

Stebarn i eventyrene

- Manddattera og kjerringdattera
- Askepott
 - blir ikke sett eller verdsatt
 - får ikke en likeverdig oppvekst
 - får ikke delta på linje med de andre
- Selv om disse barna ble dårlig behandlet av sin stemor, var det alltid de som fikk den største gevinsten til slutt – prinsen i eventyret
 - Hvordan vil vi at ”våre” barn skal ha det?

Tilbud til blinde/sterkt svaksynte i støttesystemet

- Fast oppfølging i førskolealder og skole
- Samarbeidsavtaler som en del av oppfølgingen
- Skoleforberedende kurs
- Klassetrinnskurs
- IP som viser helhetlig tilbud

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Tilbud til barn og unge med synshemming og autisme

- Ofte sen tilmelding til støttesystemet
 - gjennomsnitt 12 år ved diagnostisering
- Ingen selvfølge med
 - fast oppfølging
 - tilbud om skoleforberedelse
 - tilbud om klassetrinnskurs
 - helhetlige tiltak

Diagnosekamouflering

- Personer med autismediagnose har ofte uvanlig bruk av synet
- Dette blir ikke sett på som synsproblem, men som en væremåte for barn med autisme
 - blir ikke undersøkt av øyelege
 - blir ikke registrert
 - blir ikke tilmeldt støttesystemet
 - blir ikke sett - blir "stebarn"

Behov for dobbeltkompetanse

- Barn og unge med autisme og tilleggsvansker har hatt tilbud tilknyttet ulike sektorer og fagmiljøer
 - autissemiljøer
 - psykiatrien
 - syns-sektoren
 - hørsels-sektoren
 - habiliteringsteam for barn og voksne
 - CP og epilepsi
- Det har vært liten grad av diagnostisering i gruppen
- Lite tverrfaglig samarbeid tilsier behov for kompetanse på ett fagfelt i tillegg til autisemekompetansen
 - synshemming og autisme

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Historikk (1)

- 1982 Behov for kompetanse på sammensatte vansker.
 - Fordeling i populasjonen: 70 % / 30 %
- 1988 Autistutvalget oppnevnes av Sosialdepartementet for å se på behovet for spesialiserte kompetansekrevende tjenester
- 1990 Ansvarsreformen og omorganiseringa av de statlige kompetansesentra
 - tilbakeflytting til kommunene
 - fra statlig spesialscole til kompetansesenter
- 1991 Sosial- og Helsedepartementet nedsetter en arbeidsgruppe for å utrede behovet for nasjonal spisskompetanse på autisme

Historikk (2)

- 1993 Autismeprogrammet etableres
 - Et 5-årig nasjonalt satsingsprogram for utvikling av autismekompetanse
- 1994 Tambartun og Huseby blir en del av Autismeprogrammet med ansvar for utvikling av spisskompetanse for blinde og sterkt svaksynte med autisme (dobbeltkompetanse)
- 1999 Autismenettverket opprettes
 - Et kompetansesystem bestående av en faglig enhet og et system av fagmiljøer med ulike spisskompetanse - knutepunkter

Historikk (3)

- 1999 Den faglige enheten legges til UiO/Institutt for spesialundervisning og får navnet Autismeenheten
- 1999 Tambartun og Huseby får knutepunkt-funksjon for syn og autisme i Autismenettverket
- 2005 Autismenettverket legges ned
- 2005 Tambartun og Huseby oppretter Team Autisme

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Historikk (4)

- 2006 Med virkning fra 1. januar 2006 ble Autismeenheten knyttet til Rikshospitalet/Radiumhospitalet HF, Helse Sør Regionalt Helseforetak
 - Knutepunktene i Autismenettverket skal samtidig erstattes av regionale fagmiljøer for autisme

Føringer fra Autismenettverket

- En brukerrettet arbeidsform
 - tilpasses de lokale forhold
 - tilpasses den enkelte bruker
- Sikring av kontinuitet i tjenestetilbudet
 - ved overganger i ulike livsfaser
 - i ulike arenaer
- Helhetlig tjenestetilbud
 - forbindelse mellom de ulike arenaene
 - samordning av tjenester

Vår målgruppe

Barn, unge og voksne personer med synshemming og diagnose innen Autismespekteret (ASD), uavhengig av funksjonsnivå

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Forekomst - dobbeldiagnose

- Registrerte i Tambartuns geografiske ansvarsområde:
 - 1998: 12 personer
 - 2006: ca 130 personer
 - Estimert tall er i dag ca. 200 personer
- Dette kan være et resultat av økt fokus på målgruppen

Undersøkelser Fosse/Tangvold, 2000

- 56 barn med autismediagnose undersøkt
 - 5 med sikker synshemming
 - 9 med sterk mistanke om synshemming
 - 4 usikker
 - 12 med skjeleproblematikk
 - 21 hadde øyetrykking eller slag mot hodet

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Undersøkelser Fosse/Tangvold, 2000

- Av de 56 barna har
 - 24 vært hos øyelege
 - 8 vært hos optiker
 - 10 vært i kontakt med synspedagog
- Samme barn kan ha vært innom flere av disse fagmiljøene

Undersøkelser selvpåførte synsskader Storliløkken/Martinsen, 2001

- 58 personer med autismeproblematikk undersøkt
 - mange av disse var høytfungerende personer
 - 19 personer hadde selvpåførte synsskader
 - kritiske perioder: dårlig forberedte overganger i livet, fra en arena til en annen
 - lav toleranse for uforberedte situasjoner gjør at mange ikke lar seg teste hos øyelege

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Karakteristisk atferd/vansker

- "Bruker ikke" synet
- Dårlig øye-hånd og øye-fot koordinasjonsevne
- Gjenkjenner ikke personer ved hjelp av synet (prosopagnosi), vansker med å tolke bilder
- Evne til lesing, crowdingproblemer
- Behersker dårlig div. daglige aktiviteter
- Spatiale forstyrrelser, visuell orientering
- Forstyrrende visuelle elementer
- Vansker med at ting er i bevegelse eller at de er i ro
- Likner mye på CVI

Visjoner

- Få oversikt over alle som har behov for dobbelkompetanse syn og autisme
- Øke forståelsen for målgruppen
- Fortsette å styrke lokal kompetanse
- Styrke nettverket rundt brukeren
- Utvikle nye metoder/kompetanse
- Nasjonalt og internasjonalt samarbeid
- Publisere ny kunnskap

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Aktuelle tilbud

(Etter søknad og i samarbeid med hjemkommunen)

- Synsfunksjonsutredning
- Utredning v/psykolog, fysioterapeut m.m.
- Læremidler og hjelpemidler
- IKT
- Mobilitetsopplæring
- Dagliglivets aktiviteter (ADL)
- Tilrettelegging i barnehage, skole, arbeid og fritid.
- Utforming av individuell plan og individuell opplæringsplan (IP og IOP)
- Kurs for fagpersoner på Tambartun og i lokalmiljøet
- Kurs på senteret for elever
- Kurs for og i samarbeid med aktuelle samarbeidspartnere

Toril Loe/Kari Tangvold
Sandefjord oktober 2006

Kompetanse

- Kompetanse på autisme er de siste årene blitt bedre, men det er fortsatt et stykke igjen før alle får gode og individuelt tilrettelagte tjenester
- Dette gjelder særlig de undergrupper av autismebefolkningen som trenger særlig spesialisert kompetanse – som for eksempel synshemming

Spørsmål til diskusjon

- Er dette virkelighetens verden?
- Må det så stor satsing til for at målgruppen ikke skal bli "stebarn"?
- Hvordan ser det ut der du jobber?
- Hva gjøres for denne gruppen?
- Hvem fanger dem opp?
- Hvordan kan vi finne dem?
- Hvilke tilbud finnes på ditt hjemsted?
- Hva kan gjøres for å bedre situasjonen og gi dem rett til å få delta på lik linje med andre barn og unge?