
Gamle Hovsetervei 3
0768 Oslo

Finansiert av: Helsedirektoratet og Blindemisjonen IL

Forfatter: Anne-Mette Bredahl

Illustrasjoner: Rikke B. Jensen

Layout: Ole Bjørn Lier

Bestilling: Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (DAISY-lydbok)
eller last ned pdf, txt eller odt-fil fra www.sansetap.no/foreldreveileder-syn

Forord

I denne veilederen er det samlet erfaringer om det å være foreldre med synshemming. Den er først og fremst tenkt som en hjelp til personer med synshemming som enten vurderer å få barn eller som er foreldre, men kan også være nyttig for andre. Veilederen viderefremidler foreldres og fagfolks erfaringer og gir forslag til hvordan noen utfordringer kan løses. Det kan forhåpentligvis være med på å inspirere foreldre til å reflektere og til å ta de valgene som passer dem og som er til beste for barnet.

Takk til prosjektmedarbeider Kristine Tolås og illustratør Rikke B. Jensen for deres bidrag til at veilederen ble en realitet. Men først og fremst ble denne veilederen til fordi så mange foreldre gavmildt og villig meldte seg til å dele sine erfaringer. En stor takk rettes til dere alle.

Oslo september 2012

Anne-Mette Bredahl
prosjektleder

Innhold

1. Om arbeidet med veilederen	7
Om prosjektet	7
Målgruppe	8
2. Å velge å bli foreldre	10
Genetisk rådgiving	10
Andres holdninger	11
3. Graviditet, fødsel og den første tiden hjemme	13
På barselavdelingen	13
Den første tiden hjemme	15
4. Samvær og stimulering av barnet	17
Øyekontakt og felles oppmerksomhet	17
Stimulering og utvikling av språket	19
Ikke å kunne se barnet sitt	20
5. Felles aktiviteter – betydning av samvær	22
Babysvømming	22
Høytlesing	22
Å spille spill	23
Å bygge med Lego	24
Andre felles aktiviteter	24
6. Å ivareta barnets sikkerhet	25
Generelle råd og sunn fornuft	25
Å «holde øye» med barnet ute	26
Sikkerhet i og rundt vann	28
7. Barn i barnehagen	29
Hvorfor barnehage?	29
Hvordan får man barnehageplass?	30
Gode råd og ideer	30
8. Nyttig utstyr og hjelpemidler	33
Barnevogn	33
Bæresele og bæremeis	35
Bilsete	36
Termometer	38
Å søke om hjelpemidler	38
9. Teknikker og praktiske løsninger	40
Skifte bleier	40
Bade barnet	40
Klippe barnets negler	42

Gi barnet mat.....	42
Barn og klær.....	44
Handletur – med eller uten barn	46
Sykdom og skader.....	46
10. Skolebarn.....	48
Kontakt med skolen	48
Lekselesing.....	49
Følge opp barna på fritiden.....	50
Dugnader – vanskelig å delta	52
Ferie kan være en utfordring	54
Foreldre til en tenåring.....	55
Takle det å ha en annerledes mor eller far	56
Oppmerksom på andres behov.....	59
Barnet som «hjelper» – en balansegang	60
11. Assistanse og assistentordninger	63
Praktisk hjelp i foreldrerollen.....	63
Å be om hjelp fra det offentlige	64
Brukerstyrt personlig assistent.....	65
Støttekontakt.....	66
Transport – et stort problem	68
12. Veien videre	70
En prosjektidé.....	71
13. Litteratur	73
Tilrettelagte barnebøker.....	73
Bøker om svangerskap og fødsler.....	74
Bøker om barns utvikling og om det å være foreldre	76
Faglitteratur	79

1. Om arbeidet med veilederen

Spørsmålet om å stifte familie, melder seg hos de fleste mennesker på et eller annet tidspunkt. Mange stiller seg en rekke spørsmål i den forbindelse. Noen svar vil man kunne finne i bøker, på internett, ved å erfare hvordan andre greier seg eller ved å snakke med fagfolk. Å få svar på spørsmål som har å gjøre med det å være foreldre med synshemming, kan være vanskeligere. Det kan være:

- Hvordan skifter man bleier enklest mulig og gir barnet mat når man ser dårlig?
- Hvordan kan man som synshemmet best mulig stimulere barnet sitt?
- Hvilke typer barnevogner er best når man bruker mobilitetsstokk eller førerhund?
- Har foreldre med synshemming rett til barnehageplass?
- Hvordan kan man sikre hjemmet for å redusere faren for ulykker?
- Hvordan klarer man å passe på barnet på lekeplassen?
- Hvilke aktiviteter er enkle å få til og bra å gjøre sammen?
- Hvordan kan man hjelpe barna med lekser?
- Hvilke støtteordninger og hjelpemidler finnes?

Dette var spørsmål som psykologspesialist Anne-Mette Bredahl også stilte seg da hun skulle bli mor. Henvendelser til Norges Blindeforbund, Huseby kompetansesenter, NAV, Dansk Blindesamfund og Royal National Institute of Blind People i Storbritannia viste at det ikke fantes en systematisk innsamling av erfaringer og noe skriftlig materiale om det å være foreldre med synshemming. Ideen om å lage en foreldreveileder oppstod, og prosjektleder søkte, i samarbeid med Huseby kompetansesenter, om finansiering av prosjektet. Økonomisk støtte fra Helsedirektoratet og Blindemisjonen IL gjorde det mulig å gjennomføre prosjektet, som hadde som mål å samle inn erfaringer om det å være foreldre med synshemming.

Om prosjektet

Psykologspesialist Anne-Mette Bredahl har vært prosjektleder. Hun har mange års klinisk erfaring fra arbeid med mennesker med ulike funksjonshemninger, og er selv

synshemmet mor. Referansegruppen har bestått av psykologspesialist Knut Brandsborg og avdelingsleder Inger Larsen, begge Huseby kompetansesenter, professor Liv Duesund og lektor Bente E. Kristiansen, begge Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, styreleder Eli Vogt Godager, Assistanse – foreningen for synshemmede barns sak, og styreleder Tom Arild Haugen, Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge. Psykologspesialist Aase Frostad Fasting har vært ekstern konsulent for prosjektet.

Erfaringene som presenteres i veilederen, er blitt samlet inn gjennom gruppesamtaler på tre familieleirer¹ og individuelle intervjuer med foreldre. Det ble utarbeidet en intervjuguide, og foreldrenes svar, fortellinger og gode idéer ble notert ned under intervjuene. Foreldrene som deltok i de individuelle intervjuene, meldte seg som bidragsyttere etter annonsering i «Norges Blinde»². De ble intervjuet av prosjektleder enten hjemme eller over telefon. I alt har 46 familier bidratt med sine erfaringer. I tillegg bygger veilederen på intervjuer med fagfolk på området og på utenlandsk litteratur om temaet.

Målgruppe

Veilederen er først og fremst tenkt som en hjelp til kommende og nåværende foreldre med synshemning. Den kan også gi nyttig informasjon til fagfolk som jordmødre, helsesøstre, førskolelærere, lærere, sosionomer og andre som er interessert i temaet. En del av innholdet vil være selvsagt for noen, men vi har valgt å gi relativt detaljerte beskrivelser av ulike temaer fordi vi tror at det kan være til god hjelp for mange med lite kjennskap om foreldre med synshemning.

I veilederen brukes uttrykket «foreldre med synshemning». Fokuset er først og fremst på det å være foreldre, noe som kan være ekstra utfordrende når man har en synshemning. Utfordringene vil naturligvis variere avhengig av synsfunksjonen til den enkelte. Å holde øye med et barn på lekeplassen, vil by på større utfordringer for en forelder med kun lyssans, enn for en med relativt godt orienteringssyn. Graden av

¹ For familier hvor en eller begge av foreldrene har en synshemning.

² Norges Blindforbunds medlemsblad.

synshemming er imidlertid bare en av mange faktorer som påvirker opplevelsen av å være på lekeplassen. Hvor godt man er kjent, hvor skjermet den er fra vei og vann, hvor god kontakt man har med andre foreldre, om man har flere barn og om man har mulighet til å ha med for eksempel besteforeldre eller assistent, har også betydning.

I tillegg til ulike grader av synshemninger blant foreldrene, er det forskjeller når det gjelder blant annet bakgrunn, utdanning, økonomi, alder, boform og bosted. Utfordringer knyttet til å være foreldre, vil også være påvirket av om man er alene om omsorgen eller har en partner, og om denne har en synshemming eller ikke.

Denne veilederen er ikke ment å være en fasit som forteller hvordan en skal eller ikke skal være som foreldre. Den gir heller ikke en generell beskrivelse av barns utvikling, av barneoppdragelse eller andre problemstillinger som alle foreldre trenger å forholde seg til. Veilederen beskriver noen av de utfordringene og vurderingene som kan være knyttet til det å være foreldre med synshemming. Dette er utfordringer som skifter i takt med at barnet blir eldre. Veilederen viderefremidler foreldres og fagfolks erfaringer og gir forslag til hvordan noen utfordringer kan løses.

2. Å velge å bli foreldre

Mange av foreldrene fortalte at det hadde hatt stor betydning for deres valg om å bli foreldre at de kjente til andre synshemmede som greide foreldrerollen bra. Det var imidlertid ikke alle som kjente andre foreldre med synshemming. En mor fortalte:

– Vi hadde veldig lyst til å bli foreldre, men var også litt usikre på hvordan vi, på grunn av min synshemming, skulle klare alt det praktiske, og det opplevde jeg også at folk rundt oss var. Ingen sa direkte at vi ikke burde få barn, men jeg kjente at de var i tvil om det var lurt, og det var vanskelig å finne noen å snakke med som visste noe om det.

I dag er offentlig veiledning rettet mot foreldre som får et barn med synshemming, og ikke mot den omvendte situasjonen, hvor det er foreldrene som har en synshemming. I en undersøkelse (Bacon 2006) fortalte amerikanske foreldre at de hadde mottatt generell opplæring og veiledning om det å leve med en synshemming, men ikke tilbud om veiledning om det å være foreldre. Slik var det også for de som ble intervjuet i forbindelse med denne veilederen:

– Om jeg får meg en ny PC eller annet hjelpemiddel, er det opplæring og veiledning å få, men om jeg får barn, må jeg finne ut alt på egenhånd.

For foreldre med synshemming er det ikke alltid så enkelt bare å se på og lære hvordan seende venner, naboer og familie gjør ting. Løsninger krever derfor ofte en del kreativitet.

Genetisk rådgiving

De fleste foreldrene fortalte i intervjuene at de hadde vurdert risikoen for at barnet kunne få samme type synshemming som de selv hadde. En del av foreldrene hadde søkt genetisk rådgiving for å få vite hvor stor en eventuell risiko var. Noen var blitt oppfordret til å søke rådgiving, mens andre hadde oppsøkt det på eget initiativ. De fleste fikk høre at risikoen for at barnet ville få en synshemming, var svært liten, mens noen fikk beskjed om at det var en økt risiko. Selvsagt hadde dette ikke ført til at de

hadde unnlatt å få barn (ettersom de alle var foreldre), men de hadde gjort seg tanker om dette. Om lag 10 % av foreldrene som ble intervjuet, hadde fått ett eller flere barn med synshemming. Et foreldrepar hadde en annen vinkling på risikoen for å få et synshemmet barn:

– Når vi tok tester og var bekymret for om vi risikerte å få et barn med funksjonshemming, handlet dette ikke så mye om angst for å få et barn med synshemming. Det hadde vi taklet, for det vet vi jo hva innebærer, men vi var mer bekymret for om barnet ville få en annen type funksjonshemming, som for eksempel Downs syndrom. Det krever alltid noe ekstra å ha et barn med funksjonshemming, og som synshemmet har man nok ikke like stort overskudd til å takle den slags ekstra utfordringer.

De fleste foreldrene hadde opplevd at fagfolk opp gjennom årene, særlig mens barna var små, hadde vært ekstra oppmerksomme på om også barna kunne ha en synshemming. Mens noen foreldre opplevde det som «mye mas», fortalte andre at det hadde vært betryggende for dem.

Andres holdninger

De som ble intervjuet, hadde møtt ulike holdninger til det at de skulle bli foreldre. De fleste hadde opplevd at de som kjente dem best, var mest positive, mens andre kunne være mer skeptiske. Enkelte foreldre fortalte at de hadde fått kommentarer fra naboer eller andre om at det var helt uforsvarlig at mennesker med synshemming fikk barn. Dette ble naturligvis opplevd som sårende, særlig i perioder hvor de selv var usikre på hvordan det skulle gå. Det var få som hadde opplevd åpenlys skepsis fra sine nærmeste venner og familie, og skeptikerne var blitt beroliget når de skjønnte at det gikk bra. En far fortalte:

– Mine svigerforeldre var nok noe bekymret for hvordan det skulle gå. Det var ikke bare det å få barn, men livet generelt. Jeg var nok ikke deres drømmesvigersønn! Men det skjønner jeg jo på en måte; man ønsker vel det beste for barnet sitt, og de færreste hadde vel tenkt tanken at ens datter ville

velge å gifte seg med en som var synshemmet. Men de så jo at det gikk bra praktisk, og at jeg ikke bare var «en synshemmet», men også en grei person.

Å møte positivitet fra fagfolk og familie hadde betydning mye for foreldrene, særlig i tiden før de fikk det første barnet.

3. Graviditet, fødsel og den første tiden hjemme

Svangerskap er en tid kjennetegnet av spenning, forventning, glede og bekymring. Det er store forskjeller på hvordan denne tiden er for vordende foreldre. En liten håndfull av mødrene fortalte at de syntes at fastlegen deres hadde vært for ivrig til å informere om muligheten for abort, og at dette var blitt gjentatt ved flere legebeseøk. Det ble opplevd som sårt og hadde skapt et lite skår i gleden. De hadde ikke fortalt om disse opplevelsene til andre tidligere. Naturligvis kjente de til muligheten for abort, men de hadde lyst til å bli foreldre og hadde bevisst valgt å bli gravide.

Foreldrene hadde ulike erfaringer med å forberede seg til fødselen. Noen hadde hatt godt utbytte av å delta på fødselsforberedende kurs sammen med en seende partner, mens andre hadde opplevd slike kurs som skremmende. De mente at undervisningen var visuelt basert og at det var vanskelig å få utbytte av filmer som ble vist. Noen foreldre fortalte at de fikk ekstra oppfølging av jordmor som hadde tatt seg tid til å forklare hva som skulle skje. Andre hadde lånt med seg filmer for å se dem sammen med en seende for å få svar på spørsmål og mulighet til å snakke om den forestående fødselen.

Mødrene fortalte at selve fødselen for dem, på godt og vondt, var som for alle andre fødende. Synet hadde i den situasjonen liten betydning fordi «kroppen tok over jobben», som en mor uttrykte det. Mange fremhevet at det var fint at de hadde fått en grundig innføring i hva som vanligvis foregår under en fødsel. Noen hadde hatt nytte av å besøke en fødestue på forhånd og få kjennskap til ulike fødestillinger og hjelpemidler. Mange opplevde det som støttende om jordmor og lege sa i fra når de kom og gikk, og at de ga god informasjon under fødselen.

På barselavdelingen

De fleste foreldre opplevde tiden på barselavdelingen som en tid med glede, men også med usikkerhet og mange spørsmål. Mange fortalte at det var nyttig å informere personalet om hvilken hjelp man som nybakt mor med synshemming hadde behov for. Noen utarbeidet et lite informasjonsskriv som de fikk legge ved journalen med tips til personalet. Her er noen generelle råd:

På barselavdelingen er det fint om:

- Jeg får informasjon om hvordan jeg tilkaller hjelp, hva som befinner seg i rommet og om det er gjenstander som er plassert slik at jeg kan skade meg.
- Jeg får eget rom eller deler med få andre. Det gjør det enklere for meg å orientere meg og for mine pårørende å være til stede for å assistere uten at det forstyrrer andre.
- Dere snakker direkte til meg og ikke spør mine pårørende om hva jeg vil eller mener.
- Personalet presenter seg og forteller når de kommer inn eller går ut.
- Dere gir meg informasjon om menyen og hvor maten er plassert på tallerkenen, men jeg trenger ikke hjelp til å spise.
- Dere viser meg hvordan badet er innredet, men jeg trenger ikke hjelp til å bruke badet.
- Dere kan gi meg skriftlig informasjon som mine pårørende kan lese for meg.
- Dere bruker uttrykk som «se» og «blind» når det er naturlig, for disse uttrykkene bruker jeg selv også.
- Dere spør meg hvis dere er usikre på om jeg trenger hjelp eller hvordan dere best kan hjelpe meg.
- Dere tar dere tid til å vise meg ting helt konkret og er tålmodige slik at jeg får prøve selv.

Amming

De fleste mødre som ble intervjuet, hadde ammet barnet sitt. For de fleste hadde det vært ukomplisert og veldig praktisk at maten alltid var klar og hadde rett temperatur. Enkelte mødre fortalte at det hadde vært litt vanskelig i begynnelsen, og at de hadde opplevd at personalet på barselavdelingen hadde vært utålmodige. Det ville ha vært til hjelp om personalet hadde tatt seg tid til å vise moren helt konkret hvordan hun skulle holde barnet, latt henne prøve, rettet grep eller sittestilling og forklart hvorfor dette kunne være en god måte å amme på. Som alle andre mødre trengte de å lære å kjenne tegnene på når barnet hadde godt tak i brystvorten eller ga signaler om at det var mett eller trengte å rape. Dette var ikke fullt så enkelt når man ikke så barnet,

og heller ikke kunne se hvordan andre mødre gjorde det. Størsteparten av mødre hadde likevel fått det til etter hvert. Selve ammingen var ikke annerledes enn for andre mødre. Et godt råd var å amme før barnet ble alt for sulten og utålmodig. En mor fortalte:

– Når jeg skulle amme, la jeg meg på siden i sengen, slik at barnet hadde ansiktet mot meg. Jeg synes den måten ga meg bedre kontroll. Det gjelder nemlig å få brystvorten inn i barnets munn på det helt riktige tidspunktet, når munnen er åpen og tungen nede. Små barn har et instinkt som gjør at de åpner munnen hvis man berører dem på siden av munnen. De dreier hodet og prøver å finne brystvorten. Jeg opplevde at helsepersonalet var flinke til å forklare meg den slags ting og å vise meg ulike metoder, så vi i vårt eget tempo kunne finne ut hva som passet for oss.

Den første tiden hjemme

Foreldrene fortalte at den første tiden hjemme var utfordrende, deilig og litt skremmende. Som for de fleste andre foreldre, meldte tanken seg: «Klarer jeg dette?» En kan bli overveldet av å ha ansvaret for et lite individ som er helt avhengig av omsorg fra andre. Mange fortalte at de fikk ekstra oppfølging fra helsestasjonen, noen i form av hjemmebesøk. For de fleste var dette positivt, men noen følte at det var som å gå opp til eksamen hver gang og at de måtte bevise at de taklet alt bra. Alle fremhevet at det naturligvis var avgjørende at barnet på alle måter fikk den rette omsorgen, men at fagfolks uvitenhet kunne resultere i sårende bemerkninger og mistenksomhet.

En mor fortalte om hennes første besøk av helsesøster noen få dager etter de var kommet hjem fra sykehuset:

– Helsesøsteren marsjerte inn i hjemmet mitt og annonserte: «Husk at du aldri må være alene med barnet ditt». Jeg var glad for at jeg ikke var en ung og usikker mor, da kunne denne opplevelsen ha tatt motet fra meg. Men jeg skjønte at denne helsesøsteren ikke ville være til noen hjelp for meg, med

hennes innstilling ville jeg aldri ha turt å drøfte bekymringer. Heldigvis fikk jeg en annen helsesøster, som har vært super hele veien, og som hele tiden har gitt uttrykk for at «Dette går bra.»

De fleste foreldrene ble tatt godt imot på helsestasjonen, men det kan være greit å være forberedt på at man kan få noen rare reaksjoner fra omgivelsene. Selv om det i enkelte tilfeller kan være grunn til bekymring, kan det like mye bunne i uvitenhet hos andre, som i hvor egnet man er til å være foreldre. Hadde foreldrene barn fra før av, virket dette ofte beroligende på fagfolk. Foreldrene var naturlig nok også mindre usikre da de fikk barn for andre gang.

Som nybakte foreldre er det viktig å finne noen en er trygg på og som man kan spørre om råd når man er usikker. Det kan være en helsesøster, en venninne, en mor eller en nabo som er tilgjengelig og som man har tillit til.

Mange har hatt nytte av å lese om svangerskap, om hvordan fødsler foregår og om hva man kan vente seg når man kommer hjem. Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) har litteratur om emnet som lydbøker og på punktskrift (se [kapittel 13](#)).

4. Samvær og stimulering av barnet

Når en eller begge foreldrene har en synshemming, kan det være nyttig å reflektere rundt hvordan man best kan stimulere barnets utvikling. Dette er noe både nybakte foreldre og fagfolk kan være usikre på eller stille spørsmål om.

Øyekontakt og felles oppmerksomhet

Det å ha en synshemming er en utfordring når det gjelder å ha øyekontakt med barnet. Både foreldre og fagfolk kan være bekymret for om eller hvordan det kan påvirke samspillet. De fleste foreldrene nevnte at de var klar over denne utfordringen. De fortalte at de prøvde å være nøye med å «se» på barnet, for å vise barnet at de var oppmerksomme. Selv om foreldrene ikke kan se barnet, vil barn se på sine foreldre for å få bekreftelse. Hører for eksempel et lite barn en høy lyd, vil barnet vende seg mot foreldrene for å lese dem og finne ut om lyden er et tegn på fare eller ikke.

Noen forskere (bl.a. Mathiessen 1988; Preisler 1987) har fremhevet at visuell kontakt er viktig for samværet. Det gjør det enklere å vise barnet at man er oppmerksom på det og kan reagere hensiktsmessig på de signaler barnet sender. Samtidig er det viktig å fremheve at mennesker med synshemming er mer vant til å tolke omverdenen ved hjelp av andre sanser enn synet. Dette, kombinert med at foreldre er opptatt av å forsøke å forstå barnet og oppfylle dets behov, gjør at foreldre likevel får med seg mange av barnets signaler. Etter hvert utvikler det seg en dialog mellom barn og foreldre hvor de bruker de metoder som virker best for dem.

Noen foreldre hadde fått høre at deres seende barn hadde en tendens til ikke å ta øyekontakt eller ikke rette blikket mot andres ansikter. Etter å ha blitt oppmerksom på det, hadde de prøvd å leke med barnet ved å si «Prøv å se hva jeg kan» eller «Kan du gjøre sånn her?» etterfulgt av at de hadde blåst opp kinnene, blunket med øynene, rynket brynene eller lagd grimaser. Gjør man det foran et speil, kan barnet se både sitt eget og forelderens ansikt. Det er viktig å være oppmerksom på utfordringen med øyekontakt, men så lenge barnet ferdes blant andre seende barn og voksne, er det som regel noe barnet lærer uten problem.

Foreldrene i prosjektet fremhevet at selv om øyekontakt kan være viktig, er det mange måter ha kontakt og oppleve samhørighet med også uten bruk av synssansen. Mange kompenserer for manglende eller begrenset øyekontakt med å ha mer fysisk kontakt, både generelt og for eksempel gjennom babymassasje og ved å utforske ting sammen med hendene.

Foreldre anbefalte å bruke fargerike leker. Lekene holdt de opp mellom barnet og dem selv mens de utforsket lekene sammen. Mange foreldre fortalte også at barna tidlig lærte å legge ting i hånden til den av foreldrene som hadde en synshemming. Dette hadde foreldre opplevd allerede før barnet fikk språk. En mor fortalte:

– Om min sønn for eksempel vil vise meg en leke, legger han den i hånden min og sier «Se mamma». Om han vil vise den til pappaen sin (som er seende), så rekker han den bare opp og sier «Se pappa!». Det er ikke noe vi har lært ham, det er noe han har funnet ut selv. Om han vil vise meg noe stort han har bygget med Lego, kan han si «Se mamma hva jeg har lagd!», ta hånden min, og legge den på det han ønsker å vise meg.

Noen foreldre fortalte at de har lekt «borte–titei» med barna sine. Selv om de ikke så barnet, viste barnets respons tydelig at det opplevde leken som morsom. Foreldrene fortalte at de har vært bevisst på å synge for barnet, bruke rim og regler og danse med barnet. De merket at barn ofte liker noe med rytme. Noen foreldre fortalte at det hadde vært viktig for dem å bruke mye tid på å leke sammen med barna på gulvet. Det hadde vært den beste måten for dem å følge med på hva barnet holdt på med og var opptatt av.

Når små barn begynner å peke, kan det være en utfordring for foreldre å forstå hva barnet peker på. Med dårlig syn blir denne utfordringen enda større. En mor fortalte at når hun ble klar over at barnet pekte på noe, tok hun barnet på armen og ledet barnet i den retningen det pekte. Når de kom nært nok, lot hun barnet strekke ut hånden. Da kunne hun følge barnets arm og finger og selv kjenne hva det var barnet pekte på. Hvis barnet ikke kunne få lov til å ta på gjenstanden, forklarte hun det for

barnet: – *Ja det er riktig, det er morfars klokke, den sier tikk, tikk, tikk. Vi kan ikke røre den, bare se på den. Det er en fin klokke, ikke sant...*

Noen ganger peker barnet på noe som er for langt borte til at man kan kjenne på det, og noen ganger kan det være vanskelig å skjønne hva barnet peker på. En mor fortalte at hun i stedet for å si «*Det vet jeg ikke*», sa: «*Kanskje det er en fugl? Tror du det kan være en fugl?*» Da sønnen ble større og fikk mer språk, kunne hun for eksempel si: «*Hva tror du det er? Hvilken farge har den? Kan det være en gravemaskin?*». Dette kunne være begynnelsen på en samtale om det barnet ser. En slik samtale kan være med på å stimulere barnets språkutvikling og kan være like fruktbar som om hun hadde sett og slått fast hva barnet pekte på.

Stimulering og utvikling av språket

I familier hvor en eller flere av familiemedlemmene er synshemmet, er det nødvendig å bruke språket aktivt. Nikking, risting på hodet og uttrykk som «*rekk meg den der*» og «*der borte*» må erstattes av mer beskrivende forklaringer. Det gjelder for både barn og voksne i familien – om man vil bli forstått.

Mange av foreldrene fremhevet som særegent for familien deres at de alltid hadde brukt språket veldig aktivt og snakket mye til barna mens de var små, og etter hvert som de ble eldre. Foreldrene mente at dette hadde medvirket til at barna tidligere enn andre barn var blitt flinke til å snakke og uttrykke seg presist. Barna ble for eksempel tidlig fortrolige med begreper som: oppe, nede, fremme, bak, høyre og venstre. Foreldrene mente at i familier med en synshemmet mor eller far, ble flere ting forklart og kommentert enn i familier hvor alle hadde fullt syn.

Noen av foreldrene fortalte at de på lange kjøreturer i stedet for «*Hvem får først øye på en rød lastebil?*», forsøkte å underholde barna med ikke-visuelle leker som «*Hva er 7+3+8?*», «*Hvilken sang er klokka ringer 11 fra?*», eller «*Mitt skip er lastet med*». Slik språklige stimulering mente mange kunne ha en positiv betydning og komme barna til nytte i andre sammenhenger.

Ikke å kunne se barnet sitt

Ikke å kunne se barnet sitt, ble av noen foreldre beskrevet som utfordrende i mange sammenhenger. Mangel på øyekontakt kunne innebære både praktiske og følelsesmessige utfordringer. I en undersøkelse (Breivik 1995) beskrev en far hvordan han opplevde at den manglende øyekontakten ga ham mindre «tyngde» når han ba barnet gjøre noe eller irttesatte det. Disse situasjonene kunne få ham til å føle avmakt. I vårt prosjekt nevnte flere foreldre at det krevde mer av dem å forsikre seg om at barnet hadde forstått det de sa. En mor ga et eksempel på en slik situasjon:

– Om jeg ber min sønn sitte rolig ved bordet og bruke gaffelen når han spiser, er det vanskeligere for meg å avgjøre om han faktisk har sluttet å spise med fingrene, men også vanskeligere å sjekke om han hører etter i det hele tatt. Noen ganger ber jeg han gjenta «Hva var det jeg bad deg om?» for å sikre at han har hørt det, for noen ganger sitter han i sin egen lille verden og drømmer seg bort.

Seende foreldre kan enklere, ved hjelp av øyekontakt, sikre seg at barnet hører etter hva som blir sagt. De kan også enklere se om det følger irttesettelsen. Har man en synshemming, er man mer avhengig av å bruke stemme og toneleie mer bevisst for å få frem et budskap eller få gitt en beskjed. Noen foreldre brukte å be barnet «Se på meg!» eller ta et lett tak i armen for å fange barnets oppmerksomhet mens en beskjed ble gitt.

Det ikke å kunne se barnet, ble av noen av foreldrene beskrevet også som en følelsesmessig utfordring. En mor beskrev det slik:

– Det var fantastisk å få datteren min lagt opp på brystet etter å ha født og vite at alt var gått bra, og at hun var frisk og fin. Det var deilig å kjenne henne, og lukte henne, men jeg kjente også at det var leit ikke å kunne se henne. Jeg var overrasket over hvor sterk denne følelsen var, det var jo ikke akkurat noen overraskelse at jeg ikke kunne se barnet mitt, men midt oppi gleden, var det likevel litt vondt.

Denne opplevelsen hadde fått henne til å tenke på at hun heller ikke ville kunne se for eksempel det første smilet, de første skrittene, barnet som hopper bortover veien på vei til skolen og jenta i russedrakt. Disse tankene hadde ikke moren delt med andre tidligere, fordi hun følte at det var litt flaut. Datteren var nå tenåring, og moren tenkte mye mindre på dette i dag fordi hun hadde erfart at det ikke krevde syn å få oppleve gleden over datterens utvikling. Likevel la hun ikke skjul på at hun stadig følte at hun gikk glipp av noe. Dette var mest et tema blant foreldre som hadde mistet synet eller hadde fått dårlig syn i ung alder, og i mindre grad blant foreldre som hadde hatt stabilt dårlig syn hele livet.

5. Felles aktiviteter – betydning av samvær

Når man ser dårlig, er det naturlig å finne aktiviteter som kan gi gode opplevelser og hvor synssansen har mindre betydning.

Babysvømming

Mange foreldre hadde gode erfaringer med babysvømming. Dette er en arena hvor foreldre og barn har tett fysisk kontakt og man får konkrete ideer til hva man kan gjøre sammen i bassenget også utenom babysvømmingen. Utfordringer kan være at det kan være ganske dyrt, og at det ikke alltid er så enkelt å komme seg til svømmehallen. Det kan også være nødvendig å ha en seende person med for å få fullt utbytte av undervisningen og få forklart teknikkene og aktivitetene som blir vist. Noen hadde hatt med seg assistent, andre en seende partner, venn eller familiemedlem. Det kan være viktig å være oppmerksom på at hjelperen kun skal være synstolk og bidra med praktisk hjelp, og ikke selv ta over aktiviteten slik at foreldrene blir tilskuere. Det viktigste målet med aktiviteten er at barnet og foreldrene får gode opplevelser sammen.

Høytlesing

Mange av foreldrene som ble intervjuet, fortalte at høytlesning for barna var viktig for dem. Flere nevnte at de hadde begynt tidlig fordi de opplevde at barna likte å høre stemmen deres og ble rolige av det. En far fortalte:

– Jeg tror ikke min sønn var mer enn et halvt år da jeg begynte å lese høyt for ham. På det tidspunktet hadde vi ingen barnebøker på punkt, så jeg leste det jeg hadde tilgjengelig – et blad om motorsykler så ut til å fungere helt fint, og fikk ham til å sovne. Men det gikk jo ikke da han ble eldre, da måtte vi få tak i bøker for barn.

Noen foreldre fortalte at det kunne være vanskelig å følge med i barnas aktiviteter som involverer dataspill og andre visuelle elementer, men at høytlesing kunne være en fin, felles aktivitet. Susanne Nooyen, som er blind mor til to, beskrev i et essay hva høytlesing betyr for henne og hennes barn. Hun lar sin 8-årige sønn fortelle:

– Ved sengetid læser hun godnat for mig. Vi læser Harry Potter. Det er spændende, og jeg ønsker mig altid ekstra kapitler, som jeg nogle gange får. Vi kan læse med lyset slukket, prikkerne under mors fingre kræver intet lys, så jeg lytter med lukkede øjne. Dette her er den bedste stund på dagen – tænk, hvis jeg ikke kunne få historie, fordi der ikke fandtes bøger med prikker...

(fra [essayet «Mest af alt elsker jeg hverdagen»](#) av Susanne Nooyen)

Samværet som høytlesingen ga mulighet til, ble fremhevet av mange, men noen ga også uttrykk for frustrasjon over lite utvalg av tilrettelagte barnebøker. Noen hadde søkt NAV om punktskriftbøker eller pekebøker som hjelpemiddel, men de fleste hadde fått avslag. En begrunnelse som ble gitt for avslag, var at assistenten kunne lese høyt for barna. Men som det blant annet fremgår av Susanne Nooyens essay, handler dette ikke bare om at høytlesing er bra for barnet. Det kan være en god måte for barn og foreldre å være sammen på.

Det finnes ulike typer tilrettelagte bøker for barn: billedbøker med punktskrift og følebilder, interfolierte billedbøker med punktskrift og beskrivelser av bildene, billedbøker med storskrift, høytlesingsbøker med punktskrift eller storskrift, og elektroniske pekebøker. På grunn av lite utvalg, valgte en del foreldre å være kreative og få hjelp til å merke vanlige barnebøker med punktskrift (ved hjelp av DYMO-tape eller gjennomsiktig kontaktpapir og punktmaskin) eller forstørre teksten slik at de fikk mulighet til å lese høyt fra barnets yndlingsbok.

Å spille spill

Å spille spill sammen er en fin aktivitet. Foreldrene nevnte Ludo, Kinasjakk, 4-på-rad, Uno, kortspill og Scrabble som velegnede spill. Antallet av norske spill merket med punktskrift eller storskrift er begrenset. Kreative foreldre hadde derfor selv merket spill med punktskrift, med merker som kan føles, med farger eller med tydelig skrift.

Det er mulig å kjøpe leker, spill og barnebøker som er tilrettelagt for mennesker med synshemming, fra utlandet. Utvalget her er langt større, prisen langt lavere og kvaliteten god. Slike sendinger er ofte fritatt for porto.

Å bygge med Lego

En del foreldre valgte å tilbringe mye tid på gulvet sammen med barna sine, både når de var små og etter hvert som de ble litt større. Mange foreldre, særlig fedre, fortalte at Lego eller togbane var aktiviteter de koste seg med og som ga en naturlig ramme for samtaler med barna. På den måten fikk foreldrene ofte bedre innblikk i hva barnet var opptatt av, enn om de spurte barna direkte ved middagsbordet. Det kunne være samtaler om hva barna opplevde i barnehagen og på skolen, tenkte på eller kanskje slet med.



Barn og far som bygger med Lego

Andre felles aktiviteter

Foreldre fortalte om mange gode, felles aktiviteter som teaterbesøk og turer i skog og mark, men noen hadde også funnet opp leker som var inspirert av at de var synshemmet. De hadde for eksempel latt barna lukte på ulike ting, som barna skulle gjette hva var, eller de hadde puttet en gjenstand ned i en pose som barna skulle stikke hånden ned i og gjette hva var. Dette var leker hvor barn og foreldre kunne bytte på å gi hverandre utfordringer, og ofte noe som barnas kamerater syntes var morsomt å være med på.

6. Å ivareta barnets sikkerhet

Mange av foreldrene som ble intervjuet, hadde opplevd at nettverket deres og fagfolk hadde gitt uttrykk for bekymring for barnas sikkerhet. Men alle foreldrene mente selv at de hadde lagt stor vekt på sikkerhet i løpet av barnas oppvekst.

Generelle råd og sunn fornuft

Dette avsnittet inneholder noen generelle råd som gjelder for alle foreldre. Disse rådene er kanskje spesielt viktig å ta på alvor når man har en synshemming og ikke så enkelt kan holde øye med hva barnet holder på med. I tillegg er de supplert med ideer og råd som foreldre nevnte hadde vært særlig nyttige for dem.

- Flytt rengjøringsmidler, vaskepulver, tabletter til oppvaskmaskiner og kjemikalier opp i et skap eller en hylle utenfor barnets rekkevidde.
- Sett krok eller lås på skap hvor det er særlig viktig at barnet ikke skal kunne få tak i ting.
- Fest ledninger så barnet ikke kan trekke elektriske apparater ned over seg.
- Bruk barnesikring i stikkontakter.
- Bruk barnesikring på stekeovnen og høy kant foran på komfyren.
- Bruk lekegrind for å plassere barnet på et trygt sted når man må ha ro til å utføre ulike praktiske gjøremål i huset. Trappegrind kan også brukes i inngangen til barnerommet for å gi barnet større plass til å leke.
- Bruk trappegrind ved bunnen og toppen av trappen inntil barnet har lært seg å komme trygt opp og ned. å ha oversikt over hvor barnet er.
- Bygg eventuelt høyere rekkverk på trappesatsen, balkongen, eller terrassen, og sørg for at barnet ikke kan komme seg under rekkverket.
- Vær ekstra oppmerksom på å fjerne småting som små barn kan sette i halsen.

Noen foreldre hadde forsøkt å gjøre lekegrinden til et attraktivt sted å være ved at noen leker bare kunne brukes i lekegrinden. De opplevde at dette hadde fungert bra, at barnet koste seg i lekegrinden og noen ganger selv hadde gitt uttrykk for at det ville inn i lekegrinden for å leke med lekene.

Å «holde øye» med barnet ute

Å være på lekeplassen kan være en utfordring for synshemmede foreldre. De fortalte om ulike metoder som kunne gjøre det så bra og trygt som mulig. Det er en stor fordel når lekeplassen er godt skjermet med gjerder. Flere hadde hatt stor glede av å bruke lekeplasser i barnehager etter stengetid, i helger og i ferier. Mange fortalte at det var viktig for dem å bli kjent med lekeplassen, slik at de visste hvilke lekeapparater som fantes og hvor de var plassert. Noen foreldre hadde prøvd sklia og klatrestativet selv, for å vite hvor utfordrende de var. Det gjorde at de enklere kunne følge med på hva barnet holdt på med og vite hvilke lekeapparater som passet barna deres. En far fortalte:

– Det var viktig for meg å kunne si til min datter, «Nei Maria, dette klatretårnet er du ennå ikke stor nok til å klatre i på egen hånd!» At det ikke bare var opp til andre å vurdere. Men det krevde at jeg hadde fått tårnet beskrevet, hadde kjent på det og prøvd meg med litt klatring selv og visste at det var gummiunderlag under klatretårnet.

For alle foreldre kan det være en vanskelig balansegang både å beskytte barna og gi dem frihet til å gjøre egne erfaringer. Alle barn må miste balansen og falle, for å lære å stå og gå på egne ben. Det kan være ekstra utfordrende når man må «holde øre» med barna sammenlignet med å kunne «holde øye» med dem. En mor fortalte:

– Jeg har opplevd blinde foreldre som sjekker barnet sitt annet hvert minutt når de er på lekeplassen «Tobias hva gjør du?», «Tobias hvor er du?», «Tobias ikke gå dit, ikke gjør det!» osv. En slik mor har ikke jeg lyst til å bli, men det er ikke alltid så enkelt å vite når men skal sjekke og ikke.

Når familien var utenfor hjemmet, hadde foreldrene brukt ulike hjelpemidler for å ivareta sikkerheten. Noen foreldre hadde brukt en sele som gjorde at barnet fikk litt større frihet, kunne gå selv uten å måtte holde i hånden, samtidig som foreldrene hadde god kontroll. Det hadde for eksempel vært nyttig på kjøpesentre, flyplasser og andre steder med mye folk. En far fortalte:

– Vi tok noen ganger danskebåten, og da lærte min datter seg raskt at om vi skulle gå en tur på båten, måtte hun ha på seg selen. Om vi var i lugaren og hun fikk lyst til å komme seg ut, kom hun etter hvert selv og rakte oss selen.

Faren fortalte også at de, for å gi barnet litt større frihet, hadde bundet et lengre bånd i selen, som de så hadde festet med en borrelås rundt den voksnes håndledd. Han fortalte at når datteren trakk så mye at borrelåsen rundt håndleddet hans løsnet og falt på gulvet, stoppet datteren opp, samlet opp båndet og ga det til ham. Det virket som om selen skapte trygghet både for foreldrene og barnet. Noen foreldre hadde funnet små barneryggsekker, ofte utformet som dyr eller bamser, som hadde innbygget sele. Noen opplevde at både de voksne og barnet syntes disse var greiere å bruke fordi de ikke lignet så mye på et hjelpemiddel som en sele gjorde. Dessuten var det plass til leker eller en ekstra bleie i sekken.

Foreldres synshemming hadde stor innflytelse på hvilke hjelpemidler de hadde funnet nyttige for å holde øye med barna. Noen blinde eller sterkt svaksynte foreldre hadde festet en bjelle på barnets jakke eller sko, for lettere å høre hvor barnet var. Andre ønsket ikke å bruke en slik bjelle fordi det fikk barnet til å skille seg ut fra de andre barna. En annen metode var å skaffe seg en liten sender som kan festes på barnet, og en fjernkontroll (child locator). Blir man usikker på hvor barnet er, kan man trykke på fjernkontrollen og da gir senderen fra seg en liten lyd. Fordelen er at barnet slipper å ha en bjelle som lager lyd hver gang det beveger seg. Man har dessuten mulighet til å sjekke hvor barnet er uten å måtte rope barnets navn og risikere å forstyrre leken.

Svaksynte foreldre fortalte at barna hadde brukt refleksvest eller fargerike klær slik at de enklere kunne kjenne igjen barnet sitt. Det kunne være til hjelp både på lekeplassen, når de skulle hente barnet i barnehagen og ellers når de ferdes ute. Mange erfarte at barna etter hvert ville ha klær i samme farger som kameratene, for nettopp ikke å skille seg ut.

Alle foreldrene var opptatt av at det var viktig at barna skjønnte at de ikke måtte stikke av og at de skulle svare når foreldrene ropte. Få foreldre rapporterte om problemer i den forbindelse, og en mor fortalte:

– Min 2-åring har aldri stukket av fra meg. Når han har blitt borte, er det alltid når hans pappa (som er fullt seende) skal holde øye med ham. Det er nesten som om han skjønner at når pappa holder øye, er det ikke så farlig om jeg går meg en tur.

Flere foreldre hadde hatt god erfaring med at barnet hadde et armbånd med barnets og foreldrenes navn og telefonnummer. Slike armbånd som tåler vann, fungerer også fint på stranden og i svømmebassenget.

Sikkerhet i og rundt vann

Bading er en fin aktivitet, og foreldrene var svært opptatt av sikkerhet i den forbindelse. Å lære barnet å svømme, ble sett på som viktig. Flere foreldre fortalte at de på turer til stranden eller ved utendørs svømmebasseng, sikret seg ekstra ved at barnet hadde på seg redningsvest. Foreldre må naturligvis hele tiden ha full kontroll og holde godt øye med barnet ved å være sammen i vannet eller få hjelp av seende. I svømmehallen eller på populære strender er ofte lydnivået høyt, og det gir ekstra utfordringer for synshemmede foreldre.

Foreldre med svømmedyktige barn fortalte at de hadde veldig klare regler for hva som var lov når de badet, for eksempel hvor langt det var lov å gå ut i vannet. Kanskje kan disse ekstra sikkerhetstiltakene være med å forklare at ingen foreldre fortalte om dårlige opplevelser fra turer til stranden eller svømmebassenget.

7. Barn i barnehagen

Hvorfor barnehage?

Foreldre som har en synshemming, har behov for barnepass som alle andre fordi de skal på jobb eller er under utdanning. Det er i tillegg gode grunner til å søke om barnehageplass ut fra barnets egne behov. Flere foreldre fremhevet at det hadde vært godt for dem at det var flere voksne personer rundt barnet i det daglige som kjente barnet godt. På den måten kunne flere være med på å stimulere barnet, gi foreldrene tilbakemeldinger på hvordan barnet utviklet seg og om det var noe foreldrene burde være ekstra oppmerksomme på.

I de fleste barnehager har personalet individuelle samtaler med foreldrene to ganger i året. Ønsker man mer informasjon eller har særlige spørsmål man ønsker å ta opp, er det mulig å be om samtaler ut over dette. Det var veldig ulikt hvor mye foreldrene hadde benyttet seg av denne muligheten. Noen syntes det var vanskelig å be om noe ekstra fordi de var opptatt av å skulle klare seg som alle andre. Andre ga uttrykk for at de følte at det å ta tak i mulige utfordringer, var med på å vise at de var reflekterte foreldre og bevisst på egne begrensninger. I familier hvor begge foreldrene hadde en synshemming, hadde noen oppfordret personalet til å gi barnet utfordringer som de selv vanskeligere kunne gi. Noen fortalte at personalet hadde vært flinke til både å utfordre barnet i uteleken og gi det synsstimulerende aktiviteter som tegning og maling, innlæring av farger og forskjellige spill. En far fortalte:

– Som blind blir jeg aldri spesielt god til å spille fotball med sønnen vår. Jeg kan heller ikke, på samme måte som andre foreldre, vurdere faren ved å klatre opp i toppen av et klatrestativ, følge med på hva han holder på med, og rose ham når jeg ser at han klarer noe nytt. Da er det godt å ha andre oppegående voksne rundt en som kan fortelle om alt det han får til, så vi kan snakke sammen om det, min sønn og jeg. Fordi jeg ser dårlig, betyr det jo ikke at jeg ikke er interessert, kanskje tvert imot, jeg er kanskje ekstra interessert, og siden jeg ikke er i full jobb, har jeg også bedre tid enn de fleste foreldre til å følge med på hva som skjer med barna.

Hvordan får man barnehageplass?

De fleste kommuner har ordninger som gir barn av foreldre med funksjonshemming, prioritet ved tildeling av barnehageplasser. Dette varierer fra kommune til kommune og er ikke en lovfestet rettighet³. Når man søker om prioritert barnehageplass, må man legge ved legeerklæring som dokumentasjon. Hvis man søker om «prioritet på grunn av forelders funksjonshemming», øker sjansen for å få barnehageplass i nærheten av der man bor. Som hovedregel må man søke innen 1. mars, men det anbefales å kontakte kommunen for å få nærmere informasjon om hvilke muligheter som finnes.

Noen foreldre hadde kontaktet den barnehagen de ønsket at barnet skulle begynne i, enten for å snakke med personalet eller for å besøke barnehagen før de sendte inn søknaden. Andre foreldre hadde tatt kontakt med barnehagen først når de hadde fått bekreftet hvor barnet ville få plass. De hadde da avtalt å komme på besøk i barnehagen for å bli litt kjent med omgivelsene og personalet, og for at personalet skulle bli kjent med dem. Det ga mulighet for å bli enige om enkle tiltak som for eksempel kunne gjøre det enklere for foreldrene å levere og hente barnet.

Gode råd og ideer

Barnehagen har sannsynligvis ikke hatt kontakt med foreldre med synshemming før. Det kan derfor være nyttig å gi noen praktiske råd om hvordan personalet kan gjøre hverdagen litt lettere for foreldrene.

I barnehagen kan det være til hjelp at

- barnets skap eller knagg er på enden av rekken
- all informasjon sendes ut på e-post og ikke bare settes opp som oppslag i barnehagen (dette kan også være til hjelp for de andre foreldrene)
- man snakker åpent om hvilken hjelp foreldrene trenger (og ikke trenger) fra personalet, for eksempel hjelp til å finne barnet ved henting

³ Lovfestet prioritet i forhold til barnehageplass gjelder kun for barn med funksjonshemninger.

- personalet sier hvem de er og bruker forelderens navn når de henvender seg til en mor eller far med synshemming
- personalet er oppmerksomme på at foreldre kan trenge ekstra hjelp ved større arrangementer hvor hele barnehagen deltar. Slike tilstelninger kan være uoversiktlige og vanskelig for foreldre med synshemming å delta på.
- barnehagen arrangerer uformell foreldrekaffe avdelingsvis som gjør det lettere for foreldre med synshemming å bli kjent med de andre foreldrene og barna. Slike uformelle møter er ofte noe som andre foreldre også setter pris på.

Det var ulike erfaringer blant foreldrene om hvordan man skulle presentere seg for de andre foreldrene. Noen hadde orientert kort om sin situasjon på første foreldremøte, mens andre hadde valgt ikke å si noe fordi de ikke ønsket at funksjonshemmingen skulle være i fokus. En mor reflekterte over dette etter at barna hadde blitt store:

– Vi angret nok litt på at vi ikke fortalte åpent om synshemmingen, særlig fordi man ikke kan se på meg at jeg ser dårlig. Mitt dårlige syn gjør at jeg ikke kjenner igjen de andre foreldrene og barna når jeg møter dem i farta, så de tok meg for å være arrogant – den er klassisk, ikke sant? Det hadde nok vært enklere for både oss og barna om vi hadde fortalt om situasjonen, men på det tidspunktet hadde vi bare lyst til at de skulle se på oss som en helt vanlig familie – men det var vi jo ikke, eller jo, men ikke på alle punkter.

Det at synshemmingen hadde vært et tema som det ikke ble snakket om, gjorde at det ble vanskeligere for andre foreldre å spørre hvis det var noe de lurte på, for eksempel i forbindelse med at barna skulle besøke hverandre. Det virket som om de fleste hadde opplevd at andre gjerne lot barna komme på besøk, og noen fortalte at de hadde hatt god erfaring med å invitere en eller to av barnets lekekamerater med hjem. Det var også en god anledning til å invitere foreldrene og dermed bli litt bedre kjent med dem.

Flere foreldre hadde vært på besøk i barnehagen og fortalt om det å være synshemmet. En mor fortalte at barna etter tur rakte opp hånden for å få svar på spørsmålene de hadde. «*Kan du se grønn?*» spurte et barn, noe moren måtte

benekte. «*Kan du se blå?*» spurte en annen. «*Nei*» svarte moren, og spørsmålene fortsatte om de andre fargene. Til slutt sa ei jente med fortvilelse i stemmen: «*Jammen rosa da, det er yndlingsfargen min, du kan se rosa ikke sant?*». «*Heller ikke rosa!*» måtte moren innrømme, og tilføyet «*men jeg har en fargetester som kan fortelle meg fargene!* Så demonstrerte hun en fargeindikator som med elektronisk stemme leste opp fargen på klærne. «*Så kult! En slik ønsker jeg meg til bursdagen min,*» kom det fra barna. Samlingsstunden ble en stor suksess. Datteren slapp å få mange av de spørsmålene hun var blitt stilt tidligere, og det ga prestisje å ha en mor med så mange spennende ting. Barn i barnehagealder synes ofte ikke at det å ha en synshemming er noe rart, men kanskje heller litt spennende. Flere foreldre fortalte at besøket deres i barnehagen hadde resultert i at andre barn hadde begynt å eksperimentere med å gjøre ting med lyset av, som for eksempel å pusse tenner eller kle på seg.

Flere av foreldrene som nå hadde store barn, ga i intervjuene uttrykk for at de angret på at de ikke i større grad hadde tatt regien og for eksempel stilt opp i samlingsstunder i barnehagen. Noen begrunnet det med ønsket om å være en «helt vanlig familie». Når de så tilbake, innså de at de ikke hadde vært en helt vanlig familie, og at det kunne gjort det enklere for både dem selv og barna med litt mer åpenhet.

Flere foreldre understreket at barnehagen hadde vært en viktig samarbeidspart, men at det var viktig at de som foreldre hadde vært tydelige på hvilken informasjon de ønsket. Mange ønsket for eksempel å bli gjort oppmerksomme på om barnet hadde fått utslett, hadde slått seg og fått sår eller blåmerker, om tøy og parkdress trengte vask eller om det var behov for flere varme klær og ekstra skift. Det ble lettere for personalet å gi slik informasjon når foreldrene ga uttrykk for at det var nyttig for dem.

8. Nyttig utstyr og hjelpemidler

Barnevogn

Foreldre med synshemming kan gjøre klokt i å legge ekstra omtanke i valg av barnevogn. Det er mange ulike modeller å velge mellom. Skal man velge en vogn med fire hjul som er mer stabil, eller en med tre hjul som kanskje er enklere å manøvrere? Hvilke andre ting kan det være lurt å ta hensyn til?

Alle foreldrene som ble intervjuet, var enige om at en barnevogn med fire hjul var mer stødig og velegnet enn en med tre hjul. Som synshemmet risikerer man lettere å komme for nær en fortauskant, overse et hull i veien eller miste balansen om det er glatt. Foreldrene anbefalte å finne en barnevogn som

- ikke er for tung fordi den trolig skal mye inn og ut av busser og tog
- er relativt enkel å slå sammen slik at den er lett å få med i privatbil eller taxi
- har håndtak som kan justeres i høyden fordi man kanskje oftere enn andre får hjelp til å trille barnevognen

Alle foreldre som brukte mobilitetsstokk eller førerhund, hadde dratt barnevognen etter seg. De hadde hatt mobilitetsstokken eller hunden i høyre hånd, mens de trakk vognen etter seg med venstre. Noen foreldre fortalte at de, særlig i oppoverbakker, hadde vært bekymret for å miste grepet rundt barnevognens håndtak. Som ekstra sikkerhet hadde de derfor festet den ene enden av en rem rundt håndtaket, og den andre enden rundt livet eller håndleddet. Mange hadde erfart at det hadde vært tungt å gå med barnevogn, særlig i kupert terreng. En far beskrev det som «litt av en trimtur» å gå med tung vogn i både motbakker og nedoverbakker, noen ganger i 20 cm snø. En mor fortalte om å levere barn i barnehage:

– Vi er litt av et opptog når vi hver morgen må gå et par kilometer til barnehagen. Jeg har den største på ryggen i en bæremeis, førerhunden i høyre hånd, mens jeg trekker vognen med den minste i. Noen ganger har min

eldste trehjulssykkel med i barnehagen. Den binder vi fast i barnevognen som en liten henger. Men det går jo det og!

For å skåne skuldre og nakke festet hun noen ganger selen til bæremeisen i håndtaket på barnevognen og dro den etter seg.

Foreldre som hadde førerhund, hadde fått vite at det ikke var anbefalt å gå med barnevogn og førerhund samtidig. En av foreldrene sa:

– Jeg skjønner at det ikke er optimalt med kombinasjonen førerhund og barnevogn, men hva er alternativet? Det var det ikke noen som sa noe om! Jeg skjønner at det er god grunn til at trenerne sier det de sier, men jeg har god grunn til å gjøre som jeg gjør – og jeg vet ikke hva jeg ellers skulle ha gjort?

Foreldrene ga uttrykk for at selv om kombinasjonen førerhund og barnevogn krever noen tilpasninger, hadde det gått greit. En mor fortalte:

– Når jeg trekker barnevogn, har min hund av seg selv begynt å finne frem til ramper i stedet for trapper, det synes jeg er ganske imponerende!

Foreldre med flere barn fortalte at førerhunden for eksempel hadde lært seg å tilpasse tempoet til 3-åringens skrittlengde, mens barna hadde lært seg at hunden ikke skulle forstyrres når den hadde på seg sele. Flere av de eldre barna som syntes at mobilitetsstokken var litt pinlig, syntes det var tøft med førerhund.

En mor fortalte at hun hadde funnet en spesiell type vogn, som man kan trekke etter seg i en sele, på samme måten som man trekker en pulk. Vognen hadde fungert som et godt supplement til barnevognen. Den kan også brukes som pulk ved å sette på ski under, som sykkelvogn ved å sette på en stang foran, eller som joggevogn ved å sette på andre hjul. Barnet sitter godt fastspent inne i en liten kabin som dekkes av et gjennomsiktig plastikktrekk som beskytter barnet mot vind og regn. Seletøyet gjør det enklere å gå med enten førerhund eller mobilitetsstokk og man unngår å bli skjev i

skuldrene av å dra noe etter seg med en hånd, mens man har mobilitetsstokk eller førerhund i den andre.



Mor med vogn og mobilitetsstokk

Bæresele og bæremeis

Flere foreldre fortalte at de hadde hatt god nytte av ulike bæreseler og bæremeiser. Mens barnet var lite, hadde de brukt bæresele (som er en sele hvor man bærer barnet på magen). En far fortalte:

– Vi hadde god nytte av bæreselen, særlig på reiser, hvor det var en stor fordel å ha begge armer fri til stokk og koffert. Vi brukte den også en del hjemme hvis min sønn var urolig. Det at han satt tett inntil kroppen min fikk ham til å roe seg ned, og det gjorde at jeg enklere kunne skrelle poteter eller gjøre andre praktiske ting.

Noen foreldre følte at det kunne bli litt tungt etter hvert, og hadde funnet ut at et bæresjal var en bedre løsning for dem. Et bæresjal er et enkelt stykke stoff som man binder rundt seg selv og barnet og fester med en knute. Barnet kan både sitte og ligge i det, med beina inni eller utenfor, og kan bæres både foran, på hoften og på ryggen. Noen foreldre fortalte at de hadde brukt bæresjal frem til barnet var 2–3 år.

Til litt større barna hadde mange foreldre tatt i bruk bæremeis, hvor barnet bæres på ryggen. Da får foreldrene begge hender fri til for eksempel å bruke mobilitetsstokken eller førerhund og samtidig bære noe. Foreldre med to mindre barn fortalte at de hadde hatt minstemannen i barnevognen og den største i bæremeis på ryggen. Tvillingvogn ble ikke vurdert som et godt alternativ fordi den på grunn av størrelsen ofte kan være vanskelig å navigere.

Det finnes mange ulike typer bæreseler og bæremeiser, og det varierer hvor enkelt det er å få dem av og på, og hvor enkelt det er å innstille dem. Før man velger bæresele eller bæremeis, kan det være lurt å gå i en butikk og prøve ulike typer.



Bæresele



Bæresjal



Bæremeis

Bilsete

Uavhengig av om foreldrene i denne undersøkelsen hadde egen bil eller ikke, hadde de fleste skaffet seg eget barnesete, slik at de enklere kunne ta drosje eller sitte på med andre. Foreldrene hadde erfart at det ikke alltid var enkelt å finne et egnet bilsete. Så lenge barnet var lite (opp til ca. 10 kg), var det mange modeller som fungerte greit. utfordringen var å finne et brukbart bilsete for barn over 10 kg.

Statens vegvesen, sammen med Trygg trafikk og politiet, anbefaler at barn i alderen 1–4 år sitter bakovervendt. Slike bilseter er som regel utviklet til å være fastmontert i

bil. De er i liten grad egnet til å flytte og bære, noe som kan være aktuelt for foreldre med synshemming.

Noen generelle råd kan være å forsøke å finne et barnesete som

- ikke er for tungt fordi det skal brukes i ulike biler og taxier og man kommer til å bære det en del
- er enkelt å montere fordi foreldre med synshemming oftere enn andre benytter seg av taxi og buss eller sitter på i ulike biler
- kan brukes både bakovervendt og forovervendt i for- eller baksetet
- har «sovestilling», noe som kan være en fordel, særlig på lange turer

Når det gjelder valg av bilsete, er det lurt å snakke med andre om deres erfaringer og ta seg tid til å undersøke ulike typer barneseter i butikker. Foreldrene anbefalte dessuten å øve på å feste bilsetet slik at man unngår fomling og stress. Man kan ikke forvente at andre, for eksempel taxisjåfører, klarer å feste setet så barnet sitter trygt.

Termometer

Et talende termometer er et nyttig hjelpemiddel for alle synshemmede, og kanskje særlig når man har små barn som lett kan få feber. Det gir trygghet selv å kunne finne ut om barnet har feber. Det er viktig informasjon med tanke på å søke legehjelp. Mange av foreldrene hadde fått innvilget talende termometer av NAV.



Talende termometer



Talende pannetermometer

Å søke om hjelpemidler

Det å være foreldre med synshemming gir særskilte utfordringer med tanke på å stimulere barnet og styrke tilknytningen gjennom for eksempel lek og høytlesning. Tilrettelagte bøker, leker og hjelpemidler kan være til stor hjelp for foreldrene, men mange fortalte at NAV hadde gitt avslag på søknader om slike hjelpemidler. Det var for eksempel søknader om transportable lydkilder, som kunne gjøre det enklere for dem å lokalisere barnet sitt eller den parkerte barnevognen, søknader om tilrettelagte barnebøker som barn og foreldre kunne lese sammen, eller baller med lydkilder så foreldrene kunne trille ball med barnet sitt.

Begrunnelsen for avslag var at slike hjelpemidler, leker og bøker ble betraktet som «alminnelige forbrugsgoder». En far fortalte at det i avslaget ikke ble tatt hensyn til at mange av de tilrettelagte produktene er mye dyrere enn ordinære produkter. Han fortalte videre:

– Det er frustrerende å få avslag på hjelpemidler og leker. Problemet er at en ball med lyd kan koste over 500 kr, mens en uten koster 50 kr. Vi trengte ikke å få dem, bare vi kunne fått lånt dem, så ville jeg kunne gjort flere ting

sammen med min datter. Jeg ser jo hvor mye enklere det er for min seende kone å gjøre ting sammen med henne.

Alle foreldrene mente at det var uheldig at de ikke fikk hjelpemidler som kunne gjøre dem mer selvstendige som foreldre. Flere fremhevet at det å delta i aktiviteter sammen med barnet, kunne være med å forebygge problemer, både i forhold til barnet og i parforholdet. Det er uklart om det er i selve regelverket eller fortolkningen av regelverket at utfordringen ligger. En far reflekterte rundt dette:

– Jeg tror ikke at alle saksbehandlere skjønner betydningen av å få tilgang til hjelpemidler eller tilrettelagte leker og bøker. Vi fikk for eksempel avslag på tilrettelagte pekebøker med begrunnelsen at høytlesing kunne assistenten gjøre. Men det handler jo ikke bare om at det er bra for barnet å få 10 minutters høytlesning om dagen, men at det er en fin aktivitet jeg og sønnen min kan ha sammen. Vi anket, og begrunnet anken med at det var viktig for barnets utvikling, men fikk stadig avslag. Men jeg kjenner til foreldre som har fått bevilget tilrettelagte leker og bøker som andre har fått avslag på. Det er innenfor det samme regelverket – så noen steder får de det til. Så jeg vet ikke...?

9. Teknikker og praktiske løsninger

Skifte bleier

Flertallet av foreldrene som bidro i prosjektet, fortalte at de hadde valgt å skifte bleier på en skiftematte på badegulvet eller på barneværelset. Det minimerte risikoen for at barnet skulle falle på gulvet og gjorde hele skiftesituasjonen mer avslappet. Selv om foreldrene hadde funnet ulike teknikker, fremhevet alle at det var lurt å sørge for at man hadde alt man trengte innenfor rekkevidde før man begynte. Mange anbefalte å bruke våtservietter, mens andre hadde god erfaring med å vaske barnet med en hånddusj i badekaret eller i dusjen, spesielt når det var mye avføring.

Kun ett av foreldreparene hadde valgt å bruke tøybleier, men det viste seg etter hvert å være upraktisk. Derfor droppet de det til fordel for engangsbleier og frarådet sterkt foreldre med synshemming å bruke tøybleier.

Som synshemmet kan det være en utfordring å finne ut om barnet er sår og irritert i stumpen. Noen hadde spurt en seende om å sjekke mistanken. Andre hadde valgt å smøre barnet ofte for å være på den sikre siden. En far fortalte at han hadde lært en teknikk hvor han, med en fuktig finger, gned forsiktig på stedet han hadde mistanke om at var rødt. Gled fingeren lett over huden, var alt sannsynligvis bra, men hang fingeren igjen på huden, var det et tegn på at huden var rød og irritert.

Bade barnet

Alle foreldrene fremhevet at det var viktig å ha alt klart før man startet badingen. Noen foreldre fortalte at helsesøster hadde vist dem et nyttig grep de kunne bruke når de badet barnet. De hadde brukt venstre arm til å legge bak barnets rygg og nakke, og holdt fast i barnets arm som var lengst vekk fra dem. Dette gjorde at babyen hvilte hodet på armen deres, og de følte at de hele tiden hadde god kontroll på barnet.

Flere foreldre fortalte at det var utfordrende å holde de litt større barna med en hånd, mens de brukte den andre til å bade barnet. De fortalte at de hadde funnet det nyttig å bruke en type liggestol som ble plassert i badekaret. En annen mulighet var å

bruke en spesiell badebøtte, som barnet satt i mens det ble badet. På den måten hadde foreldrene begge hender fri til å vaske og håndtere barnet.

Når de vasket håret til barnet, hadde de fleste brukt en våt vaskeklut som de hadde strøket fra pannen og bakover, for å unngå at barnet fikk vann i øynene. De hadde holdt en klut foran øynene på de litt større barna mens de skylte håret, og etter hvert hadde barnet lært å holde kluten selv.



Badestol for de minste



Badestol for litt eldre barn

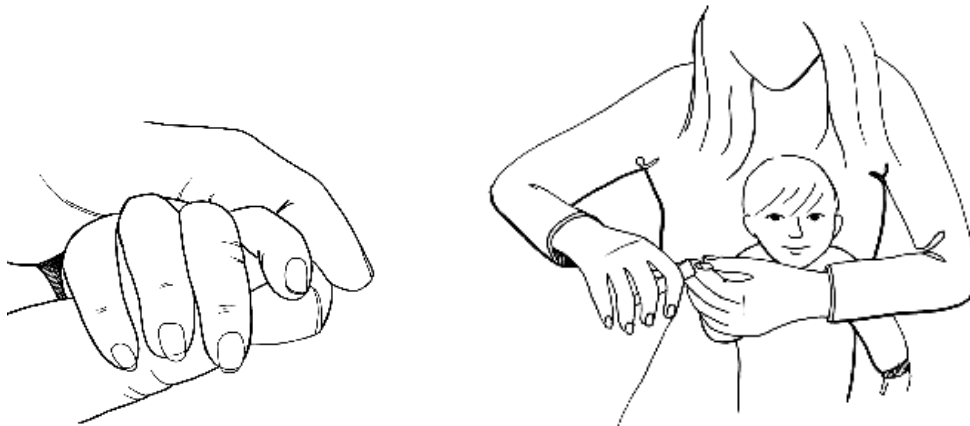


Badebøtte



Klippe barnets negler

Noen foreldre fortalt at det var utfordrende å klippe små negler. I stedet for å bruke saks, hadde de fleste valgt neglefil eller negleklipper som kan brukes med en hånd. En typisk metode var å ha barnet sittende på fanget med barnets rygg tett inn mot forelderens kropp. Negleklipperen kan man holde med den ene hånden, mens den andre hånden forsiktig trykker unna fingertuppen fra barnets negl, slik at man ikke ved et uhell klipper i huden. Noen av foreldrene hadde valgt å overlate denne jobben til seende.



Klippe små negler

Gi barnet mat

I dette avsnittet vil vi ta opp noen av de særlige utfordringene foreldre med synshemming kan ha med å gi barnet mat.

De fleste mødre som ble intervjuet, hadde ammet barnet sitt. Det hadde for de fleste vært uproblematisk når de først kom i gang. De foreldrene som hadde brukt morsmelkerstatning, hadde hatt utfordringer med å måle opp melkepulveret helt nøyaktig. En mor hadde anskaffet en melkepulverdispenser. Det er en plastbeholder med plass til en porsjon pulver i hvert rom, slik at rett mengde pulver alltid var klar til bruk. Hun fikk hjelp av sin seende mann til å måle opp før han dro på jobben. Hun fortalte at det hadde blitt enklere etter hvert som barnet ble større, fordi det da ikke var like viktig at oppmålingen ble så nøyaktig. Et foreldrepar som ikke hadde seende hjelp tilgjengelig, hadde skaffet seg en brevvekt for å kunne måle opp pulveret helt nøyaktig.

Renslighet er viktig for å unngå sykdommer og mageknip, særlig for de nyfødte. For å sterilisere tåteflaskene, fortalte foreldrene at det var enklere og sikrere å bruke en tåteflaskesterilisator enn å koke dem.

Når barnet skulle begynne å få mat med skje, ble det for de fleste foreldre en del prøving og feiling. Noen mente at aviser eller en voksdug breddt ut på gulvet under barnets stol var nyttig når det skulle gjøres rent etterpå. Dessuten var det hensiktsmessig å mate barnet før det fikk på seg rene klær, da det sannsynligvis ville trenge et tøyskift etterpå uansett.

Barn av foreldre med synshemming er like forskjellige som alle andre barn, og de med størst appetitt var ofte de som var mest samarbeidsvillige. Flere foreldre fortalte at det ikke tok lang tid før barnet begynte å samarbeide om spisingen. De rakte skjeen frem, mens barnet tok tak og førte skjeen inn i munnen. Andre foreldre hadde opplevd at barnet spiste bra når seende ga det mat, men ikke når de selv skulle prøve, noe som kunne være frustrerende. Foreldrene hadde utviklet ulike metoder for å finne ut når barnets munn var åpen, for eksempel ved å ha en hånd på barnets kinn. Andre hadde erfart når de åpnet munnen sin, åpnet barnet også munnen.

Når barnet ble litt større, hadde noen foreldre god erfaring med å la barnet ha en egen skje, et stykke brød eller en gulrot som det kunne bite i mens de ga det mat. Da ble barnet mindre opptatt av å snu hodet, slå til skjeen foreldrene holdt eller leke med maten. Å bruke en tallerken med sugekopp under, så den ikke kunne bli skubbet på gulvet, og en drikkekopp med lokk, ble også sterkt anbefalt. Noen foretrakk å ha barnet sittende på fanget med ryggen mot deres kropp mens de matet det. Andre hadde brukt en skråstol (mens barnet var lite) og en høy stol (når barnet ble større). Uansett metode krever mating av små barn tålmodighet, og flere foreldre mente at det var viktig ikke å stresse seg opp og tro at barnet ikke fikk nok mat, men heller tenke at det ville gå bedre etter hvert.

Foreldrene nevnte også noen praktiske tips om hva de hadde gjort når de var ute på besøk. Noen tok med noe å legge under barnets stol for å fange opp mat som ble sølt. Mange valgte å ta med mat som allerede var kuttet i passende biter slik at de

ikke trengte å bruke fingrene for å sjekke størrelsene på matbitene mens andre så på. En stor pakke med våtservietter i vesken var helt nødvendig hvor enn man dro.

Barn og klær

Å holde orden på barneklær

Det er helt nødvendig å ha system og faste plasser til klær for å unngå kaos. De fleste synshemmede har utviklet et system for å holde orden på egne klær, og da er det naturlig å bruke det samme systemet på barnas klær. Skuffer kan være praktiske til å holde orden på mange små klær. Noen foreldre hadde valgt å legge alle sokkene i en pose i skuffen, slik at de ble enklere å finne igjen. Er det flere som legger på plass og skal finne igjen klær, kan det være lurt å merke skuffene eller hyllene med små skilt. Dette kan gjøres med både vanlig skrift, punktskrift eller storskrift, alt etter behovet.

Å få på babyklær

Det er et stort utvalg av babyklær, men noen plagg kan være ganske besværlig å få på barnet, særlig når man har en synshemming. Noen foreldre hadde derfor stort sett valgt å bruke plagg som var «alt i ett» og som bare skulle knappes mellom beina eller lukkes foran med glidelås. Det er mange klesskift og bleieskift på en dag, og slike klær var med på å gjøre hverdagen enklere.

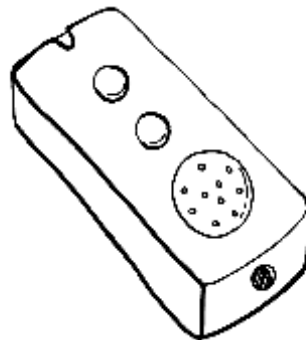
Det krever litt trening å kle på babyer. Noen foreldre hadde funnet det nyttig å få litt tips og veiledning av en mer erfaren mor eller far. Det var imidlertid viktig at vedkommende holdt seg litt i bakgrunnen og ikke tok over jobben, men lot de nybakte foreldrene prøve selv først, før han kom med forslag om hvordan det også kunne gjøres.

Matching av klær

Foreldre med synshemming er som alle andre opptatt av at barna deres skal være rene og pene i tøyen. Noen er kanskje ekstra opptatt av det for å vise at de kan ta vare på barna sine like godt som andre. En mor fortalte:

– Kanskje det ikke er slik, men jeg opplever at folk legger mer merke til hvordan vi greier oss, fordi jeg har en synshemming. Jeg har alltid satt en ære i at mine barn var rene i tøyet. Jeg har sikkert vasket klær oftere enn andre, bare for å være sikker. Det har også vært viktig for meg at tøyet de hadde på seg matchet i farger.

Når det gjelder matching av klær, kan en fargeindikator være et nyttig hjelpemiddel. Det er en liten boks som man kan holde opp mot klærne, og en elektronisk stemme vil lese opp hvilken farge klærne har.



Fargeindikator

Noen foreldre hadde mest brukt følesansen for å kjenne igjen klærne og husket hvilken farge de hadde, mens andre hadde sydd i ulike knapper i sidesømmen for å vite hvilken farge klærne hadde. Noen hadde klipt ut ulike former i merkelappen på klærne. De hadde et system hvor de for eksempel hadde klipt av venstre hjørne av merkelappen i lyse klær og høyre hjørne i mørke klær. Et annet system var å lage hull i merkelappen med en hulltang, for eksempel 1 hull = lyse klær, 2 hull over hverandre = mørke klær, 2 hull ved siden av hverandre = røde klær.

Merke klær til barnehage og skole

I barnehagen og på SFO ønsker personalet at tøyet skal merkes med barnets navn. Det finnes forskjellige muligheter til å lage personlige merker med barnets navn og foreldrenes mobiltelefonnummer. Merkene kan sys eller strykes fast på klærne. Mange leverandører har også merker med små symboler i tillegg som kan gjøre det enklere for barna å vite hvilke klær som tilhører dem.

Handletur – med eller uten barn

Å handle kan være en utfordring når man har en synshemming. Kombinasjonen å ha en synshemming og å ha med seg barn på handletur, kan være spesielt krevende. Men slik det er for andre foreldre, kan det noen ganger være nødvendig, og også fullt mulig.

Noen foreldre har god erfaring med å ha med en assistent på handletur. De trakk fram fordelene ved at en assistent både kjente dem og deres behov, og samtidig kunne hjelpe til med barna. Andre mente at det var problematisk å være avhengig av hjelp fra en assistent og foretrakk å be om hjelp i butikken. Et par av foreldrene fortalte at en fordel ved å bo i distriktene, var at butikkpersonalet kjente dem og derfor gjerne ga en hjelpende hånd. Andre fortalte at det i distriktene nesten var helt umulig å komme seg til butikken på egen hånd på grunn av dårlige transportmuligheter. I noen av disse familiene hvor en av foreldrene var seende, ble handlingen derfor ofte overlatt til vedkommende. Felles for alle var at de foretrakk å handle før de hentet barna fra barnehage eller skole fordi det førte til minst stress for alle.

Sykdom og skader

Å ha et sykt barn kan være stressende for alle foreldre. For foreldre med synshemming kan det være en ekstra utfordring å oppdage symptomer og vite om barnet er sykt eller ikke. Barn er veldig forskjellige. Noen blir lett syke, mens andre holder seg friske. Noen barn har kroniske sykdommer som krever spesiell pleie, men ingen av foreldrene som ble intervjuet, hadde erfaring med det.

Et hovedråd er å be om hjelp eller kontakte lege hvis man er usikker på om barnet er sykt og trenger behandling. Foreldrene ga flere råd om barn og sykdom:

- Gode rutiner for vask av hender er med på å redusere risikoen for sykdom. Dette er spesielt viktig når man ikke ser at barnet har skitne hender eller har oversikt over hva barnet har tatt på.

- Selv om det ofte er lett å kjenne om barnet har feber, er det ikke lett å vite hvor høy feberen er. Bruk et talende termometer og kontakt lege hvis barnet har høy feber.
- Det kan være vanskelig å oppdage om barnet har utslett og vite om barnet trenger behandling. Rådfør deg med personalet i barnehagen, en nabo eller en annen forelder eller ta kontakt med helsestasjon/lege.
- Det kan være vanskelig å vite om barnet er snørrete, selv om mange hører på barnet at det snufser. Mange hadde rutine for å pusse nesen regelmessig, for eksempel etter at barnet hadde sovet, før de gikk ut eller når de kom hjem. Bruk gjerne myke lommetørklær, vaskeservietter med fuktighetskrem eller en fuktig klut for å unngå sår nese.
- Bruk gjerne plaster med fine barnemotiver på. De er populære og kan ha en «psykologisk effekt».

Medisin

Å gi medisin til små barn hadde vært en utfordring for foreldrene. Det kan være vanskelig å oppdage om barnet har spyttet ut miksturen eller tablettene. Spør om medisinen kan fås som stikkpiller. Spesielt når det gjelder reseptbelagte medisiner, anbefales det å søke råd om hvordan den skal administreres og gis. Spesielle krav til oppbevaring, dosering og inntak av medisin gjør at synshemmede foreldre bør be om informasjon og hjelp hos legen og apoteket.

Skal man gi flytende medisin til små barn kan målesprøyter fungere langt bedre enn å bruke skje eller medisinbeger. Rådfør deg med legen om dette er en hensiktsmessig metode å bruke til den konkrete medisinen. Størrelsen på sprøyten må tilpasses dosene. Metoden fungerer også bra når barnet skal ha tran eller annet flytende kosttilskudd. Sprøyten skal vaskes etter hver dose. Trekk stempelet ut av sprøyten og vask begge delene i varmt såpevann og skyll. Alle foreldrene var opptatt av at det var viktig å finne gode og trygge metoder. I mange tilfeller er det riktig å få hjelp av en som ser.

10. Skolebarn

Kontakt med skolen

Å ha barn på skolen og SFO kan by på noen av de samme utfordringene som å ha barn i barnehagen. Mange foreldre med synshemming opplever skolen som et enda større «system» som det kan være vanskelig å få oversikt over: større bygninger, flere fagfolk, flere barn, flere foreldre og en mer kompleks hverdag for barna. Samtidig begynner barna å bli så store at de klarer flere og flere ting selv.

Som beskrevet i avsnittet [«Gode råd og ideer»](#), var det noen foreldre som hadde orientert om synshemmingen på foreldremøter, mens andre hadde valgt ikke å gjøre det. Flere fremhevet som positivt at de hadde meldt seg og blitt valgt til foreldreutvalget. Her hadde de gjort en meningsfull jobb og blitt bedre kjent med andre foreldre. Flere fortalte at dette hadde resultert i at de var blitt bedt om å holde 17. mai-talen for hele skolen, holde tale på avgangsfesten for elevene og andre viktige oppdrag. Dette så de som bevis på at andre hadde forstått at de hadde noe å bidra med.

Noen foreldre hadde benyttet seg av muligheten til å få ekstra konferansetimer med lærerne på skolen. På den måten fikk de informasjon om hvordan barnet klarte seg, trivdes på skolen og om barnet hadde behov for oppfølging på noen områder. Men det var ikke alle foreldre som ville be om noe ekstra. En mor fortalte:

– Jeg synes det er så slitsomt alltid å måtte be om noe ekstra, jeg har ikke lyst til å være til bry. Skulle ønske at de (skolen og SFO) noen ganger var litt mer på tilbudssiden, og spurte «Hva kan vi gjøre for å gjøre at det blir enklere for deg?» Men jeg skjønner jo at de har mye annet å gjøre enn å ta hensyn til meg.

Foreldrene opplevde også at barna etter hvert begynte å ha en mening om, og blande seg opp i, når og på hvilken måte foreldre skulle ta kontakt med skolen. En mor fortalte:

– Min datter har begynt å synes det er litt flaut om jeg skal snakke ekstra med lærerne hennes. Det er best om det er på telefon eller e-post, for det er viktig for henne at ingen av venninnene vet om det... Men jeg vet ikke om det egentlig har noe med min synshemming å gjøre, eller om det rett og slett er at hun er kommet i den alderen hvor foreldre generelt oppleves som «litt pinlige» uansett.

De foreldrene som hadde barn som nå var voksne, fortalte at det hadde vært en utfordring å være orientert om diverse skriv som barnet fikk med seg hjem, men at bruken av e-post og tekstmeldinger hadde gjort det mye enklere for dem å følge med. Det gjaldt både beskjeder fra lærerne på skolen og kontakt med de andre foreldrene i klassen. Flere foreldre fremhevet at det hadde vært viktig å si ifra om at e-post og tekstmeldinger var en god måte å bli kontaktet på. De hadde opplevd at mange ikke var klar over at dette var medier de kunne benytte seg av.

Lekselesing

Det å lese lekser med barna og følge med på skolearbeidet, var et stort problem for noen foreldre, mens det var en mindre utfordring for andre. Her spilte graden av synshemming naturlig nok en rolle.

De foreldrene som hadde et brukbart lesesyn, hadde ofte hjulpet til med leksene ved å bruke lupe eller lese-TV. På den måten hadde de kunnet følge med på lesing, rettskriving, matematikk og barnets håndskrift.

For de foreldrene som så dårligst eller var helt blinde, var det nesten umulig å følge med på barnets ferdigheter i skriftforming. De som ikke hadde seende partner, hadde måttet be om hjelp til dette. Noen hadde fått god hjelp av barnets lærer, mens andre hadde fått tilbud om leksehjelp til barnet på skolen. De som hadde fått leksehjelp på skolen, hadde opplevd at dette fungerte bra. Det betød naturligvis ikke at de som foreldre ikke samtidig skulle følge med på barnets skolearbeid, men at barnet fikk hjelp på de områdene som foreldrene på grunn av synshemmingen, hadde problemer med å følge opp.

Noen foreldre fortalte at de hadde hatt stor nytte av å låne skolebøker som allerede var produsert på lyd eller i punktskrift fra Huseby kompetansesenter eller Tambartun kompetansesenter. Ellers hadde foreldre forsøkt å klare seg med å skanne inn tekster som barnet skulle lese. Selv om dette var mulig, var det en tidkrevende prosess:

– Om jeg skal kunne følge med i det min datter leser, må jeg først skanne det inn og lese korrektur på teksten for å fjerne feil fra skanningen. Det nytter ikke å høre henne i staveord, om ikke jeg har fått de riktige ordene skannet inn. Etter mye jobbing og venting er jeg klar for å kunne gjøre det andre kan ved å bare åpne boken og lese. Selv om jeg veldig gjerne vil, så rekker tiden bare ikke alltid til, så vi har ofte måttet finne andre løsninger.

Disse løsningene kunne som nevnt være ekstra oppfølging fra lærere, leksehjelp på skolen, bruk av allerede produserte bøker eller hjelp fra brukerstyrt personlig assistent (ordningen er beskrevet i avsnittet [«Brukerstyrt personlig assistent»](#)).

Uavhengig av foreldres synshemming og mulige støttetiltak, er det viktig å minne om at barn er ulike når det gjelder skolearbeid. Noen barn er veldig flinke til å få gjort leksene på egen hånd, mens andre barn krever mye tett oppfølging.

Følge opp barna på fritiden

Barn i Norge har ofte et aktivt liv på fritiden, og mange deltar på organiserte aktiviteter som ski, fotball, svømming, turn, korps, kor eller speider. Dette hadde foreldrene i prosjektet også et sterkt ønske om at barna deres skulle gjøre, men det var ikke alltid så enkelt å få til. En stor del av foreldrene var ikke i full jobb. Det gjorde at de hadde god tid til å følge opp barna, men at de ofte hadde så dårlig råd at det var vanskelig å la barna delta på mange fritidsaktiviteter. Mange foreldre fortalte at de prioriterte barnas fritidsaktiviteter framfor egne. En far sa det slik:

– Det viktigste er at min sønn får noen sunne interesser og noen gode kamerater! Han har valgt å være speider, det synes vi er fint, da det kan gi ham opplevelser som vi vanskeligere kan gi ham (med to synshemmede

foreldre). Men det viktigste er kameratene, og at det å være speider er litt tøft og kan gi ham erfaringer han sikkert kan bruke på andre områder i livet.

Det vanligste problemet som foreldrene nevnte i forbindelse med fritidsaktiviteter, var transport. Muligheten for transport er ofte avgjørende for hva man kan delta på, og det gjelder også for barna i familien. Dette var et spesielt stort problem i familier med eneforsørger eller med to synshemmede foreldre. Utfordringer knyttet til transport er beskrevet mer utdypende i avsnittet [«Transport – et stort problem»](#).

Ut over de praktiske utfordringene, nevnte flere foreldre at selv om de ønsket å følge opp barna sine på fritiden, kunne det oppleves som sårt å stille opp på konserten, på fotballkampen eller i 17. mai-toget – og ikke kunne se barnet sitt. En mor fortalte:

– Jeg må innrømme at jeg savner å kunne se barna mine score mål, gå i Lucia-tog eller hoppe i hoppbakken – det er litt sårt, både for meg og dem. Men selv om jeg ikke ser dem, og det ofte kan være veldig kaldt og litt kjedelig for meg, betyr det likevel noe at jeg blir med og viser at jeg bryr meg.

Mange foreldre opplevde det som viktig å være til stede på oppvisninger og kamper. Det fungerte best når de allierte seg med andre foreldre og så kampen sammen med dem. En far hadde funnet ut at det å ha en termos med kaffe i sekken, en bunke engangsbeger og en pakke kjeks, kunne være nyttig for å få kontakt med de andre foreldrene. Andre hadde god erfaring med å få med seg barnas besteforeldre, en venninne eller en assistent som kunne holde øye med barna deres og kanskje ta bilder eller filme. Bildene eller filmen kunne de så gå igjennom sammen i etterkant, og snakke om hva som hadde skjedd i de ulike situasjonene.

Som synshemmet kan det være vanskelig å ha oversikt i en stor forsamling. 17. mai-feiring, julefester, barnebursdager og andre tilstelninger kan derfor være en utfordring. Mange hadde hatt god hjelp av seende assistanse på slike arrangementer, og en del foreldre mente at det noen ganger var helt nødvendig for å kunne delta på en meningsfull måte.

I tillegg til organiserte fritidsaktiviteter, hadde foreldre også prøvd å finne arenaer hvor de kunne få gode opplevelser sammen som familie. Det kunne være å dra på teater, på kino, på museum, på tur i marka, på stranda eller til et badeland. En del av disse aktivitetene krevde at man hadde med seg en seende person, i hvert fall mens barna var yngre. Flere understreket at det var viktig for dem å delta på slike aktiviteter på grunn av samværet med resten av familien. Selv om en del aktiviteter kunne være vanskelige å få til, fremhevet flere foreldre at dette hadde tvunget dem til å være kreative. Noen ganger var det ikke så mye som skulle til for at de kunne få en god opplevelse sammen. En mor fortalte:

– Noen ganger kan det å ta seg tid til å komme på besøk i hulen barna har lagd og ha med seg saft og rosiner, være nok. Å ta seg tid til å bli med ned til elven for å fiske, selv om man ikke fanger noe eller gruer seg for å skulle rengjøre fisken etterpå. Eller droppe nyhetene en kveld, og i stedet dikte opp spøkeshistorier for barna før de skal sove. Det er mange måter man kan være en nærværende forelder på.

Dugnader – vanskelig å delta

Mange fritidsaktiviteter som barn deltar på, er avhengig av dugnadsinnsats fra foreldrene. Når dette temaet kom opp i intervjuene, medførte det ofte mye sukk og stønn. En mor sa:

– Jeg blir nesten dårlig hver gang vi får beskjed om at nå er det dugnad igjen, for jeg vet at de oppdragene de spør etter, har jeg liten sjanse for å greie. Det er oftest arrangering av loppemarked, maling av hus, hagearbeid eller å dele ut skriftlig informasjon. Jeg tror de fleste skjønner hvorfor jeg ikke kan være med, men jeg liker det dårlig hver gang jeg ikke kan stille opp som de andre foreldrene.

Dugnader var en utfordring også i forbindelse med barnehage, skole, borettslag og lignende. Noen foreldre skygget unna og unnlot å svare, noen sa at de dessverre var bortreist, mens andre ga beskjed om at de gjerne skulle ha deltatt, men at det var

vanskelig på grunn av synshemmingen. Uansett følte mange at det var ubehagelig ikke å kunne bidra. En far sa det slik:

– Jeg føler at jeg snylter på de andre foreldrene, fordi jeg på grunn av min synshemming aldri kan stille på dugnader og heller ikke kjøre barna, selv om det er «min tur». Barna våre må alltid sitte på med andre. Jeg tror ikke barna våre synes det er helt greit heller, for selv om andre sjelden sier noe, så merker man jo på reaksjonene deres at de synes det er litt irriterende. Jeg skulle ønske jeg kunne gjøre noe igjen, men vet ikke riktig hva det skulle være.

Noen foreldre fortalte at det var viktig for dem å stille på dugnader som alle andre. Det handlet ikke bare om å få gjort praktiske oppgaver, men også om å bli en del av fellesskapet og bli kjent med flere. Disse foreldrene måtte utvise kreativitet for å få det til på en meningsfull måte. De foreslo selv oppgaver de kunne gjøre, som for eksempel å være referent på møter, stille som foreldrerepresentant til ulike utvalg eller stille som kakebaker eller kaffekoker. Dette var oppgaver som de mestret og som de opplevde at det ble satt pris på. En mor fortalte:

– Jeg syntes det var vanskelig å finne noe jeg kunne bidra med, men så fant jeg på å tilby å vaske trøyene til min sønns fotballag etter hver kamp. Det var en grei jobb for meg, og det var svært populært at jeg gjorde det. Da ble det enklere for meg å la min sønn sitte på når de andre foreldrene kjørte guttene til fotballkamper.

Noen foreldre fortalte at de hadde slitt litt med å overbevise naboer og andre foreldre om at de var oppegående foreldre og at det var trygt for barna deres å komme på besøk for å leke. Her hadde flere familier god erfaring med å invitere inn på kaffe for å bli litt bedre kjent. De hadde merket at andre var blitt mer vennlig stemt og at det etterpå var enklere å banke på døren om det var noe man trengte hjelp til. Dette kunne være en trygghet i det daglige, også når det oppsto situasjoner hvor det å ha et par gode øyne i nærheten kunne være til stor hjelp.

Ferie kan være en utfordring

Noen av foreldrene som ble intervjuet, fortalte at familien opplevde ferie som en utfordring. Ferie er en tid mange ser frem til og har forventninger til. Det er en tid som helst skal bidra med påfyll og gi rom for opplevelser og koselig samvær. Disse forventningene kan gjøre det ekstra tøft når man opplever at det ikke blir helt slik. En far fortalte:

– Jeg må innrømme at jeg ofte gruer meg litt til ferien. Som synshemmet føler jeg meg ofte litt hjelpeløs på reiser med familien, når jeg er i ukjente omgivelser. På tross av at jeg gjør det jeg kan, ligger mye av det praktiske på kona mi, sammenlignet med når vi er hjemme – også i forhold til å følge opp barna. Vi skjønner begge at det må være slik, men det er likevel slitsomt, og det blir veldig mye opp til henne å avgjøre hva hun orker å få til.

Tilfeller som dette ble nevnt av foreldre som har en partner med fullt syn, men også av par som begge har ulik grad av synshemming. En kvinne fortalte:

– Selv om jeg er den av oss som ser best, så ser jeg ikke så veldig bra, og når jeg har mye hengende over meg, blir jeg så utrolig sliten. Det er vel også det som gjør at når vi krangler, så er det nesten alltid når vi er på ferie. I hverdagen er alt så mye enklere.

Paret fortalte at de beste feriene var når de hadde med seg seende ledsagere. Det hadde betydd større frihet for barna i familien og gitt mulighet til for eksempel å dra i tivoli eller besøke en dyrehage. Selv om dette var en god løsning for denne familien, var det et spørsmål om å finne personer som hadde tid og lyst til å bli med og om hvor ofte de hadde råd til å betale for to ekstra personer. Hvis det hadde vært mulig å få dekket utgifter til ledsagere, hadde det vært enklere å reise på ferie.

Det som foreldrene fortalte hadde fungert best for dem, var å ha en stasjonær campingvogn eller hytte på fjellet som ga mulighet for å være hjemmefra i trygge og kjente omgivelser. Andre hadde gode erfaringer med å besøke familie eller låne en

leilighet i byen, hvor de med et fast utgangspunkt kunne utforske det byen hadde å by på.

Foreldre til en tenåring

Mens det å ha en synshemming og være foreldre til et førskolebarn kan by på mange praktiske utfordringer, kan det å være foreldre til en tenåring by på andre utfordringer. Ungdom klarer de fleste praktiske ting på egen hånd og kan på mange måter være en ressurs for familien. Samtidig er ungdomstiden en periode hvor mange prøver seg fram, tester grenser og forsøker å finne sin egen vei i livet. Slike utfordringer har lite med foreldrenes synshemming å gjøre, men er utfordringer som de fleste foreldre opplever.

Det kan imidlertid være en ekstra utfordring å ha en synshemming når det for eksempel gjelder å fange opp ungdommers væremåte, kroppsspråk og klesstil. Dette gjelder naturligvis ikke bare i forhold til ungdommer, men det blir kanskje enda tydeligere her. Flere, særlig mødre, ga uttrykk for at de syntes det var vanskelig å vite hvilken klesstil ungdommen deres hadde, hva som var et akseptabelt klesvalg og hvordan andre ungdommer gikk kledd. En mor fortalte:

– Jeg er usikker på om min datters klesstil er for utfordrende, eller det rett og slett er slik ungdom går kledd i dag. Jeg har ikke lyst til å være strengere enn andre foreldre, men det er vanskelig å følge med på hva som er moderne og passende for en jente i hennes alder. I forhold til sminke er jeg helt «lost». Som blind vet jeg lite om sminke, men på samme vis som med klær, så har jeg ikke lyst til at hun skal skille seg for mye ut, men det er vanskelig å vurdere når man ikke ser.

Som synshemmet kan det være vanskelig å orientere seg på klesfronten og vite hva som er "in" for tiden. En ting er å kjenne ungdommens klesstil generelt, men hvordan kan man vite hva ungdommen i huset har på seg når de går ut døren når man ikke ser? Å be dem beskrive hva de har på, eller be om å få lov til å kjenne på klærne, vil kunne oppleves som alt for nærgående, i hvert fall for ungdommen.

Foreldrene som så dårligst, og opplevde ”klesstil” som en utfordring, hadde valgt ulike strategier. Noen hadde alliert seg med en venninne eller annen som kanskje hadde barn i samme alder. Her hadde de fått litt veiledning om hvordan ungdommer gikk kledd generelt og tilbakemeldinger om hvordan klesstilen til deres sønn eller datter passet inn. Andre foreldre hadde slått seg til ro med at dette var et område de ikke hadde kontroll på, og at det ikke var det viktigste for dem. Det var ikke der de hadde lyst til å ta kampen, og de lot ungdommen prøve seg fram, som en mor uttrykte det:

– I en periode tror jeg jenta mi skiftet hårfarge hver måned. Det var kanskje ikke alle farger og klesstiler jeg var like begeistret for, men på den annen side så skulle hun vel også ha lov til å prøve seg. Så lenge hun klarte seg bra på skolen og ellers stort sett var grei.

Noen foreldre fortalte at de hadde hatt god nytte av å lese om hvordan det kunne oppleves å være ungdom, hvordan man som foreldre best kunne støtte dem og samtidig sette grenser og håndtere konflikter.

Takle det å ha en annerledes mor eller far

Noen av foreldrene som ble intervjuet, fortalte at de hadde funnet ut at barna hadde blitt mobbet for å ha en synshemmet forelder. En fortalte at datteren hadde blitt mobbet i barnehagen fordi hun hadde en synshemmet far. Heldigvis var de blitt klar over dette, og i samarbeid med barnehagen hadde de fått slutt på mobbingen. Det var imidlertid få av foreldrene som hadde vært klar over det mens det sto på. De som hadde opplevd dette, var lei seg over at de ikke visste om det slik at de kunne ha gjort noe med det. Samtidig var de også frustrert over at ingen andre voksne rundt barnet, som må ha vært klar over at det skjedde, hadde tatt tak i mobbingen.

Foreldrenes beste råd er å snakke åpent med barna om at noen barn kan si dumme ting som man kan bli lei seg for. Det er også viktig å forklare at barnet må fortelle om mobbing til en voksen slik at man sammen kan finne en løsning på problemet. Det kan være til hjelp for barna om man selv forteller om ting man har opplevd som barn. En mor fortalte:

– Jeg skjønnte jo at et eller annet var galt, men det tok meg litt tid å finne ut av hva det var. Det viste seg at min sønn ikke hadde villet si noe om at han ble mobbet for å ha en funksjonshemmet mamma. Han skjønnte jo at funksjonshemningen ikke var min feil, og at det ikke var noe vi kunne gjøre med det, men han var redd for at jeg skulle bli lei meg hvis jeg fant ut at han ble mobbet for det.

Noen foreldre syntes at det var veldig sårt, mest for barnet, men også litt for dem selv. Det var fort gjort å føle at det var deres skyld at barnet ble mobbet. Alle foreldrene ga uttrykk for at man må ta tak i mobbing, selv om det kan være tøft og sårt, og at det er viktig å gjøre barnet trygg på at det går an å snakke om dette.

Det er imidlertid viktig å understreke at barn av foreldre med synshemming er like forskjellige som andre. Noen sliter, mens andre tar styringen på situasjonen eller lar seg tilsynelatende ikke påvirke. En far fortalte:

– Jeg vet ikke om det er noe vi har gjort, men det virker ikke som om min datter har opplevd min synshemming som noe problem, nesten tvert imot. Jeg husker en gang jeg fulgte henne til skolen i første klasse, hun løp dansende i forveien mens jeg fulgte etter henne med stokken. Hun møtte tydeligvis en kamerat, og jeg hørte henne synge «Ha-ha, min pappa er bliiind» og så stod det andre barnet der, hva skulle man si til det? «Min pappa jobber i en bank han». Nei, det var ikke så enkelt å matche en slik uttalelse når man bare hadde en helt vanlig pappa.

Han fortalte at de alltid hadde vært veldig åpne og snakket mye med datteren om hans funksjonshemming. Om det var årsaken, eller om hun rett og slett var en veldig robust jente som det var vanskelig å erte, var han usikker på.

Noen foreldre hadde gode erfaringer med å komme på besøk i "klassens time" på skolen og fortelle om det å være synshemmet. Da fikk elevene mulighet til å spørre om ting de lurte på, noe som kanskje kunne gjøre at det ble oppfattet som mindre

fremmed og rart å ha en synshemming. Det var imidlertid ikke alle som likte at foreldrene deres skulle komme på besøk, spesielt ikke når de gikk på ungdomsskolen. Dette er noe man bør snakke med barnet sitt om. Ett foreldrepar fortalte om sine refleksjoner:

– Vi var vel usikre på om det ville være flaut for barna, og gjøre at det ble enda større fokus på synshemmingen, så vi valgte ikke å stille. I etterkant er vi usikre på om det var så lurt. For å unngå at det skulle bli pinlig for barna, kunne man kanskje ha «byttet skoler» med en annen synshemmet forelder, så vi hadde besøkt klassen til barna deres og de besøkt klassene til barna våre. Da kunne man ha snakket om synshemming, uten at det ble så «pinlig» å ha foreldrene sine der. Men den ide kom vi ikke på da.

Det kan være perioder, for eksempel på ungdomsskolen, hvor barnet kan oppleve det som spesielt vanskelig å ha en annerledes forelder. Dette er en periode hvor mange unge blir mer opptatt av seg selv og av ikke å skille seg ut. Noen ungdommer hadde bedt foreldrene la være å ta med mobilitetsstokken på skolen. Ingen fortalte at det hadde vært et problem å ta med førerhunden på skolen. Det var tydeligvis et hjelpemiddel som det sto stor respekt av, uansett hvilken alder barna hadde.

Det er viktig å huske på at mange ungdommer kan føle at foreldre generelt er litt pinlige, også foreldre som ikke har en funksjonshemming. Det kan skyldes foreldrenes klesstil, frisyre, utseende, vekt, væremåte eller rett og slett at de er ens foreldre. Samtidig er det ikke tvil om at det å ha foreldre som er annerledes på grunn av for eksempel funksjonshemming, kan gjøre barn og ungdom mer utsatt for mobbing.

Mange foreldre fremhevet det å ha et åpent hjem som viktig for å forebygge mobbing. At barnas kamerater alltid var velkomne og fikk erfare at familien på mange vis fungerte som en helt vanlig familie, kunne være med på å avmystifisere synshemmingen. Som en far fortalte:

– Min sønns kamerater synes det er kjempekult når jeg baker pizza! Men om det er fordi jeg klarer det tross min synshemming, om det er fordi jeg er mann og kanskje ikke så mange menn baker, eller om det er fordi 15-åringer generelt alltid er sultne og elsker pizza, er jeg litt usikker på.

Oppmerksom på andres behov

Noe av det foreldre på familieleirene fremhevet, var at selv om barna deres var forskjellige både i temperament og personlighet, var det et kjennetegn at det på disse leirene var få konflikter. Barna var flinke til å ta hensyn til hverandre og hjelpe hverandre. Det gjaldt både jevnaldrende barn seg imellom, og de større barna som var flinke til å ta hensyn til, holde øye med og hjelpe de yngre.

Flere av foreldrene mente at det å vokse opp i en familie med en synshemmet mor eller far, hadde ført til at barna fikk et annet syn på det å være "annerledes". Det hadde kanskje gjort dem mer tolerante i å omgås noen som skilte seg ut eller greide seg på en annen måte enn de fleste andre. Foreldre mente at det kunne skyldes at barna hadde opplevd at ting kunne gjøres og at liv kunne leves på mange ulike vis, og at dette var ok. En far fortalte:

– Min sønn hadde en klassekamerat som hadde Downs syndrom, og selv om det er noe annet enn å ha en synshemming, så virket det som at min sønn håndterte det mer naturlig enn mange andre. Han hjalp til når det trengtes, og ferdig med det.

Mange ga uttrykk for at barna var blitt oppmerksomme på andres behov og tok ansvar når de så at noen trengte hjelp. Et foreldrepar fortalte at deres sønn, som nå var ung voksen, for eksempel var flink til å hjelpe bestemor som var blitt litt skrøpelig. Han ga helt naturlig en hjelpende hånd når det var behov, men tullet samtidig med bestemoren og kunne si «*Kom nå din gamle skrott*» – noe som de begge lo av.

Flere foreldre mente at barna deres var blitt flinke til å vente på tur. De hadde måttet øve seg i å være tålmodige, da ting ofte tok litt lengre tid når en av foreldrene hadde

en synshemming. Dette mente mange hadde ført til at barna ble litt rausere senere i livet; for eksempel når de måtte vente i kø på butikken, mens kunden foran hadde vansker med å få bankkortet sitt til å virke, eller når de møtte folk i trafikken som gjorde ting på en litt annen måte enn de selv ville ha gjort.

Foreldrene beskrev at det til tider kunne være utfordrende for barnet å vokse opp i en familie med en synshemmet mor eller far. Men at barna også kunne få noen nyttige erfaringer. Beskrivelsene må sees i lys av at foreldrene som bidro i prosjektet, kanskje reflekterte mye over det å være best mulig foreldre. Både foreldre og fagfolk påpekte at de kjente til foreldre med synshemming, hvor oppgaven med å ha ansvaret for et barn hadde blitt for vanskelig. I de tilfellene hvor andre hadde tatt over det daglige ansvaret for barnet, var synshemmingen imidlertid kun en brikke i det samlede bildet av familiens situasjon. Flere understreket at det var viktig å skille mellom funksjonshemming og omsorgsevne. I noen tilfeller er foreldres omsorgsevne ikke god nok til å ivareta barnas behov, og det gjelder både for foreldre med og uten funksjonshemming. I disse familiene kan foster- eller avlastningshjem være den beste løsning, i andre familier kan det være riktig å sette inn tidlig støtte i hjemmet for å forhindre at problemer oppstår.

Barnet som «hjelper» – en balansegang

Barn som har synshemmede foreldre, får ofte en litt annen rolle i familien enn barn i familier hvor alle er fullt seende. Hvilke oppgaver det er rimelig at barn har, var et av temaene som ble diskutert på familieleirene.

Foreldrene var enige i barna gjerne kan ha praktiske oppgaver som er tilpasset deres alder, evner og personlighet, men at det alltid må være den voksne som har ansvar og overblikk. På bussholdeplassen kan det for eksempel være i orden å be barnet om å se etter buss nr 7. Men det er den voksne ansvar å vite hvilken buss de skal ta, at de kommer seg av sted tidsnok til å rekke bussen og å ha en "plan B" hvis de ikke rekker den. Med visse forbehold mente mange foreldre at det kan være positivt for barna å oppleve å være til nytte. En mor fortalte:

– 6-åringen min sa engang til meg, «Mamma, jeg er så glad for at du er blind». Jeg ble litt overrasket, og spurte «Hvorfor det?» «Jo, fordi da kan jeg jo hjelpe deg noen ganger – så trenger du meg også – så kan vi hjelpe hverandre».

Datteren syntes tydeligvis at det var godt å være til nytte, noe som kanskje kunne være med på å styrke selvbildet hennes. Det å se etter «bussen til Hønefoss», var ikke bare en pedagogisk øvelse, men noe som hadde betydning. Dette var samme jente som stolt hadde fortalt at «*Bussen til Hønefoss er den som begynner med den bokstaven som ligner en stige med 1 trinn!*» Læring kan skje på mange måter.

Flere foreldre fortalte at barna deres tidlig ble fortrolig med å bruke kollektivtransport, sammenlignet med andre barn som oftere ble kjørt i bil. Dette er noe som kan være med på å gjøre barn tidlig selvstendige. Et foreldrepar som begge har en synshemming, fortalte følgende historie om datteren på 6 år:

– Vi spurte henne om hun hadde lyst til å besøke kusinen sin, men at det betød at hun måtte dra alene med fly. Vi ble litt overrasket da hun svarte «Ja!», men enda mer overrasket da hun føyde til «Men det ville være veldig fint om pappa kunne følge meg til flyplassen!», hvilket vi jo naturligvis forsikret henne om at han ville gjøre. Hun hadde selvtilliten i orden hun!

Foreldrene mente at deres barn generelt ikke hjalp til mer enn andre barn, men at de kanskje hadde litt andre oppgaver. Det kunne for eksempel være i forbindelse med reiser, innkjøp eller å finne ting som ble mistet på gulvet. Som en far fortalte:

– 3-åringen min er stolt som en hane når han finner sherrytomaten som har trillet ned på gulvet, og som jeg ikke finner igjen. «Her er den pappa!» kan han si når han plukker den opp med triumf i stemmen – uten at jeg har bedt ham finne den. Jeg kan ikke se at det skal være noe dårlig med det – foreløpig tror jeg han kanskje opplever det som en lek.

Selv om barn og andre kan hjelpe til, fremhevet mange av foreldrene betydningen av at de selv var så selvhjulpne som mulig med tanke på huslige sysler som for

eksempel matlaging. Det var viktig for at familien skulle fungere bra og, for selvtilliten. Det var også viktig fordi det krever overskudd å holde på med husarbeid og samtidig «holde øre» med hva 2-åringen holder på med.

Det finnes ikke noe fasitsvar på hvilke oppgaver det er rimelig å forvente at et barn skal ha i en familie. Noen av foreldrene hadde vært redde for at barna skulle hjelpe til for mye. Andre hadde et avslappet forhold til dette. Et foreldrepar sa:

– Synshemming eller ei, det er ingen grunn til å oppdra barn til å bo på hotell! Det er fint at de lærer å hjelpe til med å holde orden og ha små praktiske oppgaver i familien. Dette er også noe som kan komme dem til nytte senere i livet.

Det er viktig å være oppmerksom på at både foreldre og offentlige instanser kan stille for store krav til barnet. Det er viktig å sørge for at barnet ikke får større ansvar enn det kan håndtere. I intervjuene var det eksempler på at denne balansegang kunne være vanskelig. En enslig blind mor til en 8-åring fortalte at hun hadde fått avslag på fargeindikator og på praktisk hjelp i hjemmet, for eksempel til å sortere vasketøy, fordi det var forventet at datteren kunne utføre disse oppgavene. Moren var opprørt over dette, for selv om datteren kunne hjelpe til, mente hun at det ikke var riktig å gi en 8-åring et slikt ansvar.

11. Assistanse og assistentordninger

Foreldre fra både Danmark, Sverige og Norge har bidratt i prosjektet med sine erfaringer, men på grunn av forskjellige støtteordninger i disse landene, bygger dette kapitlet bare på erfaringer fra foreldre bosatt i Norge. Gjennom intervjuene kom det fram at det også i Norge er store forskjeller på hvilke ytelser foreldrene har mottatt når det gjelder både assistentordninger og hjelpemidler.

Praktisk hjelp i foreldrerollen

Alle foreldre vet at det å ha barn, er både deilig og berikende, men også stressende og arbeidskrevende. Det er mange oppgaver som skal gjøres, og det kan være et puslespill å få hverdagen til å gå opp. Å ha en synshemming er upraktisk og tidskrevende på flere måter, og det gjelder også når man har barn. Ting tar lengre tid og krever mer planlegging enn for foreldre som ser. Noen ting er mulige å gjøre ved å ta alternative metoder i bruk, mens andre ting er vanskelige eller umulige å gjøre når man har sterkt redusert syn. Det er årsaken til at mange foreldre med synshemming har søkt om, eller ønsker seg, praktisk hjelp. Som en far fortalte:

– Jeg kan gjøre de fleste ting som å gjøre rent, gå på jobb og hente i barnehagen, alt tar bare mye lengre tid! Uten noen praktisk hjelp i hjemmet ville jeg hatt mye mindre tid og overskudd til å være pappa, ligge på gulvet og bygge med Lego, hjelpe til med engelsken, eller dra på stranden i helgen.

Å ha praktisk hjelp i hjemmet betyr ikke at man skal avstå fra hjelp og assistanse fra familie og venner når det er naturlig. Disse er viktige støttespillere, på samme måte som for alle andre småbarnsfamilier. Noen opplever at det kan være slitsomt hele tiden å være den som må be om hjelp uten å føle at man kan gi noe igjen. Derfor kan betalt assistanse oppleves som befriende. En far uttrykte det slik:

– Det er utrolig godt å kunne si «i dag skal vi en tur til stranden», «i dag skal vi sette sammen skapet fra IKEA», eller «i dag skal vi kjøpe vinterstøvler til minstemannen», uten å måtte ta kontakt med venner eller familie for å høre om de kanskje har tid til å hjelpe meg.

Begrepet «den funksjonshemmede familien» (Ingstad 1984) henviser til at det å ha et barn med funksjonshemming, ofte påvirker hele familien. Dette uttrykket kan også brukes når en av foreldrene i familien har en funksjonshemming. Det betyr ikke at alle i familien nødvendigvis trenger hjelp, men at det har betydning for de mulighetene man har som familie, og for hvordan familien må løse praktiske utfordringer.

Flere synshemmede foreldre ga uttrykk for bekymring over ikke å kunne bidra i familien på samme måte som partneren, og mente at det kunne bli en for stor belastning på partneren deres. En mann beskrev det slik:

– Det er mye jeg kan gjøre, men det er likevel frustrerende at på tross av at jeg har veldig lyst, så klarer jeg ikke å gjøre «min del av jobben». Det er alltid min kone som må kjøre, som må finne ting i butikken og som må sjekke om barna har flekker på tøyet. Det er mye jeg gjerne skulle ha gjort; tatt barna med på kjøpesenteret alene, eller gått på byggmarked med en kompis, men slik det er nå, er det vanskelig. Jeg har ikke lyst til å be kona om mer hjelp, hun gjør nok som det er.

Foreldrene fortalte at de kjente til flere forhold som hadde endt med samlivsbrudd etter at en av partene hadde fått en synshemming. Det var også flere av foreldrene som ble intervjuet, som var skilt. De mente at ubalansen i parforholdet når det gjaldt praktiske oppgaver, hadde spilt en betydelig rolle for samlivsbruddet.

Å be om hjelp fra det offentlige

Selv om noen foreldre ga uttrykk for at det å få assistanse ga familien bedre muligheter til å få hverdagen til å gå opp, var det ikke alltid så enkelt å be om hjelp. Mange foreldre ga uttrykk for at de hadde et sterkt ønske om å klare seg selv, og at «det gikk jo på et vis likevel...». Samtidig fortalte flere foreldre at de syntes det var vanskelig å be om hjelp fra helsestasjon, lege eller sosialkontor. De fryktet at det i verste fall kunne bli oppfattet som at de ikke maktet foreldreoppgaven og dermed risikerte at barnet ble fjernet og plassert i fosterfamilie. En mor beskrev sine overveielser slik:

– Det med å be om hjelp er alltid en balansegang. Man risikerer å møte folk som har liten peiling på utfordringene man har som synshemmet forelder. Deres skepsis kan gjøre at man føler seg tvunget til å «gi det inn med teskje» for at de skal skjønne situasjonen, og så fremstår det kanskje lett som om man ikke klarer noen ting, og det er jo ikke slik det er.

Noen foreldre sa rett ut at de var tilbakeholdne med å be om hjelp av frykt for at noen skulle ta fra dem barnet. Selv om denne frykten kanskje i de fleste tilfeller var ubegrunnet, var dette uheldig, fordi noen av dem som ikke bad om hjelp, kanskje trengte støtten mest.

Brukerstyrt personlig assistent

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er en ordning hvor mennesker med funksjonshemming får mulighet til å ansette assistenter som kan hjelpe til med det som trengs for å leve et så selvstendig liv som mulig. BPA ble innført på 90-tallet og er nå lovfestet. Det er ikke en ordning man har krav på, og det er ulikt fra kommune til kommune hvor mange timer man kan få tildelt. Foreldre som ble intervjuet, fortalte at de kjente til stadig flere foreldre med synshemming som hadde kommet med i ordningen. Helsedirektoratet administrerer en tilskuddsordning som kommunene kan søke (2012).

Personen som får tildelt BPA, kan selv innenfor de rammene som er bevilget, bestemme hvem som skal ansettes, når de ansatte skal jobbe og hvilke oppgaver som skal utføres. Foreldrene som hadde BPA, var fornøyd med ordningen. En sa:

– Det som er bra er at jeg kan bruke assistenten til det jeg trenger, når jeg trenger det. Vi kan hente den eldste i barnehagen, gå på lekeplassen, handle på veien hjem, få lest posten, og mens assistenten støvsuger eller forbereder middagen kan jeg konsentrere meg om å bade minstemann. Vi kan gå på kafé, i svømmehallen, eller på stranden når solen skinner – det gjør det mulig for meg og mine barn å gjøre mange av de samme tingene som seende kan.

Hvordan får man BPA?

Man kan søke kommunen om å få BPA. I søknaden er det viktig at man beskriver livssituasjonen sin og de særegne utfordringer det gir å være forelder med synshemming. Vanligvis søker man om et konkret antall timer i uka. Det kan være fornuftig å sette opp en oversikt over hvordan man konkret ønsker å bruke de tildelte timene. Ett eksempel:

Hjelp til stimulering og stell av barn	6 timer
Rengjøring og vasketøy	3 timer
Tur, lekeplass og dagligvarehandling	3 timer
Barselgruppe og babysvømming	4 timer
<u>Lese post, betale regninger med mer</u>	<u>2 timer</u>
I alt	18 timer i uken

Søknaden bør inneholde en begrunnelse for hvorfor man for eksempel trenger seende hjelp for å kunne delta på barselgruppe og babysvømming. De som behandler søknaden og fatter vedtak om hvor mange timer man får, har sannsynligvis liten kjennskap til det å være foreldre med synshemming.

Noen av BPA-timene er det egenandeler på (for eksempel til rengjøring og tøyvask), mens det vanligvis ikke er egenandeler på timer som går til direkte hjelp med barna. Størrelsen på egenandelene kan variere fra kommune til kommune og er vanligvis avhengig av familiens inntekt. BPA-timene kan spares opp innenfor et kalenderår og brukes for eksempel på lengre turer. Mer informasjon om ordningen kan man for eksempel finne på [hjemmesiden til ULOBA](#).

Støttekontakt

Støttekontaktordningen er lovfestet, men omfang og praksis varierer fra kommune til kommune. En støttekontakt er en person som kan hjelpe for eksempel mennesker med synshemming med å delta i ulike fritidsaktiviteter og med praktiske gjøremål som er vanskelig å utføre på grunn av funksjonshemmingen (jf. Sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav c).

Det er mange som forbinder støttekontakt med støtte til mennesker med psykisk utviklingshemning, og det er også de som oftest får tildelt støttekontakt. Det betyr imidlertid ikke at andre ikke kan søke om og få støttekontakt.

Hva kan man bruke støttekontakt til?

I utgangspunktet er det personen som har fått tildelt timene, som bestemmer hva timene skal brukes til, innenfor de rammene man har søkt. En del synshemmede har støttekontakt, inkludert en del foreldre med synshemming. Støttekontakttimer kan brukes til ulike aktiviteter. Noen tar en joggetur sammen med støttekontakten, noen drar i svømmehallen eller på stranden, mens andre får lest posten høyt, fylt ut skjemaer, lest av strømmåleren, kjøpt julegaver, handlet, sydd i en løs knapp eller gått på kunstutstilling.

Hvordan får man støttekontakt?

Man søker sosialkontoret i kommunen om å få støttekontakt. Det kan være lurt å beskrive så konkret som mulig hvorfor man søker om støttekontakt, hva man vil bruke støttekontakten til og hvor mange timer man søker om. Til mennesker med synshemming, innvilges vanligvis mellom tre og åtte timer i uken. Timene kan brukes fleksibelt, slik at det er mulig å spare opp timer til en fottur i fjellet eller lengre utflukter. Dette er noe man kan planlegge sammen med støttekontakten. Reglene for bruk av tildelte timer og andre regler knyttet opp mot støttekontaktordningen, kan variere fra kommune til kommune. Ta derfor kontakt med kommunen din for mer detaljert informasjon.

I de fleste kommuner er det personer som har meldt sin interesse for å være støttekontakt. Det er også mulig å finne en person selv. Hvis man for eksempel ønsker å drive med fysisk aktivitet, kan man undersøke om det er noen potensielle støttekontakter i den lokale skiklubben eller på idrettslinjen på videregående skole. Det koster ikke noe å ha støttekontakt, ut over utgifter til for eksempel inngangsbilletter, transport og mat mens man er sammen. Forhør deg med kommunen din om hvilke muligheter som finnes. Et generelt råd: Det er fint å ringe for å få informasjon, men søk alltid skriftlig. Da blir søknaden behandlet, du får et skriftlig vedtak og mulighet for å anke ved et eventuelt avslag.

Transport – et stort problem

Å være foreldre innebærer å ta barna med på turer og delta på fritidsaktiviteter. Å organisere henting og bringing er for mange en stor utfordring, kanskje aller mest for dem som ikke kjører bil selv. På spørsmålet om hva som er den største forskjellen på å vokse opp i en familie med synshemmede foreldre i forhold til andre, fortalte en mor at barnet hadde svart:

– Den største forskjellen er at man alltid må ta bussen, og går det ingen buss dit man vil, kan man ikke dra. Andre familier tar bare bilen og kan dra dit de vil (jente 12 år).

For foreldre med sterkt nedsatt syn, er det ikke alltid så enkelt å reise kollektivt. De fleste kan få mobilitetsopplæring, ferdes trygt i barnets nærmiljø og komme seg til og fra helsestasjon, lekeplass, barnehage og skole. Den største utfordringen ligger imidlertid i å dra til steder man ikke er kjent. På ukjente steder kan man være avhengig av å ha ledsager eller en god transportordning. Når man er avhengig av offentlige transportmidler, mister man noe av friheten til selv å velge hvor og når man skal reise. En mor med store barn fortalte:

– Det gikk jo bra. Og barna har utviklet seg til flotte mennesker som jeg er veldig stolt av, men jeg ser jo også at det er mye vi ikke har gjort på grunn av min synshemming, fordi det rent praktisk ikke var mulig å få til. Jeg skulle gjerne ha kunnet følge opp barna litt bedre, ha dratt mer på tur og gitt dem flere muligheter til fritt å velge hva de ville holde på med på fritiden. Min sønn ville gjerne ha prøvd seg på skiskyting, men det var jo utelukket på grunn av utfordringene med transport. Å få dette til med offentlig transport var helt umulig, og det konstant å skulle spørre andre om å få sitte på uten å kunne tilby noe igjen, var slitsomt. Hadde vi hatt mulighet for å ha bil eller en bedre TT-ordning, da ville mine barn i høyere grad ha fått de samme muligheter som andre.

Det finnes transportordninger (TT-ordninger) som skal være med på å lette de utfordringene mennesker med funksjonshemninger har når det gjelder transport. Man

kan søke kommunen om å komme med i ordningen som innebærer at man får tildelt et antall taxiturer eller et beløp man kan ta taxi for. Antall turer man får varierer (i 2012) fra om lag 1000 kroner i året i noen kommuner til 150 taxiturer i året i andre kommuner. De fleste steder er det lov å ha med seg en ledsager og egne barn. Tildelingen av antall turer er uavhengig av om man har barn eller om man har en seende partner eller ikke. En far beskrev deres situasjon slik:

– Min 8-åring går på fotball, og det er veldig vanskelig å komme seg dit med offentlig transport. Men det er noe han har så veldig glede av, så da bruker vi mine taxiturer. Ut over det så blir det til besøk hos venner og familie 1–2 ganger i måneden. Så selv om vi har en av de beste TT-ordningene i landet, så rekker ikke taxiturene langt.

12. Veien videre

I intervjuene ble foreldrene spurt om de hadde gjort seg noen tanker om hvilke tiltak som kunne forbedre deres situasjon og gjøre tilværelsen for kommende foreldre med synshemming bedre. I tillegg til ønske om bedre transportordninger, lettere tilgang til nyttige hjelpemidler og seende assistanse, hadde foreldrene også andre tanker og ønsker.

Familieleir som møteplass

Blant foreldrene som ble intervjuet i prosjektet, var det stor forskjell på hvor mye kontakt de hadde med andre foreldre med synshemming. De fleste med dårligst syn, hadde noe kontakt med andre foreldre med synshemming. Flere svaksynte foreldre hadde ikke noen kontakt verken med andre synshemmede, Blindeforbundet eller offentlige instanser. Likevel ga de uttrykk for at de kunne ha tenkt seg å ha mer kontakt med andre foreldre, både for å utveksle erfaringer og for at barna deres kunne få møte andre barn som hadde foreldre med synshemming.

I dag finnes det få organiserte møteplasser for familier med synshemming. Det er sommerleirer for familier i Norge og Danmark, men ikke alle foreldrene i prosjektet kjente til disse leirene. De som kjente til dem, men som ikke hadde deltatt, oppga økonomi som årsak til dette. En del familier fortalte at de ikke hadde råd til å delta selv om de hadde lyst. Det var få som hadde tenkt på muligheten om å søke kommunen om støtte til å delta på slike leire.

De foreldrene som deltok, fortalte at sommerleirene var viktige for dem som familie. De fremhevet som særlig positivt at leirene var tilrettelagt slik at de slapp å ha med seende ledsager. Muligheten til å bli kjent med andre familier og barnas anledning til å møte andre barn med synshemmede foreldre, var også viktig. En 18-åring deltok i en diskusjon med foreldre på en av leirene. Hun fortalte:

– Mamma trodde ikke jeg hadde lyst til å bli med i år, men jeg sa «Hvorfor ikke? Nå har jeg jo liksom blitt vant til det!». Det jeg liker best er at her er det ikke noe rart å ha en mamma som ser dårlig. Kanskje vi ikke snakker så mye

om det, men har man lyst til å si noe om det, så skjønner de andre hva man mener.

Lokale møteplasser

Flere foreldre ga uttrykk for at de i tillegg til familieleirene ønsket seg lokale og regionale dag- eller helgearrangementer, for eksempel en gang i kvartalet. Her kunne man møtes over et tema, kanskje ha en foredragsholder utenfra, mens det var aktiviteter for barna. Slike arrangementer kan være med på å danne nettverk og gi familier som ellers ikke har anledning eller råd til å dra på familieleirer, mulighet til å møtes. De ville også gi barna mulighet til å møte andre barn med foreldre med synshemming litt oftere.

Denne typen familiemøter var blitt arrangert ulike steder, men hadde en tendens til å dø ut. Det krever ildsjeler med overskudd for å arrangere slike arrangementer, noe barnefamilier ikke alltid har. Flere foreldre mente imidlertid at det ville være mulig å søke om penger til møteplasser for familier, om man hadde noen som kunne drive dem. I Norges blindforbund finnes et foreldreutvalg for foreldre til synshemmede barn (tidligere Assistanse, interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming).

Koordinator for foreldre som likemenn

Noen foreldre mente at problemet var mangel på en person i en organisasjon som hadde foreldre med synshemming som sitt ansvarsområde eller som sin jobb. En slik person kunne være behjelpelig med å arrangere lokale og regionale familiemøter. Dette kunne også være en person som nye foreldre med synshemming kunne henvende seg til med spørsmål og som visste hvor man eventuelt kunne få hjelp. En slik person kunne også være koordinator for frivillige foreldre som hadde lyst til å fungere som likemenn.

En prosjektidé

Intervjuene som ligger til grunn for utarbeidelse av denne veiledning, har gitt en del svar, men også reist nye spørsmål. Et av spørsmålene som oftest ble nevnt, var: Hvordan opplever barn å vokse opp med foreldre som har en synshemming?

Foreldre har gitt uttrykk for at et prosjekt som kunne gi kunnskap om dette, ville være nyttig. Hva mener unge voksne, som ser tilbake på sin barndom, har vært vanskelig? Kunne noe ha vært gjort for å gjøre situasjonen bedre for dem? Hva har vært bra, og hva har de lært av å vokse opp i en «annerledes familie»?

Dette er spørsmål som det ikke har vært lett for foreldrene å snakke med barna om. De ga uttrykk for at det kunne være vanskelig å vite hvordan barna opplevde det. De mente at barna kanskje ikke hadde lyst til å svare ærlig om foreldrene spurte. Årsaken kunne dels være at barna kunne være redd for å såre foreldrene, dels at man i slike samtaler kunne komme inn på temaer som det var vanskelig og flaut å snakke med foreldrene om.

Kunnskap om hvordan barn har opplevd å vokse opp i en familie med synshemmede foreldre, kan gi andre foreldre økt forståelse og bedre grunnlag for å ta gode valg for sin familie. Slik kunnskap kan også bidra til at fagfolk får økt forståelse med tanke på å bistå både barn og voksne i familier med synshemmede foreldre.

Avsluttende kommentar

Som alle andre foreldre har foreldre som har en synshemming, ulike utfordringer og gleder, som endres i takt med at barnet blir eldre. Som forelder med synshemming, har man en rekke praktiske og andre utfordringer i tillegg.

Målet med denne samlingen av kunnskap, overveielser og forslag, er å vise løsninger som kan inspirere både nybakte foreldre, foreldre som lurer på hvordan de best mulig kan takle situasjoner i fremtiden, og fagfolk rundt familien. Å være en barnefamilie er tøft, morsomt, deilig, utfordrende og til tider kaotisk, ikke minst når man i tillegg har en synshemming. Da kan det være godt å vite at andre synshemmede foreldre har klart det før, og lære av de erfaringene de har gjort.

13. Litteratur

Tilrettelagte barnebøker

Her følger en liste over ulike typer tilrettelagte barnebøker. Bøker som finnes hos Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek ([NLB](#)) kan lånes gratis av registrerte lånere.

Billedbøker med punktskrift og følebilder

Billedbøker hvor teksten finnes både i punktskrift og vanlig skrift, og med illustrasjoner som kan føles. Disse er utviklet med henblikk på barn med synshemming, men fungerer også fint for foreldre med synshemming. Man kan lese boken høyt, føle bildene og samtale med barnet om disse. Det finnes foreløpig et meget begrenset antall slike bøker (ca. 20 pr. 2012), enkelte av disse finnes også i salg.

Bøkene kan man finne hos NLB på www.boksok.no/default.aspx?menu=5

Interfolierte bøker med punktskrift

Billedbøker hvor det, mellom de vanlige boksidene, er satt inn gjennomsliktige plastiksider med punktskrift. På de innsatte sidene finnes både den vanlige tekst skrevet på punktskrift og beskrivelse av illustrasjonene i boken. (Det finnes ca. 300 stk pr. 2012).

Billedbøker med stor skrift

NLB har noen billedbøker og barnebøker med stor skrift (ca. 50 pr 2012). Noen av bøkene med følebilder (nevnt ovenfor) har også relativt stor skrift. Ellers kan man med fordel undersøke hva som finnes på det lokale biblioteket. Bøkene kan man finne på: www.boksok.no/default.aspx?menu=4

Elektroniske pekebøker

Elektroniske barnebøker kan leses av barn og voksne sammen på en PC. Bøkene er utviklet av to datakyndige som selv er foreldre med synshemming. Foreldre og barn kan sammen navigere i bøkene, få teksten lest høyt, få bildene beskrevet og høre de

lyder som hører til hvert enkelt bilde. Disse bøkene er også velegnet i forhold til andre barn med spesielle behov, for eksempel med psykisk utviklingshemning.

Barnebøker på lyd eller punktskrift

NLB har naturligvis også et utvalg av barnebøker på punktskrift som man kan lese høyt fra, og lydbøker som man kan høre sammen.

Bøker om svangerskap og fødsler

Alt om svangerskapet: mor og barn uke for uke fra befruktning til fødsel

Ilona, Marks (1986)

Boka handler om svangerskapet og tida rett etter fødselen. Kvinnens og barnets utvikling omtales parallelt. Det gis råd om ernæring, gymnastikk og problemer som kan oppstå; partnerens rolle i denne tida, følelsesmessig vanskelige situasjoner, sjalusi hos eldre søsken o.l.

Punktskrift: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=102204

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=604749

Hva kan du vente deg når du venter? Boka som gir svar på alle spørsmål du har som gravid

Eisenberg, Arlene (1997)

Denne boka gir beroligende svar på hundrevis av spørsmål som alle gravide og deres nærmeste stiller seg i løpet av de ni begivenhetsrike månedene fra unnfangelsen til fødselen og den første tiden etterpå. Svangerskapet er en tid med ytterpunkter – fra den største lykke til bekymringer og usikkerhet. Denne boka viser at det i de aller fleste tilfeller ikke er noen grunn til å uroe seg. Boka er like nyttig for vordende førstegangsfødende som for de mer erfarne.

Punktskrift: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=105663

Mamma for første gang

Nylander, Gro (2008)

Boka tar for seg tida etter fødselen, og ser på temaer som amming, spebarnsstell, mat, barnets utvikling, farens rolle i barseltida og sykdommer.

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=612765

Mat for gravide og ammende

Lindeberg, Gunilla (2010)

Denne boken gir råd og tips til hva du bør spise når du er gravid eller ammer, hva du skal unngå å spise, hvor lenge du kan trene og mye mer. Den er skrevet av en dietetiker og ernæringsfysiolog. Den inneholder også en del oppskrifter på sunne og gode matretter.

Punktskrift: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=107747

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=614779

Eksempler på nettsider med informasjon om graviditet og fødsler

www.babyverden.no

Med temaer som omhandler tiden før, under og etter et svangerskap.

www.doktoronline.no/sect/pregnancy

Her kan du stille gratis spørsmål til fagfolk. I tillegg finnes artikler fra helseleksikon.

helsenorge.no/Helseogsunnet/Sider/Graviditet-og-fodsel.aspx

Helsedirektoratets sider om graviditet, kosthold, amming og barnets første leveår.

www.jordmorsiri.no

Her kan du spørre om alt, få kontakt med andre gravide, og lese ekspertsvar.

www.mammanett.no

Informasjon og artikler. Sosial møteplass for gravide og småbarnsforeldre

nhi.no/graviditetsoraket/svangerskap-og-fodsel/

Artikler og tips relatert til svangerskapet; her finnes det video, svangerskapskalender o.l.

Bøker om barns utvikling og om det å være foreldre

ABC for spedbarnsforeldre

Misvær, Nina (2000)

Forfatteren tar utgangspunkt i det foreldre oftest lurer på når de oppsøker helsestasjonen i løpet av barnets første leveår. Blant temaene som blir tatt opp er: når kan barnet sove utendørs? Er det normalt at et barn gulper mye? Hvordan stimulere barnet mest mulig? Hva slags utstyr trenger barnet?

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=9427

Barnets utvikling: fra spedbarn til tenåring

Evenshaug, Oddbjørn (2005)

Boka er en innføring i barne- og ungdomspsykologi. Den beskriver ulike sider ved barnets utvikling fra fødselen og frem til tenårene. Etter hvert kapittel finnes spørsmål og oppgaver for studiearbeid.

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=211351

Foreldreboka

Bettelheim, Bruno (1991)

Forfatteren er barnepsykologiens «grand old man». Han hevder at barneoppdragelse er en kreativ prosess, men at foreldre ikke må gi etter for trangen til å prøve å forme barnet slik de gjerne vil ha det. Målet må være å skape trygge barn med livsmot, selvtillit og ballast til å møte livets utfordringer.

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=605639

Forstå barnet ditt: 2–5 år

Ulvund, Stein Erik (2005)

Tar for seg barnets fysiske, psykiske, sosiale og intellektuelle utvikling i alderen to til fem år.

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=610942

Forstå barnet ditt: 8–12 år

Ulvund, Stein Erik (2007)

Boka tar for seg barnets fysiske, psykiske, sosiale og intellektuelle utvikling i alderen 8–12 år. Temaer som diskuteres er bl.a. det å være «tweens», venner, bruk av mobiltelefon, pc og tv, samt hvordan man løser vanlige problemer med barn i denne alderen.

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=612037

Fra baby til smårolling: forstå barnet ditt

Ulvund, Stein Erik (2002)

Tar for seg barnets liv fra fødselen til nærmere treårsalderen. Gir svar spørsmål som: Hvorfor gråter babyen – hva tenker og føler den lille? Og hvor mye forstår egentlig toåringen?

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=609629

How to be ungdom

Simonsen, Stian Barsnes (2005)

Dette er en håndbok for ungdom om kjærlighetens sorger og gleder, sex og kroppens funksjoner, og om foreldre og søskenproblematikk. Forfatteren skriver med humor og varme om hvordan det å være ungdom ikke er en «oppgave for amatører».

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=610687

Kropp & knopp: en bok om pubertet og sånn.

I denne boka kan man lese om kjærlighet, venner, familie, utseende, kropp, og pubertet. Boka er satt sammen av innsendte bidrag til det svenske bladet Kamratposten. I tillegg har forfatteren Dan Höjer skrevet nye tekster spesielt for denne boka

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=611656

Kunsten å være foreldre

Brudal, Lisbeth F. (2004)

Kunsten å være foreldre er blant annet å kunne leve seg inn i barnas verden. I denne boka vil du finne eksempler på hva empati er. Dette er en bok om nysgjerrighet og

undring. Den kommer med forslag til hvordan foreldre kan bli gladere, bli bedre kjent med hverandre og med barna

Punktskrift: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=106408

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=610277

Tenåringer – hvorfor oppfører de seg slik?

Pollard, Nick (2008)

Forfatteren ser på endringer som har skjedd i vestlig kultur og filosofi de siste årene, og hvordan dette påvirket måten tenåringer oppfører seg på. Han gir også råd om hvordan voksne kan kommunisere bedre med tenåringene og påvirke dem på en positiv måte

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=212746

Foreldre & barn

Et magasin som kommer ut hver måned.

I Foreldre & Barn finner du aktuelt, nyttig og engasjerende stoff om alle sider ved det å være småbarnsforelder. Det henvender seg til foreldre med barn i alderen 0–6 år.

NLB produserer magasinet på lyd, ta kontakt med NLB for mer informasjon.

Faglitteratur

Bacon, Debbie (2006) Hands-On Parenting: A Resource Guide for Parents who are Blind or Partially Sighted. Through the looking glass, Berkeley, USA

Blindesaken (2007): TEMA: Når mor og far ikke ser. Når barnet ikke ser
Norges Blindeforbund Nr. 4, 2007.

Breivik, Kari (1995) Sterkt synshemmede foreldre til seende barn
Semesteroppgave på utdannelsen for synspedagogikk, Institutt for
spesialpedagogikk Universitetet i Oslo

Ingstad, Benedicte (1984) Familien med det funksjonshemmede barnet,
(Et Frambu-prosjekt.), Oslo: Tanum/Nordli

Mathiessen, Bjørg (1988) Den preverbale dialogen, Tidsskrift for norsk
psykologforening, (volum 25, s.109–117)

Preisler, Gunilla (1987) Den tidige kommunikasjonen spadbarn-vårdare
Stockholm: Stockholms Universitet, Psykologiska Institutionen

Øien, Kirsten (1988) Kvinne – eller bare funksjonshemmet (av og om kvinner med
funksjonshemming), Oslo: Friundervisningens forlag

Lydbok: websok.nlb.no/cgi-bin/websok?tnr=605308

