

# Tidlig innsats for barn og unge med gradvis synssvekkelse

Nordisk kongress for synspedagogikk, Tønsberg 2015

Kristin Skoug Haugen

Seniorrådgiver Statped sørøst, fagavdeling syn

# Å være tilstede som medmenneske.

---

Legg vekk fagpersonen i deg for en stund



wikiHow

# Å takle motgang.....

---

- ▶ En holdning til livet
  
- ▶ Teori om salutogenese av Aron Antonovsky
  - ▶ *Saluto*=sunn og *genese*=utvikling
- ▶ Å takle sykdom og motgang i livet og fremdeles bevare sunnhet og helse.
- ▶ Opplive en sammenheng i situasjonen
  1. Å få en forståelse av situasjonen og at det alltid finnes en forklaring
  2. Opplive at det er meningsfylt å finne løsning på en situasjon
  3. Tro på at det alltid finnes en løsning og stole på at man har ressurser

# Mitt arbeid med dette temaet

---

- ▶ Synspedagog og rådgiver siden 2006
- ▶ Kurs for foreldre og lærere i 2010
- ▶ Masterprosjekt 2012
- ▶ Artikkel 2014
- ▶ Etterutdanning-program i rådgivning 2015

# Masterprosjektet ved UiO 2012

---

Hensikten var å:

- ▶ få kunnskap om tiltak som ble iverksatt tidlig
- ▶ få refleksjoner fra unge voksne om egen barndom/ungdomstid om tidlig tiltak
- ▶ få råd om hva unge voksne mener er viktig i den tidlige fasen

# Hovedfunn etter masterprosjektet

---

- ▶ Svært ulike erfaringer i møte med hjelpeapparatet
- ▶ Svært ulike behov og ønsker for oppfølging – motstridende uttalelser
- ▶ Liten grad åpne for å snakke med foreldre og venner
- ▶ Uttrykte at det var i ungdomsskolen/vgs at de selv forstod alvorret
- ▶ Råd fra deltagere i prosjektet:
  - ▶ vær aktiv og offensiv, ta imot tilbud fra hjelpeapparatet, treff andre, lær deg nye ting, kast deg ut i nye ting – vær sammen med venner.
- ▶ Foreldenes ansvar å ta initiativ til åpenhet

# En påstand; Det råder en taushet i den tidlige fasen

---

- ▶ Taushet i fagmiljøet
  - ▶ Taushet hos foreldre
  - ▶ Taushet hos barnet
- 
- ▶ Er det en naturlig og god taushet?
  - ▶ Er det en valgt taushet eller blir man «tvunget» til taushet?

## Vi kan anta at...

---

- ▶ barnet merker synsforandringer tidlig
- ▶ barnet sanser negativ stemning hos foreldre
- ▶ barnet lager sin egen forklaring på synssvekkelsen og denne kan være langt unna realiteten
- ▶ foreldre har behov for faglig råd selv om symptomene ikke er så synlige
- ▶ internett og sosiale medier gir tilgang til mye (nyttig og unyttig) informasjon



# Å snakke med barn

---

- ▶ Inspirasjon fra Christina Renlund og Frambu senter for sjelden diagnoser
- ▶ Hensikt er å finne ut av hva barnet merker på kroppen – helt konkret
- ▶ Å finne ut om hva barnet tenker om kroppslige symptomer
- ▶ Å finne ut om hva barnet føler om kroppslige symptomer
- ▶ Å gi informasjon til barnet på deres nivå - oppklare misforståelser
- ▶ Å gi barnet et språk
- ▶ Skape en naturlig og ufarlig åpenhet om temaet i familien

# Tidlig innsats - hva kan det innebære?

---

- ▶ Empowerment – en rådgivningsmodell
  - ▶ å styrke familien til å mestre
- ▶ Ikke nødvendigvis omfattende tiltak i starten, men nødvendig å komme i kontakt med fagpersoner innen synsrehabilitering tidlig
- ▶ Gjentatt info om diagnosen
- ▶ Bygge et nettverk – en ressurs for foreldre og barnet/ungdommen selv
- ▶ Ha tilstrekkelig kunnskap for å kunne gjøre egne valg
- ▶ Mulighet for treffpunkt med andre

# Anbefalt litteratur

---

- ▶ *Jag har en sjukdom, men jeg är inte sjuk.*
  - ▶ Renlund, Can og Sejersen. 2006
- ▶ *Doktoren kunne ikke reparere meg.*
  - ▶ Christina Renlund. 2008
- ▶ *Til den andres beste.*
  - ▶ Eide, Grelland, Kristiansen, Sævereid og Aasland. 2008
- ▶ *Frisk og kronisk syk.*
  - ▶ Elin Fjerstad. 2010
- ▶ *Livsomstilling – et indre arbeid over tid.*
  - ▶ Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen og Jørgensen. 2011
- ▶ *Hvem skal bryte tausheten i rommet?*
  - ▶ Kristin S Haugen. 2014