

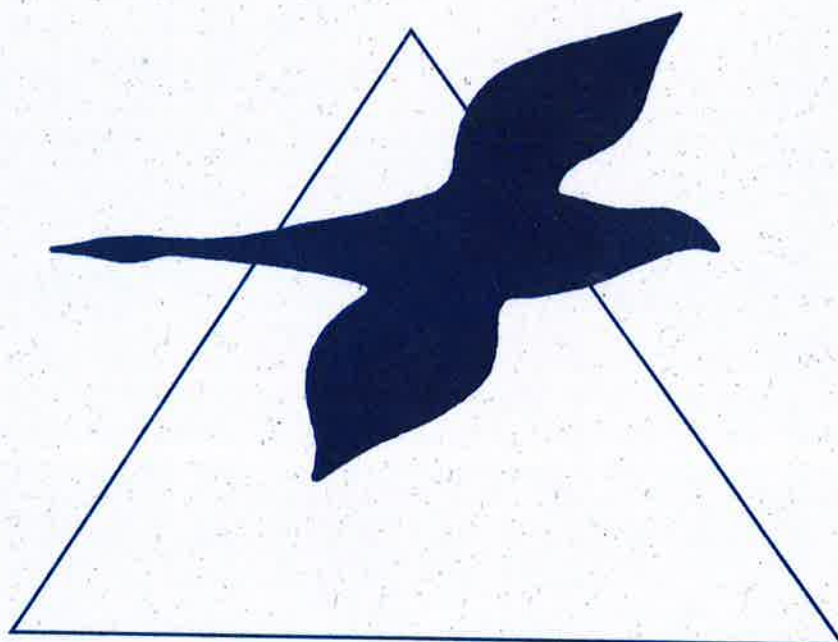
«Noen ganger ser de som hauker, men hva ser de egentlig?»

Beretning om to ungdommer som har nevrologiske synsfeltutfall
med fokus på mestring av synsproblemene i skolehverdagen.
En case - studie med bruk av kvalitativt forskningsintervju.

AV
METTE CYVIN

Hovedoppgave til 3. avdeling
hovedfagseksamen i spesial-
pedagogikk

Til utlån!



Institutt for spesialpedagogikk, Univ. i Oslo / Avd. for pedagogikk, Høgskolen i Agder

1997

*«Lysende klart som det hvite i øyet framtrer kunnskapen hos mennesket,
og menneskets innsikt gløder i det som kraften i deres stråleglans.»*

den hellige Hildegard fra Bingen (1098-1179)

Forord

Å SKRIVE ER Å BEVEGE SEG. Den som skriver beveger seg fra et sted til et annet i overført betydning. Veien har gått langs nye stier og i nye tankebaner i arbeidet med denne hovedoppgaven. I fastlåste faser i skriveprosessen, var det beste jeg kunne gjøre å gå en tur, å bevege meg. Tankene løsnet, og jeg kom et skritt videre i skrivingen. Å skrive er bevegelse på den måten at en blir følelsesmessig beveget av det stoffet man arbeider med. Beretningene jeg har fått ta del i gjennom intervjuene har engasjert både følelser og intellekt. Jeg er svært takknemlig overfor de to ungdommene som så generøst har vært villige til å dele personlige erfaringer med meg til bruk i denne oppgaven.

«Man is but a network of relations» (Saint Exupery i «Den lille prinsen»). Denne hovedoppgaven er skrevet i en situasjon hvor jeg har hatt samvær med flere inspirerende mennesker underveis. Først av alle vil jeg takke mine to veiledere Magnar Sannes og Karen J. Andersen.

Uten skrivefellesskapet med fire andre hovedfagstudenter på Gimlemoen, Høyskolen i Agder, ville min skrivesituasjon vært anderledes. Takk for skrivesamvær og kreative innspill! Jeg ønsker også å benytte anledningen til å takke kolleger og andre som har brukt tid til å lese gjennom og diskutere deler av oppgaven med meg.

Personalet ved Høyskolen i Agder's bibliotek avd. Kongsgård allé har ytt en enestående service som har betydd mye i arbeidet med denne hovedoppgaven.

Takk til Sigmund Spetalen, øyelege ved Huseby Kompetansesenter for øyemedisinsk utredning av de to ungdommene.

Statens Utdanningskontor i Vest-Agder har gjort det mulig å gjennomføre oppgaven takket være en del frigjort tid. Det har gitt meg mulighet til å bruke tid på å fordype meg faglig i litteratur som vil komme til nytte i mitt videre arbeid som synspedagog i fylket.

Kristiansand, juni 1997
Mette Berit Cyvin



INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	3
---------------	----------

INNLEDNING	7
-------------------	----------

PROBLEMSTILLING

<i>2.1. Bakgrunn for valg av tema</i>	<i>10</i>
<i>2.2. Aktualitet - hvorfor nevrologiske synsvansker nettopp nå?</i>	<i>12</i>
<i>2.3. Veien mot en problemstilling</i>	<i>13</i>
<i>2.4. Presentasjon av problemstilling med begrunnelse</i>	<i>15</i>

TEORETISK BAKGRUNN

<i>3.1. Organisering av teorikapittelet</i>	<i>17</i>
<i>3.2. Hjerneforskning og syn - betydning for spesialpedagogikk</i>	<i>17</i>
<i>3.3. Synsbanene i hjernen - veien fra øyet til korteks</i>	<i>19</i>
<i>3.4. Ny forståelse for hvordan synsinntrykk bearbeides i hjernen</i>	<i>21</i>
<i>3.5. Nevrologiske synsskader - typer og årsaker</i>	<i>23</i>
<i>3.6. Synsfeltet</i>	<i>24</i>
<i>3.7. Nevrologiske synsfeltutfall</i>	<i>25</i>
<i>3.8. Synssansen sett fra et funksjonelt perspektiv</i>	<i>27</i>
3.8.1. Mot en forståelse av synsfunksjon uttrykt i en modell	29
<i>3.9. Konsekvenser ved synsskader</i>	<i>32</i>
<i>3.10. Mestringsperspektivet</i>	<i>34</i>

METODE

<i>4.1. Design</i>	<i>40</i>
<i>4.2. Begrunnelse for valg av metode</i>	<i>40</i>
4.2.1. Hva en case-studie er og begrunnelse for å velge denne metoden	42

4.3. Drøfting av oppgavens vitenskapsteoretiske plassering	44
4.4. Utvalgskriterier	50
4.5. Intervjudelen	52
4.5.1. Oppbygging av intervju-guider	52
4.5.2. Gjennomføring av intervju	53
4.5.3. Gjennomføring av analyse	54
4.6. Reliabilitet og validitet	55
4.7. Etiske refleksjoner	59

RESULTAT OG ANALYSEDEL. BESKRIVELSER

5.1. Innledning

5.2. EVA - Profilbeskrivelse

5.2.1. Møte med Eva — «don't cry for me Argentina»	62
5.2.2. Bakgrunnshistorie - en dramatisk ulykke og en møysommelig vei tilbake ...	63
5.2.3. Øyemedisinsk beskrivelse	64
5.2.4. Beskrivelse av synsfunksjon	64
5.2.5. Variasjon i synsfunksjon	66
5.2.6. Praktiske konsekvenser	66
5.2.7. Pedagogiske konsekvenser	68
5.2.8. Synsproblem sett i lys av kontekst	69
5.2.9. Mestringsperspektivet - midt i en mestringsprosess	70
5.2.10. Oppsummering av profil	71

5.3. KRISTIAN - Profilbeskrivelse

5.3.1. Møte med Kristian- «jeg er opptatt av å bli tatt alvorlig»	72
5.3.2. En medfødt synhemming - «jeg har jo aldri sett normalt»	73
5.3.3. Øyemedisinsk beskrivelse	74
5.3.4. Beskrivelse av synsfunksjon	74
5.3.5. Variasjon i synsfunksjon	76
5.3.6. Praktiske konsekvenser	78



5.3.7. Pedagogiske konsekvenser	78
5.3.8. Beskrivelse av en mestringsprosess	80
5.3.9. Å bli tatt på alvor	83
5.3.10. Oppsummering av profil	84

ANALYSE - VIDERE BEARBEIDING OG TOLKNING

6.2. Beskrivelse av disse to ungdommenes syn - karakteristiske trekk 85

6.2.1. Hun er jo blind på en måte	86
6.2.2. Ulike måter variasjoner i synsfunksjon ser ut til å arte seg	86
6.2.3. Egen forståelse av synshemmingen - en prosess fylt av undring	87
6.2.4. Lærerens prosess - fabuleringer mot en forståelse	90

6.3. Tilleggsproblemer - tilslører de synsproblemene? 91

6.4. Konsekvenser av synshemmingen - pedagogiske og praktiske 93

6.4.1. Å falle mellom flere stoler	94
------------------------------------	----

6.5. Mestringsperspektivet 97

6.5.1. Ungdommenes egen mestringsprosess	97
6.5.2. Mestring av følelser	98
6.5.3. Humor brukt som en mestringsform	98
6.5.4. Det kreative potensial	99
6.5.5. Kontekstuelle forhold i mestringsprosessen	100
6.5.6. Mestring ved hjelp av kompenserende teknikker	101

Å bli tatt på alvor - betydning av å bli forstått 102

KONKLUSJONER OG REFLEKSJONER 107

Litteraturliste 114

Liste over figurer 122

Liste over vedlegg 123

INNLEDNING

ØYET ER SETT PÅ SOM ET SYMBOL FOR LYS og åndelig syn. Et uttrykk som «øyet er sjelens speil», brukt av Esteban Guazzo allerede på 1500-tallet, vitner om at øyet er blitt sett på som menneskets viktigste sanseorgan. Det er vanlig å regne med at omkring 80% av de sanseinntrykk vi mottar hver dag kommer gjennom synssansen. Synet er viktig for all læring og utvikling. Det er en motivasjon for barnet til å bevege seg og dermed starte den motoriske utviklingen. Synet og særlig blikkontakt er en faktor som i vår kultur har betydning for utvikling av sosialt samspill mellom barnet og den voksne (Carling, 1989, Feilberg et.al., 1989).

Når synet spiller en så stor rolle for læring og utvikling, og når synet er så viktig for vår sansemessige opplevelse av verden, er det ikke vanskelig å tenke seg at helt eller delvis tap av syn kan bli sett på som en av de verste skjebner et menneske kan oppleve. Andersson (1987) viser hvordan holdninger til synstap har røtter langt tilbake i historisk tid og fra myter overlevert fra tidligere tider. I Tsarens kurér av Jules Verne blir hovedpersonen blindet som straff, noe som i dramatiske vendinger blir beskrevet som en verre straff enn døden. Den blindfødte musikeren Ray Charles har beskrevet sin egen skjebne på en måte som gir oss et motsvar til historiens dystre syn på blindhet. Han sier:

«Att bli blind. Låter som ett öde värre än döden, va? Som något som skulle ta knäcken på en liten grabb och göra honom rädd och ledsen och halvt vansinnig. OK, här är jag och jag kan tala om att det gick inte alls på det sättet.»

(Brother Ray, 1978)

Som synspedagog gjennom mange år har jeg hatt til oppgave å kartlegge synsproblemer hos mennesker med synshemming og finne fram til egnede tiltak på grunnlag av denne kartleggingen. Det er ikke til å unngå at jeg fra tid til annen har blitt svært nysgjerrig på å trenge dypere ned i forståelsen av hva en synshemming egentlig innebærer for et menneske. Noen glimt inn i menneskers "livsverden" når de har delt erfaringer med meg har jeg fått, og jeg er glad for den muligheten jeg har fått gjennom denne undersøkelsen til å fordype meg i hvordan noen ungdommer opplever sin hverdag med *nevrologiske synsvansker* (også kalt cerebrale synsvansker). Begrepene vil bli drøftet på side 14.

Nevrologiske synsvansker definerer jeg som synsvansker som har sin årsak i sykdom eller skade i synsnerven, de sentrale synsbanene eller i synssentrene i hjernen. Jeg valgte å gjøre en beskrivende case-studie av to ungdommer med diagnosen *nevrologiske synsfeltutfall*.

Nevrologiske synsfeltutfall:

Helt eller delvis borfall av deler av det totale synsfeltet hos en person, der årsaken ligger et sted i det nevrologiske synssystemet. Årsaken ligger altså i det nevrologiske system, i syns-nerven, de sentrale synsbaner eller i synssentrene i hjernen som beskrevet bl.a. av Hans Bynke (i red. von Bahr, 1972) og Björn Tengroth (i red. Bertelsen, 1988).

I praksis kan *nevrologisk synsfeltutfall* beskrives slik: I en del av synsfeltet har personen et område hvor han eller hun ikke kan se. Når personen ser rett fram og har øynene i ro, er det en del av det totale bildet hvor personen ikke kan se gjenstandene som befinner seg der. Det kan være et stort eller lite område og det kan arte seg på ulike måter. For noen kan dette området være utydelig eller litt grått og tåkete, hos andre er det rett og slett slik at i det området er det «ingenting» (Brodal, 1992, Ighe, 1988).

Steinar Kvale's (1996) reisemetafor i forbindelse med kvalitativt intervju har vært til inspirasjon. Gjennomføringen av denne hovedoppgaven, hvor jeg gjør bruk av kvalitativ intervjuemetode, har vært som en vandring eller en reise i flere landskap. Fordypningen i teoristudiet har vært som en reise i et nevrologisk landskap på flere ulike plan. Hjerneforskning kan sammenlignes med en oppdagelsesreisendes utforskning av ukjent land. Å sette seg inn i læren om synssansens nevrologi innebærer å studere kartene over veinettet inne i hjernen og hvordan synsinformasjon går fra øyet til synskorteks. Kvale sammenligner altså det kvalitative forskningsintervjuet med en reise. Intervjueren gjennomfører en slags «dannelsesreise» med læring og innsikt som mål. Slik har Kvale beskrevet det:

«The alternative traveler metaphor understands the interviewer as a traveler on a journey that leads to a tale to be told upon returning home. The interviewer-traveler wanders through the landscape and enters into conversations with the people encountered. The traveler explores the many domains of the country, as unknown territory or with maps, roaming freely around the territory. The traveler may also deliberately seek specific sites or topics by following a method, with the original Greek meaning of « a route that leads to the goal.» The interviewer wanders along with the local inhabitants, asks questions that lead the subjects to tell their own stories of their lived world, and converses with them in the original Latin meaning of conversation as «wandering together with».»
(Steinar Kvale, 1996, s.4)

Hauken i forsideillustrasjonen er en kjent optisk illusjon. Jeg har hentet den fra Warren (1993). Hauken ser jeg som en metafor for hvordan synet kan variere hos mennesker med nevrologiske synsvansker. Noen ganger har vi inntrykk av at de ser med falkeblikk, mens andre ganger fungerer de som blinde, noe oppgavens undertittel forteller om. Beskrivelsene i denne undersøkelsen tar sikte på å få fram kunnskap og informasjon om hvordan slike forvirrende varia-

sjoner kan arte seg i en pedagogisk hverdag. Bildet av hauken forandrer seg når vi studerer den, det ene øyeblikket ser vi den som en hauk, det neste er det en svane. Dette sier noe om at hjernen er involvert i synsprosessen hos alle mennesker, noe jeg skriver mer om i teorikapittelet. Trekanten kan også vise hvordan jeg ser på synsfunksjonen som et samspill mellom minimum tre grupper av faktorer nærmere forklart i kapittel 3.8.

«A journey that leads to a tale to be told upon returning home», sier Kvale (1996) i sitatet ovenfor. Dette er beretningen fra mitt møte med to ungdommer. Det er beretningen om hvordan nevrologiske synsvansker ser ut til å arte seg for dem. Endel av case-metodikkens egenart er at beretningen preges personlig av forskeren som utfører undersøkelsen (Fog, 1994). Dersom andre reisende foretar lignende reiser, vil historiene de har å fortelle, være andre, men beslektede historier. Denne beretningen er skrevet for å tjene som eksemplifisering av et til nå relativt upåaktet spesialpedagogisk fenomen. Jeg håper at den kan være til hjelp for lærere, spesialpedagoger og andre i møtet med mennesker som har lignende problemer.

PROBLEMSTILLING

2.1. Bakgrunn for valg av tema

ETHVERT FORSKNINGSARBEID springer ut av en undring, en interesse. Edvard Befring (1992) hevder at det forskningstema vi velger bør engasjere og interessere, i og med at forskeren skal arbeide og fungere sammen med emnet over lang tid. Min interesse for nevrologiske synsvansker er først og fremst blitt vekket gjennom arbeidet som synspedagog, men også gjennom å lese teori.

Mitt arbeid som synspedagog i to fylker gjennom de siste åtte årene har gjort at jeg fra tid til annen har fått henvist elever med synsproblemer som i første omgang virket uforståelige for meg. Disse elevene har hatt nevrologiske synsvansker av ulik art, og felles for dem har vært at omgivelsene, dvs. nærpersionene rundt elevene har hatt vanskelig for å sette seg inn i omfanget av synsvanskene.

Det har vært forvirrende for skolen, og i starten også for meg, at de samme elevene fungerte helt som blinde i noen situasjoner, mens de i andre tilfeller fungerte som normaltseende.

Elevene med nevrologisk synshemning pendler så og si mellom å være blind, svaksynt og normaltseende. Noen av dem har synsproblemer knyttet til relativt spesifikke oppgaver f.eks. lesing, å løse matematikkoppgaver når tallene står under hverandre eller enda mer spesifikt å gjenkjenne ansikter, noe som kalles prosopagnosi (Wolland & Hagelsteen, 1991). Det er kanskje ikke så merkelig at Humpreys & Riddoch (1987) kaller boken om John's nevrologiske synshemning for "To see but not to see".

Jeg har møtt gutten i ungdomsskolen som var fortvilet, fordi kameratene klagde over at han var overlegen. Han hadde halvsidig synsfeltbortfall, og de andre elevene trodde rett og slett ikke på ham når han prøvde å fortelle dem at han ikke kunne se dem. Det var vanskelig for dem å fatte at han kunne se dem hvis de gikk forbi på venstre side, men at han ikke så hvem de var når de gikk forbi på høyresiden.

En interesse var vekket hos meg, og et ønske om å hjelpe elevene gjennom bedre spesialpedagogisk veiledning til skolen. Jeg gikk til forskningslitteraturen for å få kunnskap om hvordan vanskene arter seg og evt. hvordan vi kan hjelpe.

Humpreys & Riddoch (1987) gir en grundig kasusbeskrivelse av pasienten "John". Boken gir

et bilde av hvordan nevrologiske synsvansker kan arte seg. John er en interessant person bl.a. fordi hans problem er så spesifikt knyttet til synet og fordi han har en uvanlig innsikt i egne problemer. John har mistet evnen til å gjenkjenne objekter, ansikter og til visuell orientering.

I grenseland mellom skjønnlitteratur og populærvitenskap finner vi historien om dr.P. i boka "Mannen som forvekslet kona med en hatt". Den beskriver en mann med visuell agnosi; en av de mange typer nevrologisk synshemning. Dr.P., en fremragende musiker, har problemer med de visuelle områdene i hjernen. Det gir seg merkverdige utslag. Han forveksler brannhydranter og parkometre med barnehoder og forsøker vennlig å klappe dem på hodet (Sacks, 1987).

Kasusbeskrivelser og Oliver Sacks levende skildringer kan gi innsikt i noen av denne gruppens problemer. Da jeg leste disse historiene, forstod jeg mer om de variasjonene i synsfunksjons elever med nevrologiske synsvansker kunne oppleve. Lite litteratur om barn og unge har jeg støtt på. Arbeidet med denne hovedoppgaven så jeg derfor som en mulighet til å fordype meg i litteratur omkring synssansens nevrologi og søke systematisk i databaser etter pedagogisk litteratur om barn og unge med nevrologiske vansker.

Tilbake til ungdomsskoleeleven som ble mistrodd og feiltolket av de andre elevene på grunn av sin spesielle og uvanlige synshemning. Han er ikke den eneste jeg har møtt i min praksis. Andre forteller om lignende problem. Betty Pieper skriver:

"For example, the child may "see like a hawk" at times and be "blind" at others. A parent may report that "He can see when he wants to," inferring that the child is actively resisting or willful in his selections. In fact, a part of the child's visual field may be lost; special testing may be required to document the cause of visual neglect."

(Betty Pieper, 1991, s.9)

Men dette kan være et problem hos elever med alle typer synshemning, vil noen hevde. Solveig Sjöstedt (1992) skriver om svaksynte elever at det er vanskelig for læreren å forstå hvordan synet fungerer. «Ibland verkar han se hur bra som helst (när han plockar ett hårstrå från en kamrats arm) och ibland verkar han inte se någonting (när han skal slå upp i en ordbok i biblioteket)» (Sjöstedt, 1992 s.154). Mitt inntrykk er likevel at de nevrologiske synsvanskene setter endel svaksynt-problematikk ekstra tydelig i fokus. Kanskje fordi synsproblemene er ekstra vanskelige å forstå, blir de også mer forvirrende for omgivelsene.

Nevrologiske synsvansker er på mange måter et usynlig handikap. En del av bakgrunnen for å velge dette som tema er å være med å kaste lys over og synliggjøre denne gruppens situasjon. Denne gruppen kan se ut til å være en glemt gruppe innenfor synspedagogikken.

2.2. Aktualitet

- hvorfor nevrologiske synsvansker nettopp nå?

Hva gjør at nevrologiske synsvansker er et aktuelt tema akkurat nå? 1990 - årene er erklært som hjernens tiår - "Decade of the brain" - (Dietrichs og Gjerstad, 1995). Hjerneforskningen kommer stadig lengre og kan gi oss mer kunnskap omkring de sammenhengene som eksisterer mellom synssansen og kompliserte hjernefunksjoner. Før var det vanlig å sammenligne synssansen med et kamera (Gregory, 1990, Zeki, 1992, Brodal, 1992). Fra å være opptatt av at verden blir avbildet på netthinnen, går man nå mer over til å fokusere på hjernens bearbeiding av sanseinntrykk. Det blir mer vanlig å omtale syn som en kognitiv prosess (Dietrichs og Gjerstad, 1995, Zeki, 1992, Gregory, 1990, Hyvärinen, 1995-1996). Hjerneforskning i sammenheng med synssansen kan være en viktig innfallsvinkel i synspedagogikken som er opptatt av syn og læring.

Trolig opplever vi nå en dreining i forskningen fra å se på synsskarphet (visus) som viktigste faktor ved synet til å se på syn som en sammensatt funksjon. Flere forskere er opptatt av de ulike delene av synet og hvordan de er i interaksjon med den visuelle verden (Zeki, 1992, Hyvärinen, 1995-1996). Dette setter fokus på barnets bruk av syn i samspill med miljøet i en pedagogisk sammenheng. Det blir en naturlig implikasjon for oss som spesialpedagoger å vite noe om hvordan barn og andre mennesker nyttiggjør seg synsinntrykk og hvordan de bearbeider dem i hjernen.

Nevropedagogikk er et forholdsvis nytt fagområde som er utviklet fra nevropsykologi og pedagogikk. Kunnskap om nervesystemets oppbygning og utviklingsmuligheter utnyttes i nevropedagogikk for å skape en best mulig læringssituasjon for barn med skader i nervesystemet (Freiltofte, 1989).

WHO's klassifikasjon av synshemning (WHO, 1980) har en egen kategorigruppe for ulike typer synsfeltvansker under pkt. 56, Visual Field Impairment. Endel elever med synsfeltskader er altså synshemmet ifølge WHO's klassifikasjon. En skulle derfor tro at det var en selvfølge at tjenester som yter et tilbud til synshemmede også favner om unge med synsfeltutfall. Er det en selvfølge at synspedagoger vet hva de skal tilby av pedagogisk hjelp til elever med synsfeltutfall? I synspedagogutdanningen i min tid ble problemet nevnt, men ikke grundig behandlet. Det er min erfaring at det er vanskelig å finne litteratur; spesielt om de pedagogiske konsekvensene av nevrologisk synshemning.

Som en innvending mot oppgavens aktualitet kan man hevde at gruppen skoleelever med nevrologiske synsvansker er for liten til å være interessant. Som en synspedagog sa til meg:

"Hvorfor undersøker du ikke heller noe som du har mye bruk for i ditt arbeid?" Dette vitner om liten forståelse for små gruppers behov og rettigheter i skolen. Slike holdninger styrker også min overbevisning om at informasjon og kunnskapsutvikling er nødvendig.

Gruppen barn og unge med synsfeltvansker er liten i antall, men de kan ha stort behov for synspedagogisk hjelp. At skolen har innsikt i problemene deres er viktig for dem. Wolland & Hagelsten (1991) beskriver en skole-elev med nevrologisk synshemming. De skriver at foreldrene har opplevd det vanskelig å få forståelse for guttens spesielle problem i skoleverket og hos medisinsk personell. De fremhever viktigheten av at omgivelsene kjenner til og forstår de problemene eleven kan møte i dagliglivet i den grad det er mulig.

Det er også en realitet at andre diagnosegrupper av svaksynte er små. Synspedagogens hverdag består i å måtte forholde seg til mange ulike diagnoser, spesielle syndromer, kombinasjoner av diagnoser og de pedagogiske konsekvenser av disse. Jeg håper at denne hovedoppgaven kan være en brikke i et puslespill av kartleggingen av synshemmede elevers skolehverdag.

2.3. Veien mot en problemstilling

Utfra interesse for temaet nevrologiske synsvansker hos unge har det gradvis utkrystallisert seg et ønske om å finne ut mer om en del spørsmål: Hvordan arter den pedagogiske hverdag seg for elever med nevrologiske synsproblemer? Finnes det informasjon i litteraturen omkring disse elevenes pedagogiske situasjon?

Utgangspunktet for denne hovedoppgaven har vært en liten gruppe synshemmede elevers problemer i skolehverdagen. Elever med nevrologiske synsvansker er en liten gruppe antallsmessig, men en sammensatt gruppe elever når det gjelder type synsproblemer. Det ble nødvendig å avgrense til hvilken type nevrologisk synshemming jeg ville gjøre en undersøkelse omkring. Å undersøke fenomenet nevrologiske synsvansker i sin fulle bredde ville bli for omfattende og komplisert. Jeg avgrenset til *nevrologiske synsfeltvansker*.

Ungdom med *nevrologiske synsfeltvansker* ble valgt som målgruppe. Synsfeltvansker pekte seg ut fordi det ser ut til å være et hyppig synsproblem hos de som har nevrologiske synsvansker. Ifølge Mira, Tucker og Tyler (1992) har over halvparten av barn med diagnosen traumatic brain injury synsproblemer som dobbeltsyn og eller synsfeltutfall. Traumatic brain injury her definert som ervervet hjerneskade etter bevissthetstap. Jeg visste også at det fantes personer i Vest-Agder fylke med denne synshemmingen.

Jeg har vært klar over at «rene» tilfeller av nevrologiske synsfeltutfall er så og si umulig å finne, i og med at det er karakteristisk for denne type synsproblem at de er sammensatte. Slik kan i en viss forstand avgrensningen til nevrologiske synsfeltutfall synes kunstig, men er likefullt et mulig utgangspunkt for utvalget. Jeg var dermed forberedt på at personer med diagnose nevrologiske synsfeltutfall kunne ha andre synsmessige tilleggskomplikasjoner.

Man kan altså si at synsproblemer ved hjerneskader er et komplekst problemområde. Vi finner flere betegnelser på fenomenet nevrologiske synsskader. I skandinavisk litteratur omkring syn, spesialpedagogikk og hjerneskader er betegnelsen kortikal synsnedsettelse ofte brukt (Warburg & Pensdorf, 1997, Lilli Nielsen, 1994). CVI (kortikal visual impairment) er også brukt i amerikansk litteratur.

Jeg har valgt å bruke samlebetegnelsen nevrologiske synsvansker i denne oppgaven. Dette begrunner jeg med følgende. Kortikal synshemming henspeiler på hjernebarken, cortex og skulle derfor strengt tatt bare omfatte de synskadene som er lokalisert i hjernebarken. Betegnelsen nevrologiske synsvansker favner om skader i hele sentralnervesystemet og omfatter derfor også skader i synsbanene. Øyelege Spetalen bruker betegnelsen cerebrale synsvansker i denne oppgaven. Cerebrale synsvansker er et uttrykk som kan sidestilles med nevrologiske synsvansker i betydning, da begge favner både hjernen og synsbanene.

I Warburg og Pensdorf (1997) fremheves det at kortikal synsnedsettelse finnes utelukkende hos utviklingshemmede mennesker. Den sterke koblingen mellom uttrykket kortikal synshemming (CVI) og utviklingshemming er óg en grunn til ikke å bruke denne betegnelsen i denne oppgaven hvor informantene ikke er psykisk utviklingshemmede.

Underveis i arbeidet med å komme fram til en problemstilling har jeg søkt i litteratur omkring hodeskader, "traumatic brain injury". Jeg lette i litteraturen etter det som var skrevet om denne gruppens synsproblemer. I endel amerikansk litteratur ble det fremhevet at barn med hodeskader kan ha visuelle problem (Mira, Tucker & Tyler, 1992). En mulighet var å undersøke elever som har hatt en hodeskade og som nå er tilbake i skolen. Hvilke synsproblemer har disse elevene?

Jeg drøftet denne problemstillingen med en nevrolog. Han mente det ville vært svært interessant å kartlegge et utvalg elever med disse kriteriene og finne ut hvilke synsproblemer de har etter at de er tilbake i skolen. I denne hovedoppgaven har jeg valgt ikke å gjøre dette av flere grunner. Et slikt prosjekt ville kunne ta lengre tid enn den tidsramme jeg satte for mitt hovedfag i og med at jeg ville undersøkt en stor gruppe barn. Det kunne ta tid å få tilgang til sykehuset som har strenge regler for forskningsprosjekt. En annen grunn til at jeg valgte som jeg gjorde, var at jeg mener en beskrivende undersøkelse er viktig, i og med at vi vet så lite om hvordan synsproblemene arter seg i den praktiske hverdag.

I og med at jeg ønsket å gjennomføre en intervju-undersøkelse har jeg prøvd å finne fram til personer som kan uttrykke seg og fortelle om hvordan det er å leve med disse problemene. Dette utelukker barn med nevrologiske synsvansker med tilleggshandikap som gjør det vanskelig for dem å kommunisere. Tavernier (1993) anslår at 75 - 85% av personer med multiple handikap er blinde eller svaksynte. Multiple handikap innebærer oftest hjerneskader, og det er derfor sannsynlig at synshemmingene til disse er av nevrologisk art (Nielsen, 1994, Warburg & Pensdorf, 1997).

2.4. Presentasjon av problemstilling med begrunnelse

Problemstillingen er tredelt:

- **Hvordan arter nevrologiske synsfeltutfall hos unge seg, og hvordan kan det beskrives?**
 - subjektivt
 - objektivt
- **Hvilke mestringsstrategier tar elever med nevrologiske synsfeltutfall i bruk?**
- **Hvilke pedagogiske og praktiske konsekvenser har nevrologiske synsfeltutfall for de unge spesielt i skolehverdagen ?**

I en beskrivelse av synsproblemene til unge med nevrologiske synsfeltvansker har jeg valgt en kombinasjon av en objektiv synsbeskrivelse og en egenbeskrivelse av hvordan personen selv opplever sitt eget syn. Dette med bakgrunn i tidligere forskning hvor bla. Wilhelmsen (1994) i sin undersøkelse av personer med synsproblem etter hjerneslag gjør seg refleksjoner omkring personenes egenopplevelse av synsfunksjon. Hun mener det hadde vært interessant med en grundigere undersøkelse av personenes subjektive opplevelse av synet og den praktiske bruken av synet.

Fokus på skolehverdagen har vært naturlig på grunn av mitt arbeid som synspedagog i skoleverket. Direkte observasjon av synsbruken i en skolesituasjon ble vurdert som en relevant tilleggsmulighet for å få bedre opplysninger om den praktiske bruken av synet. Det ble prioritert å forsøke å få tak i disse opplysningene gjennom intervju istedenfor ved observasjon, p.g.a. prosjektets tidsramme.

I problemstillingen er pedagogiske og praktiske konsekvenser trukket fram. Jeg er klar over at de sosiale konsekvensene også er sentrale når det gjelder synshemming (Lowenfeldt, 1971). Sosiale konsekvenser hos ungdom med synshemming er nylig belyst i en hovedoppgave av

Hellerud & Brøndmo (1995). Det sosiale aspekt vil likevel til en viss grad komme inn også i denne problemstillingen som en del av mestringsbegrepet. Mestring foregår som jeg senere vil vise ikke i et vakuum, men derimot i en sosial sammenheng.

Hvorfor velger jeg mestringsstrategier som utgangspunkt for å undersøke de nevrologiske synsvanskene? Det å fokusere på mestring oppleves som konstruktivt, fordi det kan gi kunnskap til hjelp i møte med andre elever som har lignende problem. Mestringsperspektivet gir et annet fokus og en annen synsvinkel enn det rent problembeskrivende. Begge deler er mulige og relevante. Når jeg har valgt å fokusere på mestring har nok det med min spesialpedagogiske grunnholdning å gjøre hvor jeg betoner troen på at elevene har egne ressurser som vi kan hjelpe dem til å ta i bruk.

Tilleggsspørsmål som har vært med på å kaste lys over problemstillingen:

Underveis i arbeidet med denne oppgaven har jeg hatt hjelp av endel spørsmål som grunnlag for ettertanke og refleksjoner. Det har ikke vært målsetningen å finne uttømmende svar på disse spørsmålene, men å bruke dem som bakgrunn for arbeidet med prosjektet. Jeg velger å presentere noen av disse spørsmålene her i tilknytning til problemstillingen.

- Er det mulig å beskrive syn og synsproblemer slik at andre kan forstå?
- I hvilken grad blir nevrologiske synsproblemer undervurdert eller feiltolket som andre problem?
- I hvilken grad har ungdommene med synsfeltvansker i denne oppgaven fått den spesial-pedagogiske oppfølging de har behov for?
- I hvilken grad er samtale et godt verktøy for synspedagogisk kartlegging? Oppgaveformen som ble valgt, er kvalitativ intervju metode. På hvilken måte kan erfaringene fra de kvalitative intervjuene i denne oppgaven være til nytte i senere synspedagogisk veiledningsarbeid?

TEORETISK BAKGRUNN

3.1. Organisering av teorikapitlet

FOR Å KUNNE SE PÅ KONSEKVENSER av nevrologisk synstap, anser jeg det som relevant å skrive om hva en normal synssans innebærer nevrologisk sett. Teorikapitlet er knyttet til problemstillingen på den måten at kunnskap om hjernens synssystem gir bedre mulighet til å sette seg inn i intervjupersonenes nevrologiske synsfeltutfall. Denne teoriframstillingen vil derfor først inneholde en gjennomgang av synssansens nevrologi og oversikt over nevrologiske skader, med spesiell vekt på synsfeltskader.

Et avsnitt omhandler en funksjonell måte å se syn på, en måte som har relevans for den subjektive beskrivelsen av syn. Begrepet *synsfunksjon* er drøftet. Å behandle både det nevrologiske aspekt ved synssansen samt en mulig funksjonell betraktningssmåte, håper jeg gjenspeiler tosidigheten i informantenes synsevne. På den ene side den målbare, objektive og medisinske side av synet, ivaretatt gjennom synskartlegging av øyelege. En annen minst like viktig side ved mine informanternes syn er den personlige synsopplevelsen og synet brukt i den praktiske hverdag. Dette aspektet kommer fram i intervjudelen og i teorikapitlet om synsfunksjon.

I og med at det ikke finnes spesifikk litteratur om pedagogiske konsekvenser ved nevrologiske synsfeltutfall har jeg valgt å trekke inn tilgrensende litteratur omkring de pedagogiske konsekvensene ved svaksynthet generelt. Endel av denne litteraturen gir relevans for de problemene ungdommene ga uttrykk for.

Mestringsperspektivet har vært i fokus under utarbeiding av intervjuguide og i analysen, og jeg har derfor valgt å ta med en redegjørelse for hva jeg legger i begrepet mestringsperspektiv og mestringsstrategier.

3.2. Hjerneforskning og syn - betydning for spesialpedagogikk

«Vi ser inte med ögonen och vi hör inte med öronen. Förmågan att se och höra finns i hjärnan.»
(Gunilla Jangdin, 1994, s.9)

Har dagens nye hjerneforskningen betydning for spesialpedagogikken? Hjerneforskning kan gi oss spesialpedagoger mer kunnskap om hvordan et normalt synssystem fungerer. Med kunnskap om det normale nevrologiske synssystem kan vi kanskje bli flinkere til å oppdage og kart-

legge ulike typer skader som kan oppstå i dette systemet. Kunnskap om det normale nevrologiske system kan være et utgangspunkt for å forstå. Vil vi kunne bli mer våkne for uvanlige typer synsskader? Kanskje vil kunnskap om hjernen og synet lede oss nærmere en forståelse av synsfunksjonen til de mange barn med multihandikap og synsvansker. Kanskje kan det være slik at vi har en tendens til å overse det ukjente og ubegripelige.

Innenfor området nevrologi, kognitiv psykologi, medisin og syn drives det i dag forskning flere steder i verden. Jeg skal ikke ta mål av meg til å gi noen fullstendig oversikt over dagens forskning, det blir for omfattende, men litteraturstudiene har gitt meg et bilde av situasjonen innenfor feltet i dag. Jeg vil her nevne noen forskere som har kommet med resultater som jeg mener kan ha overføringsverdi til arbeidet vårt i spesialpedagogikken. Semir Zeki, tilknyttet universitetet i London, Department of Anatomy and Developmental Biology har gitt viktige bidrag særlig når det gjelder forsøk først med aper, for å kartlegge de visuelle sentrene i hjernen. Senere har Zeki (1992, 1994) vist at endel av resultatene gjelder også for menneskers syn, og dette har gitt oss detaljert kunnskap om hvordan og hvor i hjernen synsinformasjon blir behandlet. En del av hans forskning blir presentert i avsnittene om hvordan synsinntrykk bearbeides i hjernen og om synsbanene.

Ved Max Planck Instituttet for psykiatri i München, avdeling for nevropsykologi driver J. Zihl og medarbeidere en utstrakt forskning. De forsker bl.a. på opptrening av synsskader hos mennesker med ervervede hjerneskadene. I tillegg finnes Bogenhausen rehabiliteringssenter, ved München, hvor man driver praktisk opptrening av syn hos personer med hjerneskada. Zihl med samarbeidspartnere har publisert en god del resultater som viser effekt av trening ved slike synsskader (J.Zihl og D.von Cramon, 1979, 1985).

Mulighetene for opptrening av en skadet synsfunksjon er aktuelt i forbindelse med spesialpedagogisk praksis. Forskningen strides i dag endel når det gjelder spørsmålet om det er mulig å trene opp synsfunksjoner som er helt eller delvis skadet. Warren (1993) viser til et bredt forskningsfelt når hun beskriver *treatment principles and training guidelines*. Hun sier at spørsmål om trening av synsfeltdefekter er et kontroversielt spørsmål i forskningen i dag, men at flere forskere mener de har kunnet påvise forbedring av synsfelt ved trening. Andre viser til at trening kan øke personens evne til å kompensere for synsfeltutfallet, bruke det synsfeltet han har mer effektivt slik at det oppleves av personen som om han har fått bedre syn (Gianutsos & Matheson samt Rossi i Warren, 1993).

Martin Sereno og Anders Dale har utviklet en metode hvor de ved hjelp av MRI-bilder kan rekonstruere hele den kortikale overflaten til en persons hjerne og etterpå lage et simulert bilde, nærmest et visuelt kart av korteks ved hjelp av datagrafikk. På dataskjermen kan man så studere dette menneskets korteks nøye og fra alle vinkler; noe som ikke er mulig i virkeligheten uten

data. Ved hjelp av databilder har de også gjort det mulig å «flate» ut bildet av korteks, slik at sammenfoldningene i overflaten forsvinner. På den måten kan man studere hele korteks' overflate (Dale og Sereno, 1993, Sereno et. al., 1995).

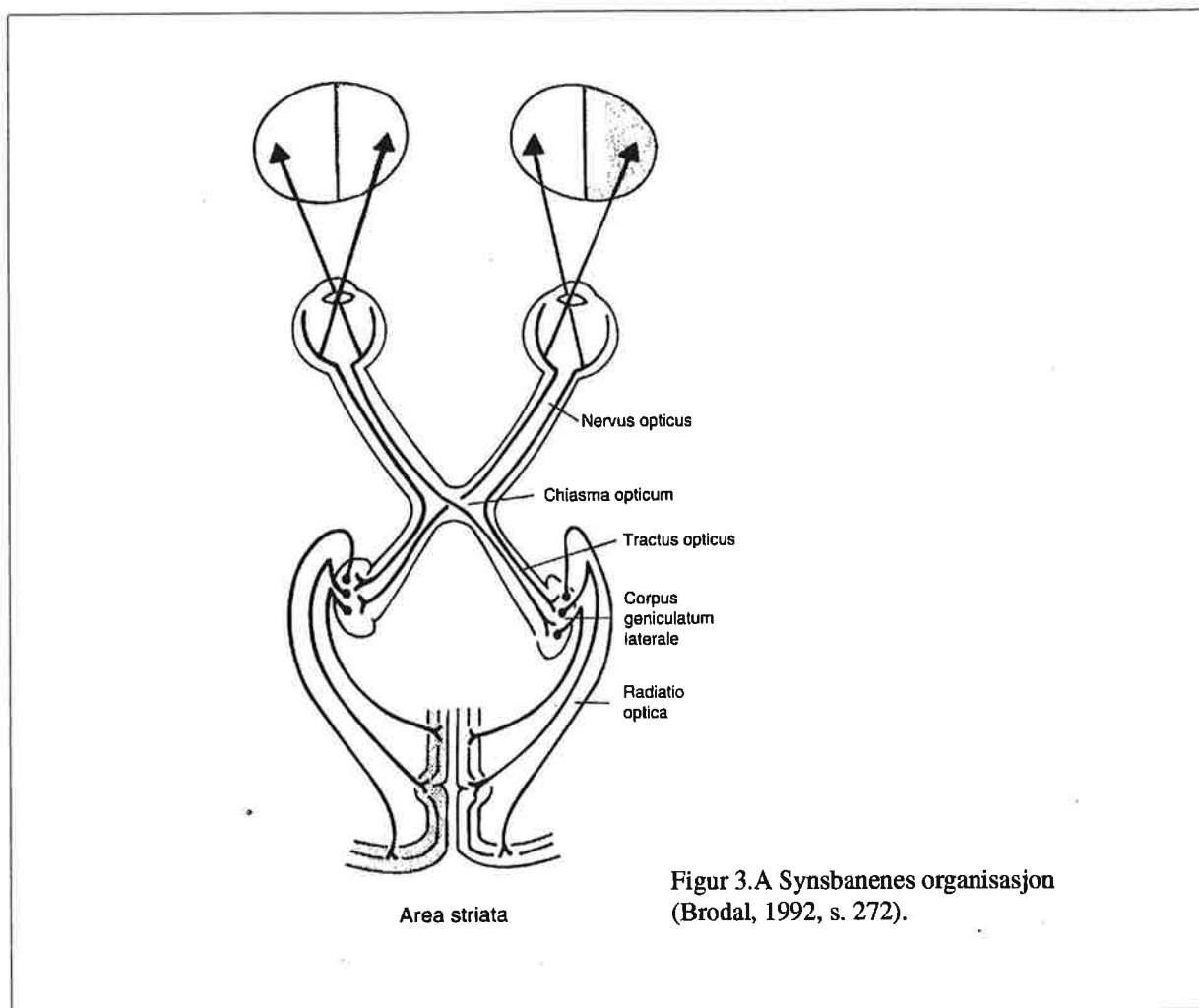
Kan slik forskning åpne for nye muligheter i spesialpedagogisk praksis en gang i fremtiden? Dersom vi pedagoger kunne få vite akkurat hvilke områder som var skadet, hvilke funksjoner våre elever hadde problemer med ved hjelp av slike «MRI-images», ville det gi oss mer eksakt kunnskap om skaden som grunnlag for spesialpedagogiske tiltak. Ville det være en mulighet bruke denne teknologien i spesialpedagogikk ved at pedagoger i teamsamarbeid med leger studerte slike grafiske bilder av hjernen i kartleggingsarbeide av personer med nevrologiske synsproblemer? En kan tenke seg at slik data-kartlegging kunne brukes i tillegg til og i tilknytning til en spesialpedagogisk funksjonsutredning.

3.3. Synsbanene i hjernen - veien fra øyet til korteks

Vi kan beskrive synsbanene i hjernen som en vei der øyet er utgangspunktet og synskorteks i hjernen er målet. Lea Hyvärinen bruker begrepet *visual pathways* (Hyvärinen, 1995-1996), et uttrykk som kan oversettes til sti, fot-tråkk eller en opptråkket sti. Hvis vi tenker på ordet sti, gir denne direkte oversettelsen et godt bilde av hvordan synsbanene fungerer. Matti Bergstöm (1990) bruker også dette uttrykket. En sti i ulendt terreng må gås opp noen ganger før den blir tydelig og kan brukes av fotturister og andre. Slik er det også med hjernens utvikling; synet må brukes for å kunne utvikle seg. Synsinformasjon må gå langs synsbanene, hele veien fra øyet til cortex for å utvikle synet. En sti må vedlikeholdes for å holde seg synlig i terrenget. Kan det være slik med synsbanene i hjernen også? «Ju mer dessa vägar används, desto mer kan de också utnyttjas framöver. Det är som att trampa upp nya stigar i skogen» (Gunilla Jangdin, 1994).

Ny hjerneforskning har etterhvert gitt oss så mye viten at vi kan tegne kart over stier og veier i synssystemet i hjernen. Jeg vil her beskrive anatomen over de sentrale synsbanene i hjernen.

Visuell informasjon i form av lys, farge, kontrast, form og bevegelse går gjennom øyets klare medier til netthinnen hvor det skapes elektriske impulser (Lie, 1986, Gregory, 1990). Det er lysenergi som absorberes ved en fotokjemisk prosess i sansecellene (Lie, 1986). I netthinnen er sanseceller spesielt utviklet for å kunne registrere lys og danne nerveimpulser. Nerveimpulsene blir ledet til hjernen gjennom nervefibre i synsnerven (Dietrichs & Gjerstad, 1995). Papillen er et lite felt på netthinnen. Den kan sies å være starten på synsbanene. Synsnervene fra de to øynene går skrått bakover til de krysser hverandre i *chiasma* eller synsnervekrysningen. Derfra går synsbanene til en hjernestruktur som heter *lateral geniculate nucleus*, LGN (Brodal, 1992, Saude, 1992, Hyvärinen, 1995-1996).



LGN er beskrevet som en reléstasjon som samler inn synsinformasjon og fordeler den videre til andre sentra i hjernen (Zeki, 1992, Hyvärinen, 1995-1996). Videre fra LGN går synsbanene til synskorteks eller først og fremst til V1, det primære visuelle området i synskorteks.

Magnocellulære og parvocellulære lag

Synsbanene som går til LGN består av flere lag. 20% av fibreene er magnocellulære og 80% er parvocellulære. Disse har ulike spesialiserte egenskaper. Den magnocellulære synsbanen er effektiv i å overføre lavkontrast-informasjon og informasjon om bevegelse. De parvocellulære lagene overfører mer detaljert informasjon med høyere kontrastnivå og dette er også banene for fargeinformasjon (Zeki, 1992, Hyvärinen, 1995-1996).

De to typene celler; magno- og parvoceller har ulik sensitivitet overfor skadelige faktorer. Dette betyr at et av lagene kan bli skadet og på den måten gi spesialiserte synsskader (Hyvärinen, 1995-1996). Kunnskap om dette blir det nødvendig å være oppmerksom på i spesialpedagogisk arbeid. Et barn med hjerneskade kan f.eks. ha nedsatt evne til å se bevegelse eller nedsatt evne til å mota lavkontrast-informasjon, noe som vil ha vidt forskjellige pedagogiske implikasjoner.

Flere veier til synskorteks

Det er ikke alle synsnervefibrene som går via lateral geniculate nucleus. Både Hyvärinen (1995-96) og Hollins (1989) m.flere skriver om minst to veier til synskorteks. Hyvärinen beskriver to hovedsynsbaner fra øyet til korteks. Den ene har jeg beskrevet ovenfor og den går fra øyet, over LGN (lateral geniculate nucleus) til korteks. Den andre går fra øyet, utenom LGN, over *super colliculus*, og til synskorteks.

I tillegg til de hovedsynsbanene jeg har beskrevet finnes det forbindelseslinjer mellom de ulike sentrene for synsbearbeiding i hjernen. Dette gjelder særlig banene mellom V1 (primær visuell korteks) og de assosiative funksjonene V2, V3, V4 og V5 som beskrives i neste avsnitt (Hyvärinen, 1995-1996).

3.4. Ny forståelse av hvordan synsinntrykk bearbeides i hjernen

Vi har sett hvordan synsbanene fører fra netthinnen over LGN (lateral geniculate nucleus) og til det primære visuelle området, V1. Zeki (1992) skriver at dette området tidligere ble sett på som hovedsete for syn. Det ble kalt "den kortikale retina" av Salomon E. Henschen ved Uppsala universitet, og han hevdet at det var i V1 selve synsopplevelsen foregikk. Hvis forbindelsen mellom netthinnen og V1 brytes, blir personen totalt blind. Det er noe av grunnen til at forskerne i mange år har trodd at V1 er det stedet i hjernen der bildet dannes (Hansen, 1993). Siden "den kortikale hovedsenter" ble sett på som selve sentralen for synsinntrykk, er det ikke så rart at dette senteret omtales med mange ulike navn:

- primary visual cortex
- V1
- Anatomic Brodmann area 17
- striate cortex
- area striata

Jeg velger å bruke betegnelsene V1 og primær visuell korteks, da disse er nevnt oftest i nyere litteratur.

Senere tids forskning gir et annet og mer komplisert bilde enn det Henschen viste. Man snakker ikke lenger bare om ett hovedsenter for synsbearbeidelse. Semir Zeki, en av de fremste hjerneforskere på området formet en hypotese allerede tidlig på 1970-tallet om at hjernen hadde flere spesialiserte områder for bearbeiding av form, farge og bevegelse (Zeki, 1992).

Dyreforsøk med macaque-aper tydet på at dette var tilfellet. Bruk av PET (positron-emisjions-tomografi) har vist at synsinntrykk for form, farge og bevegelse bearbeides på forskjellige steder i den menneskelige hjerne.

V1 er altså det primære synsområdet (*primary visual cortex*). Her i V1 skjer det en grunnleggende analyse og bearbeiding av synsinformasjon med tanke på fargeanalyse, retning på linjene, hastigheten en linje beveger seg (Hyvärinen, 1995-1996). Dette området har kommunikasjon med område V2 og V4 som er områder for form og farge. Både V1 og V2 kan sies å være områder som er mindre spesialisert enn de andre. Uansett hvilken type synsstimulering man er utsatt for, form, farge eller bevegelse er V1 og V2 aktive. Disse to områdene har som hovedoppgave å levere signaler til de andre. Det er mulig at V1 og V2 fungerer som et slags postkontor som fordeler de elektriske signalene videre til de andre områdene (Hansen, 1993).

Ifølge Zeki og andre kommuniserer alle synssentrene i hjernen med hverandre i et svært komplisert system (Zeki, 1992 og Zeki, 1995). Det vil føre for langt å gå i detalj her. V3 er området for dynamisk form (eks. formasjonsdans) (Zeki, 1992) og V5 er et område spesialisert for å kunne se bevegelse (Silverman et al. 1995).

Hvis dette virker komplisert, er det fordi det *er* komplisert. Kart over de ulike sentrene for bearbeiding av syn viser et uhyre komplekst bilde. Hva innebærer det for oss pedagoger? Det kan være nyttig med en fornemmelse av og en forståelse for hvor komplisert dette er. På et vis kan det gi en åpnere holdning i møte med mennesker som har en nevrologisk synsskade. En forutinntatt holdning hvor man som fagperson tror at man vet hvordan denne personen ser verden, hvordan synsproblemet arter seg, og hvordan personen bør forholde seg til verden er ikke alltid det beste. Kunnskap om at nevrologiske synsskader kan anta utallige ulike former og virke forskjellig fra menneske til menneske er nødvendig. En mer hensiktsmessig holdning å møte et menneske med nevrologiske synsproblemer med blir da en åpen holdning, hvor man lytter til hva denne personen har å fortelle om sitt synsproblem, samtidig som man med dagens hjerneforskning i minne er åpen for flere mulige tolkninger når det gjelder personens skade og problem.

Hvordan hjernen bearbeider synsinntrykk er et arbeid som på langt nær er avsluttet. Som vi ser er synsprosessen i hjernen så komplisert at det kanskje ikke er så underlig at Dietrichs og Gjerstad (1995) spør om den menneskelige hjerne noen gang vil være istand til å forstå seg selv.

3.5. Nevrologiske synsskader - typer og årsaker

Gianutsos sier følgende om skader i det nevrologiske synssystemet:

«It is of fundamental importance to recognize that visual perceptual analysis is a complex activity involving a considerable amount of tissue in several areas of the brain including the brain stem. Therefore, brain injury may affect different components of processing and produce the many patterns of deficits observed.»

(Gianutsos et.al. 1983, s.456)

Nevrologiske synsskader kan være kompliserte og vanskelige både å diagnostisere og forstå. Gianutsos skriver at dette kan være grunnen til at vi i forskningslitteratur finner et mangfold av rapporter med flere ulike teorier og flere ulike betegnelser på fenomenet. Jeg vil ikke ta mål av meg til å greie opp i dette mangfoldet av teorier, men gjøre rede for noen av de mest sentrale typer synsskader samt nevne endel årsaker til nevrologiske synsskader. Jeg vil starte med å liste opp årsaker til nevrologiske synsskader:

- Hodeskader av ulik art.
 - Midlertidig tap av bevissthet som følge av hjertestans, stans i oksygentilførsel til hjernen
 - Medfødte hjerneskader.
 - Fødselsskader.
 - Hjerneslag.
 - Sykdommer som påvirker sentralnervesystemet
- (Tengroth i red. Bertelsen, 1988).

Skader som kan oppstå i det nevrologiske synssystemet kan være enkle eller sammensatte. Eksempler på skader er:

- Akinetopsia - manglende evne til å oppfatte bevegelse (Zeki, 1995).
- Cerebral Achromatopsia - total nevrologisk fargeblindhet slik at personen ser i svart/hvite fargetoner (Sacks, 1996).
- Prosopagnosia - manglende evne til å gjenkjenne kjente ansikter (Trobe & Bauer, 1986, Humphreys & Riddoch, 1987).
- Redusert synsskarphet (visus), øyemotoriske problem, nystagmus, lysømfindtlighet. Disse symptomene kan opptre sammen eller hver for seg (Shute, 1991).
- Visuell agnosi av mer generell art. (Trobe & Bauer, 1986).

Både Warren (1993) og Wilhelmsen (1994) har vært opptatt av at nevrologiske synsskader kan gi seg utslag i nedsatt funksjon i de enkelte delene av synssansen som f.eks.:

- synsskarphet (visus)
- kontrastsyn
- øyemotorikk
- fargesyn
- synsfelt

Flere forskere nevner synsfeltutfall som en sentral skade som kan oppstå ved skader i det nevrologiske synsapparatet. Gianutsos (1983) skiller mellom hovedbegrepet visual field defect og underbegrepet homonymous hemianopia slik:

«Visual field defect and homonymous hemianopia have generally agreed-upon definitions, the latter being a particular kind of the former.»

(Gianutsos et.al. 1983, s.456)

3.6. Synsfeltet

Ifølge Brodal er synsfeltet “den del av vår omverden som øynene kan oppfatte lys fra” (Brodal, 1992). Når hodet og øynene holdes i ro, er synsfeltet hele det området ut mot sidene, oppover og nedover, som vi kan se eller skimte et bilde i. Det er vanlig å si at synsfeltet har to halvdelar, delt vertikalt i en temporal del (mot tinningen) og en nasal del. Synsfeltet kan også deles i kvadranter, f.eks. når man skal angi hvor synsfeltskader er plassert.

Hjernehalvdelen oppfatter hver sin del av synsfeltet. Synsinntrykkene fra venstre halvdel av synsfeltet på hvert øye blir ført til høyre hjernehalvdel og motsatt (Dietrichs og Gjerstad, 1995).

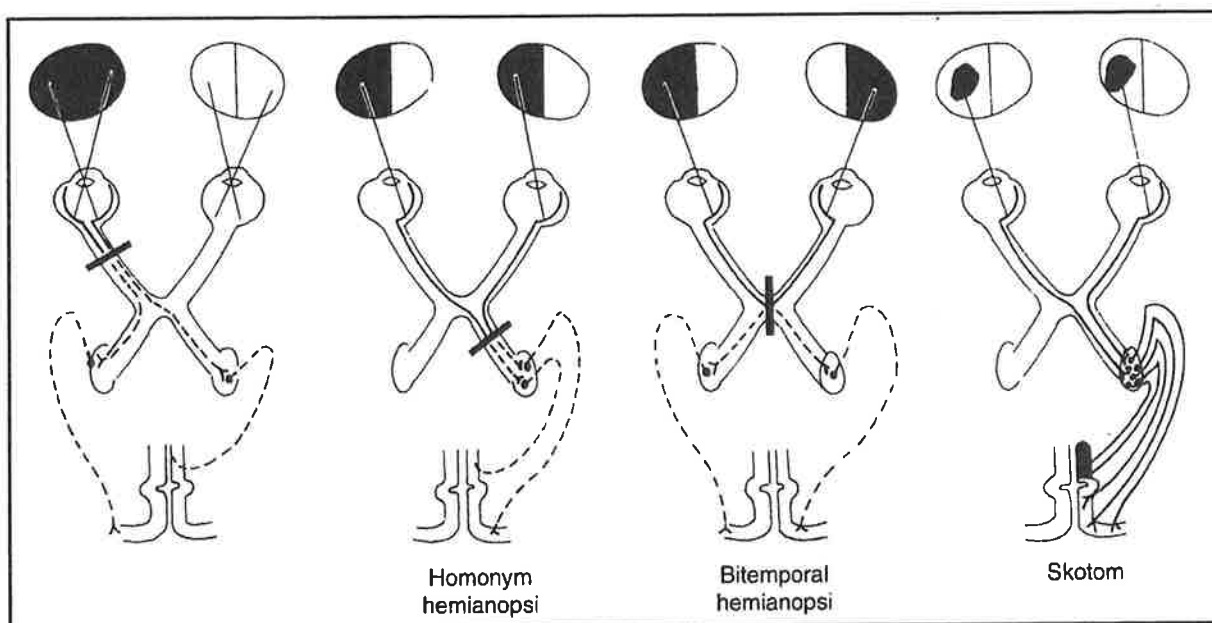
Et objekt som vi ser til høyre for oss vil bli oppfattet med venstre side av netthinnen og på venstre side i hjernen. En lesjon i høyre del av korteks vil forårsake et synsfeltutfall i venstre del av synsfeltet på begge øyne (venstresidig homonym hemianopsi) (Silverman et.al, 1995).

Synsfeltet kan undersøkes ved hjelp av ulike tester. de ulike testene dekker ulike områder , og de har ulik informasjonsverdi. Den enkleste og mest kjente synsfelttest er Donders. Yttergrensene av synsfeltet undersøkes ved at undersøkeren vinker med fingrene inn fra siden på pasienten. Synsfeltet kan også kartlegges ved hjelp av perimeter noe som er mer nøyaktig. Perimeter er en maskin med form som en halvkule, hvor pasienten skal angi lysblink av ulik intensitet og plassering ved å trykke på en knapp hver gang han ser et blink. Den kan samtidig være en datamaskin som kan skrive ut kart over de områdene i synsfeltet som har nedsatt funksjon. Siv Ighe påpeker at denne typen test gir svært lite eller ingen informasjon til den synshemmede selv om synsfeltet. En kompletterende metode som Ighe foreslår er Amsler- test der et rutemønster gir informasjon om eventuelle sentrale bortfall også til den synshemmede selv (Ighe,1988).

Idet hun siterer D. Maurer, skriver Gunilla Jangdin (1994) om spedbarnets utvikling av synsfelt. Overraskende nok har ikke det lille barnet på to måneder utviklet sidesynet nasalt i noen særlig grad. Spedbarnets synsfelt, skriver hun, utvider seg gradvis til begge sider inntil det nærmer seg slik det er hos en voksen ved 6 måneders alder.

3.7. Nevrologiske synsfeltutfall

En person som har en skade i synsfeltet er ikke alltid klar over at han har en skade eller av skadens omfang. Dette kommer av at et synsfeltutfall oppleves som “ingenting”, et område uten synsinntrykk. Det er ikke som en svart flekk (Brodal, 1992). Siv Ighe har beskrevet det som et slags “billedvakuum”. I området hvor personen har et synsfeltbortfall blir det ikke noe bilde i det hele tatt. Bildet kan være utydelig, ujevnt eller feilaktig (Ighe, 1988). Vi kan forsøke å beskrive og forstå et synsfeltutfall, men det er umulig for oss å få en opplevelse av hvordan det egentlig arter seg. Noen andre typer synsskader kan illuderes ved hjelp av simulatorbriller, men det er ikke mulig med synsfeltutfall. Prøver vi å ta på oss briller som er tildekket med mørke felt, vil det normaltseende øyet flytte blikket. Vi vil automatisk se forbi det tildekkede feltet og dermed få opplevelsen av et fullt synsfelt.



Figur 3B. Skjema over synsfeltutfall. De sorte områdene er blinde felter

(Brodal, 1992, s. 288)

Eksperimentet med den blinde flekk kan gi oss en fornemmelse av synsfeltutfall. Der hvor synsnerven går ut av øyet, har netthinnen et område som mangler fotoreseptorer. Dette området heter papillen, men blir ofte kalt den blinde flekk (Saude, 1992). Vi kan gjøre et enkelt eksperiment for å finne den blinde flekk:

X



Lukk venstre øye, se på krysset med det høyre. Før boken frem og tilbake ca. 25-35 cm fra ansiktet. Da vil du se at rundingen forsvinner fra synsfeltet ved et visst punkt.

(Espen Dietrichs og Leif Gjerstad, 1995,s.26)

Selv om vi altså har en blind flekk, et lite synsfeltutfall, kan vi ikke se denne blinde flekken til vanlig. Det kommer av at hjernen fyller ut den delen av bildet som ikke er der.

Det virker underlig at en person med et relativt stort synsfeltutfall ikke er klar over at han har en skade, slik Brodal skriver. Jeg har også selv opplevd å bli forundret når jeg har sett kart over synsfeltet til en elev, som fungerte svært bra i hverdagen, og som ga uttrykk for at synsproblemet var lite og ubetydelig. Eleven hadde et stort synsfeltutfall spesielt i nederkant og perifert både nasalt og temporalt. Hva kan uoverenstemmelsen mellom kart og terreng komme av? Personen opplever å ha et fullstendig synsbilde, men dette bildet stemmer ikke med det vi andre ser, eller det synsfeltkartet viser.

Wilhelmsen (1994) har beskrevet personer som ser bare halvdelen av tallerkenen når de spiser, og de spiser derfor bare opp maten på den ene halvdelen av tallerken og lar resten ligge igjen. Dette virker også merkelig. Hvorfor flytter de ikke hodet og kaster et blikk på den andre halvdelen, spesielt hvis de vet om at de har et halvsidig synsfeltutfall? Vi kan snu det hele på hodet og innta personen med synsfeltutfallet sitt perspektiv. Personen ser tallerkenen, spiser opp den maten som han eller hun ser, og så opplever personen at tallerkenen er tom. Synsinntrykket forteller personen at det er ingenting igjen. Og hvorfor snu på hodet og sjekke når man ser at det ikke er noe der?

Et synsfeltutfall kan være absolutt eller relativt. Ved absolutte synsfeltutfall er det ikke mulig å fremkalle synsinntrykk uansett lysintensitet. Når deler av netthinnen krever sterkere lysstyrke enn normalt for å aktivere synsinntrykk, kalles det et relativt synsfeltutfall (Lie, 1986).

Synsfeltutfall kan også kalles scotom. Begrepet scotom brukes når det er flekker som er borte i motsetning til ved halvsidig eller kvadrantvis bortfall. Scotomer kan være lokalisert sentralt eller perifert. Ved endel øyemedisinske diagnoser har personen et innskrenket synsfelt perifert med bare et lite normalt felt sentralt; såkalt kikkertsyn.

Når det gjelder nevrologiske synsfeltskader, er det mer vanlig med bortfall av større deler av synsfeltet enn flekkvise scotomer.

3.8. Synssansen sett fra et funksjonelt perspektiv

I en pedagogisk sammenheng kan det være fruktbart å konsentrere seg om syns-sansens bruk i dagligdagse situasjoner. Synet slik vi bruker det til daglig er ikke nøyaktig likt det som måles i et undersøkelsesrom ved hjelp av synstavler, optimalt lys og instrumenter. Synet brukt i dagliglivets varierte situasjoner er mye mer komplisert og dynamisk.

“ A standard acuity test only measures the ability to see a black car against a white snowbank at midday. It does not measure the ability to see a gray car against a concrete building under cloudy conditions or to pick a face out of a crowd of people who are of the same race.”

(M. Warren, s.45, 1993)

Elevene med synsproblemer befinner seg ute i skolen, i det virkelige livet, ikke på øyelegens eller synspedagogens venteværelse. Det er i hverdagen de trenger hjelp med sitt synsproblem; ikke i et undersøkelsesrom hvor vi finner optimale synsmessige forhold. Undersøkelser av synet slik det fungerer i dagliglivet er nødvendig i tillegg til øyemedisinske tester.

To mennesker med samme øyemedisinske diagnose og samme synsskarphet (visus) kan fungere svært ulikt synsmessig (Shute, 1991). Dette må innebære at andre faktorer enn den objektivt målte synsevnen spiller en rolle for hvordan synet fungerer i praksis.

I og med at jeg i denne undersøkelsen har ønsket å kartlegge synsevnen til mine informanter i den pedagogiske hverdagen, fant jeg det nødvendig å bruke tid på å reflektere over og forsøke å definere begrepet *synsfunksjon*. Begrepet synsfunksjon brukes i synspedagogisk praksis, men det har vært vanskelig å finne en enhetlig definisjon på begrepet. Det har også vært relativt lite å finne omkring dette begrepet i medisinsk og pedagogisk forskningslitteratur. Shute (1991) ser på synsfunksjon som sentralt for fagpersoner som arbeider med rehabilitering av mennesker med synsproblemer. Hun sier: «..functional vision lies at the heart of low vision practice.»

I en bok om kartlegging av syn hos mennesker med multihandikap skriver Aitken og Buultjens (1992) om det de kaller functional vision. I deres bok “Vision for Doing” brukes begrepene “functional vision” og “Vision for Doing” om hverandre. På den måten kan Aitken og Buultjens definisjon av “Vision for Doing” være med på å utdype begrepet synsfunksjon.

«By Vision for doing we mean any remaining sight, no matter how little, by means of which the learner can add to his experience, enjoyment and learning about the world.»

(Aitken og Buultjens, 1992, s.18)

De skriver videre:

« What we mean by Vision for doing is just this sort of functional description. Its investigation is concerned with the objects, events and places in the world.»

(Aitken og Buultjens, 1992, s.19)

Aitken og Buultjens skriver at de er opptatt av å kartlegge det synet som kan brukes til å utføre oppgaver og til å oppleve den visuelle verden. De kaller denne synsresten for *residual vision* eller *useful remaining sight*. Deres teori om hva Vision for Doing er kan oppsummeres til å handle om hvordan en persons synsrest brukes i den virkelige verden.

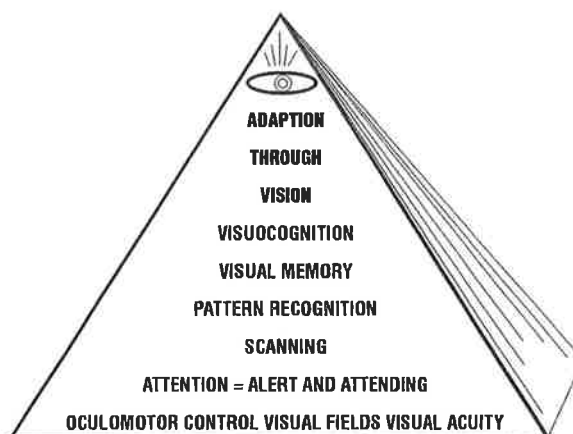
Rekkedal (1994) definerer i sin hovedoppgave synsfunksjon som «barnets faktiske bruk av, og utnyttelse av synet.». Slik hun definerer det, har begrepet med bruksverdien av synet i dagliglivet å gjøre, noe som ser ut til å være sentralt når det gjelder synsfunksjon. I «Supplement til mønsterplanen» (1976) er synets bruksverdi brukt som begrep. Hvor god synsevne et menneske har avhenger av de krav som stilles til synet, synets bruksverdi og situasjonen, sies det der. Hyvärinen et.al. (1994) skriver om synskartlegging:

« När man rapporterar resultaten till personer som står barnet nära bör man slutligen komma ihåg att testen bara mäter förmågor i testsituasjonen och ej hur väl barnet kommer att använda sin syn i det vardagliga livet.»

(Lea Hyvärinen et .al., 1994, s.12)

Vi ser at de er opptatt av synet satt i en sammenheng der hvor personen befinner seg, altså i hverdagslivet.

Mary Warren (1993) har fanget noe bruksvennlig i sin modell av synet. Jeg ser at hun støtter seg til omfattende forskning når hun skriver om *visual perceptual skill*. Hun behandler begrepet visual perceptual skill i tilknytning til kartlegging av og behandling av synsskader etter nevrologiske skader. Hennes begrep visual perceptual skill kan være med å utdype synsfunksjonsbegrepet. Hun beskriver synsfunksjon i en trekantmodell, et hierarkisk system. Jeg vil her vise Mary Warrens modell og kort gjøre rede for hovedinnholdet i den:



Figur 3C. Oversikt over synsfunksjoner sett i et hierarkisk system (Warren, 1993, s. 43)

Nederst i trekanten finner vi de grunnleggende delfunksjonene i synsevnen, *basic skills*. Disse er ifølge Warren:

- øyemotorikk
- synsfelt
- synsskarphet (visual acuity). Kontrastfølsomhet og fargesyn tas med i dette.

På neste trinn i hierarkiet finner vi oppmerksomhetsnivå, hvor Warren skiller mellom *alert* og *attending*. Scanning handler om at øynene er istand til å følge systematiske mønstre i utforsking av det visuelle miljø. «...the eyes follow a specific route as they record visual information. The route taken is known as *scanpath*.» (Warren, 1993).

De to neste trinn i pyramiden, i det de visuelle funksjonene blir stadig mer kompliserte er:

- pattern recognition (mønsterjenkjenning)
- visual memory

Til vi kommer til selve sluttproduktet:

- visual cognition (evnen til å behandle synsinntrykk og integrere informasjonen med andre sanseinntrykk i den hensikt å løse bestemte oppgaver)

Mary Warren har satt en del av de uhyre kompliserte funksjonene som til sammen danner synsfunksjonen i system. Hun sier av at vi må være opptatt av synets ulike funksjoner i en kartleggings- og rehabiliteringsprosess. Alt for ofte, sier hun, kartlegges synet usystematisk og uten at undersøkeren blir klar over hvilke deler som er skadet.

3.8.1. Mot en forståelse av synsfunksjon uttrykt i en modell

Hvordan ser jeg på begrepet *synsfunksjon*? Synsfunksjon er et mangfoldig begrep. Den består blant annet av flere forskjellige funksjoner i selve den sansemessige prosessen ved det å se. Synet må settes i en sammenheng med omgivelsene hvor den er i bruk. Det kan være fruktbart å se begrepet synsfunksjon i sammenheng med hjernens funksjoner; med hele mennesket, slik at vi får et helhetssyn på menneskets synssans.

Her vil jeg presentere en tankemodell som kan illustrere hvordan flere faktorer virker i samspill med hverandre og tilsammen utgjør begrepet *synsfunksjon*. Jeg har plassert tre faktorer som kan synes å være sentrale for synsfunksjon i en trekantmodell. De tre faktorene virker i gjensidig samspill med hverandre. Til sammen kan de illustrere og belyse begrepet synsfunksjon.



- 30 -

B. Kognitive prosesser

Studiet av det visuelle system medfører en undersøkelse av hvordan hjernen får kunnskap om verden, slik jeg har beskrevet det tidligere i dette kapitlet. Selvom synsinntrykk eller visuell informasjon ikke er stabil, klarer hjernen å holde fast ved et bilde av en relativt konstant og oversiktlig visuell verden. Tolkning er en uunngåelig del av sanseprosessen (Zeki, 1992, Lie, 1986). Forskere tror at det bevisste synsinntrykk oppstår underveis i en bearbeiding i de ulike synssentrene i hjernen, V1, V2 o.s.v. Det bevisste synsinntrykk oppstår i en prosess, og derfor blir synsopplevelsen av omgivelsene svært fleksibel skriver Hansen (1993). Synsopplevelsen blir fleksibel på den måten at vi kan oppfatte endringer i f.eks. bevegelse, i lys- og skyggeforhold svært raskt og likevel oppleve én visuell verden.

Tenk bare på hvordan objekters størrelse forandrer seg med ulik avstand. Når vi reiser med fly, ser byen vår ut som en samling dukkehus, men hjernen er ikke i tvil om den egentlige størrelsen. En spurv som sitter like utenfor vinduet mitt ser større ut enn en skjære som sitter fem hus-tak lenger borte. Allikevel vet jeg at skjæra er størst.

Farger forandres i ulikt lys. Vi som fotograferer vet at gyllent ettermiddagslys om sommeren er flatterende. En danser i bevegelse gir oss utallige visuelle bilder. Forskjellige bilder av danseren hvert øyeblikk; likevel opplever vi hele tiden at det er det samme mennesket.

Jeg vil illustrere dette punktet med en historie om en bilmekaniker som jeg kjenner. Han er blitt sterkt svaksynt i voksen alder. Bilmodeller fra før han mistet synet kan han se når de kjører forbi, men han kan ikke se de nyeste bilmodellene. Hvordan kan dette være tilfellet? Bilmekanikeren har fortalt meg at han hører lyden av bilen, og den kjenner han igjen. Kan det være slik at det utydelige bildet av den virkelige bilen smelter sammen med det bildet han har av bilmodellen i hjernen fra før han mistet synet? Slik er kognitive prosesser uunngåelig med på å forme synsinntrykkene.

C. Synsinformasjon i miljøet omkring personen

En synspedagogkollega brukte treffende ordet «synsmiljø» om summen av alle de foranderlige visuelle stimuli som omgir oss. Egentlig finnes det ikke noe spesielt «synsmiljø», det handler jo om den vanlige hverdagslige virkeligheten. Det kan allikevel være fruktbart å bruke et slikt ord i denne sammenhengen for å understreke at det handler om synet.

Faktorer i miljøet som påvirker synsprosessen er lysforhold, bevegelse, farger, form og størrelse i et uttall av kombinasjoner.

Syn i samspill

Det å betrakte syn i en samspillsmodell sier også noe om utviklingen av synsfunksjonen hos

barn. Vi kan se av modellen at synet utvikler seg i dynamiske situasjoner. Ved å bruke synet i lek og arbeid utvikler mennesket de kognitive prosessene som har med syn å gjøre. Hyvärinen (1995-1996) sier også dette: «Vision is a learned function.» Det blir også en konsekvens at svikt i en av trekantens hjørner vil innvirke på utviklingen av synet og bruken av synet. Modellen kan også si oss noe om at synskartlegging og synspedagogisk virksomhet bør inneholde komponenter som trekker inn de ulike dimensjonene i synsfunksjonen.

Tredelingen i hvordan jeg ser på syn har jeg forsøkt å gjenspeile i problemstilling og metodevalg. Formålet med oppgaven har vært å beskrive et synsproblem hos en gruppe skoleelever. Med bakgrunn i denne modellen har jeg ønsket å:

- A. Beskrive synssansen hos disse ungdommene ved hjelp av
 - øyemedisinske data
 - subjektiv beskrivelse av synsfunksjon gjennom intervju.
- B. Skaffe meg teoretisk kunnskap om synsprosessen i hjernen.
- C. Kartlegge ungdommenes egen oppfattelse av sin synsfunksjon satt i en sammenheng i den pedagogiske hverdag.

3.9. Konsekvenser ved synsskader

Synssansen er og har alltid vært betydningsfullt for mennesket. Det medfører at tap av synssansen eller grader av synstap har vært forbundet med frykt. Jan Bruteig som selv var blind, beskrev det slik:

«Fysisk kan et veidekke svikte, isen på vannet, eller stillaset svikter for maleren. I overført betydning svikter f.eks. økonomien, hukommelsen kan svikte, eller helsen. Det er alltid noe negativt eller dramatisk forbundet med ordet «svikt».

«Når synet svikter» passer godt inn i denne sammenheng, og vil for de fleste være noe av det aller verste en kan tenke seg å komme ut for.»

(Jan Bruteig, 1987, s.13)

Når det gjelder konsekvenser av nevrologiske synsproblemer, har Nooney (1986) beskrevet tre viktige områder hvor en person kan få problemer. Han har undersøkt 92 pasienter med halvsidig synsfeltbortfall og finner at denne type skade særlig påvirker:

- orienteringsevne
- lesing
- mobilitet

Leseproblemer hos personer med synsfeltutfall er også beskrevet av andre. Wilhelmsen (1994) henviser til Wildbrand fra 1907 og Poppelreuter fra 1917 som allerede så tidlig beskrev leseproblem. Disse koblet leseproblemene hos personer med synsfeltutfall sammen med mangelfulle sakkadebevegelser.

Leseproblemer hos personer med synsfeltbortfall kan innebære problemer med å finne igjen linjen og følge linjene i skrift:

«Children with right-sided field-loss will be looking ahead into a space; left-sided hemianopia causes difficulties in finding the beginning of a line of print.»

(Chapman & Stone, 1988, s.32)

Også Faye (1984) skriver om at det kan være vanskelig for elever med synsfeltutfall å finne igjen linjen når de leser.

Leseproblemer er et sentralt område når det gjelder svaksynthet generelt; ikke bare ved nevrologiske skader. Lund (1996) viser i sin artikkel «Synshemmede og lesing» til omfattende litteraturstudier når han beskriver leseproblemer hos synshemmede. Endel av leseproblemene han omhandler kjenner jeg igjen fra informantene i denne undersøkelsen. Han viser til at vi trenger mer forskning for å kunne hjelpe synshemmede lesere til økt leseferdighet.

Nooney (1986) beskriver hvordan en person med halvsidig bortfall «bumped into objects» og hvordan denne personen kunne oppleve at «someone appeared «out of nowhere» into her line of vision». Orienteringsproblemer som dette er, kan gi en rekke praktiske konsekvenser. Det kan bli vanskelig å se helheter og få oversikt over omgivelsene. Mira, Tucker & Tyler (1992) nevner at synsmessige vansker etter hjerneskader kan gi eleven problemer med å finne fram inne i skolebygningen eller å orientere seg i en bok eller også å få oversikt over en bokside.

Lie (1986) skiller mellom *mestringsproblemer* og *belastningsproblemer*. Det første er når nedsatt synsskarphet eller oppmerksomhet fører til at man ikke klarer å se en ting. Belastningsproblemene har med utholdenhet å gjøre. Dersom man ikke klarer å se teksten ved lesing, har man et mestringsproblem. Men endel personer kan som en konsekvens av synsproblemer bli så slitne av å lese at de må gi opp etter kort tid, selv om de ser teksten. Dette er et utholdenhets- eller et belastningsproblem.

Tilpasning til et synshandikap sies av mange å være vanskeligere når man er svaksynt enn ved total blindhet. Shute (1991) hevder at svaksynte unge og voksne befinner seg i en mellomstilling, hun bruker ordet limbo, mellom den blinde og den seende verden. Det kan se ut til at det å bygge opp en identitet og det å forholde seg til andre mennesker er vanskelig når man er svaksynt.

Bäckman og Inde (1984) skriver om identitet og roller. De er opptatt av dette at andre mennesker har en tendens til å oppfatte den svaksynte enten som blind eller som seende. Den som har et synshandikap har mulighet til å «velge» rolle ved å f.eks. skjule sitt handikap ved å kompensere.

«Se på den tøffe bilen der da! -sier en god venn. -Ja, det var litt av et glis!
- svarer den svaksynte som kanskje så noe blått som forsvant i det fjerne.»

(Bäckman & Inde, 1984, s.9)

Disse to forfatterne er opptatt av at svaksynte må jobbe med å «akseptere» sitt synshandikap, slik det i realiteten er. Dette sier de er viktig for senere å bli istand til å fortelle om det til andre og dermed få muligheten til å gå inn i et sosialt samvær

Pedagogiske konsekvenser ved synsproblemer kan være omfattende, slik dette sitatet peker på:

«Virtually every task in the ordinary school involves the use of sight, since the ordinary curriculum is designed for fully sighted pupils.»

(Chapman & Stone, 1988, s.27)

3.10. Mestringsperspektivet

Mestringsperspektivet ser ut til å bli stadig mer aktuelt i humanistiske fag, i forskning som har med menneskers sosiale virkelighet å gjøre. Faget spesialpedagogikk har tradisjonelt vært problemfokuserende. Dette gjelder ikke bare spesialpedagogikk. Som Sommerschild (1984) påpeker, har man i stor grad fokusert på avviket, det avvikende individ både innenfor spesialpedagogikk og psykologi.

Nå er det problemfokuserende paradigme i ferd med å snu. Vi går mer i retning av et paradigme som har mestring som fokus. I dag ser forskere det stadig mer meningsfylt å undersøke problemstillinger med «wellness» som utgangspunkt. Med å fokusere på «wellness» mener vi å fokusere på det som tross alt går bra i en vanskelig situasjon. I spesialpedagogikk kan resultatet bli å fokusere på elevens ressurser i tillegg til å kartlegge de områdene hvor en elev har sine største problemer.

Oliver Sacks (1996) kaller det for sykdommens paradoks at funksjonshemminger og sykdom kan avdekke latente evner, utviklingstrekk og livsformer som ikke ville kommet til uttrykk dersom sykdommen ikke hadde oppstått. Han kaller dette det *kreative potensial*, som mennesket kan gjøre bruk av i sin evne til tilpasning. Dette *kreative potensial* kan det være fruktbart å se nærmere på i forskningen.

« Mens man kan bli forferdet ved synet av de ødeleggende virkningene av utviklingshemninger og sykdommer, kan man i visse henseender også se dem som noe kreativt - for selv om disse tilstandene utelukker visse bestemte strategier, visse bestemte fremgangsmåter, kan de på den annen side tvinge nervesystemet til å utforme nye strategier, tvinge det til å vokse og utvikle seg på uforutsette måter.»

(Oliver Sacks, 1996, s.22)

Hva er mestring? Hvordan kan mestringsbegrepet defineres, og hva mener vi når vi snakker om mestringsstrategier? Da jeg startet å lese om mestring, fant jeg fort ut at dette var et interessant område og et stort område. Jeg har tatt med en klargjøring av hva jeg legger i begrepet mestring, samt et drøfting omkring mestringsperspektivet.

Richard S. Lazarus, professor i psykologi i California, med stress og mestring som spesialområde har studert mestring i relasjon til følelser (Lazarus, 1991). Lazarus er en av de sentrale forskere på området. Hans definisjon blir meningsfull å bruke også når vi snakker om å skulle mestre en livssituasjon med synsproblemer. Jeg har valgt å bruke denne definisjonen som grunnlag for tenkingen rundt mestring i denne oppgaven. Lazarus definerer mestring (coping) slik:

« Coping, as I define it, consists of cognitive and behavioral efforts to manage specific external or internal demands (and conflicts between them) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.»

(Richard S. Lazarus, 1991, s.112)

Et av begrepene i definisjonen, *appraisal*, er viktig i mestringsprosessen, ifølge Lazarus. Med *appraisal* mener han en slags verdsetting. Han hevder at vi gir hendelser og følelser i våre liv en vurdering, vi verdsetter hendelsene og følelsene som positive eller negative. Det vi gjør er at vi gir hendelsene ulik *mening* for oss selv. Denne vurderingen kan være forskjellig fra person til person, selv når det gjelder hendelser som ligner hverandre. Én person kan se det som en avvisning når en venn sier nei takk til å bli med på kino, mens en annen trekker på skuldrene og tenker at vennen var opptatt med noe annet. Dette handler om ulik *appraisal* av hendelsen.

Når det gjelder strategier for mestring, trekker Lazarus fram:

- handlingsrettede strategier
- emosjonsrettede strategier

Handlingsrettede strategier er atferd man velger i en vanskelig situasjon. Emosjonsrettede strategier kan beskrives som tanker og følelser rundt den vanskelige situasjonen. Det siste kommer inn under det Lazarus i sin definisjon kaller kognitive anstrengelser for å hankses med ytre og/eller indre krav.

Nå har vi sett hvordan mennesker kan nærme seg ulike livssituasjoner ved hjelp av *appraisal*, verdsetting eller ved hjelp av handlingsrettede eller emosjonsrettede strategier. «Det kommer ikke an på hvordan man har det, men hvordan man tar det,» sier vi i dagligtalen, og det synes jeg gir et godt bilde av det Lazarus snakker om.

Det Lazarus kaller emosjonsrettede strategier er beslektet med det Ingstad og Sommerschild (1989) har kalt *den kognitive dimensjon*.. Disse to forskerene har vært opptatt av mestringsbegrepet i forbindelse med funksjonshemning. Ingstad og Sommerschild har fremstilt mestring i forbindelse med det at en familie får et funksjonshemmet barn, i en modell som viser ulike dimensjoner som alle hører til mestring. Denne modellen har vært endel sitert i hovedoppgaver i spesialpedagogikk og antas å være godt kjent. Jeg velger å ikke presentere den i sin fulle bredde, men trekke inn de aspekter som jeg mener har relevans for denne oppgaven.

Den kognitive dimensjon, som Sommerschild og Ingstad skriver om, handler om måten man har høstet tidligere erfaringer og hvordan tolkningen av disse erfaringene skaper muligheter for mestring. Lazarus legger også vekt på at den kognitive aktivitet har betydning for mestring av følelser. I boken «Passion and Reason» gjør han et hovedpoeng ut av at tankene vi gjør oss omkring følelsene er uløselig knyttet til selve følelsen (Lazarus, 1994). Lazarus sier at det har vært vanlig å tenke seg følelser som noe som bare kommer helt av seg selv, noe helt ukontrollerbart og upåvirkbart. I motsetning til dette hevder han at tankevirksomheten, den kognitive dimensjon har betydning for hvordan følelsene oppfattes og faktisk for hvordan følelsene dukker opp. Han viser at den kognitive aktivitet har betydning for hvordan vi ser på en vanskelig situasjon og dermed for mestring.

En annen dimensjon i mestringsbegrepet er tidsdimensjonen. Ingstad og Sommerschild (1983) trekker fram FØR og ETTER som milepæler på en tidsakse. Hendelser som skjedde FØR en vanskelig situasjon oppsto, får betydning for mestringsprosessen ETTER. Jeg vil føye til at det kan se ut som mestring er en kontinuerlig prosess som foregår langs en tidsakse også ETTER at et problem eller en krisesituasjon oppstår. Også ETTER hendelsen er det en tidsperiode hvor mestringsstrategier kontinuerlig har mulighet for å endre seg.

Omgivelsene, nærmiljøet rundt personen har betydning for mestring. De skriver videre om hvordan omgivelsene går inn med direkte støtte og hjelp til personen i en vanskelig situasjon. Holdningene i omgivelsene til personens livssituasjon og problemer kan ha betydning både for hvilke emosjonsrettede og handlingsrettede strategier personen tar i bruk. Hvilke muligheter for handling og meningsfull verdsetting av situasjonen åpner holdningene i omgivelsene for? Hvordan nærpå personer ser på personens muligheter til mestring kan ha betydning for om personen faktisk mestrer en situasjon (Ingstad og Sommerschild, 1983).

Miljøets betydning for mestring er noe Skaalvik og Skaalvik (1996) legger vekt på. De skriver om ytre og indre kilder til selvoppfatning og oppfatning av mestring. Det at vi selv opplever å mestre en situasjon, er en indre kilde. Andres vurderinger av om vi mestrer ting er derimot ytre kilder som har betydning for vår opplevelse av mestring. På denne måten er holdninger og verdier i miljøet betydningsfulle for hva som er psykologisk sentralt for en person. Dette gjelder i særlig grad barn og unge. Skaalvik og Skaalvik skriver:

«Kontekstuelle forhold blir derfor viktige, fordi de påvirker hva som er psykologisk sentralt, noe som igjen er avgjørende for hvor stor betydning mestringserfaringer og selvvurderinger på et bestemt område har for den generelle selvaksepteringen.»

(Einar M. Skaalvik og Sissel Skaalvik, 1996, s.55)

Omgivelsenes holdninger og krav betyr mye for om en person opplever mestring av sin livssituasjon eller ikke. Når det gjelder det å være funksjonshemmet blir kontekst sentralt. Ivar Lie skriver:

«Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses eller oppfattes viktige i det samfunn en lever.»

(Ivar Lie, 1989, s.11)

Og han skriver videre at en funksjonshemning kan defineres som et misforhold mellom forutsetninger og krav. Funksjonshemningen kan beskrives som gapet mellom omverdenens krav til mestring og det personen selv klarer å mestre. På bakgrunn av dette kan en fysiologisk skade være en funksjonshemning i ett miljø og ikke i et annet. Dette vil jeg illustrere med en selvopplevd episode fra Tyrkia.

I en liten fiskerlandsby ved kysten, ruslet vi langs bryggekanalen forbi et arbeidslag som klargjorde garn ombord i en av de azurblå fiskeskøytene. En ung gutt hoppet i land, tok en pause i arbeidet, og kom bort til oss. Han viste oss en liten eske full av gull-malte, tørkede sjøhester som han ville selge. Vi forsto at han måtte være psykisk utviklingshemmet. En ung gutt som sannsynligvis aldri vil kunne lære å lese og skrive, så ut til å ha sin helt naturlige plass i et arbeidslag av fiskere i et lokalsamfunn. Denne gyldne havhesten har jeg tatt godt vare på.

Den tyrkiske gutten så ikke ut til å fungere som funksjonshemmet i dette samfunnet. Og dermed var ikke kravene til mestring uoverkommelige. Hvordan er det for mennesker med synshemming i vårt samfunn? Lesing og skriving er ofte ferdigheter som blir problematiske når man har en synshemming, ferdigheter som verdsettes høyt i skolen og i samfunnet ellers.

Humor brukt som mestringsstrategi har jeg tatt med i betraktningen under intervju og analyse. Humor kan være en dimensjon i mestringsbegrepet. Under intervjuene brast av og til intervjupersonene ut i latter, og noen ganger lo vi hjertelig sammen. Jeg synes det har vært interessant å reflektere over og spørre informantene om i hvilken grad de bruker humor for å øke mestringen av synsproblemene. Sven Svebak og Rod A. Martin (1996) har undersøkt om humoristisk sans kan fungere som en buffereffekt mot frustrerende og stressende hendelser i livet.

Hvilken plass kan mestringsperspektivet ha i spesialpedagogisk forskning?

«Today, the legitimization question of whether a study is scientific tends to be replaced by the pragmatic question of whether it provides useful knowledge.»

(Steinar Kvale, 1996, s.42)

Dette skriver Kvale i forbindelse med at han presenterer et postmodernistisk syn på generering av kunnskap. Forskning legitimeres, ifølge et postmodernistisk syn av om forskningen er nyttig; om forskningsresultatene kan ha betydning for andre mennesker i samfunnet. Fokus på hvilke faktorer som fremmer god mestring, et fokus på det som får menneskelige ressurser til å gro i vanskelige livssituasjoner kan gjøre forskningen nyttig og meningsfull, slik Kvale beskriver det i sitatet ovenfor. Mestringsperspektivet bringer forskning inn i en sammenheng hvor menneskene kan reflektere over beretninger fra andre mennesker og gjøre egne erfaringer på grunnlag av refleksjonen.

Mestringsbegrepet er ikke et uproblematisk begrep. Ordene vi bruker som fagpersoner er viktige, fordi de kan si oss noe om holdninger vi har i forhold til de menneskene vi skal yte spesialpedagogisk hjelp til. Mats Granlund sa i et foredrag (Fagdager på Huseby Kompetansesenter, våren 1996) da han snakket om mennesker med multihandikap at ordet livskvalitet kan være et farlig ord å bruke. Med en gang vi som fagpersoner setter opp kriterier for god livskvalitet sier vi samtidig noe om at de som faller utenfor rammene har et dårlig liv; at de har en lav livskvalitet. Og hvem har rett til å definere livskvaliteten til et annet menneske? Mestringsbegrepet inneholder noe av det samme dilemma. Det å fokusere på mestring bør innebære en bevisstgjøring av at det er personen selv som i første rekke skal få definere sine mål for mestring.

Jeg har gjort meg noen tanker om at dagens fokusering på «brukermedvirkning» innenfor spesialpedagogikk nødvendigvis innebærer at virkeligheten er slik at brukeren ikke alltid får medvirke i sin egen behandling eller rehabilitering slik det er i dag. Hvis ikke, hadde ordet vært unødvendig. Jeg tenker meg at samtale i gjensidighet kan være en vei å gå for å øke «brukermedvirkning». Hvordan forgår samtaler mellom fagpersoner og «brukere»? Spørsmålet kan være kilde til refleksjon. I denne hovedoppgaven har jeg fokusert på mestringsstrategier i intervju situasjonen sammen med personene jeg intervjuet. Kan erfaringene fra dette komme til nytte i praktisk synspedagogisk veiledningsarbeid?

Når andre, ofte fagfolk og behandlere setter opp kriterier for mestring for en annen person, kommer de i et etisk dilemma. Dersom man ser på dette dilemmaet, kan det løses et stykke på vei ved å se på mestring som en prosess, ikke et mål. I denne oppgaven trer den ene informanten sin mestringsprosess fram som en kontinuerlig prosess. Det har derfor vært naturlig å se på mestring som en prosess. Enten personen lykkes med mestring eller ikke, vil denne prosessen kunne være til nytte og lærdom slik Lazarus sier det:

«Coping is what we do and think in an effort to manage stress and the emotions associated with it - whether or not these efforts are successful. In other words, even if we fail at a coping task, a great deal of energy, thought and action has gone into it.»

(Richard Lazarus & Bernice Lazarus, 1994, s.152)

Når det gjelder mestring kan man fokusere på strategiene mer enn målet og se på hvilke ressurser det er mulig å ta i bruk i en vanskelig situasjon. I sin hovedoppgave har Reidun Langeland (1991) klart å fange en del av mestringsperspektivet til palestinske barn i krig. Hun skriver:

«Men det kan også se ut til at på tross av vonde opplevelser, kan enkelte barn utvikle ressurser som barn som lever under mere beskyttende forhold ikke utvikler. Det kan for eksempel være ansvarsfølelse, empati og solidaritet.»

(Reidun Langeland, 1991, s.83)

Et fokus på mestringsstrategier handler om å prøve å få tak i konkret hva som fører til at noen utvikler slike ressurser som Langeland skriver om. I denne oppgaven har jeg ønsket å fokusere på mestringsstrategier ut i fra personens eget perspektiv. Som Langeland har vist i sin oppgave er ikke alltid det å spørre direkte den beste veien til å finne personens mestringsstrategier (Langeland, 1991). Personer kan være bevisst på sine egne strategier, men ikke alltid. Jeg har derfor vært nødt til å stole på mitt eget skjønn i tolkningsarbeidet i tillegg til det informantene har fortalt. Både under oppbygging av intervju-guider, selve intervjuet og analysen har jeg hatt følgende fokus:

- Personens eget behov for mestring i situasjonen.
- Mestringsprosessen, ungdommenes bearbeiding av egne synsproblemer.
- Hvilke strategier ser det ut til at ungdommene tar i bruk når det gjelder:
 - handlingsrettede strategier
 - emosjonsrettede eller kognitive strategier.
- Mestring i lys av kontekst. Holdninger i miljøet, ressurser i miljøet.

METODE

4.1. Design

SOM PROBLEMSTILLINGEN ANGIR, er formålet med denne undersøkelsen å beskrive aspekter ved og konsekvenser av synsfeltutfall hos ungdom som har synsproblemer av nevrologisk art. Det er en kvalitativ undersøkelse.

Case studie er valgt som design. Det vil si en dyptgående, intensiv studie av fenomenet, belyst fra flere vinkler (Merriam, 1988, Fog, 1994).

Som forskningsverktøy har jeg brukt semistrukturert, kvalitativt intervju. Intervjudelen er hoveddelen i oppgaven. Intervjupersoner er ungdommer med nevrologiske synsfeltutfall. Jeg valgte å intervjué én lærer i tillegg til hver av ungdommene.

Det kvalitative forskningsintervju defineres slik av Kvale:

« an interview whose purpose is to obtain descriptions of the life world of the interviewee with respect to interpreting the meaning of the described phenomena.»

(Steinar Kvale, 1996, s.5)

Jeg var så heldig underveis i prosjektet at øyelege Sigmund Spetalen ved Huseby Kompetansesenter sa seg villig til å bidra. En øyenlegeundersøkelse ga mulighet til å belyse fenomenet og intervjudata fra et øyemedisinsk ståsted ved hjelp av kvantitative data. Dette ga en spennende kombinasjon av subjektive og objektive data i oppgaven, noe som gjorde at fenomenet ble belyst i flere dimensjoner. På denne måten ble metodetriangulering (Mathison, 1988), tatt i bruk i prosjektet.

Den øyemedisinske undersøkelsen ble foretatt av øyelege Spetalen, og den fant sted på Huseby kompetansesenter.

4.2. Begrunnelse for valg av metode

Med utgangspunkt i tema og problemstilling ble det tidlig klart at jeg skulle velge et kvalitativt design og gjøre bruk av kvalitativt forskningsintervju. De kvalitative metoder benyttes til naturalistiske studier, hvor virkeligheten får utfolde seg så uanfektet som det er mulig med en forsker tilstede, skriver Jette Fog (1994). Noe av det jeg har vært opptatt av gjennom hele studien,

er å undersøke fenomenet nevrologiske synsvansker slik det oppleves av personene i deres virkelighet. Dette blir på en annen måte enn det som skjer når synet kartlegges på andre steder enn i personens hverdagsliv, f.eks. på et legekantor eller en synspedagogs kontor. Kunnskap fra en slik undersøkelse som denne tenker jeg meg som et supplement til kunnskap ervervet ved hjelp av mer objektive målinger av synet.

Kvalitative metoder egner seg ifølge Repstad (1987) til å få innsikt i grunntrekk og særpreg; de beskriver nyansert «det som finnes» i en helhetlig beskrivelse. De kan med fordel brukes hvis man ønsker å gå i dybden i ett lite miljø og studere det med all dets konkrete nyanser. Denne undersøkelsen omhandler hvordan det kan arte seg å ha nevrologiske synsproblemer for en ungdom i en skolehverdag. Gruppen ungdom med nevrologiske synsvansker kan karakteriseres som «et lite miljø», jeg visste at det fantes få med nevrologiske synsproblemer i Vest-Agder. Men selv om jeg hadde funnet flere, hadde jeg også da syntet det var meningsfullt å undersøke fenomenet i dybden, i og med at det finnes så lite informasjon fra før om ungdom med nevrologiske synsvansker.

I henhold til problemstillingen var jeg interessert i å få en subjektiv beskrivelse av noen ungdommers personlige opplevelse av sine nevrologiske synsproblemer. Jeg ville undersøke hvordan ungdommene selv opplevde synsproblemene. Et annet trekk ved kvalitative metoder er «at de er særlig rettet inn på å få tak i *the actor's point of view*: aktørenes egen virkelighetsoppfatning, deres motiver, deres tenkemåte - i all sin nyanserikdom, og så lojalt og autentisk gjengitt som forskeren bare kan få det til.» (Repstad, 1987).

Kvalitative metoder handler om å karakterisere, skriver Pål Repstad (1987). Selve ordet kvalitativ viser til kvalitetene dvs. egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomener. Og det er nettopp disse karaktertrekkene, kvalitetene ved *nevrologiske synsfeltvansker* jeg har vært ute etter å studere slik de opptrer ute i virkeligheten.

Det at jeg har valgt å legge vekt på mestring hos ungdommene i undersøkelsen, har også vært noe som har talt for å bruke kvalitativ metode i denne oppgaven. Mestring og mestringsstrategier kan man kalle kvalitative aspekter ved menneskers måte å forholde seg til et problem på. Mestring handler som teorikapittelet viser, i stor grad om tanker, følelser og handlinger, noe som de kvalitative metoder egner seg godt til å beskrive. Mestring ser jeg som en prosess som foregår over tid, og som Merriam sier:

«...kvalitativt inriktede forskere er mer interesserte av prosess än av resultat eller produkt. Vad är det egentligen som sker? Hur ser den «naturliga» historie ut som ligger bakom den händelse elle företeelse man studerar? Vad händer när tiden går?»

(Sharan B. Merriam, 1988, s.31)

Kvantitative data er trukket inn i en del av denne oppgaven. Disse dataene er tatt med hovedsakelig for å beskrive fenomenet fra den synsvinkel en øyemedisinsk undersøkelse har mulighet til, for å bringe et element av objektiv beskrivelse inn i oppgaven. Flere forskere peker på muligheten til å benytte «metodetriangulering» (Repstad, 1987, Merriam, 1989, Mathison, 1988). Merriam skriver at case-studier kan romme empiri innsamlet med kvantitative metoder (1988). Repstad (1987) hevder at denne metoden kan gi et bredere datagrunnlag og sikrere resultater, men at det kan føre til at datamengden blir stor og uhåndterlig. Med et case design bestående av to case, ble ikke datamengden noe problem.

Underveis i prosjektet begynte jeg å se at case-metoden var den forskningsmetode som egnet seg best i denne studien. Jeg begynte da å lese litteratur om case-metodikk, og fikk bekreftelse på at denne metoden var hensiktsmessig for min undersøkelse.

4.2.1. Hva en case-studie er, og begrunnelse for å velge denne metoden

Bruk av case-studier i samfunnsforskning begynner nå å bli mer vanlig. Eksemplifisering i forskningen, dvs. å gi en beretning via et eksempel for å spre kunnskap på den måten er kjent fra bl.a. medisin. Kan det være en unik og velegnet metode til å få tak på nettopp den type kunnskap vi er ute etter i spesialpedagogikk? Fordi bruk av case ikke er det mest vanlige i hovedoppgaver og fordi litteraturen viser at begrepet ikke er entydig og klart definert, har jeg valgt å ta med en kort redegjørelse for hva en case-studie kan være.

Flere forskere er enige i at det ikke finnes en kort og enhetlig definisjon på begrepet case-studie (Merriam, 1988 og Fog, 1994). Disse to forskere m.fl. er enige om at case-studien er en undersøkelse av et avgrenset tilfelle, én spesifikk hendelse, person, organisasjon eller lignende. En case-studie er partikularistisk, sier Merriam, hvilket innebærer at den fokuserer på en viss situasjon, foreteelse, hendelse eller lignende.

Særtrekk ved case-historier er videre:

(Merriam, 1988 og Fog, 1994)

- Metoden man bruker i undersøkelsen er ikke fastspikret, selv om kvalitativt intervju er vanlig.
- Det er en avgrenset studie, der avgrensetheten henger sammen med forskningsinteresse.

- Typisk for case er at den ofte fokuserer på det personlige perspektiv i det som skal belyses.
- Sluttproduktet er deskriptivt, beskrivelsen er omfattende og tett (mer eller mindre fullstendig).
- Den er heuristisk, dvs. at den kan forbedre leserens forståelse av foreteelsen som studeres

«Case-historien er - som den kvalitative undersøgelse i det hele taget - en teoretisk båret organisering av et empirisk materiale, og den bestemte organisering, som forskeren udarbejder, giver en indsigt i det beskrevne som overgår den man får ved blot at færdes i, deltage i, eller se på det beskrevne.»

(Jette Fog, 1994, s.175)

Case-historien «giver en historie med en *pointe* eller med et *omdrejningspunkt*» (Fog, 1994). I denne hovedoppgaven representerer *synsproblemene* dette omdreiningspunktet. Denne beskrivelsen av to ungdommer med nevrologiske synsvansker har et fokus som er knyttet til problemstillingen. På den måten blir det ikke bare en ren beskrivelse, men den tar mål av seg til å være en beskrivelse med en bestemt hensikt formulert i problemstillingen.

Jette Fog sier at case-historien sikter mot innsikt i det fenomenet man undersøker og derfor blir den «især ... af værdi for folk, som har en praksisforpliktelse i forhold til aktørene.» (Fog, 1994).

« Skal vi handle sammen med aktøren, som vi skal i en psykoterapi, i en konsulentfunktion eller i en slags lægelig behandling, hvor patienten er ved bevidsthed, skal vi have indsigt i den dynamiske og funktionelle sammenheng i dette aktørsystem - det være sig enkeltpersoner eller systemer - og det betyder, at vi skal skaffe os indsigt i kræfterne i det subjektive perspektiv.»

(Jette Fog, 1994, s.26)

Det at jeg faktisk ønsker å utvikle kunnskap i forhold til et praksisfelt som arbeider direkte med mennesker, gjør at case-study kan være en hensiktsmessig metode. Merriam (1988) skriver at case-metodikken takket være sin styrke og sine fordeler, kan passe spesielt bra innenfor deler av pedagogikken. Pedagogiske prosesser kan studeres på en slik måte at den *formidler forståelse og forbedrer praksis*.

Berit Rognhaug (1983) viser i sin artikkel hvordan spesialpedagogisk virksomhet er kjennetegnet ved å være handlingsorientert. *Praksis* er så og si spesialpedagogikkens særpreg; et særpreg som Berit Rognhaug hevder det er vanskelig både å dokumentere og beskrive. Hun sier videre:

«Den genuine kompetansen til spesialpedagoger basert på erfaringer fra praksis kan være et fundament å bygge ny kunnskap på. Også de funksjonshemmede selv representerer en kunnskap som burde beskrives. Spesialpedagogikk, som er et «ungt fag», må forstås innenfra, fra sin egen tradisjon, det vil si via det spesifikke i faget.»

(Berit Rognhaug, 1993, s.9)

Man skal være oppmerksom på case-metodens ulemper i valget av denne metoden. Ved å velge en case-studie vinner man noe, men man ofrer også noe og må veie fordeler og ulemper mot hverandre og gjøre sitt valg utfra dette (Merriam, 1988). Ved å ha metodens svakheter og mulighet for forskningsmessige fallgruver klart for seg underveis, ha et bevisst forhold til dem kan det forskningsmessige bli bedre.

Merriam (1988) skriver at case-studier kan ha en tendens til å forenkle eller overdrive faktorer i sine forklaringer. En case-studie utgjør bare en liten del av helheten i et fenomen, mens leseren kan bli forledet til å tro at det er en redegjørelse for helheten i en situasjon. Denne oppgaven handler om en liten del av livet til de to ungdommene i undersøkelsen. Den handler videre om en liten del av fenomenet nevrologiske synsvansker.

Hun skriver videre om betydning av forskerens sensitivitet og integritet, noe som kan være en ressurs, men som stiller krav til forskeren om å være seg bevisst sin egen påvirkning og redegjøre for den. En case-studie kan stille forskeren overfor en del etiske dilemma. Etiske dilemma i forbindelse med denne oppgaven omhandles i eget avsnitt.

Spesialpedagogikk retter seg mot minoritetsgrupper, mennesker med ulike former for funksjonshemminger og lærevansker. De funksjonshemmedes særpreg kan av mange oppfattes som negativt og stigmatiserende, men Rognhaug (1983) viser hvordan dette særpreg kan representere *det unike*. «Det unike gir oss muligheter til å gjennomtenke overleverte og generelle forestillinger om menneskelig fungering». Case-studien er en metode som egner seg til å studere og få fram særpreg i det unike. Denne vitenskapelige metoden gir oss mulighet til å gå direkte ut i praksisfeltet og studere det unike særpreg hos menneskene der.

4.3. Drøfting av oppgavens vitenskapsteoretiske plassering

“ Thus, our inquiry into the visual brain takes us into the very heart of humanity’s inquiry into its own nature.”

(Semir Zeki, 1992, s.76)

Hoveddelen i oppgaven er den kvalitative intervjudelen med særlig vekt på intervjuene med ungdommene selv. Det å intervju ungdom om deres eget syn og deres egne synsproblemer rei-

ser endel spørsmål omkring hva syn egentlig er og hvordan syn kan beskrives. Hovedoppgavens utgangspunkt har gitt meg rikelig anledning til å fundere over noen spørsmål av typen: Hva er syn og hva er persepsjon og hvor går skillet? Finnes det noe skille? Er det mulig å beskrive sin personlige synsopplevelse slik at andre kan ta del i opplevelsen? Hvis ikke det er mulig, hva innebærer det for oss som fagpersoner i kontakten med personer som har synsproblemer?

Semir Zeki (1992) skriver at studiet av synssystemet (*the visual system*) er en filosofisk aktivitet. Det medfører en undersøkelse av hvordan hjernen får kunnskap om den ytre verden. Hva er den ytre verden? Hva er virkeligheten og hvor går skillet mellom den virkelige, visuelle verden og vår oppfattelse av den?

Ifølge Ivar Lie (1986) mangler vi kunnskap om hvordan overgangen fra fysiologisk aktivitet til persepsjon skjer. Mennesket i dagliglivet velger å definere den sansemessige opplevelse som virkeligheten for å kunne leve med den uvitenheten disse filosofiske spørsmål rommer. *Naiv realisme* kalles det når vi ser på den sansemessige virkelighet som selve virkeligheten.

Semir Zeki (1992) diskuterer hvordan bevissthet (*consciousness*) er sentralt når det gjelder evnen til å få kunnskap om den visuelle verden. Fenomenet blind-sight, forteller oss at mennesker som har ødelagt deler av hjernen kan reagere på bevegelse uten at de er bevisst på at de ser noe. Hvis du spør personen om han har sett noe, vil han svare benektende selv om det så å si kan bevises vitenskapelig at han har sett bevegelsen. Det kan tyde på at det et sted i hjernen er et senter for synsbevissthet, men gåten om bevisstheten er ikke løst, og dermed ikke synsopplevelsens gåte.

« No one will be able to understand the visual brain in any profound sense without tackling the problem of consciousness as well.»

(Semir Zeki, 1992, s.76)

Ved hjelp av PET (Positron-emisjons-tomografi) kan man i dag måle blodstrømmen i hjernen ved bruk av «det indre blikk». Altså kan man finne ut hvilke områder i hjernen som er aktive når vi forestiller oss et bilde, f.eks. av en rød Audi. Blodstrømsmålinger ved bruk av «det indre blikk» kan man så sammenligne med målinger av hjerneaktiviteten når vi virkelig står og ser på den røde Audien. PET-studiene kan tyde på at flere av områdene som er aktive ved bruk av synssansen også er aktive når vi forestiller oss bilder (Brodal, 1992). Det vil si at det kanskje ikke er egne områder i hjernen for forestilling av synsinntrykk, noe som står i motsetning til det Zeki (1992) skriver.

Forskningen strides på dette punkt, og mange gåter står igjen å løse, men det de fleste forskere på området enes om er at sanseprosess og tolkning, tenkning, persepsjon er vanskelig å skille

fra hverandre. Prosessene i hjernen som er involvert når vi bruker synet, kan se ut til å henge nøye sammen med prosessene som har med tolkning å gjøre.

«Det er umulig å la være å tolke, slik det er umulig å la være å tenke.»

Italo Calvino i «Paloma»

Refleksjoner rundt synsopplevelsens forhold til tolkningsprosessen åpner for et annet spørsmål. Dette vil jeg illustrere ved hjelp av et bilde. To mennesker står på toppen av et fjell og skuer utover en vakker dal; en elv slynger seg nedover dalbunnen og ute i horisonten skimtes havet hvor sola akkurat er i ferd med å stige opp. Ser disse to menneskene den samme utsikten? Når to mennesker tolker samme synsinntrykk, hva blir resultatet? Og et skritt videre: Er det mulig å kommunisere om det vi ser? Kan vi dele opplevelsen med hverandre?

Gregory (1990), som skriver om syn og hjerneforskning, skiller mellom objekter i den virkelige verden og bevisst opplevelse av disse objektene på den måten at han sier at objektene er *public* og opplevelsen *private*. Det er bare delvis mulig å kommunisere om og dele synsopplevelsen ifølge Gregory. Noe av opplevelsen vil alltid forbli *private*.

Vi har sett hvordan det er vanskelig å kommunisere om synsopplevelser som er tema for denne oppgaven. Denne oppgaven handler også om noe mer, om ungdommer med synsvansker sin «livsverden». Den handler om disse ungdommenes følelser og tankeverden. Den kjente psykologen William James har skrevet om hvordan det er vanskelig for oss mennesker å sette oss inn i andre menneskers tanker og idéer og opplevelsen av andres følelser. Han kaller sin betraktning «*a certain blindness in human beings*». Og William James snakker ikke her om blindhet i medisinsk forstand, men om å være blind i overført betydning.

«Now the blindness in human beings...is the blindness with which we are all inflicted in regard to the feelings of creatures and people different from ourselves. We are practical beings, each of us with limited functions and duties to perform. Each is bound to feel intensely the importance of his own duties and the significance of the situations that call these forth. But this feeling is in each of us a vital secret, for sympathy with which we vainly look to others. The others are too much absorbed in their own vital secrets to take an interest in ours. Hence the stupidity and injustice of our opinions, so far as they deal with the significance of alien lives. Hence the falsity of our judgements, so far as they presume to decide in an absolute way on the value of other persons' conditions or ideals...

What is the result of all these considerations...? It is negative in one sense, but positive in another. It absolutely forbids us to be forward in pronouncing on the meaninglessness of forms of existence other than our own; and it commands us to tolerate, respect and indulge those whom we see happy and interested in their own ways, however unintelligible these may be to us.»

(William James, 1899, s.132-149)

William James skriver at det på en måte er negativt «at vi alle er blinde» i forhold til å forstå hverandres tanker og liv. Det kan gjøre at en forsker synes det blir umulig å utforske menneskelig aktivitet og tankene bak handlingene. Gregory's teorier om at deler av vårt synsapparat

alltid vil forbli «*private*» kan gjøre at det virker umulig å utforske menneskers synsproblemer og opplevelsen av disse. Jeg tror ikke det er umulig. Som William James skriver er konklusjonen på alle disse refleksjonene også av positiv art. Innsikten om at vi ikke kan dele hverandres tankeverden gir mulighet for en respekt for andres integritet og en respekt for at andres handlinger kan være riktige for den personen. Det at andres handlinger og atferd virker meningsløse for oss, kan nettopp ha med det å gjøre at vi ikke fullt ut kjenner personens overveielser og «det indre liv» som ligger til grunn for handlingen.

Disse refleksjonene har fått konsekvenser for meg som intervjuer i møtet med mennesker med en synshemming. Jeg har tro på at det er mulig å få glimt inn i menneskets «livsverden» også på det området som har med synsopplevelse og synsproblemer å gjøre. For meg handler disse refleksjonene om at det har vært viktig å klargjøre at det kun er glimt vi får og ikke hele sannheten. Det er disse glimtene jeg ønsker å formidle gjennom oppgaven, glimt av forståelse for hvordan unge mennesker kan oppleve sine synsproblemer.

Jette Fog (1994) diskuterer i hvilken grad man skal oppfatte mennesker som adskilte fra hverandre i et slags subjekt-objekt forhold hvor «den andre» er og forblir en fremmed. Dette, sier Fog, er en oppfattelse som særlig positivister har hevdet i kritikk mot det kvalitative forskningsintervju. Fog introduserer en annen mulighet, nemlig at mennesker har et stort felles område som gjør at vi er forbundet med hverandre, kulturelt, biologisk og språklig som gjør at vi i høy grad kan forstå hverandre. Samtidig med at vi har dette fellesskap, er vi selvstendige individer, personligheter. Altså har vi noe felles, mens noe forblir individuelt og både fellesskapet og det individuelle kommer til syne i samtalen, hevder Fog.

Disse individene forholder seg *aktivt* til hverandre. « I samtalen er de to personer forbundne i og med det aktive forhold, som er dem imellem...» (Fog, 1994). Fog's diskusjon har hatt betydning for hvordan jeg i denne undersøkelsen har sett på prosessen under intervjuene. Jeg har forsøkt å trekke mine observasjoner av hva som skjedde i samhandlingen i intervjusituasjonen med i min tolkningsprosess. I analysearbeidet har jeg brukt mine personlige refleksjoner som en ressurs.

Refleksjonene jeg har gjort i forbindelse med disse spørsmål har hatt betydning for mine møter med intervjupersonene. Reaksjoner hos intervjupersonen kan tyde på at vi hadde samtaler som til dels var preget av refleksjon i fellesskap, refleksjon rundt spørsmål som var viktige og personlige for intervjupersonen. Jette Fog (1994) skriver at dersom forskeren ikke går inn i en relasjon med den intervjuede oppstår problemet at forskeren blir stående i en posisjon utenfor den intervjuede og reduserer denne til et objekt. Hun ser de psykologiske prosesser og bevissthet om de prosesser som foregår i kvalitativt intervju som bestemmende for kvaliteten på forskningen.

Kvale har gjort et poeng av ordene Inter og View når det gjelder «The qualitative research interview». «An interview is literally an *inter view*, an inter change of views between two persons...», sier Kvale (1996). Han fokuserer dermed på samspillet og de psykologiske prosesser i intervjuet og de rike mulighetene det gir for å produsere kunnskap nettopp når det gjelder menneskelig samspill.

Tolkning er sentralt i denne oppgaven på flere plan. Som jeg har vist ovenfor, handler det om tolkning av synsopplevelser, opplevelser av synsproblemer. Tolkning kommer også inn, fordi det er et sentralt aspekt ved kvalitative studier. Hermeneutikk er studium av teksttolkning og blir således en filosofisk retning som er relevant i forhold til teksttolkningen i det kvalitative forskningsintervju (Kvale, 1996). Wormnæs (1987) definerer hermeneutikk som læren om fortolkning, meningsutlegning, forståelsesutlegning. Han sier at man må søke å forstå det som skal fortolkes som en del av den helhet det inngår i. Delen må søkes forstått i lys av helheten, konteksten. Dette at man går fram og tilbake mellom tolkning av del og helhet, slik at delen forstås ut fra helheten og helheten ut fra delen, kalles *den hermeneutiske spiral* (Wormnæs, 1987). Jeg har foretatt en stadig veksling i analysearbeidet mellom fragmentert tekst og hele intervjueteksten.

Det hermeneutiske aspekt kommer inn i denne oppgaven ved at jeg tolker intervjueteksten, skrevet ut etter intervjuene. Også under selve intervjuet foregår det tolkningsprosesser kontinuerlig både av intervjuer og intervjuperson. Hvis vi bruker Paul Ricoers utvidede tekstbegrep, ser vi at hermeneutisk tolkning også kommer inn i intervjuprosessen. Ricoer skrev i 1971 en artikkel som viser hvordan menneskelige handlinger i samspill med hverandre også kan tolkes ved hjelp av de samme hermeneutiske prinsipper som man bruker i teksttolkning (i Kvale, 1996). Som Kvale sier:

« Hermeneutics is then doubly relevant to interview research, first by elucidating the dialogue producing the interview texts to be interpreted, and then by clarifying the subsequent process of interpreting the interview texts produced, which may again be conceived as a dialogue or a conversation with the text.»

(Steinar Kvale, 1996, s.46)

Radnitzky (i Kvale, 1996) har definert hermeneutikk som samfunnstudier av menneskelig kulturell aktivitet, hvor disse aktivitetene studeres som tekster. Hensikten med studiene er å tolke dem for å finne den meningen de uttrykker og dette gjøres for å fremme samforståelse mellom mennesker «...so that the historical dialogue of mankind may be continued and deepened».

Med bakgrunn i dette har det vært nødvendig i denne undersøkelsen å gjøre seg tanker om og studere; ikke bare intervjuetekstene, men også helhetssituasjonen rundt disse ungdommene. Møtet med foreldrene i hjemmet, samtale med lærer på skolen og refleksjon omkring forhold rundt ungdommene som ikke har direkte med synsproblemene har vært med meg i mine tanker under analysearbeidet.

Både Merriam og Kvale nevner flere filosofiske linjer som inspirerer kvalitative forskere i dag og som på den måten blir relevante for det kvalitative forskningsintervju og for case-studien (Merriam, 1988 og Kvale, 1996). Jeg vil her behandle noen av de filosofiske idéene som i tillegg til hermeneutikken har relevans til min hovedoppgave.

Denne kvalitative case-studien er en fenomenologisk studie i den forstand at den fokuserer på aktørenes egne perspektiver. Min undersøkelse ønsker å beskrive verden slik den blir sett av de personene som er med i undersøkelsen. På samme måte som fenomenologien forutsetter at virkeligheten *er* virkeligheten slik personene oppfatter den (Wormnæs, 1987), har jeg valgt å beskrive fenomenet nevrologiske synsfeltvansker gjennom å vise hvordan ungdommene selv opplever det. «Phenomenology is interested in elucidating both that which appears and the manner in which it appears», skriver Kvale (1996).

Sentralt i det fenomenologiske perspektiv blir det å fokusere på «livsverden»; et begrep introdusert av Husserl rundt århundreskiftet. Kvale skriver videre om hvordan det kvalitative forskningsintervju har et unikt potensiale for å få tilgang til og beskrive menneskers «livsverden».

Postmodernistiske strømninger og et postmodernistisk kunnskapssyn påvirker kvalitativ forskning og synet på det kvalitative forskningsintervju. Fra å lete etter én objektiv sannhet i forskningen «one true and objective reality, universal and stable» (Kvale, 1996), går man i kvalitativ forskning ut ifra at det finnes flere virkeligheter og at verden ikke *er* objektiv (Merriam, 1988).

«According to postmodernists, the search for truth should be replaced by a «conversation» among «many voices».»

(Gall, Borg and Gall, 1996, s.34)

Forskning i postmodernistisk forstand betyr å beskrive disse ulike «virkelighetene», og å la de mange ulike stemmene, «many voices», komme til orde. Gjennom dette konstrueres eller bygges kunnskap etterhvert opp til en samling av beretninger. Innsikten om at det ikke finnes objektive sannheter har gitt meg tro på at det nettopp da kan være nyttig, som i denne oppgaven, å la menneskers ulike beretninger om synsproblemer komme fram, for på denne måten å utvikle faget.

« The qualitative research interview is a construction site of knowledge.»

(Steinar Kvale, 1996, s.42)

På samme tid som det kvalitative forskningsintervju kan sees på som selve byggeplassen der kunnskapsbyggingen foregår, kan det også sees på som et verktøy. Bruk av samtale (conversation) eller dialog som verktøy for kunnskapsutvikling er ingen ny idé. Allerede i antikken gikk Sokrates omkring på Athens gater og torg og snakket med mennesker for å lære og for å skape kunnskap og erkjennelse. Gaarder bruker uttrykket «fødselshjelper» om Sokrates som ved hjelp av samtalekunst hjalp mennesker til å «føde» innsikt (Kvale, 1996, Gaarder, 1991).

4.4. Utvalgsriterier

Jeg valgte å sette opp følgende kriterier for utvalget :

- Personene skulle være tilmeldt Synspedagogtjenesten i Vest-Agder, Statens Utdanningskontor
- Alder mellom 15-20 år
- Personen måtte ha mulighet for å gjennomføre intervju og synskartlegging
- Personene skulle ha synsfeltutfall som følge av nevrologisk skade, medfødt eller ervervet

Begrunnelse for at de skulle være i Synspedagogtjenestens arkiver hadde hovedsaklig med tilgang å gjøre. Da jeg ikke kunne se noen store ulemper med å hente utvalget her, valgte jeg dette. Jeg har vært oppmerksom på at jeg ved å gjøre dette har havnet i en dobbeltrolle, som hovedfags-student og som synspedagog ved Synspedagogtjenesten i fylket. Ved å ha et reflektert forhold til rollene underveis, kan jeg ikke se at dette har hatt noen negativ betydning.

Det kunne være en annen mulighet å søke andre instanser som f.eks. sykehus hvor ungdom med hodeskader kommer inn. Jeg drøftet problematikken med leder ved Habiliteringsavdelingen for barn og unge ved Vest-Agder sentralsykehus. Dette er en avdeling som kommer i kontakt med funksjonshemmede av alle kategorier i hele fylket. Ved denne avdelingen viste det seg at de hadde liten kontakt med nevrologiske synsproblemer etter de kriteriene jeg hadde satt opp. Selv om Habiliteringsavdelingen var svært positivt innstilt kunne forsøk på å hente forsøkspersoner via sykehuset ta verdifull tid fra arbeidet med selve prosjektet.

Jeg har reflektert over om det er mørketall i fylket når det gjelder denne type synsproblemer. Er det sannsynlig at det finnes ungdommer i Vest-Agder med nevrologiske synsfeltvansker som ikke er registrert i Synspedagogtjenestens arkiver? Dette kan være interessant å gå dypere inn i ved en senere anledning.

Utvalget ble gjort hovedsaklig med tanke på å finne gode eksempler som i størst mulig utstrekning kunne belyse problemstillingen. At tilfeldighetene ville det slik at utvalget kom til å bestå av hele populasjonen: « Ungdom mellom 15-20 år tilmeldt Synspedagogtjenesten i Vest-Agder med nevrologiske synsfeltutfall som diagnose» er ikke et forskningsmessig poeng i denne oppgaven.

En kan ikke vite om de ungdommene som er valgt ut gir noe typisk bilde av ungdom med nevrologiske synsfeltvansker. Dette er heller ingen hovedsak. Hensikten består i å fortelle disse ungdommenes historie slik at de kan peke på spørsmål og problemstillinger som kanskje er re-

levant også for andre i samme situasjon og kanskje til og med for andre synshemmede. Dette er et utvalg begrunnet utfra tanken om å finne «det gode eksempel» (Fog, 1994). Dermed vil jeg være nødt til å stole på mitt eget skjønn i spørsmålet om jeg har funnet gode eksempler.

Alderen tenkte jeg gjennom på forhånd. Jeg ønsket at intervjupersonene skulle være såpass voksne at man til en viss grad kunne forvente at de hadde reflektert over sine synsproblemer. Personen måtte derfor heller ikke ha tilleggsvansker av en art som gjorde det vanskelig for dem å gjennomføre et intervju; f.eks. vansker med å uttrykke seg språklig, uforståelig tale o.l.

Synspedagogtjenestens arkiv ble gjennom søkt manuelt, alle ble sjekket for diagnose, og de med nevrologiske synsfeltutfall ble plukket ut. Fem elever med andre nevrologiske synsvansker enn synsfeltvansker ble utelukket. Én med nevrologisk halvsidig synsfeltbortfall ble valgt bort p.g.a. for lav alder og en til med større synsfeltutfall som også var for ung. Jeg satt igjen med fire elever i alderen 15-20 år som svarte til kriteriene.

Invitasjon

Invitasjon til å være med på undersøkelsen ble sendt ut til tre av informantene. Den fjerde informanten måtte jeg gjøre et detektivarbeid i forhold til for å finne ny adresse etter flytting. Dette tok tid, så da jeg endelig fikk mulighet til å komme i kontakt med vedkommende, var jeg godt i gang med resten av undersøkelsen. Som jeg senere vil begrunne, valgte jeg å ikke sende invitasjon til denne personen.

Respons på invitasjonen

Én person svarte nei. Denne personen tok jeg kontakt med på telefon. Begrunnelsen for at den ikke ønsket å være med i undersøkelsen, var at han mente selv at han ikke hadde synsproblemer. Han sa at han ikke syntes det var nødvendig å snakke om synet sitt. Diagnosen var venstresidig, halvsidig synsfeltbortfall. Jeg har reflektert endel over at denne eleven svarte nei til å være med undersøkelsen. Det kommer fram i forskningsteori at personer som har et nevrologisk synsfeltutfall kan være uoppmerksom på det selv. Av og til kan personer til og med fornekte at de har synsproblemer, både for seg selv og andre (Wilhelmsen, 1994). Dette kan ha vært tilfelle når det gjelder denne informanten.

To ungdommer svarte ja på invitasjonen, og disse var svært positive til å være med. Jeg startet med å intervju disse to, og fikk etterhvert en vanskelig valgsituasjon. Planen var å invitere også ungdom nummer fire. Men jeg så snart at intervjuene med de to ungdommene jeg hadde og med lærerne deres, inneholdt så mye interessant informasjon at jeg etterhvert ønsket å utnytte muligheten til å presentere disse to i dybden. Skulle jeg trekke inn et tredje case, eller konsentrere meg om de to casene jeg allerede hadde? Jeg fant ut at jeg måtte ha gode argu-

menter for å trekke inn én til, fordi det ville ta plass og tid bort fra å gå i dybden på de to. Valget falt på å bruke de to casene og presentere dem for leseren i form av helhetsbeskrivelser.

De to ungdommene som ble valgt var forskjellige, og tilsammen får jeg inntrykk av at de gir et godt bilde av hvordan nevrologiske synsvansker kan arte seg. Den ene informanten har fått synsvanskene etter en skade i ungdomsalder, mens den andre er medfødt synshemmet. Dette vil gi vidt forskjellige konsekvenser, og jeg mener det har vært verdifullt å ha med begge. Denne faktoren, medfødt/ikke-medfødt skade kan innvirke på mestringsprosessen som er en viktig del av min problemstilling. Det har vært av verdi å ha med begge aspekter. En informant som har brukt hele livet på å lære å leve med sine synsproblemer, og en ungdom som brått er kastet ut i en helt ny situasjon med en annen synsfunksjon enn den hun hadde før.

Lærerutvalg:

Lærerne ble valgt ut på den måten at jeg diskuterte med elevene under intervjuet hvilken lærer de mente det ville være fornuftig å intervju. Jeg har ikke satt opp faste kriterier for lærerne annet enn at jeg ønsket at det skulle være lærere som kjente eleven. Det skulle være en lærer som underviste eleven i en del av timene. På den måten ville jeg unngå å få intervju med en helt perifer timelærer som hadde eleven i én time i uka og som visste lite om elevens situasjon.

4.5. Intervjudel

4.5.1. Oppbygging av intervju-guider

Intervju-guidene ble laget med tanke på å være det som ordet guide innebærer, helt bokstavelig. Jeg tenker meg det som en veiviser, et kart skal være til hjelp, men som man ikke følger slavisk. Jeg ønsket ikke å være for bundet, fordi jeg virkelig ville få fram personenes egne meninger med deres egne ord. Samtidig skulle intervjuene slett ikke være løst dagligdags prat. Flere forskere er opptatt av den spenningen som kan ligge mellom struktur og det å klare å være åpen nok i intervjusituasjonen (Jacobsen, 1993, Fog, 1994).

Intervju-guiden ble derfor bygget opp strukturert omkring tema som jeg ønsket å fokusere på. Struktur og poengtering ble nødvendig for å få tak i de opplysningene som denne undersøkelsen skulle handle om. Jeg har samtidig forsøkt å få til et «innenfra-perspektiv» i intervjuene, og var derfor åpen for at intervjupersonen kanskje var opptatt av andre ting enn det jeg hadde trodd på forhånd. I stedet for å få svar på spørsmålet: - Hva ser jeg dem gjøre? har jeg ønsket å svare på: - Hva ser de seg selv gjøre?, slik Pål Repstad (1987) har beskrevet at den kvalitative forsker kan nærme seg sitt forskningstema. Jeg ble nødt til å prøve å få det til å bli slik at struktur og åpenhet kunne fungere side om side for å oppnå det jeg ønsket.

Jeg startet med elevenes intervju-guide med å sette opp alle de tema og spørsmål jeg kunne komme på. Jeg sorterte dem systematisk etter problemstillingens struktur. Første utkast til intervju-guide for elev ble omfangsrikt; det var for mange spørsmål. Under redigering så jeg også at intervju-guiden var problemfokuserende. I og med at jeg ønsket å møte disse ungdommene med en respektfull og åpen holdning, måtte jeg jobbe med intervju-guiden slik at den ga et slikt inntrykk og skapte en slik stemning under intervjuene.

Jeg ønsket å åpne intervjuene med å gå forholdsvis rett på sak og stille noen spørsmål som jeg opplevde som kjernespørsmål. Dette er spørsmålene om beskrivelse av synet og hva som er mest problematisk med å ha nedsatt syn. Tanken bak dette var å få fram det intuitive, det spontane før intervjuet satte i gang en prosess hvor disse kunne bli farget av hva de trodde jeg ønsket å få frem.

Intervju-guide for lærerintervju ble utarbeidet etter at elevintervjuene var gjennomført. Jeg tok utgangspunkt i elevintervju-guiden, og jeg tok også utgangspunkt i spørsmål som hadde dukket opp i intervjuene med ungdommene og som jeg ønsket å få utdypet fra andre synsvinkler. Intervju-guidene gjengis i sin helhet i vedleggsdelen.

4.5.2. Gjennomføring av intervju

Elevintervjuene gjennomførte jeg hjemme hos ungdommene, mens lærerintervjuene ble gjort på skolen. Jeg lot helt bevisst personene selv velge hvor de ønsket å bli intervjuet, fordi jeg tenkte at det ville skape den mest trygge og avspente stemning rundt intervjuet.

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, med en bordmikrofon og en Philips D6350 kassettspiller. Dette er utstyr som brukes av mange med synsproblemer til lytting på lydbøker og til egne talte notater. Jeg var vant til å bruke utstyret fra mitt synspedagogiske veiledningsarbeid overfor lærere som underviser synshemmede elever. Lydkvaliteten ble god, fordi kassettspilleren er spesielt beregnet på tale, så det var lett å høre hva personene sa når intervjuene skulle overføres til tekst. Intervjuene ble så skrevet ut i sin helhet. Så og si alt de intervjuede sa er overført til tekst, og mine spørsmål og kommentarer ble stikkordsmessig tatt med for sammenhengens skyld.

Intervjuene ble bedre med trening på den måten at jeg var mer lydhør og friere i forhold til intervju-guiden, fordi jeg kjente den bedre. Jeg ble flinkere til å ta tak i det den intervjuede sa og følge det opp. Med bakgrunn i dette kunne jeg kanskje ha ønsket at jeg hadde gjennomført flere prøveintervju enn det ene jeg gjorde.

Jette Fog (1994) snakker om det kvalitative forskningsintervju som en prosess hvor det menneskelige og det mellommenneskelige aspekt kommer inn i stor grad, slik at de psykologiske prosesser får betydning for det forskningsmessige resultat.

Kvale har beskrevet hvordan et intervju kan bli *inter-relational* dvs. at det som kommer fram i samtalen blir dannet i et samspill mellom intervjuer og intervju-objekt. Kunnskapen, data, skapes i beste fall i situasjonen, og dette krever at intervjueren ikke er opptatt av sine egne tanker om f.eks. neste spørsmål hun skal stille, tankene om praktiske detaljer som om kassetten snart er slutt, utenforliggende spørsmål av ulik karakter. « It's not our views that matter, it's the «inter.» sier Hillmann (i Kvale, s.45, 1996). Jeg syntes jeg kunne merke når dette skjedde, at samspillet ble slik at intervjupersonene ble trygge, spontane og åpne for å dele nye tanker som de kanskje ikke hadde uttrykt før.

På den annen side er det til en viss grad en illusjon, skriver Jacobsen (1983), dette at intervjupersonen skal være seg selv, fortelle med sine egne ord om sine egne personlige standpunkt. Det blir dermed av betydning å hele tiden være klar over og ha en bevisst holdning til at intervjuet faktisk er iscenesatt av intervjueren.

4.5.3. Gjennomføring av analyse

Datamaterialet for analysen har vært:

- Intervjutekster
- Data fra elevenes journaler ved Synspedagogtjenesten i Vest-Agder
- Øyelege-epikriser fra øyelege Sigmund Spetalen
- Feltnotater

Intervjutekstene ble analysert både ved at jeg konsentrerte meg om intervjuene i sin helhet, og ved at jeg klippet opp teksten og kategoriserte den etter emner som kom naturlig fram i intervjumaterialet (Repstad, 1987 og Kvale, 1996). Noen av kategoriene er senere slått sammen, og jeg har utnyttet endel av kategoriene til overskrifter i teksten. Jeg har under analysen stadig gått tilbake til intervjuene i sin helhet, for å sjekke at mine tolkninger hadde sin opprinnelse og sitt grunnlag i datamaterialet.

De kategoriene som kom fram i datamaterialet var:

- Beskrivelse av synsfunksjon
- Å bli tatt på alvor - betydning av å bli forstått
- Tilleggsvisninger - overskygger de problemene?
- Mestringsperspektivet

- Informasjon om synsfunksjon
- Variasjon i synsfunksjonen
- Lærerens prosess mot forståelse
- Pedagogiske og praktiske konsekvenser
- «Hun er jo blind på en måte»

4.6. Reliabilitet og validitet

I Le Compte & Goetz (1982) sies det at «Reliability refers to the extent to which studies can be replicated». Dette blir meningsløst i forhold til en oppgave som denne, en kvalitativ case-studie. Både Fog (1994) og Kvale (1996) er opptatt av at intervjusituasjonen der og da og at kunnskapen som produseres der er unik. Den kan ikke gjenskapes, og det er heller ikke et poeng at den skal kunne gjenskapes. Slik er det også med denne undersøkelsen. Ungdommenes historier er unike, men problemene de tar opp kan kanskje vekke gjenkjenning og dermed ha relevans.

Merriam (1988) skriver om reliabilitet innenfor case-metodikk at dersom man ser menneskelig aktivitet som noe foranderlig, i stadig bevegelse, er det ikke mulig å gjenta den samme studien. Neste gang det samme fenomen studeres, vil det kunne ha skjedd forandringer. Tidsaspektet og det faktum at menneskers virkelighetsoppfatning ikke er statisk, gjør at et strengt reliabilitetskrav om at studien skal kunne gjentas nøyaktig likt ikke vil være mulig i case-studier.

Kvale (1996) snakker om «reader generalization» og spør: Hvor mye skal forskeren generalisere, og hvor mye skal han overlate til leseren? Nå skal jeg ikke gi meg ut på å vurdere om denne undersøkelsen kan skape gjenkjenning hos mennesker som har lignende synsproblem, eller hos fagpersoner som jobber med synshemmede. Det hører fremtiden til. Men jeg kan si at disse ungdommenes historier vekker gjenkjennelse hos meg fra erfaringer jeg har hatt i arbeidet mitt med synsproblematiske gjennom endel år. Forskningsteori, selv om det ikke finnes mye, støtter opp under det at denne gruppen ser ut til å ha problemer med å nå fram og vinne forståelse i omgivelsene, slik mine resultater viser (Pieper, 1991, Wolland & Hagelsten, 1991, Wilhelmsen, 1994).

Det blir viktig både for forsker og leser å se case-studien som det den er, en beretning, et eksempel. Generalisering slik vi er vant til å tenke i forskning blir ikke en hovedsak. Men likevel kan en slik beretning gi mulighet for å trekke ut generelle refleksjoner og kunnskap som kan overføres til lignende situasjoner.

Postmodernister ser på kunnskap i et pragmatisk lys. Om en studie er god forskning, vil kunne bestemmes om den har nytte for mennesker. Opplever leseren at han får nyttige svar på viktige

spørsmål, er forskningen nyttig. En annen måte å vurdere nytteverdien av et forskningsarbeid er å se om leseren ved hjelp av refleksjonene i studien eller så og si *sammen med* forskeren, under lesing av forskningsrapporten, kommer fram til tanker og kunnskap som er nyttige (Kvale, 1996).

En annen side ved reliabilitetsbegrepet er forskerpåvirkning. Det er altså minst to faktorer i intervjusituasjonen som påvirker og gjør at den samme undersøkelsen umulig kan gjentas. Både informantene i undersøkelsen og min «bevisste styring» av intervjuene gjennom intervju-guide og mitt valg av fokus gjør denne intervjusituasjonen til en ikke- gjenskapbar situasjon. Reliabilitet i en kvalitativ intervju-undersøkelse kan handle om at andre forskere kan gjenskapte beslektede intervjuer innenfor samme temaområde, og senere kan reliabilitetsvurderingen gå på om slektskapet mellom undersøkelsene er slik at de skaper gjenkjenning (Kvale, 1996).

Anne Solberg (1982) sier at hun mener det er viktigere å analysere sin subjektivitet som forsker enn å disiplinere den. Flere har sagt at de kvalitative metoders svakhet i forskerpåvirkning samtidig er metodens styrke ved at forskeren kan bruke seg selv og sin viten som en ressurs (Repstad, 1983 og Kvale, 1996). Med min synspedagogiske utdanning, har jeg kunnskap om synsproblemer generelt og jeg har noe kunnskap om nevrologiske synsproblemer. Dette har påvirket fokus og det har vært til hjelp i utforming av intervju-guiden. For å kunne undersøke noe, kan det være en fordel å vite hva man skal spørre om. Slik kan denne for-forståelsen sees som en ressurs.

Med en slik for-forståelse som bagasje, kan det være en fare for å overse vesentlige momenter som informantene er opptatt av, men som intervjueren ikke hadde tenkt på, fordi for-forståelsen stengte for utsikten. Jeg passet derfor på å spørre alle informantene om de syntes de hadde fått med det de syntes var viktig. I avslutningen på intervjuene dvelte jeg ved dette spørsmålet, og jeg spurte også om de syntes det vi hadde snakket om var sentralt og viktig. Alle informantene svarte at vi hadde berørt vesentlige momenter. Det faktum at informantene også har berørt emner som jeg ikke hadde fokusert fra begynnelsen av taler også for at jeg har klart å unngå en ensidig forskerpåvirkning.

Bortvalg av materiale underveis og framheving av enkelte fenomen og tema som sentrale kan påvirke reliabiliteten. Det har ikke vært mitt mål å unngå for-dommer og følelser som kunne styre mine valg, men å eksplisere og være bevisst disse, slik Fog (1994) har beskrevet mulighetene for. I den forbindelse ser jeg at valgene som fører til reduksjon i datamaterialet er mine subjektive valg, og at kategoriseringen og fremstillingen av historien jeg forteller er personlig preget. Slik må det være, dersom den som skriver er engasjert i stoffet. Her må jeg som alle andre stole på mitt skjønn og håpe at jeg har lyktes i mine tilstrebelser på å fortelle en sannferdig historie.

Forskerpåvirkning i intervjusituasjonen er en fare å være oppmerksom på. Mine informanter visste at jeg var synspedagog. De visste at jeg var opptatt av å undersøke synsproblemer. Var de i stand til å si ærlig fra også dersom de ikke opplevde synsproblemer? Forsøkte de å gi de svarene som de trodde at jeg som synspedagog var interessert i å høre? Under intervjuet og ved gjennomlesning av intervjutekstene har jeg tenkt på dette. Jeg har tilstrebet å skape en intervjusituasjon hvor jeg ga tillatelse til å være ærlig og langt på vei mener jeg at jeg har lyktes med det.

Informantene har kommet fram med opplysninger som endel ville kunne synes var ubehagelige og som informantene derfor kunne holdt inne med. Eksempel på dette er kritikk mot skole og lærere. Et godt eksempel på ærlig åpenhet er opplysningen den ene informanten kom med om at det var brysomt å få besøk av synspedagogen i den perioden da denne informanten ikke hadde innsett sine synsproblem. Denne synspedagogen var jo meg, og likevel kunne informanten si dette uten at stemningen ble utrygg. Informantene har også kommet med spontane ytringer og de har stilt spørsmål dersom noe var uklart, noe jeg mener tyder på en åpen intervjusituasjon.

Intervjusituasjonen har vært åpen, og det var mulig for informantene å komme fram med egne utsagn. Samtidig har intervjuene vært strukturerte. Med dette mener jeg at jeg har stilt alle spørsmålene i intervju-guiden til alle. Jeg har også forsøkt å få informantene til å klargjøre svarene i enkelte tilfeller da jeg ikke var sikker på om jeg fikk tak i de egentlige meningen i det de sa.

Reliabiliteten i denne undersøkelsen er forsøkt høynet ved å:

- a) Synliggjøre forskningsmetode og prosess
- b) Benytte flere metoder for datainnsamling og drøfting med andre fagpersoner
- c) Refleksjon over egen forsker-rolle

Ekstern validitet er det samme som generaliserbarhet ifølge Killén Heap (1988). Når det gjelder generaliserbarhet mener jeg det er på sin plass å komme med en reservasjon når det gjelder denne undersøkelsen. Datas gyldighet begrenser seg i første rekke til disse to ungdommene i denne undersøkelsen. En viss generaliserbarhet kan man nærme seg ved at tema og refleksjoner fra denne oppgaven høyst sannsynlig vil ha nytte for andre som møter samme type synsproblemer indirekte eller direkte.

Fog (1994) definerer validitet i kvalitative studier som i hvilken grad vi kan stole på at det vi presenterer som viten er holdbart og om den erkjennelse vi kommer fram til kan deles av andre. I hvilken grad er data gyldige? Det er dette validitetsspørsmålet handler om.

Indre validitet i en kvalitativ studie handler ifølge Merriam (1988) om å fange virkeligheten slik informantene opplever den. Merriam henviser til andre kvalitative forskere og sier at en

vanlig oppfatning er å se virkeligheten som en sammensetning av flerfoldige mentale konstruksjoner. Disse ulike mentale konstruksjonene er skapt og eies av ulike mennesker som kan ta dem fram og samtale omkring dem. På den måten blir den mulig å undersøke fenomener, slik ulike mennesker oppfatter dem i sine «livsverdener». Tilsammen kan forskningsresultater danne «begreppslige enheter som utgör en plattform för förståelse och för handling» (Merriam, 1988).

Indre validitet er case-metodikkens styrke. Likevel har Merriam (1988) satt opp endel ulike teknikker det er mulig å benytte seg av i en case-studie for å høyne indre validitet. Jeg har benyttet meg av noen av dem. Indre sammenheng i undersøkelsen har vist seg ved at jeg har intervjuet både lærer og elev om de samme emner. Her er det samsvar i overveiende grad mellom det eleven og det læreren sier om samme spørsmål. Øyelegeundersøkelsen ble benyttet som en utfyllende datakilde for å gi styrke til intervjudataene. Her er det også samsvar mellom øyelegeopplysningene og det informantene forteller.

«Horisontell» granskning og kritikk dvs. at man ber sine kolleger om kommentarer og synspunkter på resultater underveis nevnes av Merriam (1988) som en av metodene for å høyne indre validitet. Under arbeidet med denne oppgaven har jeg kontinuerlig hatt fagdiskusjoner både med synspedagoger og spesialpedagoger. Samtaler omkring resultater og metode har gitt meg nye innfallsvinkler. Refleksjoner skapt i felles drøftinger har kommet med i oppgaven.

Deltagerkontroll, at man undersøker med informantene om de kjenner seg igjen i tolkningene har ikke vært benyttet. Dette har kun kommet inn under selve intervjuene ved at jeg har stilt oppklarende spørsmål.

Det har vært nødvendig å stille seg spørsmålet. Er det synsproblemene jeg har undersøkt? Eller kan det være slik at andre tilleggsvansker er årsak til ungdommenes problemer? Spørsmålene er kritikk mot denne oppgavens validitet. Nå har det ikke vært et hovedpoeng ved denne undersøkelsen å finne årsakssammenhenger, men å beskrive (Fog 1994). Beskrivelsen omhandler også problematikk rundt nettopp det at ungdommene har et sammensatt problem. Det ble etterhvert et sentralt emne å vise at nettopp kompleksiteten i nevrologiske synsvansker og det at personene har andre vansker kan gi særegne problemer for dem det gjelder. Derfor ville det kanskje ikke nødvendigvis være et forskningsmessig poeng for denne undersøkelsen å finne et utvalg av personer med «rene» tilfeller av nevrologiske synsproblemer, noe som heller ikke er mulig i praksis.

4.7. Etiske refleksjoner

Anonymiseringen av informantene i datamaterialet har vært kilde til etisk refleksjon. Endel av opplysningene i intervjuene er sterkt personlige slik at en kan tenke seg muligheten av at det ikke er en positiv opplevelse å få uttalelsene offentliggjort og publisert. Personene i oppgaven kommer så tydelig fram i og med at de er bare to. Jeg har vært oppmerksom på faren for at ungdommene vil kunne kjennes igjen av andre selv om personopplysninger er forandret. Det er likevel trolig at kun mennesker som er i nær kontakt med de to ungdommene vil kunne kjenne dem igjen ved å lese oppgaven. Disse er personer i hjelpeapparat og skoleverk, og de har taushetsplikt. Dermed har de også et ansvar for å ikke røpe identiteten til ungdommene.

Informantene selv sier at de er interessert i at det de har fortalt skal komme fram. De har vært meget velvillige til å stille opp i undersøkelsen. Jeg ser dermed muligheten for at de ønsker å bidra til at informasjon kommer fram. Det kan ha vært en positiv opplevelse for dem at noen tok seg tid til å høre deres historie og skrev den ned, slik at andre kan få informasjon om deres spesielle synsproblemer. Underveis har jeg fått signaler som kan tyde på at de er stolte av å være med i undersøkelsen og at de er interessert i når oppgaven blir ferdig og hvordan resultatet blir.

Etiske dilemma i forbindelse med det å skulle tolke de personlige beretningene har også til tider følt på kroppen. Hvilken rett har man som forsker til å tolke andre menneskers uttalelser? Hvor mye er forskerens tolkning, og hva gjenspeiler virkelig informantenes «livsverden»?

Jette Fog (1994) har vært opptatt av solidaritet med forsøkspersoner i undersøkelser og har drøftet et spørsmål som jeg også beveget meg i nærheten av. Hva gjør man som forsker når man oppdager ting i datamaterialet som kanskje personen selv ikke er oppmerksom på og som informanten kan ha behov for å holde skjult for seg selv? Hvilken rett har jeg som forsker til å uttale meg om ungdommenes syn på sitt eget syn? Jeg har følt dette dilemmaet på kroppen i forbindelse med at jeg skriver om mestring av synsproblemet og særlig hvordan den ene informanten ser ut til å ikke være helt klar over omfanget av synsproblemet. Den beste løsning jeg har funnet er å tilstrebe å skrive om det med respekt.

RESULTAT OG ANALYSEDEL - BESKRIVELSER

«How can I reconstruct the original story told to me by the interviewee into a story I want to tell my audience?»

(Steinar Kvale, 1996, s.185)

5.1. Innledning

DENNE DELEN HANDLER OM Å PRESENTERE og tolke data utfra problemstillingen og siden fremlegge dette arbeidet i en lesbar form. Som Kvale (1996) viser, kan analyse sees på som en prosess hvor intervjuobjektens opprinnelige historie organiseres slik at den blir en beretning som forskeren ønsker å dele med leseren. To ungdommer og deres lærere har delt sin historie med meg. I denne delen viser jeg resultatet etter at jeg har kategorisert data og senere organisert stoffet slik det presenteres her.

Kapitlet handler om å presentere resultatene fra undersøkelsen, men når det gjelder case-studier, kan man ikke tenke resultater på den samme måten som man gjør i en kvantitativ undersøkelse. Hvilke funn har du gjort i din undersøkelse, spør mange meg? Og videre spør de: har du funnet noe som går igjen hos informantene dine? Men i en case-studie er ikke dette hovedpoenget. Poenget er derimot å gi en grundig og mangesidig presentasjon og beskrivelse av et fenomen (Merriam, 1988, Fog, 1994 og Kvale, 1996).

De funnene jeg har gjort i denne undersøkelsen handler like mye om de refleksjonene jeg har gjort i forbindelse med datamaterialet. Refleksjonene kommer tildels inn ved måten jeg har kategorisert materialet, delvis ved tolkninger i dette kapitlet, men særlig kommer de inn i neste kapittel hvor jeg går dypere inn i tolkning og analyse.

Det har vært naturlig å la resultat- og analyse gå over i hverandre. I en kvalitativ case-studie foregår analysen parallelt med innsamling av data, man noterer ned tanker og refleksjoner underveis som senere påvirker den videre datainnsamling (Merriam, 1988). Det blir av den grunn mindre naturlig å tilstrebe «rene» data i en resultat-del, slik man gjerne gjør i en kvantitativ undersøkelse. Dette sier Kvale i forbindelse med at han behandler analyse av det kvalitative forskningsintervju:

« A continuum exists between description and interpretation.»

(Steinar Kvale, 1996, s.187)

Kvale skriver at formålet med det kvalitative forskningsintervju er å få fram en beskrivelse og en tolkning av tema i personenes «livsverden». Under analysen går beskrivelse og tolkning i ett, som en kontinuerlig prosess. I denne oppgaven har det vært naturlig å starte med hovedvekt på beskrivelse og bringe mine egne tolkninger mer inn etter hvert. Informantenes direkte autentiske uttalelser har jeg skilt ut typografisk fra resten av teksten. Dette har jeg gjort for at det skal være mulig for leseren å vite eksakt hvilke data som kommer direkte fra informantene og hvilke data som er bearbeidet av meg.

Jeg velger å presentere resultater fra de to casene i hver sin profil for å skape helhet og sammenheng for leseren. Før jeg går over til videre analyse og tolkning, følger nå en profilbeskrivelse av «Eva» og «Kristian» organisert utfra kategorier som jeg har funnet fram til på grunnlag av datamaterialet. Til beskrivelsene er datamateriale hentet fra øyelege-undersøkelsen samt journaldata fra Fylkessynspedagogtjenestens arkiv.

Tilsammen vil øyelege-epikrise og egenbeskrivelse av ungdommenes syn, samt beskrivelsene av synsproblemene konsekvenser tilstrebe å gi et helhetlig bilde av den funksjonelle delen av synet. I arbeid med synsproblemer er dette en måte å tenke kartlegging på som har tradisjoner fra praktisk arbeid og som vi kan finne beskrevet i forskningslitteratur. Hyvärinen (1995-1996) har vært spesielt opptatt av verdien i samarbeid mellom øyelege og spesialpedagog i kartlegging av synsproblemer.

I mitt arbeid som synspedagog har jeg gang på gang opplevd at både pedagogiske journalbeskrivelser og medisinske epikriser gir et annet inntrykk av personen enn det møtet med dem i virkeligheten gjør. Beskrivelser i journaler vil ofte være problemfokuserende, slik at inntrykket som sitter igjen etter å lest dem er inntrykk av en «spesiell» elev med en overveiende problemfylt tilværelse. I denne oppgaven er formålet å beskrive en del av to ungdommers livsverden som handler om deres nevrologiske synsproblemer. I og med at intervju-undersøkelsen fokuserer på synsproblemene, risikerer jeg at synsproblemene dominerer slik at leseren ikke får et helhetlig inntrykk av disse menneskene. For å skrive om informantene mine med respekt, har jeg funnet det riktig å forsøke å presentere dem også fra en annen side; som de vanlige ungdommene jeg møtte.

Derfor har jeg valgt å starte hver av profilene med å gi leseren en presentasjon av hver av de to ungdommene. Denne presentasjonen er bygget på mitt inntrykk og min opplevelse i møtet med disse to i tillegg til datamaterialet. Personopplysninger er forandret av hensyn til anonymisering.

5.2. «EVA» - Profilbeskrivelse

5.2.1. Møte med Eva — Don't cry for me Argentina

Eva møter meg med to nydelige blå øyne som ser rett på meg. Moteklær, tøffe støvletter og sminke gir meg et inntrykk av at Eva legger vekt på sitt utseende slik som mange andre i den alderen. Denne ettermiddagen har jeg kjørt ut til lavblokka der Eva bor for å gjennomføre intervjuet, men det er ikke første gang jeg møter Eva. Helt fra hun mistet synet for to år siden, har jeg hatt endel kontakt med henne i min jobb som synspedagog. Den styrken og utholdenheten hun har vist i rehabiliteringsfasen etter at hun mistet synet, har gjort et sterkt inntrykk på meg.

En dør åpnes. I gangen står et par nye langrennski. Jeg tenker at det kan være en julegave fra far, nå er det nemlig rett over nyttår. Skiene gir meg en anledning til å prate litt løst om føre og vær før jeg blir invitert inn i stua på kaffe og konfekt. Jeg føler at både Eva og faren tar imot meg på en svært gjestfri måte, slik at jeg føler meg velkommen.

Eva bor vekselvis hos sin mor og sin far, og hun har også en søster i byen som hun besøker innimellom. Nytt siden sist er en kjæreste, og det går ikke lang tid før Eva forteller om ham.

Som andre ungdommer har Eva fritidsinteresser også utenom skolen. Hver uke drar hun til musikkskolen i byen for å ta sangtimer. Vi snakker litt om musikken fra filmen Evita, og Eva forteller at hun akkurat nå holder på å øve inn «Don't cry for me Argentina». Inspirert av sangen har jeg valgt å bruke navnet «Eva» som er det norske navnet for Evita. I virkeligheten heter Eva noe helt annet.

Eva går det første året på videregående skole. Tilbudet heter toårig grunnkurs, helse-og sosialfag. Det er fem elever i den klassen hvor Eva går. Lærerne har ressurser i form av tid til å foreta tilrettelegging og tilpasning. Det er utarbeidet individuell læreplan, og Eva har en egen timeplan i forhold til resten av elevene. På denne måten kan Evas individuelle behov tilgodeses. Engelsk er vektlagt som viktigste teorifag. Eva har bl.a. trening hos fysioterapeut og svømming i skoletiden. På samme tid som det er foretatt omfattende tilrettelegging, blir det mindre igjen av det opprinnelige helse-og sosialfagkurset.

Eva bruker ingen synstekniske hjelpemidler. Med synsteknisk hjelpemiddel menes «en gjenstand som bidrar til å redusere ett eller flere praktiske problem som en synshemming medfører» (etter Rådet for tekniske tiltak's prinsipper og retningslinjer, 1988. Sitatet er hentet fra Lund,1991). Eksempel på slike hjelpemidler kan være luper til forstørrelse av skrift, lese-TV (et forstørrende lesehjelpemiddel), og datamaskin med forstørret skrift.

5.2.2. Bakgrunnshistorie - En dramatisk ulykke og en møysommelig vei tilbake mot et normalt liv

Det er litt over to år siden Eva var ute for en alvorlig ulykke som gjorde at hjertet stanset og at hun ble liggende tre uker i koma. Etter at hun gradvis våknet opp, hadde hun alvorlige skader, særlig motorisk, satt i rullestol og hun var medisinsk sett blind.

Øyelegepapirer fra de første 14 dagene etter at hun våknet opp, viser at hun hadde lyssans og fingertelling mindre enn 30 cm. Fingertelling er en test som brukes når personen ser dårligere enn den største linjen på en synstavle. Den går ut på å telle fingre mot svart bakgrunn. Øyelege papirene viser at Eva av og til virket som hun ikke så noen ting i denne tiden, men at hun av og til kunne angi hvilke gjenstander som ble holdt opp foran henne

Eva startet på en tidkrevende og møysommelig rehabiliteringsprosess ved hjelp av egeninnsats og med hjelp fra fagfolk i et tverrfaglig samarbeid. Allerede en måned senere var synet bedret til fingertelling 1/2 meter, ifølge øyelegerapporten, og det var bedring i andre funksjoner. Hun kunne også se bevegelse i øvre del av synsfeltet.

Neste måned fikk jeg møte Eva for første gang, da hun ble henvist til Fylkessynspedagog-tjenesten. Da var synet ytterligere forbedret. I synspedagograpporten kan jeg lese at hun kunne følge en penn med øynene, dog med noe ujevne bevegelser. Hun gjenkjente 7cm høye tall, men det tok lang tid fra hun fikk se bildet til svaret kom. Eva hadde store problemer med å se hva bilder forestilte. Hun beskrev flekker i sitt eget synsfeltet.

Det neste halvåret ble det i tillegg til all annen trening daglig drevet med aktiviteter som kunne utfordre bruk av synssansen på ulike måter. Dette ble utført av logoped og av andre fagpersoner, ved et rehabiliteringssenter. Som synspedagog i fylket veiledet jeg disse fagpersonene, særlig hadde jeg samarbeid med logoped. Lese-TV ble benyttet en stund, men viste seg snart å bli overflødig fordi Eva syntes det var lettere å se uten det.

I mai viser synspedagogisk rapport at Eva har tilnærmet 0.80 i synsstyrke. Synsfeltkart viste synsfeltutfall i nederkant. Hun hadde fremdeles tendenser til å feilbenevne gjenstander, noe som kunne tyde på en viss grad av visuell agnosi.

Det var en gledelig dag for Eva da hun kunne utskrives fra rehabiliteringssenteret mens sommeren sto for døren. Hun begynte i sin gamle ungdomsskoleklasse om høsten.

5.2.3. Øyemedisinsk beskrivelse

Denne beskrivelsen er en gjengivelse av øyelege Sigmund Spetalens øyelegerapport fra undersøkelse på Huseby kompetansesenter 16.04.97.

Diagnose:

Sequele anoxia cerebri. Cerebral synshemming. Synsfeltutfall.

Ved undersøkelsen er det ingen nystagmus (urolige øyne) og ingen strabisme (skjeling). Bra øyebevegelighet. Visus 3/3, 3/4 (Sheridan Gardiner enkeltbokstaver.) På 40cm avstand ser hun maksimalt bokstaver litt mindre enn 1mm høye. Lett redusert kontrast-syn idet hun ikke ser noen av figurene med 1% kontrast (LH kontrast-test). Normalt fargesyn testet med City University farge-test. Ingen supresjon for nært (Worth test) og det er stereopsis tilstede (Titmus test).

Synsfeltundersøkelse med Goldman perimeter viser på høyre side utfall nedre nasale kvadrant og sannsynligvis et stort relativt skotom i nedre temporale kvadrant. På venstre side totale utfall både i nasale og temporale kvadrant nedad. Det er god rød refleks begge sider (har styrke +1.5, +3). Intet påfallende med øyeanatomen.

Lokaliseringen og omfanget av synsfeltutfallet kan tyde på at skaden sannsynligvis sitter relativt langt fortil og oppad i den primære synshjernebarken (aria striata) og er mest uttalt på høyre side. Dette bekreftes også ved VEP (måling av forandringer i de elektriske potensialer i hjernen som følge av spesielle synsstimuleringer) hvor det ved bruk av flere avledninger over hjernen kommer frem et tydelig og normalt svar fra venstre del av synscortex, mens det er svekket og unormalt (forsinket) fra høyre synscortex.

Samtaler en del angående konsekvensene av synsfeltutfall nedad. Et slikt utfall kompliserer utvilsomt den praktiske bruk av synet, spesielt når man skal bevege seg i litt ukjente omgivelser. Et synsfelt utfall oppleves som «ingenting» og det er således svært vanskelig, om ikke umulig i alle situasjoner å forvente at man skal klare å kompensere utfallet ved å se nedad ved hjelp av hode-og øyebevegelser. Undersøkelsen sier lite om eventuelle vansker med tolkning og forståelse av synsinntrykk (persepsjon).

5.2.4. Beskrivelse av synsfunksjon

I og med at Eva var den første jeg intervjuet, var det spennende å høre om hun kunne beskrive sin egen synsfunksjon. Ville det være mulig å kommunisere omkring dette med synsfunksjonen? Da jeg spurte Eva om hun kunne beskrive hvordan hun ser, svarte hun:

«Det går ikke an. Det er umulig.»

Senere i intervjuet da jeg spurte henne om hvordan hun bruker synet sitt til daglig, sa hun:

«Hvordan skulle det gå an? Kan ikke beskrive det. Det går ikke det – er du gal?»

Selv om Eva sier at det ikke er mulig å beskrive synet direkte, synes jeg det kommer fram en god del opplysninger om hennes eget syn gjennom det hun sier i intervjuet. Særlig gjelder dette synsfeltet. Hun beskriver hvordan hun ser gjenstander på avstand, men at de forsvinner når hun kommer nærmere. Da snubler hun gjerne over stubber, steiner o.l. noe jeg kommer tilbake til i kapitlet om praktiske konsekvenser. Hun sier at det hun snubler i er ting på bakken, **«som jeg ikke legger merke til, liksom.»**

Under intervjuet spør jeg: «Vet du hvordan synsfeltet ditt virker i praksis?» Hun svarer at hun ikke vet det, og hun virker interessert når jeg viser i praksis hva jeg ser i mitt synsfelt. Vi sitter skrått overfor hverandre i en hjørnesofa, slik at vi ser rett mot hverandre, og jeg viser og forteller at jeg kan se lårene mine selv om jeg har blikket rettet rett fram mot henne. Da sier hun: **«Når jeg ser på deg nå, ser jeg ikke mine bein.»** Vi snakker på samme måte omkring sidesynet, jeg forklarer hva jeg ser, og hun sier: **«Jeg ser jo stolen som står der.»** Denne stolen sto helt ute i det perifere synsfeltet for Eva, på høyre side.

Gjennom denne situasjonen hvor vi samtalte omkring synsfeltet, fikk jeg et innblikk i hvordan Eva's synsfelt kanskje fungerer i praksis. Jeg fikk bekreftelse på at hun kan ha et utfall i nederkant av synsfeltet, og at kanskje sidesynet virker normalt.

Eva forteller at hun ser farger helt normalt nå i motsetning til rett etter skaden.

Eva mener selv at hun ser bra på nært hold, ikke uklart. På avstand kan det variere, forteller hun, slik at hvis det er liten skrift på tavla, ser hun det dårligere.

Læreren sier også at hun synes det er vanskelig å beskrive Eva's syn. Skolen har ikke vært så oppmerksomme på synsproblematikk, sier hun, og læreren tror det er grunnen til at hun ikke har lagt merke til synsproblemet. Læreren sier dette om hvordan skolen har forholdt seg til synshemmingen.

«Klasseforstanderen sa akkurat nå at hun hadde lagt merke til at hun har linser. Og det sier jo litt om hvor lite vi har vært oppmerksomme på synet.

Jeg har i grunnen ikke fokusert noe særlig på synet. Og ikke har vi visst noe heller.»

Læreren sier at Eva ikke snakker noe særlig om synet sitt. Når hun forteller om synet, er det særlig om den bedringen som har funnet sted, og om hvor dårlig hun så før.

«Hun refererer litt til hvordan hun har vært før. Hun opplever jo selv at hun har vært gjennom en klar bedring. Blant annet at hun ikke så før, at synet liksom falt bort. At hun ikke kunne skille farger og sånn, men hun snakker ikke noe om det som er problem for henne nå.»

5.2.5. Variasjon i synsfunksjonen

I intervjuene har jeg prøvd å få tak i både variasjon i synsfunksjonen og eventuelle astenopiproblemer dvs. øyerelaterte plager som for eksempel svie, kløe, vondt i øynene eller vondt i hodet (Lie, 1986).

Eva gir uttrykk for at det er vanskeligere å se når hun er sliten. Hun sier at det er vanskelig å forklare akkurat hvordan synet varierer. Som hun sier så blir det ikke akkurat uklart, men det blir vanskeligere å konsentrere seg om å se. Hun sier at det ikke svir i øynene. Når hun bruker øynene, blir hun av og til veldig trøtt og må sitte der å nistirre, som hun sier. Med ordet «nistirre», mener hun fokusere? Kan det være at Eva må konsentrere seg for å fokusere?

På bakgrunn av det som kommer fram i intervjuet med Eva, ser jeg det slik at hun ikke er plaget med astenopiproblemer som arter seg slik at hun får direkte vondt eller svie i øynene. Men hun snakker en god del om plager som oppstår når hun bruker øynene. Hun beskriver det som at hun blir trøtt i hodet, så sliten at hun ikke orker å lese mer, slik at det kan virke som det koster henne mye å bruke øynene. Dette kan være et utholdenhetsproblem dvs. at det etter kort tids lesing opptrer symptomer som f.eks. hodepine eller synstrøtthet, slik Lie (1986) beskriver fenomenet.

Jeg spør læreren hennes om hun har merket at synet varierer. Hun sier at oppmerksomheten til Eva varierer, men om det har med synet hennes å gjøre, synes hun er vanskelig å avgjøre. Læreren nevner ikke mer i intervjuet om variasjoner i synsfunksjonen.

5.2.6. Praktiske konsekvenser

Eva beskriver hvordan hun til stadighet snubler i hindringer på bakken. Denne vinteren har det vært et ekstra stort problem for henne, fordi snø og issvuller har ligget i veien. Det kan virke som om Eva forundrer seg litt selv over at hun kan se f.eks. en stein på lang avstand og likevel snuble rett over den når hun kommer til stedet.

« Når jeg er langt ifra, så ser jeg det. Så tenker jeg, nå må jeg gå forbi der. Men når jeg kommer til det stedet, så går jeg rett på. Så ligger jeg der.»

Eva nevner problemet flere ganger under intervjuet. Når jeg spør om hun kan fortelle noe som er problematisk ved å ha dårlig syn, sier hun:

«Jeg føler jeg ser ting og tang. Når jeg går helt vanlig føler jeg at jeg ser godt nok. Men så er det mange ganger jeg snubler over et eller annet på marka, som jeg ikke legger merke til, liksom.»

Læreren sier også at Eva har endel problemer når hun går. Hun forteller at det har vært vanskelig i vinter, fordi det har vært glatt. Som læreren forteller, har Eva delvis løst problemet ved å bruke en krykke med pigg når hun går ute. Lærer nevner også at Eva kan ha vanskeligheter når hun skal gå ned trapper. Læreren undrer seg litt over om det er fordi hun ikke ser nivåforskjellen mellom trappetrinnene eller om det er fordi hun er klossete når hun går. Læreren sier også:

«Det er spesielt når hun skal opp og ned fortauskanter, at hun famler litt.»

Utfra det de forteller og min kunnskap om diagnosen tenker jeg at dette kan handle om de praktiske konsekvensene av å ha et utfall i nederkant av synsfeltet. Dette kan jeg illustrere med et praktisk eksempel. Prøv å ta et ark e.l. og hold det horisontalt foran deg ut under haken. Dersom vi prøver å gå litt rundt omkring med et ark som stenger utsikten nedover, kan de praktiske konsekvensene bli slik Eva forteller om. Når jeg spør om Eva er glad i å gå tur i skogen svarer hun:

**«Det er vanskelig å gå i skogen. Det er døds vanskelig.
Alle de stubbene som ligger på marka, de ser jo ikke jeg.»**

Problemer med orientering og mobilitet kan være aktuelt for mange svaksynte. Derfor har jeg spurt informantene om hvordan det er å finne fram. Jeg har spurt om det er forskjell på kjente og ukjente steder. Eva gir selv uttrykk for at det er lett å finne fram overalt, hun kan dra aleine overalt. Hun sier:

«Jeg er vant til å gå i byen.»

Under intervjuet minner jeg Eva på at faren hennes har fortalt om hvordan hun kan bli forvirret når de er på et stort kjøpesenter. Der er det svært mange synsinntrykk, farger, bevegelse og få klare markerte visuelle holdepunkter. Jo, Eva er enig med meg i at det er vanskelig å orientere seg når hun er på dette handlesenteret.

Læreren synes nok det er forskjell på hvordan Eva orienterer seg i kjente og ukjente omgivelser.

«Hun måtte jo følges hit i begynnelsen. Hun kan jo ikke orientere seg noe godt på egen hånd. Og fra begynnelsen så fulgte vi henne ned til hovedskolen. Hun har noen timer der.»

5.2.7. Pedagogiske konsekvenser

Nå følger en beskrivelse av pedagogiske konsekvenser i Eva's skolesituasjon. Jeg har forsøkt å få tak i de konsekvensene som trolig skyldes synsproblemer.

Lesing og skriving

Det kommer fram i intervjuet med lærer at Eva bruker lang tid på å lese. Når hun har lest noe, er det ikke alltid hun husker hva hun har lest. Så da må hun lese det om igjen. Hun forteller selv at det er vanskelig og slitsomt å lese over lang tid. Når hun har lest to sider, sier hun, er hun veldig sliten. Dette handler både om at lesing tar tid, at leseutholdenheten er lav og at innholdsforståelsen byr på problemer.

Ved lesing i bok er det et problem for Eva å finne riktig linje. Når hun er ferdig med en linje og skal videre på neste, kan hun godt hoppe over to linjer eller gå tilbake igjen. Hun finner ikke igjen hvor hun slapp. Læreren sier at Eva har pleid å ha et ark under linja når hun leste, men at det vil hun helst ikke lengre. Eva sier at det forstyrrer lesingen. Så nå følger hun linjen med fingeren bortover, men hun må likevel konsentrere seg veldig om å klare å følge linjene. Det er ikke vanskelig å tenke seg at et slikt problem kan gå ut over innholdsforståelsen.

Eva trekker fram det å lese over lang tid som et hovedproblem i skolesituasjonen. Hun nevner det ofte under intervjuet, at hun blir veldig sliten av å lese. Utenom skolen leser hun ingenting, hun har hørt endel lydbøker, men sier at hun har lånt det meste som finnes på det lokale biblioteket.

Skriving, forteller læreren går greit. Når det gjelder tavlelesing, er det slik at de ikke bruker så mye tavle i skolesituasjonen. Læreren forteller at Eva får kopi av det som skrives på tavla. Selv sier hun at hun kan lese det som står på tavla hvis det ikke er for liten skrift.

Praktiske fag

Det kom fram endel praktiske problem i forming og kjøkken under intervju med Eva og med læreren. Hver uke har Eva's klasse skolekjøkken, og i de timene opplever læreren at hun har noen praktiske problemer.

«Hun er jo mindre kjent på kjøkkenet enn de andre. Hun bruker lengre tid til å gjøre seg kjent med hvor ting er. Om det har med hukommelse eller om det har med synet å gjøre; det vet jeg jo ikke, men de andre er mye mer kjent. På skolekjøkkenet er det jo slik at vi teller opp, ordner og legger i skuffer når vi er ferdige, og det har hun jo litt problem med. Selv om de andre har vært der like lenge.»

Læreren til Eva er ikke sikker på om problemene på kjøkkenet har med synet å gjøre.

« Så veldig mye har jeg ikke lagt merke til synsproblemene. Det var jo som jeg nevnte tidligere, på kjøkkenet, at hun har vanskeligere for å orientere seg på kjøkkenet. Å finne frem, hun må stadig spørre: hvor har jeg det, hvor finner jeg det? Men hvor vidt det har noe med synet å....»

I forming sier Eva at hun fikk problemer da klassen skulle sy på symaskin. Hun forteller at hun syntes det gikk ganske greit underveis, men at hun oppdaget at hun hadde sydd helt feil først etterpå da hun studerte det hun hadde gjort. Det kan virke som det var vanskelig for henne å se underveis om de sirklene og firkantene hun sydde ble slik hun ville ha dem.

Tid og utholdenhet

Tid, det å bruke lengre tid enn de andre elevene er en pedagogisk konsekvens læreren trekker fram. Læreren sier at Eva bruker lang tid når hun skal lese og når hun skal løse oppgaver av praktisk og teoretisk art. Læreren sier også at Eva blir sliten, slik at hun ikke kan jobbe så lang tid i et strekk. Istedenfor en hel skoletime, pleier de å jobbe 20 min. til en halv time og så prate eller høre musikk resten av timen.

Jeg har spurt Eva hvor lang tid hun bruker til lekser. Hun sier at hun bruker under én time, men det blir litt spesielt i og med at hun har tilrettelagt undervisning med bare engelsk som fag.

5.2.8. Synsproblem sett i lys av kontekst

Hvordan kan det være for Eva å forholde seg til det å ha synsproblemer i sammenheng med de andre elevene på skolen familien og andre i omgivelsene? Synsproblemer eksisterer ikke i et vakuum som noe som angår kun personen selv, men derimot kan det virke slik at det særlig er i samspill med andre mennesker at synsproblemene blir synlige. Synsproblemene kan bli mer synlige både for personen som eier synsproblemet og for mennesker i omgivelsene når de er i samhandling med hverandre.

Eva forteller om noen episoder sammen med venninner eller sammen med kjæresten, hvor det har skjedd at Eva har snublet i noe og at de hun går sammen med blir overrasket over at hun ikke så det. Hun forteller om en gang hun gikk over en bro sammen med en venninne. Eva så noe på bakken og tenkte at hun måtte unngå å snuble i det. Samtidig sa hun til seg selv at det var umulig å snuble i det i og med at hun hadde oppdaget hindringen. Men som hun sier: **«bums - der lå jeg med trynet langt ned i asfalten.»** Og da sa venninnen forundret: «så du ikke den?». Eva sier at hun har merket at hun ikke alltid legger merke til det de andre ser. Hun får tilbakemeldinger fra omgivelsene på at de andre ser mer enn henne.

Eva forteller at hun ikke har merket noe særlig til at andre misforstår henne og feiltolker syns-

problemene. Hun opplever at andre mennesker forstår hennes synsproblemer uten å gjøre noe stort nummer av det.

«Jeg tror de tenker, sånn er det – og ferdig med det.»

Eva sier at hun ikke tror at andre mennesker legger så mye merke til at hun har dårlig syn. Hun sier at det faktisk virker som om de ikke merker det i det hele tatt. Eva har ikke vært opptatt av å informere andre om at hun ser dårlig og om hvordan dette fungerer for henne. Hun forteller meg at hun ikke har sagt så mye om det på skolen, men at hun samtidig vet at hun kan si fra hvis hun blir sliten av å konsentrere seg om å se. Læreren til Eva bekrefter at hun ikke snakker særlig mye om synet sitt på skolen. «Jeg synes ikke det er noe vits i å si det.», sier Eva.

Hva er Eva's kontekst? Jeg tenker at skole, hjem, fritid og voksenpersoner, fagfolk og behandlerne er mennesker som inngår i Eva's kontekst. Her kan synsproblemene til Eva få en betydning for samspillet. Læreren beskriver i intervjuet de andre elevene på skolen som mer spesialskoleelever enn Eva. Hun sier at de andre elevene har tildels store lærevansker. Mange av dem er veldig umodne og barnslige. Eva selv sier også at hun synes de andre elevene er barnslige. «En skulle tro de gikk i barneskolen», sier hun. På skolen har Eva god mulighet for voksenkontakt i og med at lærerne har tid til å prate individuelt med hver elev. Læreren forteller at ressursene er slik at de kan være flere lærere i timene samtidig og at de har mulighet for å være tilstede for elevene når de ønsker å ta opp ting.

5.2.9. Mestringsperspektivet - midt i en mestringsprosess

Som jeg har vist i teorikapitlet, kan en forståelse av mestring være å se den som en kontinuerlig prosess som foregår over tid. Nå vil jeg beskrive hvor jeg ser for meg at Eva befinner seg i en mestringsprosess utfra de data som kommer til syne i intervjuet. I denne sammenhengen fokuserer jeg på mestring av synsproblemene, selv om jeg er klar over at det ikke er mulig å skille ut synet som en egen del fra helheten.

Når jeg leser gjennom intervjuet med Eva, får jeg en opplevelse av at hun er midt i mestringsprosessen når det gjelder syn. Det kan virke som hun er i en fase med mye undring og forvirring rundt sitt eget syn hvor hun er usikker på hvilke problemer som skyldes synet og hva som skyldes andre ting. Hun vet at hun har noen synsproblemer som hun ikke helt er sikker på omfanget av.

Under intervjuet er det noe som sier meg at Eva kanskje ikke har et avklart forhold til sine egne synsproblemer. Hun forteller om det at hun har en linsekorreksjon i sammenheng med synsproblemene. En gang under intervjuet sier hun : **«Jeg har jo alltid hatt dårlig syn.»**. Senere fortel-

ler hun at synsproblemene har sammenheng med skaden etter ulykken. Dette at hun blander inn linsekorreksjonen, gir meg inntrykk av at hun ikke ser på seg selv som en person med en synshemmning. Vi snakker av og til om «svaksyntidentitet», om å bli klar over sine synsproblemer (Bäckman & Inde, 1984). Eva ser ut til å være i den situasjon at hun pendler mellom å se på seg selv som normaltseende med noen synsproblemer og det å lure på hvor alvorlige disse synsproblemene egentlig er.

Jeg synes jeg kan merke at Eva viser interesse for å få informasjon om synet, hun har lyst til å finne ut mer om synsfeltet hos øyelegen, sier hun. Hun kan virke nysgjerrig på å få klarhet i sin egen synsfunksjon. Men i neste øyeblikk sier hun:

«Jeg har dårlig syn, so what?

Det gjør meg ingenting om andre er opptatt av synet heller.

Men jeg gidder ikke å si noe om det. Jeg føler at det er ikke noe point i det.»

Etter denne uttalelsen ble det stille. Det kunne virke som om Eva ikke hadde lyst til å snakke mer om det. Jeg tolker det slik at hun med dette utsagnet ville markere at hun ikke synes det er noe grunn til å fokusere for mye på synsproblemene. Jeg tenker meg at Eva kan være et sted i mestringsprosessen hvor hun ikke fullt ut er klar til å innse omfanget av synsproblemene. Det kan være interessant å legge merke til at Kristian forteller om en periode da han hadde det slik at han ikke ville innse at han hadde synsproblemer. Han ville ikke snakke om dem, han syntes det var brysomt når fagfolk snakket om dem, og han syntes at andre problemer som han hadde var mye større. Jeg opplever at det er noen likhetstrekk her.

Men Eva er ikke ensidig preget av at hun avviser problematikken. Jeg synes også at hun er nysgjerrig og på vei mot en forståelse. Hun gir flere ganger uttrykk for at hun synes at hun ser normalt nå i dag, mens hun sier i neste åndedrag at det syntes hun da hun var helt blind også.

Læreren til Eva sier at hun ikke har lagt merke til noen spesielle strategier som Eva har for å mestre sine synsproblemer. Når vi snakker litt omkring dette, sier hun at Eva virker voksen og at hun tar ansvar. Læreren mener at Eva kan ha vokst på det hun har vært gjennom. Det er også en form for mestring.

5.2.10. Oppsummering av profil

Oppsummering av beskrivelsen av synsfunksjonen:

- Beskriver praktiske konsekvenser av synsfeltutfall
- Utholdenhetsproblemer
- Øyelegerapporten viser et synsfeltutfall; særlig nedad

Pedagogiske konsekvenser er særlig problemer med lesing samt orienteringsproblemer. Å følge linjen under lesing er vanskelig. Både lærer og Eva selv understreker at lesing er slitsomt og at det tar lengre tid for henne enn for de andre elevene. Et hovedtema i intervjuet med Eva ser ut til å være de praktiske problemene hun har med å gå uten å snuble eller støte borti ting. Dette kan oppsummeres i setningen: Jeg tror jo at jeg ser, men likevel snubler jeg. Eva forteller om betydelige utholdenhetsproblemer.

Mitt hovedinntrykk etter intervjuene, er at Eva er midt inne i en prosess hvor hun undrer seg endel over sine synsproblemer. Hun har ikke enda kommet fram til en forståelse av hvor store synsproblemene er. Både Eva selv og skolen kan virke usikre på hvilke av Eva's problemer som skyldes synet og hva som skyldes andre ting. Synsproblemene ser ut til å være lite i fokus i den pedagogiske tilretteleggingen.

5.3. «KRISTIAN» - Profilbeskrivelse

5.3.1. Møte med Kristian - «Jeg er opptatt av å bli tatt alvorlig»

Den dagen jeg intervjuet Kristian, var det svært glatt på veiene, så jeg var lettet da jeg kunne parkere for å gå inn og møte Kristian. Han foreslo at vi kunne gjennomføre intervjuet på et arbeidsrom i første etasje. Her står datamaskinen som Kristian er flittig bruker av og lese-TV'n.

Kristian bor i landlige omgivelser sammen med mor og far og en eldre bror. Han har fått flere venner etter at han begynte på videregående, sier han. I den forbindelse forteller han om noen kamerater som var på besøk for noen dager siden. Det meste av Kristians fritid går med til lekser nå. Han har også andre interesser; tidligere sang han for eksempel i et kor her i byen.

For noen år siden møtte jeg Kristian ute helt tilfeldig ved havet en sommerdag, og vi fikk en koselig prat der ute. Han hadde kjørt dit med den elektriske rullestolen; han har både elektrisk og manuell, fordi han i tillegg til synshemmingen har bevegelseshemming som følge av CP. Det var en gylden sommerettermidag med litt kjølig vind, og jeg husker at jeg tenkte på den friheten en elektrisk rullestol kan gi.

Kristian er aktiv i Blindeforbundet og deltar på ungdomstilbudene som forbundet har. Gjennom Norges Blindeforbund reiser han på leir og turer, og møter andre ungdommer som har lignende synsproblem. Selv legger han vekt på at møtet med ungdom som har synsproblemer har betydd mye for ham.

At det er viktig at han merker at andre mennesker tar ham alvorlig og at han blir behandlet på lik linje snakker Kristian ofte om. Han sier at det verste han vet, er når personer han møter bare

ser rullestolen eller når de misforstår ham på grunn av synsproblemene. Det paradoksale i Kristians situasjon er at han kan oppleve at andre mennesker ser seg blind på rullestolen hans - og hvem er det egentlig da man skal kalle synshemmet?

5.3.2. En medfødt synshemming — «jeg har jo aldri sett normalt»

«Det er jo så og si normalt for meg å ha den synshemmingen», sier Kristian. Slik kan det fortone seg når man har fått en skade ved fødselen som gjør at man har hatt en synshemming hele livet. Han er vokst opp med sine synsproblemer, og derfor er det ikke lett for ham å tenke seg hvordan det ville være uten. Han forteller at foreldrene oppdaget synsproblemene allerede da han var så liten at han lå på gulvet. De la merke til at han alltid var mest oppmerksom mot venstre side, og at han vred seg rundt for å se hvis ting foregikk til høyre for ham. Foreldrene tok kontakt med et kompetansesenter for synshemmede, som de har hatt kontakt med siden Kristian var omtrent et og et halvt år gammel.

Kristian selv forteller under intervjuet at han har fått en hjerneskade og en hjerneblødning ved fødselen. Han tror det er det som er årsaken til synsproblemene; det har han resonnert seg fram til på denne måten:

«Jeg fikk en hjerneskade ved fødselen. Så gikk det utover synet óg da. En hjerneblødning. Jeg vet ikke om det er det som gjør det, men senere så fikk jeg høre av en spesialpedagog at de som har hjerneblødning ofte fikk dårlig syn, så tenkte jeg, aha, det er det som gjør det. Men det er vanskelig å si. Det er kanskje litt av hvert.»

Kristians skoletilbud har variert mellom integrering i vanlig skole i noen perioder, mens han også har vært plassert i en spesialgruppe for elever med hjerneskade mer av typen lærevan-sker/utviklingshemming en periode.

I dag går Kristian i en vanlig videregående skole, på grunnkurs allmennfag i en vanlig klasse med 28 elever. Den tilretteleggingen skolen har foretatt består i ekstra lærer i en god del fag, samt skrivehjelp og synstekniske hjelpemidler. Han har tilgang på lese-TV i alle fag, og har egen datamaskin med forstøringsprogram både hjemme og på skolen. Et eget grupperom med egen lese-TV gjør det mulig å sitte i fritimer og gjøre lekser. Kristian planlegger å ta videregående skole på fire år mot normalt tre år. Kristian sier at han trives veldig bra på skolen i dag i motsetning til før. Før har det vært tilfeller av mobbing fra medelever. Det har også vært vanskelig for ham å få forståelse for hans spesielle synsproblemer blant lærere. Han sier at han stortrives på videregående skole, og mener selv at det har mye med holdningene til lærere og medelever å gjøre.

5.3.3. Øyemedisinsk beskrivelse

Etter undersøkelse av øyelege Sigmund Spetalen, 17.04.97 på Huseby Kompetansesenter.

Diagnose:

Høyresidig homonym hemianopsi. CP.

Ved undersøkelsen er visus uten korreksjon 5/12, 5/24. Binoculært 5/9 (Sheridan Gardiner enkeltbokstaver). Det er som tidligere alternerende eksotropi. lett nedsatt kontrastsyn (ser vanskelig figurene med 1% kontrast med LH kontrast-test). Klare medier. Temporale del av papillene patologisk avbleket begge sider. Målt i Goldmann perimeter er det som tidligere et skarpskåret høyresidig synsfeltutfall. Utfallet deler også av macula. Innskrenking nasalt til ca 40 grader høyre side og temporalt ca. 60 grader vestre side.

Lysømfindtlighet. Er plaget av sterkt lys både ute og inne. Smerter i venstre øye, som det er vanskelig å finne en forklaring på.

5.3.4. Beskrivelse av synsfunksjon

Jeg spør Kristian om det går an å beskrive hva han ser. Og han svarer spontant:

«Jeg ser jo nokså klart på en måte, men jeg ser ikke så veldig godt til sidene. Og jeg har problemer med å se detaljer og hvis det blir for tett skrift og sånn. Og så sliter jeg med at jeg blir litt fort sliten.»

Kristian ser ut til å ha lettere for å beskrive og fortelle om sitt eget syn enn det Eva har. Når Kristian beskriver sin egen synsfunksjon, beskriver han flere delfunksjoner av synet. Han sier flere ganger at detaljsynet er dårlig, det er det vi også kan kalle nedsatt synsskarphet eller visus. I tillegg nevner han at han har litt sein øyemotorikk, noe som han mener hemmer synsevnen. Han beskriver det slik at det går seinere å se, og at det blir vanskelig å se når han er avhengig av å se noe fort. Han sier også at han bruker det venstre øyet til å se mest med, fordi dette er det beste øyet.

«Jeg ser jo bare på ett øye av gangen, og så ser jeg jo ikke på høyre.»

Men Kristian legger til at det er veldig vanskelig å beskrive akkurat hvordan han ser. Dette at synet er vanskelig å beskrive kommer han tilbake til flere ganger. Han sier at noe av grunnen til at det er vanskelig, er det at han opplever synet sitt som helt normalt. Slik forklarer han dette:

«Ja, jeg har jo aldri sett normalt, så jeg har jo alltid hatt det. Så det er jo så og si normalt for meg. Jeg har jo alltid hatt den synshemmingen. Jeg har jo aldri sett normalt, så jeg har jo ingenting å sammenligne med.»

Læreren til Kristian sier også at han skjønner at det må være vanskelig for Kristian å forklare hvordan synet egentlig fungerer.

«Det er sannelig ikke godt å si. Han sier jo at det er veldig vanskelig å forklare, fordi han aldri har sett annerledes.»

I denne oppgaven har synsfeltet og synsfeltvanskene vært et viktig fokus. Kristian synes det er vanskelig å gi en beskrivelse av synsfeltet. Han viser meg i praksis hvordan han må ha en gjenstand helt innpå øyet som han sier, hvis han skal se noe på høyre side. Da holder han tingen omtrent midt foran høyre øye i sentrum av synsfeltet. Jeg sitter til høyre for Kristian under intervjuet, og jeg spør ham om det gjør det vanskelig å se meg der jeg sitter. Han svarer:

«Ikke egentlig, for jeg vet at du sitter der. Og da kan jeg vende meg mot høyre side. Men hvis det kommer noe fra høyre som ikke jeg vet at kommer fra høyre, så kan det bli problemer.»

Jeg spør om det kan være slik at det blir vanskelig å kikke etter ting på høyre side, fordi det er et område med «ingenting» der. «Kan det være slik at det ikke oppleves som noen vits å sjekke ut hva som er til høyre?», spør jeg. **«Ja, nettopp.»**, er det svaret han gir meg. Mitt forsøk på å beskrive ser ut til å vekke gjenkjennelse hos ham.

Vanskene med å se helheter er noe både Kristian og læreren hans snakker om. De beskriver hvordan det er vanskelig for ham å få et helhetlig bilde av en bokside, et langt regnestykke eller en gjenstand. Læreren har forundret seg litt, sier han, over at det ikke alltid hjelper med lese-TV'n. Han sier at det kan virke som om Kristian ikke ser hvordan figuren er, fordi han bare ser biter av helheten. **«Biter og uklart»**, som læreren sier.

Læreren og viser meg hvor små tall Kristian kan se på kalkulatoren. De er ca. en halv centimeter høye. Han forteller at Kristian kan se tall i boka hvis de er 3mm høye, men som han sier synes han det er rart at Kristian ikke klarer å se de samme tallene hvis tallet er langt f.eks. -23453-. Det at det er problemer med å få med seg helheten, kan det henge sammen med synsfeltvanskene eller er det mer sammensatt? Årsaken til problemet er det vanskelig å få tak i, men Kristian selv gir denne beskrivelsen:

«Jeg får med meg helheten, men hvis det er lange rekker med tall som er skrevet tett, så får jeg jo problemer. Hvor skal jeg se hen, liksom? Jeg kan ikke gå direkte på noe spesielt. For eksempel hvis vi skal lete fram et svar eller noe i en bok, så tar det veldig lang tid. For de andre kan jo bare gå gjerne rett ned på det, mens jeg må lete meg mer fram.»

5.3.5. Variasjon i synsfunksjonen

Kristian beskriver hvordan synsfunksjonen varierer både i forhold til hvor sliten han er og i forhold til om faktorer i omgivelsene varierer. Han sier at han ser mer uklart når han er sliten. Flere ganger under intervjuet når jeg ber ham beskrive synsfunksjonen, sier han at det kommer helt an på hvilken situasjon jeg mener, slik at jeg får inntrykk av at det er vanskelig å snakke om noe absolutt.

«Det kommer jo litt an på hvor trøtt jeg er i øynene og sånn. Og hvis det blir for mye lys og sånn, så ser jeg jo veldig lite, for jeg blir utrolig fort blenda.»

Lysømfindtlighet er altså en faktor som Kristian er bevisst på. Hans syn er nok mer følsomt for skiftning i lysforholdene enn det et normalsyn er.

Læreren er oppmerksom på at synet til Kristian kan variere. Kristians lærer har flere utsagn som dreier seg om at han undrer seg over denne variasjonen. Han lurer på hva det betyr at Kristian av og til kan se svært små ting, mens han andre ganger har store problemer. Dette utsagnet kan sees på som en oppsummering av lærerens inntrykk av variasjon i synsfunksjonen.

«Det virker kanskje, det er vel bare en antydning, som at det er noen dager som er gode når det gjelder å se ting og at det er andre som ikke er fullt så bra.»

Kristian snakker om plager han har med øynene, såkalte astenopiplager (øyerelaterte plager som f.eks. svie, kløe hodeverk). Dette siste halvåret har han hatt hodeverk hver dag, hele dagen og mye vondt i øyet. Etter råd fra øyelege har han nå prøvd å blende av det ene brilleglasset, slik at et ene øyet får skal få hvile og avlastning. Han synes at det hjelper litt, men hodeverken går ikke helt vekk. Disse plagene fra øynene ser ut til å ha betydning for varierende evne til å bruke synet. Slik beskriver Kristian dette når vi snakker om hvor lenge han kan lese i et strekk:

«Det er vanskelig å si. Det kommer helt an på hvordan det ene øyet oppfører seg. Det er av og til at det kan verke sånn at det er ikke mulighet for å se noenting. Og av og til kan det være veldig «snilt» holdt jeg på å si.»

5.3.6. Praktiske konsekvenser

Når det gjelder de praktiske konsekvensene, har jeg fått opplysningene fra Kristian selv. For som læreren sier, uttaler han seg om matematikken, som er det faget han underviser i.

En praktisk konsekvens av et synsfeltutfall kan være at det blir vanskelig å oppdage personer som kommer raskt inn fra siden. Jeg spør derfor Kristian om han opplever at det plutselig duk-

ker opp noen fra «ingensteder». Han svarer bekreftende og forteller om en episode på skolen samme dag. En bekjent var på skolen for å gjennomføre en spørreundersøkelse blant elevene. Kristian opplevde at en eller annen kom helt nært bort til ham, og lurte på hvem det kunne være. Og som han sier, var det vanskelig å finne ut at det var denne kameraten, fordi han ikke forventet å møte ham på skolen. Han sier:

**«Så hørte jeg plutselig at det var ham og jeg tenkte. -Han her på skolen?
Nå skjønner jeg ingenting! Det var så uventa at.»**

Og Kristian fortsetter med å fortelle at det er enda vanskeligere hvis han skal prøve å finne noen for eksempel i skolegården. Det er umulig i og med at det er femhundre elever på skolen. Han sier at han har gitt opp å finne igjen medelevene ved å se, men at han har vent seg til å gå etter stemmen isteden for å se. Jeg spør om han kjenner stemmen på alle i klassen, og det svarer han at han nesten gjør.

**«Det med å kjenne igjen folk på stemmen begynte i 8.klasse. Jeg merka at
jeg kjente igjen folk på stemmen. Så fant jeg ut at i isteden for å gå å leite
så lenge så kunne jeg høre etter hvor de var hen.»**

Da spør jeg Kristian om han hadde hørt om det av noen andre, dette at det kan være lurt å bruke hørselen istedenfor synet når man skal lete etter personer. Han svarer:

**«Nei, det fant jeg ut av meg selv. Det er egentlig vél så lurt. Det var egentlig
en lurere måte enn å skulle slite seg ut på å prøve å se etter dem.»**

Jeg har i intervjuene vært opptatt av i hvilken grad det er forskjell på å finne fram på kjente og ukjente steder, og jeg har prøvd å få et inntrykk av om ungdommene føler at de har en begrenset aksjonsradius. Kristian mener at det er vanskeligere å finne fram på ukjente steder, men han gir inntrykk av at han er mobil, at han kan dra omkring alene.

**«Alene? Det er jo mange steder det. Ingen spesielle steder. Jeg har jo både
TT-kort og en elektrisk rullestol.»**

Det hender jo av og til at Kristian må be om hjelp til å finne veien. Han sier at han må det, fordi han ikke får med seg hele overblikket. I andre etasje på skolen for eksempel er det ikke så ofte klassen er, så når de skal dit, må han ofte ta med seg en av medelevene for å være sikker på å finne fram. Kristian forteller at han gikk seg vill på skolen første skoledag. Han sier at han tok feil korridor, og måtte vente på at klassestyreren kom og hentet ham.

Dette med at det er vanskeligere for ham enn andre å finne fram er som han sier noe han er blitt mer oppmerksom på i det siste. Han merker det på nye steder og nevner spesielt Hurdalsenteret.

**«Det er noe jeg har oppdaga i det siste, nettopp fordi jeg har klart å innse at det er sy-
net som gjør at jeg blir litt sånn, kanskje litt forvirra når det gjelder å finne fram
og sånn.»**

Kristian forteller at han helt i det siste er begynt å bruke følesansen også når det gjelder å kjenne etter hvor ting ligger hen.

«Det samme når jeg skal finne bøkene i sekken så har jeg liksom prøvd å kjenne etter, hvilken bok er det for eksempel.»

Han tror at det kan komme av at matematikklæreren har latt ham få kjenne på trekanter og firkanter i geometri. Det er problematisk, sier Kristian, å finne igjen hvor han har lagt ting.

«Jeg kan tenke ofte, å , hvor gjorde jeg nå av den tingen? Så har jeg lagt den rett ved siden av meg.»

Kristian oppsummerer de praktiske problemene han har på grunn av sine synsproblemer på denne måten når han blir bedt om å velge ut det som er mest problematisk for ham:

«Men ellers så der det jo det at jeg blir fortere sliten, som kan være litt irriterende.»

5.3.7. Pedagogiske konsekvenser

Jeg spør Kristian om han synes det er størst problemer på skolen eller i fritiden. Når det gjelder synsproblemene, synes han helt klart at det er verst på skolen. Som han sier, er det mest krevende for øynene på skolen. Det er mye han må konsentrere seg om, og det er mye å lese.

Geografi nevner Kristian spesielt som et vanskelig fag. Det har vært helt umulig for ham å finne fram på kart, og han husker orientering på ungdomsskolen som en lite hyggelig opplevelse. Han sier at lærerne prøvde å forklare ham i det vide og brede, og Kristian opplevde at de ikke ville forstå at det faktisk var umulig for ham å se kart.

Matematikklæreren til Kristian gir flere levende beskrivelser av hvordan han har tilrettelagt undervisningen spesielt for at Kristian skal klare å tilegne seg stoffet. Læreren sier at tilpasning er helt nødvendig. Han tror ikke eleven ville kunne klare å følge med i en vanlig klasseundervisning i matematikk. Læreren legger tilrette bl.a. ved å diktere oppgaver. Av og til bruker de lese-TV og noen ganger skriver og forklarer læreren i en bok som de begge ser i. Læreren sier at Kristian har god nytte av å bruke lommekalkulator.

Noen spesielle problemer har de støtt på. Læreren forteller fra geometrien:

«Så hadde vi en sylinder. Han kunne tenke seg en fiskebolleboks. Det hadde han tatt og følt på. Da var han med på at oppå toppen var det en sirkel. Så hadde han pugga formelen til arealet av en sirkel, den kan han. Men så var det den runde flaten. Da måtte jeg ta et papir rundt boksen , og så brettet vi det ut. Han er nødt til å ta og føle på det. Det er ikke godt for ham å tenke seg hvordan siden på boksen blir uten at den blir bretta ut. Det blir litt abstrakt.»

Denne læreren kommer med mange eksempler på hvordan han har tilrettelagt matematikkundervisningen ved hjelp av konkretisering. Han advarer mot å fritta svaksynte elever for geometri, fordi han mener at det er mulig å tilrettelegge bare man bruker litt kreativitet. I og med at Kristian fremhever denne læreren som en god lærer for ham, synes jeg det er spennende å høre hva læreren mener er avgjørende for at undervisningen med denne eleven fungerer. Han nevner særlig disse tre faktorene:

- du må høre på eleven og hva eleven forteller om synet og problemene rundt det
- praktisk tilrettelegging ved hjelp av konkretisering (ta og føle på figurer)
- godt humør

Lesing og skriving

Lesing kan være både tidkrevende og slitsomt, forteller Kristian. Spesielt var dette vanskelig før han fikk lese-TV'n.

«Før jeg fikk lese-TV kunne jeg bare lese en halv side før jeg ble sliten. Så hvis jeg for eksempel skulle lese et Donald så brukte jeg jo en uke på det. På bare et Donald (han ler). Så det er jo temmelig stor forskjell. Da jeg fikk lese-TV hjemme, leste jeg ut en bok på tre dager.»

Det at Kristian nærmest er avhengig av lese-TV'n fremgår tydelig av intervjuet. Han forteller at han leser litt skjønnlitteratur utenom skolearbeidet, men at han for det meste benytter lydbøker til den type lesing. Aviser og ukeblad blir det ikke til at han leser, for som han sier, han er som regel ikke i nærheten av lese-TV'n når han kommer over aviser og blader. Han har funnet ut at det er mye lettere å se på Dagsrevyen for å få med seg nyhetene.

I matematikk beskriver læreren til Kristian problemet med å følge linjer, noe som nærmest kan sees på som et slags synsmessig leseproblem. Han sier:

«Særlig når han jobber hjemme alene, da skjer sånne ting. At han skriver feil av, hopper ned på neste linje og sånn.»

Når det gjelder skriving, bruker Kristian for det meste datamaskinen.

Praktiske fag

Synsproblemene til Kristian får innvirkning i praktiske fag som forming. Kristian sier at det har vært håpløst å for eksempel sy på symaskin.

Tid

På samme måte som Eva, er Kristian opptatt av at alt tar lang tid for ham. Lesing og arbeid med oppgaveløsning er tidkrevende. Læreren er enig. Kristian sier om de teoretiske fagene at «det tar både tid og krefter.» Han nevner for eksempel at det tar tid å lete seg fram på en bokside. Kristian bruker lang tid på leksene. Han anslår det til rundt to timer, ikke under én time heller ikke over fire timer hver dag.

Utholdenhet

På samme måte som Eva beskriver et utholdenhetsproblem synes jeg også at Kristian gjør det. Han beskriver hvordan han blir sliten og trøtt av å lese og av å bruke synet. Dette varierer, sier han. Noen ganger kan han klare å lese mye, mens han andre ganger blir sliten og må gi opp etter en kort stund.

5.3.8. Beskrivelse av en mestringsprosess

Mestringsprosessen kan vi se på som en vei mot større innsikt. De faktorene eller strategiene som har betydning i denne prosessen, kan vi se på som bagasje eller niste som vi må ha med oss på veien. Mennesker vi møter på veien har betydning for mestringsprosessen. Jeg vil her beskrive Kristians mestringsprosess slik han forteller om den. Kristian snakker om mestring direkte på spørsmål fra meg, og i tillegg er han opptatt av å fortelle hvordan hans prosess mot å innse at han har en synshemming har vært. Dette siste er et tema som går igjen flere steder i intervjuet.

Kristian kan fortelle om veien fram mot en aksept av sitt eget synshandikap. Han forteller levende om hvordan han ikke ville innse at han hadde synsproblemer. «Ikke tale om,» er det uttrykket han bruker. Han sier at han opplevde at han hadde så mange andre problemer at han selv syntes synsproblemene var små i forhold til for eksempel bevegelseshemmingen. Noe han trodde var at andre synshemmede måtte ha mye større problemer enn ham. Han forteller om følgende reaksjon fra en gang i 6.klasse:

«Uff, hvorfor bryr de seg med øynene? Det er jo ikke noe problem, jeg kan jo lese, tenkte jeg. Og jeg kan jo se. Hvorfor skal de da bry seg med det, liksom?»

Og Kristian beskriver åpent for meg hvordan han faktisk ble irritert og forundret over at hjelpeapparatet fokuserte på synsproblemene. Han syntes det var brysomt å få besøk på skolen av synspedagog og av personer fra kompetansesenter. Om dette sier han i dag:

«Ja, vi hadde jo vært i kontakt med Huseby og alt mulig, men jeg ville ikke ha noe med det å gjøre, for jeg tenkte: Hvorfor skal det være nødvendig? Så jeg har tenkt på det i ettertid at jeg kanskje var litt avvisende.»

Dette handler om tiden før Kristian satte fokus på sine egne synsproblemer. Da ønsket han heller ikke at andre skulle fokusere på dem.

Kristian beskriver et vendepunkt hvor holdningen hans snur. Vendepunktet er en konkret hendelse i 8.klasse som Kristian trekker fram som betydningsfull når han beskriver hvordan han begynte å innse at han hadde synsproblem. Kristian forteller spontant om denne hendelsen uten at jeg spør direkte. Han er engasjert når han snakker om det, så det kan virke som han virkelig

ønsker å formidle dette slik at jeg skal forstå hvor viktig dette har vært for ham. La oss se situasjonen for oss: Kristian er på kurs på Huseby sammen med en rekke andre ungdommer med synshemming. Han sitter og snakker med en svaksynt jente, og slik forteller han hva han tenkte:

«Så traff jeg ei på Huseby og vi ble sittende og snakkes. Og så tenkte jeg med meg selv når jeg satt der: Er det riktig av meg å ikke innse det? — i 8.klasse— så jeg brukte jo veldig mange år på det.»

Kristian legger i intervjuet vekt på at prosessen hvor han har jobbet med å innse omfanget av synhemmingen har vært viktig for at han trives så godt i dag. Når han skal gi et godt råd til andre i samme situasjon, sier han:

«Det beste rådet jeg kan gi er egentlig at en må først og fremst jobbe med å innse det (at man har et synsproblem). For ellers så får en store problemer.»

Faktorer som har hatt betydning for mestring

Det er spennende å reflektere over hvilke faktorer som er med på å hjelpe en person fram mot økt mestring. I Kristians tilfelle kan det være flere faktorer som har spilt inn, en av disse handler om en personlig egenskap han har. Når jeg spør etter strategier for å takle synsproblemene, svarer Kristian at han er sta. Vilje og pågangsmot ser ut til å ha vært med på å gi ham styrke til ikke å gi seg når han har møtt motgang.

«For å si det sånn: Hvis jeg har satt meg i hodet at det der skal jeg klare uansett om øynene vil eller ei så er det ikke snakk om noe annet. Ja, jeg gir meg ikke så lett.»

Læreren til Kristian er enig i at han er en type som ønsker å stå på, en person med bein i nesa. Læreren mener også at Kristian har en positiv innstilling og at han hele tiden vil gjøre sitt beste. Viljen til å klare seg, som jeg synes vi kan fornemme noe av her, er kanskje en faktor som har fått Kristian til å jobbe med sine synsproblemer.

Jeg synes det kommer fram at Kristian har brukt noen kognitive strategier i prosessen med å innse og tilpasse seg til problemene. Det ligger noe informasjon i noen av intervju-utsagnene som tyder på at han har lagt ned en tankemessig egeninnsats i denne prosessen. Han hadde det ikke så lett før, da han ikke ville innse at han hadde synsproblemer. **«Så jeg måtte liksom prøve å vende meg om sjøl først,»** sier han. Han gir altså uttrykk for at han selv har gjort noe aktivt i forhold til problemene. For å prøve å få tak i kognitive strategier, har jeg også spurt om det er noe han synes han kan tenke på som gjør det lettere, og det er det:

«Jeg tenker jo det at jeg kan jo ikke gjøre noe med det. Selv om det har vært veldig irriterende av og til. Å, hvorfor kunne jeg ikke liksom godt ha sett normalt? Det å tenke sånn gjør i alle fall at du ikke kan tenke andre veien igjen. At du ikke går og ønsker at det skulle være anderledes.»

Dette utsagnet kan handle om å forsones seg med situasjonen slik den er, å innse realitetene. Et nødvendig skritt på vei mot mestring.

Kontekstuelle forhold i mestringsprosessen

Kontekstuelle forhold i mestringsprosessen handler om de andre menneskene i omgivelsene i samspill med personen som har synsproblemer. Jeg vil nå beskrive hvordan kontekstuelle forhold kommer fram i intervjuet med Kristian.

Møtet med andre mennesker som har samme type problemer har hatt betydning for Kristian. Som jeg beskrev tidligere, var det en samtale med en svaksynt jente som gjorde at han stoppet opp, tenkte seg om og fikk innsikt i egne problemer. Når jeg spør ham om synsproblemet har brakt noe positivt inn i livet hans, sier han:

«Jeg har jo fått andre venner som står i samme situasjon.- Du blir godtatt på en helt annen måte sammen med likesinnede når du først har et handikap.»

Når Kristian beskriver hvordan han kan være seg selv i samvær med andre som har synsproblemer, er jeg interessert i å få vite hvordan samværet med mennesker som ikke har synsproblem er. Kristian fremhever betydningen av de holdningene medelever og andre han møter har.

Kristian som har et bevisstgjort forhold til sitt eget synsproblem, er istand til å fortelle om og beskrive for andre hva han ser. Han vet at det kan være nyttig for andre å få informasjon om hva han ser og hva han ikke ser. Dette har han tatt konsekvensen av. Han forteller spontant og tidlig i intervjuet at han har funnet ut at det er lurt å informere andre om synsproblemene. Derfor hadde han informasjon til klassen både på ungdomsskolen og nå på videregående.

«Jeg holdt jo foredrag i 9.klasse, og da var det så stille at du kunne hørt en knappenål falle. Jeg var helt sånn at jeg sto og skalv.»

På videregående skole startet skoleåret med presentasjon av alle elevene. De skulle presentere hverandre. Kristian forteller at han passet på å få fortalt at medelevene ikke måtte regne med at han kunne se dem alltid etter at medeleven var ferdig med presentasjonen av ham. Han ba dem om å si fra hvis de ville ha tak i ham, fordi han ikke kan følge med så godt til sidene. Han sier at han har skjönt betydningen av å fortelle om hvordan synet kan arte seg, og det vil han bringe videre som et godt råd til andre. Et godt råd til andre med samme type synsproblemer formulerer Kristian på denne måten:

«Ikke være redd for å fortelle det til medelever, vil jeg si. Gjør det så fort som mulig. For da vil de få en helt annen holdning fra medelever og folk som de kjenner. De må informere om synshemmingen.»

Det kommer tydelig fram både i elev-intervjuet og i lærerintervjuet at informasjon til lærerne har vært en viktig faktor for lærernes forståelse for synsproblemene og for de positive holdningene som Kristian møter på skolen.

5.3.9. Å bli tatt på alvor

Kristian er opptatt av å snakke om holdninger under intervjuet. Han understreker gang på gang hvor betydningsfullt det har vært for ham å bli møtt med en godtakende og velvillig holdning i møtet med videregående skole. Han forteller hvordan det har hjulpet ham at det er en annen holdning både fra lærere og administrasjon på skolen. Det letter situasjonen, som han sier. Slik beskriver han dette:

«På denne skolen er de sånn at de ser ikke på noe problem som noe som de ikke kan løse. Og det som er en lettelse for meg, det er at du blir hørt på en måte. Det gjelder alle ting, og du får ikke slengt i deg at: Kan det stemme, liksom?»

Å bli tatt på alvor er viktig for Kristian. Å bli tatt på alvor - å bli hørt kom fram i data som en egen kategori som jeg i grunnen ikke hadde tenkt på i forkant. Dette kommer sterkt fram i intervjuet med Kristian. Han kommer tilbake til det flere ganger, utdyper det, og én kan si at viktigheten av å bli tatt på alvor gjennomsyrrer hele intervjuet. Kanskje er dette et behov vi alle har.

Kristian sier at det har vært en belastning når han tidligere ikke har blitt trodd av lærere og andre. Han sier at det har vært slitsomt og tungt i perioder. Også i lærer-intervjuet kommer det fram at Kristian har behov for å snakke om hvor vondt det var å ikke bli trodd når han snakket om synsproblemene.

Han har opplevd å bli misforstått når det er ting han ikke har sett. Han forteller et eksempel hvor han ikke hilste på en kamerat og fikk slengt i seg dagen etter:

«Jøss, så du ikke det. For en unnskyldning!»

Det virker som Kristian har mye frustrasjon over hvordan han ble behandlet av sine tidligere lærere. De hadde fått informasjon fra flere fagpersoner og av eleven selv med sin familie, men likevel så det ut som informasjonen ikke nådde fram. Det kunne virke som de ikke godtok eller forsto at Kristians synshemming hadde konsekvenser i skolehverdagen. Hvis det var ting Kristian hadde vansker med å utføre på grunn av synet, ble det avfeid, forteller han. Kristian forteller at han opplevde å bli mistenkeliggjort. Hvis han ikke klarte å lese en type skrift, kunne læreren si at han ikke prøvde nok. Slik oppsummerer Kristian holdningen han ble møtt med på skolen:

«De visste det! Til og med så hadde klassestyreren vært på Huseby for å få informasjon. Og de visste det jo, men de ville ikke tro på det!»

De ville ikke tro på det. Det er ikke vanskelig å tenke seg at det er viktig for Kristian å bli trodd i dag når han forteller om sin synshemming, når dette er holdningen han ble møtt med daglig i flere år.

5.3.10. Oppsummering av profil

- En kort oppsummering av synsfunksjonen kan gjøres i disse punktene:
- Høyresidig bortfall av synsfeltet
- Nedsatt synsskarphet
- Nedsatt øyebevegelse
- Lysømfindtlighet
- Nedsatt utholdenhet ved lesing og nærarbeid

De pedagogiske konsekvensene som kommer fram i intervju med lærer og elev er problemer med å finne igjen, følge linjer ved lesing og i matematikkstykker. Lesing er anstrengende. Utholdenhetsproblemer, det at ting tar tid og at Kristian blir fort sliten ser ut til å være sentralt.

Praktiske konsekvenser som Kristian beskriver er særlig det å finne igjen andre elever i skolegården i friminuttene og det å finne igjen hvor han har lagt fra seg gjenstander.

Kristian beskriver i intervjuet en prosess hvor han har jobbet med å få oversikt over omfanget av sin egen synshemming. Etter at han har innsett at han har en synshemming, er det viktig å bli forstått, som han sier.

En hovedsak som gjennomsyrrer hele intervjuet med Kristian er betydningen av å bli tatt på alvor. Han kommer stadig tilbake til at det er viktig å bli trodd, hørt og tatt alvorlig.

ANALYSE

- videre bearbeiding og tolkning

NÅR JEG NÅ GÅR VIDERE I ANALYSEN, vil jeg presentere tolkninger av sentrale element fra intervjuene. I denne delen har jeg ikke sett det som vesentlig å skille informantenes uttalelser fra hverandre. Nå er det fenomenene slik de opptrer etter at jeg har delt intervju-utsagn inn i kategorier som er det viktigste. I denne delen nevner jeg av og til informantene ved navn når det faller naturlig, andre ganger ikke.

Dette kapitlet starter med synsbeskrivelser. Videre følger kategoriene som omhandler konsekvensene som disse synsproblemene har fått for de to ungdommene. Mestringsperspektivet som ifølge problemstillingen ligger til grunn for analysen, er behandlet i eget avsnitt. Kategorien «Å bli tatt på alvor», som kan sies å være en overordnet hovedkategori presenteres til slutt.

6.2. Beskrivelse av disse to ungdommenes syn - karakteristiske trekk

Med bakgrunn i første del av problemstillingen, har det vært naturlig å beskrive nevrologiske synsfeltutfall slik de arter seg for ungdommene i denne undersøkelsen. Det kommer fram i data-materialet at mine informanter synes det er vanskelig å beskrive sitt eget syn og sine egne synsproblemer. Dette gjelder kanskje ikke bare disse to ungdommene. Jeg har vært inne på muligheten for at det er vanskelig å kommunisere omkring syn i metodekapittelet, og i Humphreys & Riddoch (1987), sier hovedpersonen, som altså lider av nevrologiske synsvansker følgende:

«To try and explain how I now see the world is quite difficult; somehow what I'm seeing can't be easily captured in words. If I try hard the nearest description I can get to is to say that everything is slightly out of focus, though not to my eyes, if you understand, but to my brain. However this is really inadequate.»

(Humphreys & Riddoch, 1987, s.32)

Variasjon i synsproblemene ser ut til å være et annet karakteristisk trekk. Informantene forteller om hvordan synet kan variere både fra én situasjon til en annen og i forhold til om de er slitne eller ikke.

Synsproblemene er vanskelige å beskrive. En annen side er at de også er vanskelige å forstå både for personen selv og for omgivelsene. Jeg har derfor valgt å ta med to avsnitt om undringen og prosessen rundt forståelsen av disse synsproblemene. Undringen kommer tydelig fram i intervjuene både med lærere og ungdommene selv. Disse avsnittene beskriver noe karakteristisk for denne type synsproblemer slik de kommer fram i denne undersøkelsen.

6.2.1. «Hun er jo blind på en måte»

Overskriften er en uttalelse fra den ene læreren jeg har intervjuet. Denne setningen oppsummerer etter min mening noe som jeg opplever som svært karakteristisk for måten nevrologiske synsproblemer viser seg for omgivelsene. På en måte er det vanskelig å fange opp og få inntrykk av hvordan disse synsproblemene arter seg. Det kan virke som det er vanskelig å beskrive hvordan disse synsproblemene er og å forstå hvordan de oppleves for personen som har dem. Hva ser disse elevene med nevrologiske synsproblemer? Noen ganger ser de både det ene og det andre, mens andre ganger virker de blinde.

Læreren som kom med utsagnet som jeg har brukt i overskriften, kom stadig tilbake til dette i intervjuet. Utsagnene var av typen:

- **Og jeg vil egentlig karakterisere henne som blind. Hun er blind på en måte.**
- **Ja, i noen situasjoner er hun seende.**
- **Men hun er blind når det gjelder å se en figur.**
- **Hun er jo på et vis blind.**
- **Ja, på et vis er hun blind. Hun er jo det.**

Utsagnene viser hvordan læreren opplever det slik at eleven er helt blind i noen situasjoner, mens hun kan oppføre seg som seende i andre situasjoner. Altså både blind og seende. Noen ganger blind; andre ganger normaltseende eller svaksynt. Denne læreren ser ut til å ha akseptert dette som et faktum. Han sier at han tror på eleven, men han tror nok at andre lærere kunne få problemer med å forholde seg til det hvis de ikke visste om at en synshemming kan arte seg å denne måten.

«Nei, de vil ikke skjønne det bønn! De vil ikke skjønne noen ting. De ville tro det var en som bløffa seg gjennom livet.»

Ja, for det ligger vel utenfor de fleste menneskers erfaringsområde at en synshemming kan se ut til å være både blind, seende og svaksynt og på en måte skifte fra situasjon til situasjon. Når det ser ut som om personen skifter fra dag til dag eller fra time til time med å vekselvis se godt og senere oppføre seg som blind, kan det skape forvirring og usikkerhet i omgivelsene. Feiltolkninger og misforståelser kan oppstå.

6.2.2. Ulike måter variasjonen i synsfunksjon ser ut til å arte seg

Dersom vi forutsetter at «det å se» er en ferdighet, er det naturlig å tenke seg at synsevnen kan variere. Ferdigheten er tilstede, men personen klarer ikke alltid å mobilisere slik at synsevnen utnyttes fullt ut. Kan vi bruke en idrettsutøver som sammenligning? Prestasjonen varierer med dagsform og den varierer med rammefaktorene, om det er god eller dårlig glid på skøytebanen

f.eks. Det kan også være noe lignende som skjer med synsevnen. Informantene mine forteller om at synsevnen variere etter hvor slitne de er og etter hvilke oppgaver de skal utføre.

Jeg vil gi noen eksempler fra undersøkelsen på hvordan disse variasjonene kan arte seg:

- den ene informanten sier at hun kan se stubber o.l. på avstand, men når hun kommer helt nær, ser hun dem ikke og snubler over dem
- den ene informanten oppgir at han får dårlig inntrykk av helheter, læreren bruker uttrykket : «**han er blind i forhold til å se helheter**»
- synet varierer med dagsform og etter hvor slitne ungdommene er
- synet kan variere med motivasjon, altså i forhold til hvor viktig det er for ungdommen å se en gjenstand eller utføre en oppgave

Den ene informanten sier: «**Jeg kan jo lese, og jeg kan jo se!**». For mange kan det virke merkelig at en person kan lese, og at den samme personen snubler p.g.a.synet. Vi er så vant til å tenke at for å ha lesesyn må man ha godt syn, slik at det om en person klarer å lese blir en slags pekepinn på hvor godt synet er. Men lesesyntet handler jo bare om skarpsynet, eller også kalt visus, nærvisus. At andre deler av synet kan gi ulike synsproblemer, er de fleste ikke oppmerksomme på.

6.2.3. Forståelse for egen synshemming - en prosess fylt av undring

Et spørsmål vi kan stille oss er følgende. Er det nok å undersøke synet ved hjelp av tester eller kan det være fruktbart å undersøke personens egenopplevelse av synsfunksjonen i tillegg? Kan en mer aktiv og systematisk bruk av personens egne erfaringer være til nytte i det spesialpedagogiske kartleggingsarbeid?

Karin Oppegaard (1994) har undersøkt sammenhengen mellom objektivt målbare faktorer og selvopplevd synsfunksjon hos tre grupper med ulik visus (synsskarphet). Alle personene hadde vært i kontakt med Huseby kompetansesenter for synshemmede. Oppegaard fant fram til det som noen vil synes var overraskende resultater. For å gjengi hovedkonklusjonen kort, hadde den gruppen som hadde best visus (den lå i normalområdet 6/12 -6/6) hadde den laveste opplevelse av mestring. De opplevde synsproblemene som mest vanskelig av disse tre gruppene.

Oppegaard viser gjennom sin undersøkelse at synsfunksjonen er avhengig også av helt andre faktorer enn det som måles i tradisjonelle, kvantitative synstester. De faktorene Oppegaard særlig har behandlet i sin undersøkelse er:

- Persepsjon
- Motivasjon

- Attribusjon, dvs. hvordan personen selv forklarer sine synsproblemer og hva personen ser dem i forhold til. Hvem sammenligner personen seg med? Andre svaksynte? Normaltseende? Dette vil være medbestemmende for mestringsopplevelsen.

De resultatene Oppegaard finner i sin undersøkelse stemmer med det inntrykket jeg har fått av synet til de to ungdommene i denne undersøkelsen. Jeg tenker meg derfor at det kan være nødvendig også å kartlegge og ta hensyn til personens egenopplevelse av syn i tillegg til tradisjonell synskartlegging. Slik vil man kunne få et helhetsbilde av situasjonen til personens situasjon til hjelp i pedagogisk tilrettelegging og veiledningsarbeid.

Gjennom å lese de to intervjuene med ungdommene i undersøkelsen får jeg et inntrykk av at det kan være en lang prosess også for personen som har synsproblemene det å komme til en slags klarhet i hva disse problemene egentlig består i. Dette gjelder både for den eleven som har en medfødt synshemming og for eleven som tidligere har sett normalt.

Annen forskning har vist at personer med synsfeltutfall ikke alltid er klar over sitt eget bortfall av syn (Lie, 1986). Wilhelmsens (1994) undersøkelse viser også at personer med synsproblemer etter hjerneslag, altså nevrologiske skader, kan være usikre på omfanget av synsproblemene.

En sammenfatning av Eva's egen opplevelse av synet, vil jeg si er at hun har en opplevelse av å ha godt syn. Hun sier at hun synes hun har så godt syn at det ikke er noen særlig grunn til å fokusere på synsproblemene. Men likevel gir hun uttrykk for tvil. Hun undrer seg over at hun alltid har opplevd at synet var normalt, selv rett etter ulykken da hun var blind.

«Jeg trodde selv at jeg kunne se, det var jeg helt sikker på. Men det var jo helt feil.»

Eva forteller meg også om en annen episode som hun virker forundret over. Det er laget en video om utviklingen og rehabiliteringen etter skaden. På den videoen er det en situasjon hvor Eva sitter med en tannbørste i hånden. Hun blir spurt hva det er hun holder i hånden og svarer at det er en tusj. Hun forteller meg om dette, mens hun lurer på hvordan det kunne være mulig. **«Hadde jeg noe for øynene da?»,** spør hun meg under intervjuet. Når jeg svarer at hun ikke hadde det, sier hun: **«Herre fred, det er jo galskap!»**

På slutten av intervjuet med Eva begynner vi å snakke om øyelege-undersøkelsen som skal være i forbindelse med denne oppgaven. Eva sier at hun gjerne skulle vite mer om hvordan synsfeltet er nå. Hun sier at hun lurer på om det har forandret seg. Dette kan tyde på at hun er interessert i hvordan synet fungerer, om det er i stadig bedring og at hun ønsker svar på hvordan synsfunksjonen egentlig er. Kan det ha blitt satt igang noen tanker under intervjuet, lurer jeg på?

Underveis i intervjuet er flere utsagn preget av undring. Eva forteller om at hun satt på kjøkkenet en stund etter skaden, og at noen spurte henne om hvilken farge det var på veggene. Hun sier at hun trodde det var rødt, enda det var knallgult. Som hun sier:

«Ja, jeg var jo stakk blind, jeg kunne ikke se en døyt. Jeg la ikke merke til det selv. Jeg trodde jeg så selv. Da satt jeg inne på kjøkkenet, og det var knallgult. Så spurte de hvilken farge det var, og jeg svarte rødt. Det var jo helt feil. Men nå ser jeg jo farger helt klart.»

Eva undrer seg over at hun i og for seg ser normalt, men at hun likevel snubler over ting. Hun kommer stadig tilbake til at hun kan se en stubbe eller lignende på lang avstand, men når hun kommer til det stedet, ser hun den ikke og snubler. Dette sier Eva at hun synes er rart og at hun ikke skjønner at det går an. Hun sier: **«Jeg føler jeg ser ting og tang. Men så er det jo mange ganger jeg snubler over et eller annet, på marka, som jeg ikke legger merke til liksom.»**

Her beskriver Eva det som kan være de praktiske konsekvensene av synsfeltutfallet hennes. «Som jeg ikke legger merke til», sier Eva, og det får meg til å tenke på neglekt eller oppmerksomhetsproblemer. En kan altså spørre seg om dette at Eva snubler over ting, selv om hun kan se dem når de er på lang avstand, har med synsfeltproblem, neglekt eller manglende oppmerksomhet å gjøre. Wilhelmsen (1994) beskriver fenomenet neglekt som at personer ikke reagerer på stimuli til den ene siden eller i en del av synsfeltet. Dette at Eva opplever at hun ikke legger merke til ting, sier hun også andre steder i intervjuet. Blant annet kan det ha med trøtthet å gjøre:

«Hvis jeg er trøtt, så legger jeg ikke merke til noen ting.»

Og hun forteller om hvor merkelig hun synes det var når hun skulle sy noen firkanter på symaskin. Hun sier at hun synes det gikk helt fint underveis, men da hun skulle se på resultatet, så hun at det ikke så ut i måneskinn, som hun kaller det. Det hun forteller om, er at hun ikke ser det underveis. Hun legger ikke merke til det før etterpå.

«Jeg ser det etterpå liksom, tenker, hva er det nå jeg har gjort?»

Slik kan det være for Eva nå i dag at hun selv synes det er litt underlig med disse synsproblemene.

Kristian forteller om årsaken til sine synsproblemer på denne måten:

«...så fikk jeg høre av en spesialpedagog at de som har hjerneblødning ofte fikk dårlig syn, så tenkte jeg, aha, det er det som gjør det. Men det er vanskelig å si. Det er kanskje litt av hvert.»

Heller ikke Kristian virker helt sikker på årsaken til synsproblemene. Dette synes jeg viser at selv om en person har hatt kontakt med fagfolk en lang periode i sitt liv, og antageligvis har fått mye informasjon om sin egen synshemming og årsaken til denne, så kan det være vanskelig å få oversikt over det hele. Det å bli klar over sine egne synsproblemer kan være en lang prosess.

6.2.4. Lærerens prosess - fabuleringer mot en forståelse

Slik jeg ser det kan det være en lang vei å gå fra man overhodet ikke har hatt kontakt med synshemmede til man begynner å forstå noe av hva det kan innebære «å leve med synsproblemer.» Kanskje er det slik at det er i starten man tror at man forstår mest? Like etter at man er blitt kjent med én svaksynt person, eller like etter at man har vært på det første kurset om synshemming, er det min erfaring at mange tror de har hele overblikket og forstår «de blindes verden». En av lærerne har fanget inn noe av dette når han sier:

«Jeg synes jo at alt har vært mye mer nyttig enn jeg trodde (om kurs). Det å få greie på hvordan det var. Jeg trodde jeg visste hva blind var. Blind er blind. - Men det kan være så mye.»

Den andre læreren sier:

Men jeg vet jo heller ikke hvor stort det synsproblemet hennes er. Det skulle vi jo sikkert gjerne ha visst litt mer om.»

At det kan være vanskelig å forstå synsproblemer har jeg selv erfart. Jeg kan huske det første året jeg jobbet som synspedagog at jeg fikk kontakt med en elev med visuell agnosi. Denne eleven var svært godtfungerende på mange områder, også synsmessig, men når det gjaldt noen spesielle områder fungerte eleven helt som blind. Jeg kan huske hvordan jeg strevde med å forstå hvordan dette kunne henge sammen, og hvordan det var en lang prosess bestående av både kontakten med denne eleven og informasjon gjennom litteratur som gjorde at jeg nærmet meg en forståelse.

Lærerne gir i intervjuene uttrykk for at den måten synsproblemene arter seg er underlig og merkelig. Den ene læreren sier at han blir forbauset over at eleven kan se små tall, men ikke får med seg lange tallrekker.

«Men hvis han får et tall som ser sånn ut (23345662). Noe sånt altså, med mange siffer bortover. Da går det i surr. Det er veldig rart.»

Underveis i begge intervjuene synes jeg å fornemme at lærerne har endel utsagn hvor de lik som tenker høyt eller fabulerer omkring hvordan de tror at elevens syn er. Jeg tenker meg disse utsagnene som en fabulerende prosess hvor lærerne gir uttrykk for at de synes enkelte ting er merkelige og rare som i utsagnet over. De sier også at de har fått noen overraskelser og noen aha-opplevelser når det gjelder hvordan synsproblemer kan arte seg. Den ene læreren har flere slike uttalelser. Her er eksempler på noen av disse:

«Jeg vet ikke hva det er, men en dag så ser han både det ene og det andre. Ja, du vet en kan begynne å lure da, vet du.»

«Det må være et lite område som han ser skikkelig godt på.»

«Det må jo bety at han kikker i et lite område som er uskarpt.»

«Problemet med lese-TV'n er at når han får figuren opp på lese-TV'n så ser han ikke hvordan den figuren er. Det er det som er litt rart.»

Fabuleringer for å prøve å finne ut mer om hvordan eleven ser, finner jeg også i det andre lærer-intervjuet. Denne læreren fabulerer omkring hvilke av elevens problemer som kan skyldes synet, og hva som skyldes andre ting. Hun kommer stadig tilbake til at elevens problemer med å gå ute, finne igjen ting som eleven har lagt fra seg kanskje kan ha med synet å gjøre. Læreren spør seg selv i løpet av intervjuet om elevens problemer har sin årsak i synet i større grad enn det de har trodd til nå på skolen. Når jeg spør denne læreren om hva hun tror om elevens synsproblemer, svarer hun at hun tror det er sammensatt. At problemene er sammensatte, kommer jeg nærmere inn på i neste avsnitt.

6.3. Tilleggsproblemer - tilslører de synsproblemene?

Intervjuer: - Kan du si at synsproblem er et usynlig handikap?
Elev: - Ja, det kan du si, for du kan ikke se det.

Wilhelmsen (1994) sier at spesielt når det gjelder synsvansker som følge av hjerneslag eller andre nevrologiske skader, kan det være slik at synsproblemene virker skjult for andre i omgivelsene og av og til for personen selv. Wilhelmsen sier videre at de praktiske vanskene som oppstår lett kan tolkes inn under andre problem. Hun nevner to måter det kan skje på:

- at man snubler i ting, fordi en ikke ser dem, tolkes feilaktig som bevegellesvansker
- leseproblemer kan tolkes som afasi eller kognitive vansker

Harald Kürten (1988) har i sitt doktorarbeid tatt opp et fenomen som han kaller for «therapeutisch Abstinenz». Med dette mener han at fagmiljøene rundt nevrologiske skader har vært alt for lite fokusert på synsproblemer både i rehabiliteringsarbeid og i forskning, selv om synssansen ligger veldig godt tilrette for forskning, som han sier. Han savner utvikling av terapi-oppbygg og rehabiliteringsprogram for personer med hjernerelaterte synsforstyrrelser.

Kürten hevder at synsproblemer kan være så lite iøynefallende at de overses også av fagpersoner i hjelpeapparatet. Synsproblemer er vanskeligere å få øye på enn f.eks. bevegellesvansker.

I data fra min intervju-undersøkelse er det mye som tyder på at:

- elevenes andre funksjonsproblemer kan dekke over eller tilsløre synsproblemene slik at skolen ikke blir oppmerksom på synsproblemene
- det er vanskelig å bli klar over omfanget av synsproblemene
- det er vanskelig å få klarhet i hvilke av elevens problemer som skyldes synet, og hva som skyldes andre forhold

Læreren til Eva gir uttrykk det siste. Hun sier:

«Om det har med synet hennes å gjøre, det vet jeg jo ikke, men oppmerksomheten hennes er jo litt varierende.»

«Hun opplever nok at det er andre ting som hun føler seg dårligere i. Men om det har sammenheng med synet, det er ikke godt å si.»

Når hun snakker om å gå i trapper, sier hun:

«Om det er fordi hun ikke ser nivåforskjellen, eller om det er fordi hun er såpass klossete når hun går.....»

På kjøkkenet har læreren også lagt merke til at Eva ikke klarer så godt å finne igjen redskaper og at hun er mindre kjent på kjøkkenet enn de andre elevene. Men som hun sier:

«Om det har med hukommelse eller om det har med synet å gjøre; det vet jeg jo ikke.»

Problem med korttidshukommelse gjør seg gjeldende for denne eleven. På grunn av det tror læreren at det er hukommelsen som gjør at eleven ikke finner redskapene fram på kjøkkenet like lett som de andre elevene. Det kan like gjerne være synsvanskene som gjør at eleven ikke finner fram på kjøkkenet.

Læreren sier at hun har fokusert mest på de motoriske problemene Eva har på kjøkkenet. Men underveis i intervjuet kan det nesten virke som hun begynner å undre seg over dette:

«Når hun skal kutte opp ting på kjøkkenet, er hun lite motorisk flink. Men hvis hun ikke ser – det kan jo ha sammenheng med synet det også selvfølgelig.»

Etter at læreren har sagt dette, blir det stille, en liten tenkepause.

Også når det gjelder Kristian har det vært slik at de andre problemene har dekket over synsproblemene, slik at synet ikke ble viet særlig oppmerksomhet en periode. Han sier selv:

«I og med at jeg sitter i rullestol så har jeg en del andre problemer óg, så da tenkte jeg i forhold til alt det andre så er jo ikke øynene noe problem!»

Kristian snakker også om at rullestolen på en måte kan overskygge problemene for andre, f.eks. på skolen, slik at de glemmer å ta hensyn til at han også har et synsproblem. I Wilhelmsen (1994) kom det fram at personer med synsproblem sammen med bevegelsesvaner ikke erkjente synsproblemene. Wilhelmsen sier at dette kan skyldes at bevegelsesvanskerne kamuflerte synsproblemene for personen selv. Det er ikke vanskelig å tenke seg at bevegelseshemming som er så synlig kan kamuflere synsvansker også for personer rundt den som har synsproblemene.

6.4. Konsekvenser av synshemmingen - pedagogiske og praktiske

De pedagogiske og praktiske konsekvensene av synsproblemene for disse to ungdommene er beskrevet i de to profilene. For å unngå for mye gjentakelse, vil konsekvensene bli forholdsvis kort oppsummert her. De andre kategoriene handler også mer eller mindre direkte om konsekvenser av synsproblemene.

En kort oppsummering av de pedagogiske og praktiske vanskene som gjelder begge ungdommene i undersøkelsen viser at det dreier seg om problemer med lesing og orienteringsproblemer slik også Nooney (1986) har vist. I tillegg klager begge ungdommene over utholdenhetsproblemer som en konsekvens av synsproblemene. De forteller om hvordan alle aktiviteter tar så lang tid for dem å utføre p.g.a. synet.

Leseproblemene for informantene handler om at lesing går sakte, om problemer med å finne igjen linjen, om problemer med å få oversikt når de leser, noe som tilsammen kan gå ut over innholdsforståelsen. Kürten (1988) har skrevet om leseproblemer hos personer med halvsidig synsfeltbortfall. Han nevner også problemer med å finne begynnelsen på linjen, for dem med venstresidig bortfall og problemer med å lese riktige endelser på ord og setninger for dem med høyresidig bortfall. Dette går utover leseflyten, mener han.

Tønnessen (1996) skriver om syn og lesing. Han retter oppmerksomheten mot at flere synsmessige faktorer har betydning for leseprosessen. Nevrologiske bearbeidingsprosesser hele veien fra synsbanene til korteks og f.eks. styring av øyebevegelser bli nevnt. Dette er et område hvor mer forskning vil være velkomment. I denne oppgaven har det ikke vært mulig å gå dypere inn i ungdommenes leseproblemer og årsakene til disse.

Slik Oppegaard (1994) beskriver, og slik det fremgår av teorikapitlet i denne oppgaven, har persepsjon innvirkning på synsprosessen. Orienteringsproblemer dvs. at personen har problem med å finne fram og f.eks. snubler kan ha med persepsjon å gjøre. Romoppfattelse har betydning både for orientering og for lesing. Det blir nødvendig å ha god evne til å danne seg et bilde av linjer, avstander, retning. Slik jeg har vist i teorikapitlet, finnes det spesialiserte områder i hjernen for disse funksjonene (Zeki, 1992). For informantene i denne oppgaven blir det ikke mulig å skille ut i hvilken grad vanskene skyldes synsfeltutfallet eller persepsjonsproblemer.

6.4.1. Å falle mellom flere stoler

Ved gjennomlesning av dataene fra intervjuene var det et spørsmål som slo meg. Kan det være slik for disse to elevene at deres spesielle problemer har gjort det vanskelig å finne et skoletilbud som passer for dem? En god del utsagn peker mot dette problemet for den ene eleven. For den andre eleven, som i dag går i en normal videregående skole, har det vært en lang vei å gå fram til han i dag har funnet et skoletilbud han trives med. Også denne eleven har vært plassert i et spesialskoletilbud sammen med barn som har lærevansker i en tidligere periode av skoletiden. Jeg har stilt meg selv spørsmålet: Gjør de spesielle synsproblemene og de sammensatte nevrologiske vanskene det problematisk å finne et skoletilbud som passer dvs. hvor disse elevene kan føle at de hører til både faglig og sosialt? Jeg skal ikke prøve å finne svaret på spørsmålet, men vise hva mine data sier om det, og senere drøfte og reflektere over spørsmålet.

Eva går i en liten gruppe, hun forteller at de er bare fem elever i klassen. Jeg har lyst til å dele med leseren det inntrykket jeg fikk da jeg kom på skolen til Eva for å intervju læreren hennes. Dette har jeg skrevet om i mine feltnotater.

Da jeg kom inn i gangen på denne skolen, var det første som slo meg at her hører ikke Eva hjemme. Det var koselige, varme omgivelser, men alt for mye «spesialscolepreg». I gangen henger bilder av elevene. Jeg går nærmere, og får en enda sterkere følelse av å ha kommet feil, for bildene er av unge med store lærevansker, unge med autisme. Det er ikke bilde av Eva der. Noe i meg protesterer. Det kan ikke være her Eva går? Jeg blir forvirret. Det bildet jeg har fått av Eva som en vanlig ungdom, riktignok en ungdom med en skade og sine problemer, det bildet passer likevel ikke inn her. Jeg spør meg for og får vite at Eva's klasse holder til i andre etasje.

Selv om Eva ikke går sammen med elevene i første etasje, kan det være grunn til å spørre hvilken innvirkning det har at den gruppa hun går i er plassert i en bygning et stykke fra den vanlige videregående skolen, og at de er samlokalisert med en gruppe med store lærevansker. Eva kommer selv fram med følgende hjertesukk under intervjuet. Dette kommer spontant uten at jeg trenger å spørre om det:

- Elev:** - Når jeg begynte der så sa de til meg. Det er jo bare idioter som går der oppe OK, så det er det ja, og der skal jeg liksom gå. Liksom stempla idiot. Det er jo ikke noe særlig.
- Intervjuer:** - Synes du det er sånn da, at det er bare idioter der?
- Elev:** - Nei. De andre er ganske så barnslige synes nå jeg da. Barnslige. En skulle tro de gikk i barneskolen.

Læreren hennes forteller meg også noe om hvordan Eva er opptatt av å markere en forskjell på sin egen situasjon og tilstanden til dem som går på skolen i første etasje. Læreren forteller at

Eva reagerer hvis noen av de psykisk utviklingshemmede maser på henne, som hun sier.

«Da sier hun: Du må ikke tro jeg er dum. Jeg er sånn, fordi jeg har vært ute for en ulykke. Så hun refererer til det som har skjedd og bruker det som en forklaring på hvordan tilstanden er.»

Trivsel er kanskje et barometer som kan vise tegn på om eleven har havnet mellom flere stoler eller om eleven er i et skoletilbud som passer. Jeg har spurt om Eva trives på skolen, og det hun svarer er at hun synes det er greit nok, men hun synes ikke det er noe som er spesielt OK heller. Min oppfatning er at dette ikke tyder på spesielt god trivsel selv om det selvfølgelig er umulig å trekke noen helt sikre konklusjoner om dette. Læreren sier at hun tror eleven ikke trives så aller verst på skolen, men læreren sier samtidig at Eva hadde en periode i høst da hun trivdes så dårlig at hun ikke hadde lyst til å gå på denne skolen. Hun trives bedre nå, ifølge læreren og særlig med de voksne som jobber på skolen. For som læreren sier:

«Hun føler seg litt alene. Hun har ikke noe naturlig fellesskap med de i klassen.»

Flere ting i intervjuet med Eva og i intervjuet med læreren hennes tyder altså på at Eva føler seg både alene på skolen, og kanskje litt annerledes enn de andre elevene. Hun har en annen situasjon enn de andre elevene, fordi de har gått i spesialskoletilbud hele tiden, mens Eva har gått i helt vanlig skole fram til ulykken skjedde. Læreren sier dette om Eva's situasjon i klassen:

«Hun blir litt sånn midt i mellom. Hun har ikke så mange å identifisere seg med i den gruppen.»

Læreren sier at hun har en oppfatning av at Eva havner litt «midt i mellom». Hun forteller at hun synes hun ser klar forskjell på Eva og de andre elevene i klassen når det gjelder modenhet. Det at de andre er mye mer barnslige er noe også læreren påpeker i likhet med Eva. Læreren sier at det ofte kan være et problem i slike klasser at elevene ikke nødvendigvis finner naturlig sammen sosialt. De er få elever og de er ofte ulike. Nå trekker læreren også fram at det kan være positive trekk med det å gå i en liten gruppe for Eva, selv om det kan se ut som Eva ikke trives så veldig godt på skolen. Læreren sier at Eva har kunnet snakke veldig åpent om seg selv, om ulykken og at hun er blitt godtatt av de andre gjennom det. Slik kan det være positivt for Eva med det lille miljøet på skolen, mener læreren. Hun trekker også fram at lærerne har tidsressurser til å snakke mye med hver enkelt elev som en positiv faktor ved dette skoletilbudet.

Læreren har et utsagn som etter min mening sier endel om at Eva kanskje faller litt utenfor som annerledes enn de andre elevene, at man kanskje kan si at hun faller midt mellom to stoler på denne skolen.

«Hun er jo mye mer vanlig enn de andre elevene, de som er spesialskoleelever.»

Hvis vi nå vender blikket mot Kristian sin situasjon på skolen i dag, ser vi et litt annet bilde. Kristian gir uttrykk for at han trives veldig bra på skolen både i timene og sosialt. Slik ser læreren det:

«Han trives veldig bra. Han ville ikke flytte så lenge han gikk på denne skolen i alle fall. Han har aldri hatt det så greit i hele sitt liv som her. Det er jo en seier fra dag til dag. Han har et riktig tilbud.»

Intervju-uttalelsene tyder entydig på høy trivsel. Er det slik at Kristian har havnet på rett hylle når han nå har valgt å gå på vanlig videregående skole i en vanlig klasse? Det er umulig å gi noe helt klart svar, men jeg får et inntrykk. Høy trivsel, høy grad av aksept fra lærere og medelever går igjen. Nå er det ikke slik at det er helt uproblematisk for Kristian å følge et vanlig videregående undervisningstilbud. Læreren understreker at dette krever mye pedagogisk tilrettelegging fra skolens side og høy egeninnsats fra Kristian.

Også i en annen sammenheng kan elever med synshemming og andre tilleggsproblemer falle mellom to stoler. Nå tenker jeg på hvordan disse elevene forholder seg til det vi kan kalle «syns-miljøet». Med dette uttrykket mener jeg det hjelpeapparatet som er rettet inn mot pedagogisk veiledning for synshemmede, det vil i stor grad bety fylkessynspedagogtjenesten og statlige kompetansesenter for synshemmede. Jeg vil også nevne organisasjoner som Norges Blindforbund f.eks. ungdomsorganisasjonens tilbud.

Det fremgår av mine data at den ene eleven ikke har hatt så mye kontakt med tjenester for synshemmede. Læreren sier flere ganger at de ikke har fått noe særlig veiledning og informasjon om synet, og at de ikke har vært så opptatt av å få det. Hun sier at andre problem har vært vurdert som mer sentrale og viktigere. Når det gjelder denne ungdommen, kan det altså se ut til at eleven selv mener at synsproblemene ikke skal fokuseres for mye på. Hun synes ikke det er nødvendig å snakke til andre om synsproblemer, og skolen har heller ikke vært opptatt av å sette fokus på synsproblemene. Denne eleven har ikke kontakt med interesseorganisasjoner for synshemmede og hun har til nå ikke benyttet seg av muligheten til å møte andre med tilsvarende problem f.eks. gjennom å reise på leir eller turer arrangert av Blindforbundet. Hun har altså til nå valgt å ikke identifisere seg med et «svaksyntmiljø».

Kristian derimot fremhever kontakten med andre synshemmede som spesielt viktig. Han har valgt Blindforbundet helt bevisst, og her er hans begrunnelse:

«Du blir godtatt på en helt annen måte, sammen med likesinnede når du først har et handikap. Jeg har jo CP og da, men jeg har holdt meg til Blindforbundet, for der er det folk som er på lik linje med meg mentalt.»

Dette kan tyde på at Kristian føler seg mer hjemme i sammenhenger med synshemmede enn han gjør sammen med ungdom som har en hjerneskade hvor lærevansker og utviklingshemming er mer dominerende.

6.5. Mestringsperspektivet

6.5.1. Ungdommenes egen mestringsprosess

På dette punktet er de to casene i denne undersøkelsen forskjellige. De to ungdommene er, slik jeg ser det kommet ulikt i mestringsprosessen, og de forholder seg nokså forskjellig til sine synsproblemer.

Disse to case-historiene utfyller hverandre, og jeg kan se at det tilsammen danner seg et bilde av hvordan en mestringsprosess kan arte seg. Dette bildet av en mestringsprosess har kommet fram ved å studere intervjuene i sammenheng og i lys av hverandre. De to beretningene gir informasjon om muligheter for å bearbeide et synsproblem over tid.

Jeg vil her vise hvordan jeg oppfatter at prosessen mot bevisstgjøring av synsproblemene kommer fram i intervjuene. Jeg trekker inn teori for å belyse funnene. Her har jeg satt opp punktvis hvordan mestringsprosessen kommer til syne i disse to intervjuene:

En vei mot mestring:

- Fornekting
- Undring - forvirring - kognitiv bearbeiding
- «Vendepunktet» - å innse sine egne synsproblemer
- Tilpasning - praktisk og sosialt

Den ene informanten ser ut til å befinne seg et sted i prosessen preget av undring, forvirring, kognitiv bearbeiding og delvis fornekting.

Hos den andre ungdommen gir intervjuet et bilde av mestringsprosessen som en prosess eller en vei hvor alle punktene jeg har satt opp ovenfor viser seg.

Det at mestringsprosessen kommer fram i mine intervjuer som en vei med stadier eller trinn underveis, får den meg til å tenke på Cullbergs (1987) kriseteori. Den veien Kristian har gått mot økende mestring kan minne om Cullbergs vei fra sjokkfasen mot nyorienteringsfasen. Men som Lindau (1992) skriver, kan de klassiske kriseteorier bare delvis være til hjelp i forståelse av hvordan det kan være å tilpasse seg nedsatt eller manglende syn. Lindau mener at de klassiske kriseteorier er for lite fokusert på prosessaspektet i mestringen. Når det gjelder synshemming, vil det være slik at synsproblemene alltid er der. Personen må fortsette å forholde seg til problemene resten av livet.

6.5.2. Mestring av følelser

Sorg; tapsfølelse

Det å miste synet helt eller delvis og det å være født med en synshemming, innebærer at det blir nødvendig å forholde seg til følelser rundt synsproblemene. Dette er noe av grunnen til at jeg har brukt Lazarus (1991, 1994) sine teorier om mestring av følelser som noe av teorigrunnlaget.

Sorg og tapsfølelse er nærliggende å tenke på når det gjelder å miste synet eller å være født med nedsatt syn. Det har likevel ikke vært fremtredende i intervjuene. Som vi skal se senere, fremhever den ene informanten folks fordommer som et verre problem enn selve synshemmingen.

Men det kommer også frem tegn i intervjuene som tyder på tunge følelser i forbindelse med synshemmingen. «Å, hvorfor kunne jeg ikke liksom godt ha sett normalt?», sier den ene ungdommen. Den andre gir sterkt uttrykk for at det var en forferdelig opplevelse å miste synet. Hun sier at hun ikke kan se at det har kommet noe positivt ut av det. Eleven sier det slik:

- Elev: - Kan aldri tro det har vært noe positivt. Det var ikke mye moro. Å løpe rundt og tro at jeg ser. Noe som jeg ikke gjør.
- Intervjuer: - Kan det ha vært noe positivt, noe du har kunnet lære av å ha synsproblemer?
- Elev: - Nei, jeg tror ikke det. Jeg må jo si det som det er.

6.5.3. Humor brukt som en mestringsform

Hvorfor ta med et avsnitt om humor brukt som mestringsform? Dette mener jeg hører til den tause kunnskap som Berit Rognhaug (1993) har vært opptatt av å få belyst nærmere i spesialpedagogikken. Bruk av humor «*uhyre forsiktig, med fingerspiss-gefühl*» som den ene læreren i undersøkelsen sier, kan være endel av undervisningens og veiledningens kunst.

Ifølge Svebak (1996) kan humor og gledesfylt latter fungere som en modererende effekt på stress i vanskelige situasjoner. Sans for humor kan være en buffereffekt mot frustrasjoner og utfordringer i dagliglivet.

Jeg har snakket med informantene om humor som en mulig faktor i mestringsprosessen. Kristian gir uttrykk for at det er positivt for ham at lærerne har en lett og humoristisk tone. Dette gjør hverdagen absolutt lettere, sier Kristian. Han nevner også at det hender at han selv ser problemene fra en humoristisk vinkel og at det kan hjelpe ham. Humor blant synshemmede er et velkjent fenomen for Kristian. Han kan fortelle meg flere episoder som blinde har fortalt om, og han ler seg omtrent skakk mens han forteller.

Læreren til Kristian snakker om hvordan han gjør bruk av humor i undervisningen. Han synes dette er en faktor som er viktig. «Ja, det er jo viktig for oss alle, det med en slik overlevelsestrategi,» sier han. Han legger til at det er viktig å være klar over at man må balansere hårfint

for ikke å såre når man skal ha en humoristisk tone i møtet med en som har et handikap. Når vi snakker om humor, sier læreren at hun tror Eva's lune humoristiske sans kan være noe som hjelper henne til å takle situasjonen selv om hun kanskje ikke bruker dette bevisst. Jeg er enig med læreren. Under intervjuet får jeg et klart inntrykk av at Eva ser humoristisk på mye av det som er vanskelig for henne.

Sommerschield og Ingstad (1984) har også funnet samsvar mellom mestring og humoristisk sans. De har undersøkt familier med funksjonshemmede barn og funnet en rød tråd i de mestrende familiers hverdagsliv bestående av veksling mellom håp og realisme, med islett av humoristisk distanse.

6.5.4. Det kreative potensial

I teorikapitlet har jeg beskrevet hvordan Oliver Sacks (1996) viser oss muligheten av å se på en funksjonshemming som *et kreativt potensial*, altså som en kilde til vekst og læring. Med det kreative potensial som utgangspunkt kan vi spørre: Hva har synsproblemene ført med seg av positive faktorer i ungdommenes liv? Kan det være mulig at de problemene disse to ungdommene har måttet stå ansikt til ansikt med også har lært dem noe? Hva sier ungdommene selv om dette?

Den ene av informantene mener at synsproblemene faktisk ikke har hatt noe positivt å bidra med. Dette er også et perspektiv vi må kunne være åpne for. Læreren sier derimot at hun mener at eleven er blitt veldig voksen på det hun har vært gjennom.

Den av de to informantene som ser ut til å være kommet lengst i en prosess med å innse sine synsproblemer kan nevne en del positive faktorer når jeg spør. Han sier at det har gitt ham venner. I svaksynt-miljøet har han fått venner som han sier at han kan være seg selv sammen med.

Kanskje det å ha et synsproblem kan gjøre at personen får noe å gi til andre mennesker i vanskelige situasjoner. Dette kan være en styrke. Kristian sier at han tror han har lettere for å sette seg inn i andres situasjon, og at han har en annen holdning til andres problemer. Læreren til Kristian trekker fram dette:

«Han vil jo ha store menneskelige ressurser til å fortelle andre om hvordan dette er. Der vil han jo være en kløpper etter min mening.»

Kristian mener at det å leve med et handikap har lært ham å bli en bedre menneskekjenner. Han forteller om hvordan han er blitt vår slik at han kan merke det hvis personer oppfører seg falskt og sier noe de egentlig ikke mener. Han sier at det har lært ham noe om hvem som er virkelige venner. Medlidenhet har han ikke mye til overs for. Han bruker uttrykket «å stakre», noe som jeg tror må bety at folk synes han er en stakkar, en de må synes synd på og være snille med. Slik sier han det:

«Hvem som er virkelig venner og hvem som skal «stakre deg « rett og slett. Med «stakre «mener jeg at de skal være snille bare fordi du har et handikap. Jeg merker jo på måten folk snakker til meg på om det er sant det de sier eller om det er bare for å være snille på en måte.»

6.5.5. Kontekstuelle forhold i mestringsprosessen

Omgivelsenes betydning for mestring - mestring i kontekst

Rosenberg (1977) har vært opptatt av kontekstuell dissonans. Med dette mener han en diskrepans mellom et individs sosiale karakteristika og miljøet han er omgitt av. Det er mulig å se det slik at elever med synsproblemer har karakteristika som skiller dem fra personene de omgir seg med. Rosenberg er opptatt av de følger dette kan få for utvikling av identitet, noe som kan sies å være en del av mestringsprosessen.

Andersen og Hunstad (1988) er opptatt av hvordan synshemmede barn integrert på hjemstedet kan få vansker med å utvikle en egen identitet. I sin artikkel viser de også at det er viktig å utvikle en gruppeidentitet som synshemmet.

I min undersøkelse kommer det fram at det kan være vanskelig å få forståelse for de spesielle synsproblemene i nærmiljøet. Den ene informanten setter ord på betydningen av kontakten med andre personer som har en synshemming. Dette hadde avgjørende betydning for ham i prosessen med å forstå og bli klar over egne synsproblemer. Også etter at han hadde innsett sine egne synsproblem, har kontakten med andre synshemmede vært befriende. Som han sier, opplever han å kunne være seg selv sammen med dem.

Informasjon til omgivelsene

I hvilken grad har skolene og elevene selv fått informasjon omkring synsproblemene? Har det vært tilgang på informasjon i miljøet som kunne hjelpe til å forstå elevens situasjon? Hvem har personene rundt denne eleven fått informasjon fra?

Dette er svært forskjellig i de to casene. La meg derfor starte med Eva. Jeg får et inntrykk under intervjuet med lærer at hun mener at lærerne på skolen har fått for lite informasjon om Eva's synsproblemer. Læreren åpner intervjuet med å understreke at hun vet svært lite om synsproblemene og at hun lurer på om hun i det hele tatt kan hjelpe meg med den informasjon jeg har bruk for. Hun kommer stadig tilbake til at de har fokusert lite på synet på skolen, at de har vært mer opptatt av andre problemer eleven har og at de har fått lite informasjon. Hun forteller at de ikke har fått informasjon fra synspedagog, ikke fra øyelege og heller ikke noe særlig informasjon fra ungdomsskolen omkring synsproblemene. Hun sier:

«Vi hadde et møte. Og jeg husker det ble nevnt, da var jeg jo klassestyrer for den klassen. Men det ble liksom aldri fokusert så veldig på. Det var andre ting som de opplevde som vanskeligere der og.»

Eleven selv sier at hun ikke husker hvem hun har fått informasjon om synet fra. Hun er ikke helt sikker på om hun fikk informasjon fra øyelege, husker ikke om hun fikk informasjon fra synspedagog, men når jeg spør en gang til om hvem det var som fortalte mest om synet og grunnen til synshemmingen etter ulykken, svarer hun klart og tydelig at det var logopeden på rehabiliteringssenteret. Hun virker sikker på det.

Jeg spør om hvem Kristian har fått informasjon om synet fra. Han sier at det ikke er lett å svare på helt konkret. Men i hans tilfelle er det tydelig at skolen har fått god informasjon i motsetning til den andre skolen. Både Kristian og lærere fremhever nytten av den gode oppfølgingen fra fagpersoner.

Læreren nevner at de har hatt et lokalt kurs på skolen ved skolestart. Skolen har hatt kontakt med Fylkessynspedagogtjenesten. I tillegg har tre av lærerne vært på kurs på Huseby kompetansesenter. De har oppfølging fra kompetansesenteret lokalt. Læreren sier dette om hvordan han mener oppfølgingen har fungert:

«Jeg synes jo alt har vært mye mer nyttig enn jeg trodde. Det å få greie på hvordan det var. Jeg trodde jeg visste hva blind var. Blind er blind. Men det kan være så mye. Det var i grunnen greit å få vite hva det vil si å være blind, at det kan være så mye. Det er viktig med slike kurs.»

Læreren fremhever det som vesentlig at de fikk møte en kursleder som var svaksynt selv.

Kristian sier flere ganger under intervjuet at holdningen til hans synsproblemer på videregående skole er bedre enn han har opplevd før. Han tenker at det kan ha med det å gjøre at lærerne her har fått grundig kursing. Han sier at han tror det har gitt lærerne en aha-opplevelse å få informasjon om hva en synshemming kan innebære.

6.5.7. Mestring ved hjelp av kompenserende teknikker

Både blinde og svaksynte kan benytte seg av kompenserende teknikker for å mestre hverdagen lettere. Det kan dreie seg om bruk av tekniske hjelpemidler eller kompensering ved hjelp av andre sanser. Hvordan er dette for ungdommene i denne undersøkelsen?

Når det gjelder kompensering kan det se ut til å være forskjell på de to. Kristian benytter syntekniske hjelpemidler, noe Eva ikke gjør. Det ser også ut til at Kristian benytter seg av andre sanser i større grad enn det Eva gjør.

Mira, Tucker og Tyler (1992) skriver om hvordan læreren kan få elever med synsfeltskader til å spore med fingeren når de leser, som en kompenserende teknikk til hjelp for dem. Eva og læreren hennes forteller om at Eva følger linjen med fingeren når hun leser.

Mira, Tucker og Tyler (1992) skriver også om bruk av verbale ledetråder. Med dette mener de at eleven kan minne seg selv på å sjekke ut i det området hvor synsfeltutfallet er ved å f.eks. si til seg selv: «sjekk ut til høyre, se til høyre» og lignende. Ingen av informantene har fortalt om at de benytter verbale ledetråder.

Kristian forteller hvordan han bruker følesansen til å finne bøker i ranselen. Han har funnet ut, sier han, at det kan være lurt å lytte etter stemmen når han skal finne igjen folk blant mange. Bruk av hørsel og av taktil sans som kompenserende teknikker er særlig kjent blant blinde (Supplement til Mønsterplanen, 1976). Spørsmålet er om vi er for lite oppmerksomme på bruk av andre sanser enn synet og kompenserende teknikker når det gjelder svaksynthet?

6.6. Å bli tatt på alvor - betydning av å bli forstått

«Helen Keller said: «Not blindness, but the attitude of the seeing to the blind is the hardest burden to bear»

(Hollins, 1989, s.89)

I Strauss & Corbin (1990) beskrives hvordan man kan finne en *core category*, en kjernekategori i datamaterialet i en kvalitativ undersøkelse. En kjernekategori beskrives som en analysekategori som er spesielt viktig og interessant og som kommer tydelig fram i data. Den skal også kunne settes i en relasjonell sammenheng med de andre kategoriene. Kategorien «Å bli tatt på alvor - betydning av å få bekreftelse på seg selv» kan sies å være en kjernekategori i mitt datamateriale.

Denne kategorien kom tydelig fram i datamaterialet underveis i analysearbeidet. Betydningen av å bli tatt alvorlig og å bli hørt er så sentralt i intervjuet med Kristian at det kan sies å være et hovedtema. Dette har gjort at denne kategorien stadig har vært i mitt bakhode under analysen, selv om jeg ikke hadde tenkt på det på forhånd. Jeg klippet ut lapper med kategoriene mine på og lot én synspedagogkollega og tre andre personer plukke ut den de mente var den viktigste. Alle valgte spontant «- Å bli tatt på alvor-». De begrunnet det med at de mente det var helt grunnleggende for mennesker, at det ligger som en forutsetning for mestring og tilpasning.

Hvordan kommer kategorien «Å bli tatt på alvor» fram i datamaterialet? Det var særlig Kristian som snakket om betydningen av å bli tatt på alvor. Temaet er dominerende og tydelig i intervjuet med ham. Av måten han snakker om dette på forstår jeg at det er viktig for ham å

komme fram med det. Det virket betydningsfullt for Kristian å få fortelle om hvordan han spesielt tidligere i skoletiden var blitt misforstått og hvordan lærerne hans ikke ville tro på ham når han fortalte dem om helt konkrete ting han hadde problemer med å se. Han forteller meg at han ønsker at denne historien skal komme fram, slik at det kanskje kan hjelpe andre så de slipper å oppleve noe lignende.

Kristian forteller om den skolen han gikk på før hvor han opplevde å ikke bli tatt på alvor. Selv om de hadde fått informasjon om synsproblemene, klarte de ikke å ta Kristians problemer og konsekvensene av disse alvorlig nok. Kristian forteller om en tung tid preget av daglige opplevelser av å bli misforstått og mistenkeliggjort av fagpersonalet på skolen. I tillegg til det jeg har skrevet i profilbeskrivelsen, vil jeg her bare gi et konkret eksempel på hvordan Kristian kunne ha det:

**«Jeg glemmer ikke norsklæreren min, som skulle skrive en pensumliste i en av time-
ne. Jeg slo av forstøringsprogrammet på skjermen for hans skyld, da ble det ikke så
stort på skjermen. Så fikk jeg ned størrelsen. Så så han at jeg også klarte å lese det. Og
dermed fikk jeg høre: Du er vel ikke svaksynt!»**

At det virkelig har vært vanskelig for Kristian at synsproblemene ikke er blitt tatt alvorlig er det ikke tvil om. Han sier: **«Det var jo litt av en belastning å ikke skulle bli trodd, óg. Det var veldig slitsomt altså»**. Senere legger han til at det var grunnleggende håpløst og irriterende.

Slik kategorien kommer fram i intervjuet med Kristian, kan den oppsummeres til å handle om å bli:

- hørt
- forstått
- trodd
- tatt på alvor

Motsetningen til å bli forstått, kan være å bli misforstått, slik Kristian har opplevd, men jeg ser også en annen mulighet. Jeg tenker meg at det som Eva opplever kan være en annen dimensjon av samme fenomen. Jeg snakker nå om dette at Eva's synsproblemer nærmest blir oversett av omgivelsene. Vi kan kanskje se det slik at det er å ikke ta synsproblemene på alvor når skolens personale og andre ikke er oppmerksomme på synet; ikke fokuserer på synsproblematikk i det hele tatt. Jeg forsøker å vise at det å overse også kan være en dimensjon av å ikke forstå.

Hovedgrunnen til at kategorien «Å bli tatt på alvor» er med i analysen er altså at kategorien kom fram i datamaterialet. Senere har det vært interessant for meg å bruke tid på å reflektere videre rundt «Å bli tatt på alvor». Hva handler kategorien om? Hvilke assosiasjoner fikk jeg i tilknytning til den? Hvilke konsekvenser får det jeg har funnet ut for meg som spesialpedagog i møtet med eleven?

Intuitivt ser jeg kategorien «Å bli tatt på alvor» som et grunnleggende pedagogisk prinsipp om å møte eleven der hvor eleven er. Martin Buber (1963) hevder at for å kunne hjelpe fram elevenes beste muligheter, må læreren se ham som den han er. Han må lære å kjenne ham som en helhet og bekrefte ham som en helhet.

Noe av de samme grunnleggende prinsipp gjelder for hjelpe- og veiledningsvirksomhet. Søren Kierkegaards ord om hjelpekunstens kjerne tar jeg med, fordi det handler om å forstå, om forståelsens vesen:

«For i sannhet å kunne hjelpe en annen må jeg forstå mer enn han,
men likevel først og fremst forstå det han forstår.
Så lenge jeg ikke gjør det,
hjelper det ham ikke i det hele tatt at jeg forstår mer.»

(fra Jenny Gren, 1995, s.144)

Hva betyr det egentlig å forstå en annen? Jeg har tidligere i oppgaven vist hvordan det kan være umulig å forstå og sette seg inn i et annet menneskes synshemming. Det virker kanskje litt motsetningsfylt at jeg nå konkluderer med at det mest vesentlige må være å forstå den synshemmede eleven. Nettopp dette at synet er vanskelig å forstå gjør at problemstillingen med «Å bli tatt på alvor» kommer fram som særlig aktuell. Hvis det er umulig å virkelig forstå, kan vi lete etter andre muligheter for å nærme oss en forståelse. Empati-begrepet som Jenny Gren (1995) skriver om er nærliggende å tenke på. Kan empati være noe av kjernen i «Å ta på alvor»; å forstå?

Empati er definert som «att forstå andra människors känslor» av Ulla Holm (1987). Empati er mer enn sympati. Det er noe annet enn å synes synd på. Dette har også Kristian fornemmet, idet han beskriver at han ikke liker når mennesker snakker med ham av medlidenhet, eller som han kaller det; når de vil «stakre» ham. Men Kristian ønsker ikke å bli behandlet som en stakkar, han vil helst bli tatt på alvor.

Slik Gren (1995) beskriver empati, inneholder det både element av kunnskap og av følelser. Kunnskap om den andre personens virkelighet er en vesentlig faktor for empati. Det å kunne lytte seg inn i hva personen forsøker å fortelle har med empati å gjøre. Det å lytte etter personens subjektive perspektiv er et element av å ta på alvor. Gren mener at det er en del av vår yrkesetikk som pedagoger å vise empati, og hun skriver konkret om hvordan evnen til empati er en ferdighet som kan utvikles og holdes levende.

Kategorien kan handle om grunnleggende holdninger til andre mennesker. Shute (1991) hevder at synshemmede mennesker ofte forteller at sosiale fordommer er verre enn selve synsproblemene. Shute skriver om stigmatisering. Seende mennesker har en tendens til å behandle personer med synsproblemer utfra stereotype forestillinger om hvordan de tror synsproblemene arter seg, ikke utfra slik de virkelig arter seg for denne personen. Arne Husveg, som selv er

blind, har skrevet en artikkel omkring retten til å være blind på egne premisser uten å bli presset inn i de seendes mønster hvor han sier:

«Jeg må ha rett til å bli lyttet til, for det er bare jeg som vet hvordan jeg har det. Og jeg må få lov til å fungere som blind på mine egne premisser. Først da får jeg den hjelpen jeg trenger til å vinne og beholde min selvtilitt og selvrespekt.»

(Arne Husveg, 1979, s.20)

Pieper (1991) sier at barn med synsproblemer «will labor under a double handicap» når omgivelsene ikke er oppmerksom på at den type synsproblemer de har kan finnes. Omgivelsene neglisjerer synshemmingen og eleven blir konfrontert med to problemer. Det første problemet de må forholde seg til er selve synshemmingen. I tillegg strever de med å forstå og bli forstått.

Dette doble handikap har Kristian strevet med. Han forteller hvordan han arbeidet med en aksept og en tilpasningsprosess når det gjaldt sine egne synsproblemer. I tillegg måtte han forholde seg til fordommer og negative holdninger som miljøet hadde til synsproblemene hans. Større kunnskap i omgivelsene om synshemming ville kunne øke mulighetene for forståelse og lette situasjonen for eleven. Det er et spørsmål om det kan være for høye krav å stille til en synshemmet elev, å både skulle bearbeide sine egne problemer og samtidig kjempe for forståelse i nærmiljøet.

Kanskje det å bli tatt på alvor kan handle om å få bekreftelse på egen identitet eller retttere sagt den delen av identiteten som henger sammen med synsproblematikken. Rosenberg (1979) skriver om self-knowledge:

«.. who, in our view, really knows best what we are like? Where, in other words, does the locus of self-knowledge lie? At first glance, the answer would seem self-evident since there is, after all, only one final authority on the subject-ourselves.»

(Morris Rosenberg, 1979, s.241)

Rosenberg fortsetter med å vise hvordan man gjennom undersøkelser har kommet fram til at små barn mener at foreldre og andre autoritetspersoner er en kilde til sannhet omkring dem selv, både når det gjelder ytre forhold som f. eks utseende prestasjoner og indre tanker og behov. Han sier at det er vanlig at ungdom går over til å se seg selv eller en venn som den som vet mest om seg selv. Med Rosenbergs undersøkelser som bakgrunn er det lett å se at læreres holdninger til og kunnskap om en elevs synsproblem kan være av betydning for hvordan eleven selv opplever sine egne synsproblemer. Dette vil kunne ha betydning for elevens identitetsutvikling. Når eleven stadig blir misforstått på bakgrunn av synet, vil dette kunne påvirke elevens forhold til egne synsproblemer.

Hvordan henger kategorien «Å bli tatt på alvor» så sammen med de andre kategoriene? De første fire kategoriene handler i stor grad om ulike måter nevrologiske synsvansker kan arte seg

for personen selv og for personene i miljøet omkring. Kategoriene omhandler hvor vanskelig det kan være å få oversikt over og forstå de nevrologiske synsvanskene. Det disse kategoriene handler om kan være faktorer som kompliserer det «Å bli tatt på alvor».

Jeg tenker meg at «Å bli tatt på alvor» kan være viktig i en mestringsprosess. I undersøkelsen kommer det fra at det «Å bli tatt på alvor» særlig fremheves som viktig av den ene informanten, når han selv har kommet til en forståelse av sine egne problem. Når man har innsett at man har synsproblemer, er det viktig å bli trodd.

Dersom omgivelsene ikke tar synsproblemene til elevene på alvor, kan dette blant mye annet lede til konsekvenser som de som beskrives i kategorien «Å falle mellom flere stoler». Eleven får et skoletilbud tilpasset andre behov enn de som synsproblemene krever.

Det kan altså se ut til at kjernekategoriene «Å bli tatt på alvor» henger sammen med de andre kategoriene. Jeg ser for meg at det «Å bli tatt på alvor» ligger som en grunnleggende forutsetning for å få til en skolehverdag som eleven kan trives med. Da mener jeg både «Å bli tatt på alvor» som person, som menneske og som elev, men også «Å bli tatt på alvor» med hensyn til synsproblemene. I det «Å bli tatt på alvor» ligger at synsproblemene blir forstått og tatt hensyn til i den pedagogiske tilretteleggingen.

Dette skulle vært en selvfølge, og én skulle trodd at det var unødvendig å skrive om det. Men denne undersøkelsen, forskningsteori og egne erfaringer fra praksisfeltet viser at elever med nevrologiske synsvansker ikke alltid blir tatt på alvor. Dette leder meg over til konklusjonen hvor jeg vil oppsummere endel sentrale element fra undersøkelsen og reflektere over hva som kan gjøres for å bedre elevenes situasjon.

KONKLUSJONER OG REFLEKSJONER

ET FORMÅL MED DENNE HOVEDOPPGAVEN har vært å finne fram til kunnskap om nevrologiske synsvansker. Ved å beskrive fenomenet og lage en framstilling formet som en beretning blir det mulig å dele kunnskapen med andre. Det har vært viktig for meg å skrive denne beretningen i en form som gjør at fagpersoner uten spesiell kunnskap om synssystemets nevrologi også skulle kunne ha glede av den. Videre har et formål vært å sette beskrivelsen av synsproblemene inn i en funksjonell sammenheng dvs. å drøfte konsekvensene av dem i en pedagogisk sammenheng slik de arter seg for personene i undersøkelsen.

«Jeg har ikke så mye tåkesyn for å si det sann. Og dermed så er det jo mange som tror at jeg ikke er svaksynt, og da kan det jo oppstå endel problemer. Det som folk forbinder med å være synshemmet, det er enten å være blind eller å ha problemer med styrken på synet. Hvis ikke så er du ikke synshemmet. Hvis ikke så er det bare tull det du sier. Det er det som ligger i holdningen til mange, da. At du ikke blir trodd.»

Dette sitatet fra en av informantene i undersøkelsen setter fingeren på flere sentrale ting når det gjelder nevrologiske synsvansker hos ungdom. Nevrologiske synsproblemer er ikke slik andre mennesker forventer seg at en synshemming skal være. Synsproblemene til personer med nevrologiske synsvansker faller ikke inn i det bildet som mange mennesker har av synshemming og svaksynthet. Informanten som står for utsagnet ovenfor sier at andre mennesker forventer enten tåkesyn eller at man er blind.

Det ligger mye informasjon i dette ene utsagnet. Jeg har valgt å plassere det her i konklusjonsdelen. Det gjør jeg fordi denne informanten på mange måter har oppsummert noe av hovedsensen i hvordan det arter seg å ha nevrologiske synsvansker og hvilke konsekvenser disse synsproblemene kan få.

Holdningene denne informanten har møtt, det at han ikke har blitt trodd, kan være resultat av minst to faktorer. For det første kan vi se på måten nevrologiske synsproblemer arter seg. Nevrologiske synsvansker er ofte komplekse, sammensatte, og de kan variere fra en situasjon til en annen. Dette kan gjøre det vanskelig for personene rundt å tro på eleven. En annen faktor som kan være årsak til de holdningene informanten forteller om er manglende kunnskaper hos folk flest om hvilke variasjoner som finnes i måten en synshemming kan opptre.

Utsagnet forteller om konsekvensene av at omgivelsene ikke forstår. Andre tror ikke på synshemmingen, hvis ikke bildet stemmer med det de hadde forventet. De tror det er bare tull det den synshemmede sier. Ungdommen med nevrologiske synsproblemer er ikke blitt trodd. En annen konsekvens denne undersøkelsen viser, er at omgivelsene så og si overser synsproblemene, slik tilfelle er for den andre informanten. Skolen ser ut til å vise uoppmerksomhet i for-

hold til elevens syn. Manglende fokusering på synsproblemene og de konsekvensene den har blir et resultat av at skolen fokuserer på de andre problemene eleven har.

Første del av problemstillingen i denne oppgaven er: «Hvordan kan nevrologiske synsfeltutfall hos unge beskrives? Jeg har i denne oppgaven reflektert endel over hvorvidt synsproblemer kan beskrives for andre enn personen selv. Er det overhodet mulig? Case-historiene i denne undersøkelsen viser at nevrologiske synsproblemer kan være vanskelig å beskrive, vanskelig å forstå og få oversikt over. Forskningsteorien bekrefter dette. Wilhelmsen (1994) sier:

«En persons synsopplevelse er i høy grad noe helt personlig. Andre kan ikke alltid ta del i opplevelsen.»
(Wilhelmsen, 1994, s.4)

Min konklusjon på spørsmålet om det er mulig å beskrive synsproblemene blir at dette til en viss grad er mulig. Vi kan få en glimtvis forståelse, slik jeg tidligere har skrevet. Innsikten om den glimtvis forståelse bør få konsekvenser for hvordan vi møter personer i veiledningsarbeid og i arbeid med spesialpedagogisk tilrettelegging. Det innebærer at vi som fagpersoner må ha en dyp respekt for det personen forteller oss om sine synsproblemer. Det kreves av oss at vi møter med en åpen og lydhør holdning. I og med at vi ikke kan forstå fullt ut, må vi høre på og tro på det personen forteller oss.

Hva kan vi forvente å møte når det gjelder nevrologiske synsvansker? En oppsummering hentet både fra teori og fra intervju-materialet i denne undersøkelsen peker på endel særtrekk:

- vanskelige å beskrive, og de kan derfor være vanskelige å forstå
- sammensatte og varierte synsproblemer
- synsproblemene kan være skjult, så og si umulig å oppdage
- personen selv er ikke alltid oppmerksom på omfanget av sine egne synsvansker
- andre vansker kan tilsløre synsproblemene slik at de blir kamuflerte
- nevrologiske skader gir av og til synsproblemer av spesiell art; typer synsvansker som kan være relativt ukjente for de fleste mennesker
- leseproblemer og orienteringsproblemer kan være konsekvenser
- problemene er lite kjent i litteratur, i utdanning og i spesialpedagogiske fagkretser

Fordypningen i teori omkring synssystemets nevrologi gir bakgrunnskunnskap som er til nytte når man skal forstå mennesker med nevrologiske synsproblemer. Ratcliff (1987) hevder at kunnskap omkring nevropsykologi og de kompliserte visuelle prosesser kan være en basis som hjelper oss til å hjelpe personer med visuelle forstyrrelser på nevrologisk plan mer effektivt i rehabiliteringsarbeidet. Ratcliff (1987) skriver at kunnskap om synets nevropsykologi er et viktig verktøy når vi skal tolke testresultater. Han har formulert det slik:

«...the most important weapon in the armament of those who work with perceptually disordered patients is a working knowledge of the neuropsychology of vision.»

(Graham Ratcliff, 1987,s.257)

Kunnskapen om det visuelle system kan være som et kart til hjelp for oss i navigeringen når det gjelder disse synsproblemene, sier Ratcliff. Han er også inne på at det kan være lettere for fagpersoner å tro på synsproblemene, dersom de har en viss anelse om hvilke merkelige synsforstyrrelser som kan finnes. Kunnskap om nevrologiske synsvansker kan hjelpe oss til å tro på elevens beskrivelser og til å unngå å overse synsproblemer. Følgende formulering fra Ratcliff understøtter min antagelse om at informasjon om denne type synsproblemer er viktig:

«Some of the bizarre manifestations of perceptual disorder become more believable if one understands, even vaguely, how they might occur. Hopefully, in the hands of a good and creative therapist, these products of understanding will, in turn, lead to the design of better and more rational ways of treating or managing perceptual disorder.»

(Graham Ratcliff, 1987, s.242)

Ratcliff snakker her om mennesker med visuelle persepsjonsforstyrrelser i sammenheng med eventuelle skader i andre deler av hjernen. Nettopp slik problemene opptrer hos ungdommene i denne undersøkelsen.

Når det gjelder beskrivelse av synsvanskene til de to ungdommene ga øyelegeundersøkelsen utfyllende informasjon i tillegg til opplysningene som ungdommene ga i intervjuene. Opplysningene fra øyelege-epikrisene ser ut til å bekrefte det ungdommene har fortalt.

Det andre punktet i oppgavens problemstilling gjelder praktiske og pedagogiske konsekvenser av nevrologiske synsfeltutfall. Her viser teorien to hovedområder hvor problemer kan vise seg, nemlig lesing og mobilitet/orientering. Informantene i undersøkelsen har problemer på begge disse to områdene. Problemer på områdene lesing og orientering kan gi pedagogiske konsekvenser hver på sin måte. Leseproblemene kan gi problemer i alle de teoretiske fagene, mens orienteringsproblemene særlig viser seg i praktiske fag.

For begge informantene i denne undersøkelsen arter leseproblemene seg slik at lesing er tidkrevende; det går langsomt å lese. Dette at det går så sakte med lesingen, går i noen grad ut over innholdsforståelsen til disse elevene.

Orienteringsproblemene kommer til syne i fag som krever oversikt eller praktiske ferdigheter. Den ene informanten nevner for eksempel det å finne fram på kart, den andre har problemer med å finne ting i skuffer og skap på skolekjøkkenet. Det å få oversikt over helheter er et problem som den ene informanten særlig er inne på. Dersom det er vanskelig å få oversikt over helheten i et bilde, en bokside eller lignende, er det lett å tenke seg at dette kan gi problemer med innlæringen. Eleven kan være avhengig av hjelp for å kunne finne fram.

En utfordring for skolen i den pedagogiske tilrettelegging for elever med nevrologiske synsvansker kan være å få forståelse for og ta konsekvensen av elevenes utholdenhets- og belastningsproblemer (Lie, 1986). For disse elevene er det ikke slik at de helt mangler evnen til å se, lese, orientere seg ved hjelp av synet og lignende. Det arter seg heller slik at synskrevende oppgaver tar lang tid, og at det kan være så krevende å bruke synet at de trenger hyppige pauser.

I tillegg til dette kommer problemet med å bli forstått, tatt på alvor, fram som et kjernepunkt i min undersøkelse, et punkt som også kan sies å være en pedagogisk konsekvens. Dersom eleven har en følelse av å være misforstått, vil dette kunne gå ut over elevens innlæringssituasjon.

Mestringsstrategier er satt opp som et tredje punkt i problemstillingen. Hvilke mestringsstrategier tar ungdommene i bruk? Underveis i hovedfagsprosjektet så jeg det som fornuftig å betrakte mestring som en prosess. Mestring ser i denne oppgaven ut til å tre fram som en prosess som går ut på å bli klar over sine egne synsproblemer og senere være istand til å fortelle om hvordan de arter seg til andre. Mestring var et område som jeg kunne ønsket å gå dypere inn i hvor teoristoffet ga meg innsikt som var meningsfull for mitt arbeid som synspedagog. «Den som vender tilbake har aldri reist», sier Pablo Neruda i Adoises. Slik kan refleksjoner på et område forandre en.

Fordi hensikten er å gi en bred og grundig framstilling, er muligheten til å fordype seg i avgrensede deler av problemstillingen noe en kan savne ved å velge case-metoden. Å kunne gå dypere inn i områdene omkring mestring og mestringsfaktorer hadde som sagt vært ønskelig. En intervju-undersøkelse omkring mestringsfaktorer hos et større antall ungdommer med synshemming i skolen kunne være en vei å gå. Det kunne gitt mer innsikt i hvilke faktorer som fører til mestring, og hvorvidt noe av det jeg har funnet i denne undersøkelsen også gjelder for mennesker med andre typer synshemming.

Teori om mestring og mestringsprosessen slik den fortoner seg for den ene eleven i denne oppgaven tyder på at mestring av problemene fører til vekst og styrke. Personlige ressurser og faktorer i omgivelsene ser ut til å ha betydning for mestringsprosessen. Det har vært interessant å reflektere over hva vi som fagpersoner kan bidra med i denne mestringsprosessen. Hvordan kan vi støtte elever med synsproblemer og hvordan kan vi bidra til økt kunnskap, kanskje også være med på å bearbeide holdninger, i forhold til skolens personale?

For fagpersoner og fagmiljø vil det være fruktbart å reflektere over hva som kan bidra til elevenes mestringsprosess. I forbindelse med denne oppgavens resultater har jeg reflektert over behovet for informasjon i omgivelsene. Videre har jeg gjort meg refleksjoner omkring bruk av samtale som pedagogisk verktøy til hjelp for eleven. Betydningen av å treffe andre synshemmede ser også ut til å være et moment som har betydning i mestringsprosessen.

Det å gjennomføre kvalitative intervju med disse ungdommene og deres lærere har gitt meg noen aha-opplevelser. En av aha-opplevelsene var informantene som svarte at han ikke helt visste årsaken til sitt synsproblem, selv etter å ha hatt kontakt med kompetansesenter og synspedagoger siden småbarnsalder. Dette viser hvor vanskelig det kan være å nå fram med informasjon. Utvikling av ulike former for formidling av informasjon ser ut til å være nødvendig. Evaluering av i hvilken grad vi når fram med informasjon til elev, foreldre og lærere er et nyttig forskningsområde.

Tilbake til et av spørsmålene i forbindelse med problemstillingen til denne oppgaven. I hvilken grad er samtale et godt verktøy for synspedagogisk kartlegging? Etter å ha gjennomført undersøkelsen, vil jeg endre spørsmålet i noe mer i retning av om samtale kan være et redskap til nytte *i tillegg til* andre metoder vi bruker i kartleggingen. Kan en *mer bevisst* bruk av samtale være et verktøy i den synspedagogiske verktøykassen i tillegg til det andre vi bærer med oss?

Det å gjennomføre et intervju som var fokusert omkring sentrale spørsmål, slik det kvalitative intervju er, gjorde at andre opplysninger kom fram enn det jeg er vant til fra en vanlig veiledningssamtale. Utgangspunkt i elevens virkelighet er et velkjent spesialpedagogisk prinsipp i all veiledning. Likevel synes jeg at formen på dette intervjuet samt forskernysgjerrigheten og åpenheten min under intervjuet gjorde at elevens egne synspunkter kom bedre og mer nyansert fram. Jeg var mer åpen for det subjektive perspektiv.

Almås (1997) skriver om det subjektive perspektiv i helsevesenet. «Den personlige samtale er medisinsk teknologi langt overlegen når det gjelder å stille riktig diagnose», sier hun. Hun hevder at mange forskere nå orienterer seg i retning av nye vitenskapelige metoder som er opptatt av menneskerelaterte begreper. «Det har skjedd en gjenopptagelse av det subjektive perspektiv», hevder Almås idet hun skriver om hvordan kommunikasjon mellom klient og behandler er et viktig diagnostisk og terapeutisk middel. Hun sier at i dette møtet skjer det noe med behandleren og det skjer noe med klienten. Almås er inne på noen av de samme aspekt som Fog (1994) skriver om der hun drøfter samtalen i det kvalitative forskningsintervju.

Almås sier: «Den personlige samtale vil i tillegg kunne gi klienten en opplevelse av å bli forstått og ivaretatt.» Hun skriver hvordan dette i seg selv kan gi en trygghet og være en helbredende, terapeutisk faktor. Kan det være slik at vi som spesialpedagoger kan hjelpe elevene til

«Å bli tatt på alvor» gjennom en mer bevisst bruk av samtalen som verktøy? Wilhelmsen (1994) avslutter sin hovedoppgave med å antyde muligheten for en «pedagogisk terapi». I dette ligger, slik jeg har forstått henne, å hjelpe personen selv til å forstå og få innsikt i problemene gjennom samtalen. Å forstå er den ene siden av saken, å bli forstått er like viktig.

Flere forskere har vært inne på verdien av å treffe andre med lignende synsproblemer for mestring og tilpasning til problemene (Andersen & Ilnstad, 1988, Hellerud & Brøndmo, 1995). I denne undersøkelsen trekker den ene informanten slike møter fram som et vesentlig moment i mestringsprosessen. Han sier at det å treffe andre synshemmede har gjort at han har klart å innse sin egen synshemming. I dag er det av verdi for ham å være sammen med likesinnede hvor han kan bli godtatt som den han er, som han sier.

Ratcliff (1987) nevner at personer med nevrologiske skader forhåpentligvis vil få hjelp av en god og kreativ terapeut. Hvem er det naturlig at denne terapeuten er? Hvilken plass er det naturlig at en synspedagog har i et teamsamarbeid rundt elever med nevrologiske synsskader? Hvorfor er synspedagogisk bistand viktig i denne sammenheng?

Rekkedal (1994) har i sin hovedoppgave intervjuet en stor del av de yrkesaktive synspedagoger i landet. På spørsmål om hva de synes er det viktigste i det synspedagogiske arbeidet, svarer alle enstemmig at dette er å formidle testresultat og være en støttespiller for familiene. Rekkedal siterer en av informantene sine:

«Å være bindeleddet mellom test og virkelighet, så testene ikke blir stående for seg selv, men at resultatene våre blir satt inn i en sammenheng - det er vår eksistensberettigelse.»
(Mette Rekkedal, 1994, s.123)

Å være bindeledd mellom test og virkelighet; det kan innebære formidling av testresultater. Synspedagogens kombinasjon av pedagogisk kompetanse dvs. kompetanse i formidling, og spesialkompetanse i konsekvensene av ulike øyemedisinske diagnoser, kan gi en unik mulighet til å være et bindeledd og til å sette øyemedisinske data inn i en pedagogisk sammenheng. Og denne undersøkelsen med flere viser at det er et behov for informasjon rundt nevrologiske synsvansker i skoleverket. Et spørsmål som skal få stå åpent her, er spørsmålet om også synspedagoger kan ha behov for videreutdanning og kompetanseutvikling innenfor enkelte sjeldnere diagnoser som f.eks. nevrologiske synsvansker.

Chapman og Stone (1988) taler for nødvendigheten av spesialkompetanse i veiledningsarbeid med synshemmede elever integrert i vanlig skole. De nevner synskonsulenten som en nøkkelperson i dette arbeidet. De hevder at konsulenten må ha spesialkompetanse når det gjelder et vidt spekter av ulike synsproblemer og deres implikasjoner. Forfatterne advarer mot veiledning i form av «kokebok»-metode, hvor lærere tilbys tilsynelatende lettvinde løsninger på hvordan

de skal møte elevens synsmessige behov. Som veileder, sier de, bør en ta sikte på å formidle en grunnforståelse av hva en synshemming kan innebære samt gi lærerene mulighet til å møte elevenes individuelle synsmessige variasjoner.

Erfaringene fra denne undersøkelsen kan tyde på at synspedagogisk spesialkompetanse kan være en viktig faktor i møtet med elever som har nevrologiske synsvansker. Slik Chapman & Stone hevder, har synspedagogen en mulighet for å være en nøkkelperson i å formidle informasjon, gi hjelp til bearbeiding gjennom samtale og evt. legge tilrette for kontakt mellom elever med lignende problemer. På denne måten kan det synspedagogiske arbeidet kanskje ha en positiv effekt i en mestringsprosess.

I Chapman og Stone (1988) trekkes et arbeid av Booth og Potts fram. Her hevdes holdningene til synshemmede elever som viktigste faktor når det gjelder å få til en vellykket integrering. Dette understøtter det den ene informanten sier om «Å bli tatt på alvor». Booth og Potts vektlegger i tillegg at en lærer i vanlig skole vil ha behov for konkret informasjon og råd om tilrettelegging i arbeidet med elever som har synsproblemer.

Beretningene i denne hovedoppgaven viser oss at det ikke er en selvfølge at ungdommer med synsproblemer blir møtt med en holdning som gir dem den hjelp og støtte de har behov for.

Det kreves faglig kunnskap og innsikt for å kunne «ta på alvor». God vilje og medmenneskelighet er ikke nok.

Litteraturliste

- Almås, Elsa:
Helsevesenet og det subjektive perspektiv.
Kronikk i Fedrelandsvennen.
Kristiansand: 23/1 - 1997.
- Andersen, Karen J. og Hunstad, Egil:
Noen tanker om identitetsutviklingen
hos synshemmede barn som er integrert på heimstedet.
Synspedagogen, s.9-14, desember 1988.
- Andersson, Bo:
Myter i dagsljus, förnuft och oförnuft i handikapphistorien.
Bollnäs: Bokförlaget Inferi AB, 1987.
- Aitken, Stuart & Buultjens, Marianna:
Vision for Doing. Assessing Functional Vision of Learners who are Multiply Disabled.
Edinburgh: Moray House Publications, 1992.
- von Bahr, Gunnar (Red.):
Nordisk lärobok i oftalmiatrik.
København, Oslo, Stockholm: Scandinavian University Books, 1972.
- Bäckman, Örjan og Inde, Krister:
Synstrening med optikk. Et treningsprogram for svaksynte.
Oversatt av Arne Tømte.
Oslo: Norges Blindforbund, 1984.
- Befring, Edvard:
Forskningsmetode og statistikk.
Oslo: Det Norske Samlaget, 1992.
- Bergström, Matti:
Hjärnans resurser - en bok om idéernas uppkomst.
Jönköping: Seminarium Förlag AB, 1990.
- Bertelsen, Torstein (Red.):
Nordisk lærebok i oftalmologi.
Bergen: Akademisk Forlag, 1988.
- Bogdan, Robert og Taylor, Steven J.:
Introduction to qualitative research methods.
A phenomenological approach to the social sciences.
New York: John Wiley & Sons, 1975.
- Brodal, Per:
Sentralnervesystemet. Bygning og Funksjon.
Oslo: Tano A.S., 1992.
- Bruteig, Jan:
Når synet svikter.
Optikeren, s.14-16, nr 5/6, 1987.

- Carling, Anne:
Hverandres blikk. Utvikling av samspill mellom foreldre og svaktfungerende spebarn.
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1989.
- Chapman, Elizabeth K. & Stone, Juliet M.:
The Visually Handicapped Child in Your Classroom.
London: Cassel Educational Limited, 1988.
- Cullberg, Johan:
Mennesker i krise og utvikling. (2.utgave)
Oslo: Aschehoug, 1987.
- Dale A.M. and M.I. Sereno:
Improved localization of cortical activity by combining EEG and MEG with MRI
cortical surface reconstruction: A linear approach.
Journal of Cognitive Neuroscience, s. 162-176; nr.5/1993.
- Dietrichs, Espen og Gjerstad, Leif:
Vår fantastiske hjerne.
Oslo: Universitetsforlaget, 1995.
- Faye, Eleanor E.:
Clinical Low Vision. Second Edition.
Boston: Little, Brown and Company, 1984.
- Feilberg, Julie m.fl.:
Det blinde barnet.
Oslo, Gyldendal Norsk Forlag A/S, 1989.
- Fog, Jette:
Med samtalen som utgangspunkt.
Det kvalitative forskningsinterview.
København: Akademisk Forlag A/S, 1994.
- Gall, Meredith D., Borg, Walter R. og Gall, Joyce P.:
Educational Research. Sixth Edition.
New York: Longman, 1996.
- Gianutsos, Rosamund, Glosser, David, Erlbaum, Jean & Vroman, Georgine:
Visual Imperception in Brain-Injured Adults:
Multifaceted Measures.
Archives of physical medicine and rehabilitation. Vol. 64, October 1983.
- Gianutsos, Rosamund, Matheson, Pauline:
The rehabilitation of visual perceptual disorders attributable to brain injury.
I Neuropsychological rehabilitation. Red. Meier, Benton & Diller.
New York: Churchill Livingstone, 1987.
- Gaarder, Jostein:
Sofies verden. Roman om filosofiens historie.
Oslo: Aschehoug, 1991.
- Gregory, R.L.:
Eye and Brain. The Psychology of Seeing.
London: Weidenfeld and Nicholson, (4.utg.) 1990.

Gren, Jenny:

Etikk i pedagogens hverdag.
Oslo: Pedagogisk forum, 1995.

Groenveld, M., Jan, J.E. & Leader, P:

Observations of the Habilitation of Children with Cortical Visual Impairment.
Journal of Visual Impairment & Blindness, Januar, 1990. Artikkelen finnes oversatt til dansk i publikasjon fra Refsnæsskolen.

Hansen, Charlotte F.:

Hjernens utviklingspost.
Illustrert vitenskap, s. 9-16; nr 12, 10.årgang, desember, 1993.

Heap, Kari Killén:

Vurdering av reliabilitet og validitet ved kvalitative data.
Tidsskrift Norske Lægeforening, s.3191-3195; nr. 34-35-36, 1988.

Hellerud, Ingvild og Brøndmo, Sidsel:

«Jo mere vi er sammen!» En undersøkelse om Huseby kompetansesenters weekendkurs for synshemmet ungdom.
Oslo: Hovedoppgave 3.avdeling. Institutt for Spesialpedagogikk, UiO, 1995.

Hollins, Mark:

Understanding Blindness. An Integrative Approach.
Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1989.

Holm, Ulla:

Empati - att förstå andra människors känslor.
Stockholm: Natur och Kultur, 1987.

Humphreys, G.W., Riddoch, J.M.:

To See But Not To See. A Case Study of Visual Agnosia.
London: Lawrence Erlbaum Associates Ltd, 1987.

Hyvärinen, Lea:

Vision Testing Manual.
Villa Park: Precision Vision. Catalog Number 2803, 1995-1996.

Hyvärinen, Lea, Jan Björkman, Owe Lindquist & Ingeborg Stenström:

Synsbedömning av barn och ungdomar på tidig utvecklingsnivå.
Stockholm: Stiftelsen ALA, 1994.

Husveg, Arne:

Retten til å være blind. Et oppgjør med vindmøller.
Blindesaken, s. 18-20, nr.4, april 1979.

Ighe, Siv:

Hva Du ser og Hva Du ikke ser.
Växjö: Low Vision School LVI, 1988.

Ingstad, Benedicte & Sommerschild, Hilchen:

Familien med det funksjonshemmede barnet: forløp, reaksjoner, mestring.
Oslo: Tanum-Norli, 1983.

- Jacobsen, Jan Krag:
Intervju. Konsten att lyssna och fråga. (oversatt fra dansk av Björn Nilsson)
Lund: Studentlitteratur, 1993.
- Jangdin, Gunilla:
Synstimulering. Den tidiga synutvecklingen - Teori og praktik.
Umeå: SIH Läromedel, 1994.
- James, William:
Talks to teachers on Psychology (1899) i The Works of William James.
London: Harvard University Press, 1983.
- Kvale, Steinar:
InterViews.
An Introduction to Qualitative Research Interviewing.
Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1996.
- Kürten, Harald:
Die Behandlung der visuellen Explorations-und hemianopischen Lesestörungen bei Patienten mit Gesichtsfelddefekten nach postchiasmatischer Läsion.
Konstanz: Universität Konstanz, 1988.
- Langeland, Reidun:
«Sårbar men uovervinnelig»
Palestinske barns situasjon og opplevelser i forbindelse med å vokse opp i okkupert område under intifadaen.
Hovedoppgave, 3.avd. spesialpedagogikk.
Oslo: UiO, Institutt for spesialpedagogikk, 1991.
- Lazarus, Richard S.:
Emotion & Adaption.
New York: Oxford University Press, 1991.
- Lazarus, Richard S. & Bernice N. Lazarus:
Passion & Reason. Making sense of our emotions.
New York: Oxford University Press, 1994.
- LeCompte, Margaret og Goetz, Judith Preissle:
Problems of Reliability and Validity in Ethnographic Research.
Review of Educational Research, s.31-60; Vol. 52, No 1, 1982.
- Lie, Ivar:
Syn og synsproblemer.
Oslo: Universitetsforlaget, 1986.
- Lie, Ivar:
Rehabilitering.
Prinsipper og praktisk organisering.
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S, 1989.
- Lindau, Hanne:
Mestringsprosessen - om at være i familie med et handicappet barn.
Spesialpedagogik, s.2-12, nr.1, 1992.
- Lowenfeld, B.:
Våre blinde barn.
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1971.

- Lund, Rolf:
CCTV boken.
Oslo: Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede, 1991.
- Lund, Rolf:
Synshemmede og lesing.
Spesialpedagogikk, s. 40-47, nr 9, 1996.
- Mathison, Sandra:
Why Triangulate?
Educational Researcher, s.13-17; March 1988.
- Merriam, Sharan B.:
Fallstudien som forskningsmetode. (oversatt av Björn Nilsson)
Originalutgaven fra 1988.
Lund: Studentlitteratur, 1994.
- Mira, Mary P., Tucker, Bonnie Foster & Tyler, Janet Siantz:
Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents.
A sourcebook for teachers and other school personnel.
Austin, Texas: PRO-ED, 1992.
- Nielsen, Lilli:
Cortikal synsnedssettelse. Hvad skyldes det, og hvordan manifesterer det sig?
Refsnæstyt, s. 3-6, 38/1994.
- Nooney, Thomas W.:
Partial Visual Rehabilitation of Hemianopic Patients.
American Journal of Optometry & Physiological Optics, s. 382-386.
Vol. 63, No5. May, 1986.
- Oppegaard, Karin E. Charlotte:
Synsvansker, persepsjon og attribusjon.
En undersøkelse av sammenheng mellom objektivt målbare faktorer
og selvopplevd synsfunksjon.
Oslo: Hovedoppgave til 3.avdeling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Pedagogisk
forskningsinstitutt. UiO, 1994.
- Pieper, Betty:
Traumatic Brain Injury: What the Teacher Needs To Know.
Albany: New York State Head Injury Association, 1991.
- Ratcliff, Graham:
Perception and complex visual processes.
I Neuropsychological rehabilitation. Red. Meier, Benton & Diller.
New York: Churchill Livingstone, 1987.
- Rekkedal, Mette B.:
Synspedagogers bruk og erfaring med tester og testmateriell
for synshemmede førskolebarn.
Oslo: Hovedoppgave til 3.avdeling. Institutt for spesialpedagogikk. UiO, 1994.
- Repstad, Pål:
Mellom nærhet og distanse.
Kvalitative metoder i samfunnsfag.
Oslo: Universitetsforlaget, 1993.

- Rognhaug, Berit:
Taus kunnskap og spesialpedagogisk virksomhet.
Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk, s. 3-14; nr.1/1993.
- Rosenberg, Morris:
Contextual Dissonance Effects: Nature and Causes.
Psychiatry, s.205-217; Vol.40, August, 1977.
- Sacks, Oliver:
Mannen som forvekslet kona med en hatt og andre kliniske historier. Oversatt av Gulliksen, R.B.
Oslo: W.Cappelens Folag a.s., 1987.
- Sacks, Oliver:
En antropolog på mars: syv paradoksale beretninger; oversatt av Knut Johansen.
Oslo: Cappelen, 1996.
- Saude, Trygve:
Øyets anatomi og fysiologi.
Asker: Tell forlag a.s., 1992.
- Sereno, Martin I. m.fl:
(Dale, Reppas, Kwong, Belliveau, Brady, Rosen og Tootell)
Borders of multiple visual areas in human revealed by functional magnetic resonance imaging.
Science, s. 889-893; nr. 268, 1995.
- Shute, Rosalyn H.:
Psychology in Vision Care.
Oxford: Butterworth - Heinemann, 1991.
- Silverman, I.E., Grossman M., Galetta S., Liu, G.T., Rosenquist, A.C., Alavi A.:
Understanding Human Visual Cortex: The Role of Functional Imaging.
Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology, s.241-254; Vol.8, No.4/ 1995.
- Sjöstedt, Solveig:
Sex små punkter - vägen til kunskap. Undervisning av synskadade elever.
Esbo: Solveig Sjöstedt och Schildts Förlags Ab, 1992.
- Skaalvik, Einar M. og Skaalvik, Sissel:
Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø.
Trondheim: Tano, 1996.
- Solberg, Anne:
Erfaringer fra feltarbeid. (Red.Holter & Kalleberg, Kvalitative metoder i samfunnsforskning.
Oslo: Universitetsforlaget, 1987.
- Sommerschild, Hilchen og Grønholdt, Berit:
Lærebok i barnepsykiatri.
Oslo: Tano, 1989.
- Strauss, Anselm og Corbin, Juliet:
Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques.
Newbury Park: SAGE Publications, 1990.

Supplement til Mønsterplanen:

Undervisning av synshemmede elever.
Oslo: Spesialskolerådet. Universitetsforlaget, 1976.

Svebak, Sven og Martin, Rod A.:

Humor as a form of coping. (Fått særtrykk direkte fra forfatter)
Vil bli trykket i S.Svebak, & M.J.Apter (Eds.), Stress and health: A reversal theory perspective.
Washington D.C.: Taylor & Francis, 1996.

Tavernier, G.G.F.:

The Improvement of Vision by Vision Stimulation and Training:
A Review of the Literature.
Journal of Visual Impairment & Blindness, s.143-148, May, 1993.

Trobe, Jonathan R., Bauer, Russell, M.:

Seeing But Not Recognizing.
Survey of ophthalmology, s. 328-336. Vol 30, Nr.5, Mars, april, 1986.

Tønnessen, Finn Egil:

Syn og lesing.
Stavanger: Senter for leseforskning, notat nr. 3, 1996.

Warburg, Mette og Pensdorf, Tina:

Synsnedsettelse hos utviklingshemmede. Årsak og virkninger.
København: Videncenter for synshandikap, 1997.

Warren, Mary:

A Hierarcical Model for Evaluation and Treatment og Visual Perceptual Dysfunction
in Adult Aquired Brain Injury, Part 1.
The American journal of occupational therapy, s.42-54; Vol 47, Nr. 1, Januar 1993.

Warren, Mary:

A Hierarcical Model for Evaluation and Treatment og Visual Perceptual Dysfunction
in Adult Aquired Brain Injury, Part 2.
The American journal of occupational therapy, s.55-66; Vol 47, Nr. 1, Januar 1993.

WHO:

World Health Organization.
International Classification og Impairments, Disabilities and Handicaps.
A manual of calssification relating to the consequences of disease.
Geneva: World Health Organization, 1993.

Wilhelmsen, Gunvor B:

"Når hjernen ikke ser alt." Testing av ulike synsfunksjoner hos 66 hjerneslagspasienter.
Oslo: Hovedoppgave 3.avdeling. Institutt for Spesialpedagogikk, UiO, 1994.

Wolland A.M., Hagelsteen J.H.:

Prosopagnosi. En sjelden visuell persepsjonssvikt.
Tidsskrift for Den norske lægeforening, s. 3505-3506; nr. 29/1991.

Wormnæs, Odd:

Vitenskapsfilosofi.
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1987.

Zeki, Semir:

The Visual Image in Mind and Brain.

Scientific American, s.69-76; September 1992.

Zeki, Semir:

The motion vision of the blind.

NeuroImage, s.231-235; vol 2, nr.3, sept 1995.

Zihl, J. og von Cramon D.:

Restitution of visual function in patients with cerebral blindness

Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, s. 312-322; nr. 42, 1979.

Zihl J. og von Cramon D.:

Visual Field Recovery from Scotoma in Patients with Postgeniculate Damage.

Brain, s.335-365; nr.108, 1985.

LISTE OVER FIGURER

Figur 3 A : s. 20

Figur 3 B: s. 25

Figur 3 C: s. 28

Figur 3 D: s. 30

LISTE OVER VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide, elev

Vedlegg 2: Intervjuguide, lærer

Vedlegg 3: Invitasjonsskriv fra Statens Utdanningskontor til informantene

Vedlegg 4: Innstilling til Datatilsynet

Vedlegg 5: Konsesjon fra Datatilsynet

INTERVJU-GUIDE ELEV

ÅPNING/INNLEDNING

1. Kan du prøve å beskrive hvordan du ser?
2. Fortell noe som er problematisk for deg med å ha nedsatt syn.
3. Hvordan opplever du at det er for andre mennesker å sette seg inn i synsproblemene dine?

SKOLE/PEDAGOGISKE KONSEKVENSER

Fag:

4. I hvilke fag synes du synsproblemene får størst innvirkning?
- teoretiske fag
- praktiske fag
5. Nevn ett fag der synsproblemene får innvirkning.
6. Hvordan får de innvirkning i akkurat dette faget?
7. Hvis du skal trekke fram én ting, hva er det vanskeligste ved synsproblemene i skolesituasjonen?

Lesing/Skriving:

8. Kan du lese det som skrives på tavla uten hjelpemidler?
Ja - Nei - Varierer
9. Kan du lese uten hjelpemidler i bøker?
Ja - Nei - Varierer
10. Hva med skrivning/skriftlig arbeid? Gjør du det med eller uten hjelpemidler?
Ja - Nei - Varierer
11. Er det noe mer du vil fortelle om skolen?

Trivsel:

12. Hvordan trives du på skolen i dag?
13. Kan du si noe om hva du trives med på skolen?
14. Oppfatter du deg selv som en god, middels eller dårlig elev rent faglig?

Lekser:

15. Hvor mye tid bruker du gjennomsnittlig til lekser hver dag?
(antall timer)

PRAKTISKE KONSEKVENSER:

Praktiske konsekvenser/ å klare seg i hverdagen:

16. Noen synshemmede sier at det kan være vanskelig med praktiske ting i hverdagen. De synes det kan være vanskelig å finne igjen ting de har lagt fra seg, synes det tar tid å finne fram bøker fra ranselen og lignende ting. Fortell litt om hvordan dette kan være for deg.

Orientering/mobilitet:

17. Fortell om et sted du kan dra til alene.
18. I hvilken grad er det forskjell på å finne fram på kjente steder og på ukjente steder?
19. Hender det at du ber om hjelp til å finne veien?
20. Noen svaksynte synes det er lettere og mer avslappende å gå hvis de holder en annen i armen. Hender det at du benytter deg av det?

SYNFUNKSJON - SYN - EGEN BESKRIVELSE

21. Hvordan vi bruker synet til daglig pleier vi ikke å tenke så mye på. Det går helt automatisk. Kan du allikevel prøve å beskrive hvordan du bruker synet ditt til daglig?

Diagnose/ årsak:

22. Hva er årsaken til din synshemming?
23. Når fikk du ditt synsproblem og hvordan skjedde det?
24. Hvem har du fått informasjon om diagnose og årsak av?

Informasjon:

25. Har du fått noe informasjon fra øyelege, synspedagog eller fra Huseby Kompetansesenter?

Variasjon i synsfunksjonen:

26. Kan du merke at synet ditt varierer med om du er siltet eller ikke?
Ja - Nei
27. Kan du si noe om hvordan du merker variasjonen?
28. Merker du forandring i synet ved ulike lysforhold? Beskriv dette.

Delfunksjoner:

29. Hvordan vil du si at du ser på nært hold?
30. På avstand?
31. Vet du noe om hvordan synsfeltet ditt virker i praksis?
32. Beskriv noen konkrete situasjoner hvor du kan ha problemer med å se.
33. Hva vil du si er aller mest problematisk ved å se dårlig?

Utholdenhet/ astenopi problemer:

34. Hvor lenge av gangen kan du lese uten å bli så sliten at du tar pause?
35. Hvor lenge pleier du å lese i et strekk?
36. Kan du få noen plager f. eks. vondt i hodet når du leser?
37. Leser du skjønnlitteratur?
38. Lytter du på lydbøker?

Feitolkning/ misforståelser:

39. Har du opplevd å ikke bli trodd når du har forklart at du ikke ser så godt?
40. Kan du fortelle om en slik episode?
41. Kan du huske situasjoner hvor andre har misforstått noe på grunn av synsproblemene dine?
42. En elev fortalte meg at læreren trodde at han ikke gadd å lese, men han kunne ikke se det. Kan du fortelle om du har opplevd noe lignende?

MESTRING:

43. Hvordan bør undervisningen være tilrettelagt for at du skal lære best mulig?
44. Fortell om en lærer som underviste på en slik måte at du lærte noe, en god lærer.
45. Hva var det som gjorde at akkurat denne læreren var så god?

46. Kan du beskrive noen slike situasjoner og hva du gjør.
47. Kan du si at synsproblemene dine på noen måter har gitt deg noe positivt i livet ditt? Har det gitt deg noen nyttige erfaringer du kan lære av?
48. Hvis du skulle gi et godt råd til noen med samme problem, hva ville du si?
49. Er det noe du pleier å tenke på som gjør det lettere å leve med et synsproblem?
50. Noen sier at en humoristisk sans - det å se humoristisk på situasjoner gjør synsproblemene enklere å ha med å gjøre. Hvordan er det for deg?

AVSLUTNING:

51. Hva synes du om dette intervjuet?
52. Er det noen flere spørsmål jeg burde stille?
53. Har du noe mer å fortelle?

INTERVJU-GUIDE LÆRER

ÅPNING/INNLEDNING

1. Kan du fortelle om hvordan du opplever elevens syn i skolehverdagen?
2. Fortell om elevens synsproblemer.
3. Noen sier at det er vanskelig å sette seg inn i problemene til en synshemmet elev. Hvordan opplever du det har vært å sette seg inn i elevens perspektiv, forstå hvordan eleven ser og lignende?

SKOLE / PEDAGOGISKE KONSEKVENSER

4. Fortell om skoletilbudet til eleven.
5. **Fag:** I hvilke fag synes du synsproblemene får størst innvirkning?
- teoretiske fag
- praktiske fag
6. Nevn ett fag der synsproblemene får innvirkning og hvordan.
7. Kan du fortelle om noen konkrete situasjoner hvor synsproblemene har vært tydelige?
8. Hva vil du trekke frem som mest problematisk for eleven i skolehverdagen?

Lesing/Skriving:

9. Fortell om hvordan du tror det er for eleven med lesing, skriving på tavle og i bok.

Trivsel:

10. Hvordan tror du eleven trives på skolen?
11. Rent faglig oppfatter du eleven som god, middels eller dårlig?

PRAKTISKE KONSEKVENSER:

Praktiske konsekvenser/ å klare seg i hverdagen:

12. Noen synshemmede sier at det kan være vanskelig med praktiske ting i hverdagen. De synes det kan være vanskelig å finne igjen ting de har lagt fra seg, synes det tar tid å finne fram bøker fra ranselen og lignende ting. Fortell litt om hvordan dette kan være for din elev.

Orientering/ mobilitet:

13. Vet du om det er forskjell for eleven på å finne fram, ta seg fram på kjente og ukjente steder? Tror du det kan ha noe med synet å gjøre?
14. Et orienteringsproblem kan være å finne igjen elever blant mange, ta kontakt o.l. Hvordan er dette for din elev?
15. Har eleven andre orienteringsproblemer e.l. som kan skyldes synet?

SYNFUNKSJON

16. Du har fortalt noe om elevens synsfunksjon. Med det mener vi hvordan eleven bruker synet. Opplever du at det er samsvar mellom de synsproblemene eleven faktisk har og det eleven forteller om sine synsproblemer?

17. Tror du eleven har et realistisk syn på sine egne synsproblemer?

Diagnose/ årsak:

18. Hva er årsaken til synshemmingen? Tilleggs vansker?
19. Når fikk eleven synsproblem og hvordan skjedde det?

Informasjon:

20. Hvem har du fått informasjon om diagnose og årsak av?
21. Har du fått noe informasjon fra øvelege, synspedagog eller fra Huseby Kompetansesenter? Hva har vært mest nyttig?

Variasjon i synsfunksjonen:

22. Har du lagt merke til om elevens syn varierer?
23. Kan du si noe om hvordan du merker variasjonen?

24. Merker du forandring i synet ved ulike lysforhold?

Defunksjoner:

25. Hvordan tror du elevens syn er på nært hold?

26. På avstand?

27. Vet du noe om hvordan synsfeltet ditt virker i praksis.

28. Beskriv noen konkrete situasjoner hvor du kan ha problemer med å se.

29. Hva vil du si er aller mest problematisk ved å se dårlig?

MESTRING:

30. Jeg er opptatt av mestring. Kan du beskrive noen strategier denne eleven har, noe eleven gjør eller lignende som du tror er viktig for måten eleven takler synsproblemene?

31. Har du merket noe til at det kan være viktig for eleven å bli trodd når eleven sier at noe er problematisk p.g.a. synet? Jeg snakker om å bli tatt på alvor, hva tror du det betyr for identitet og mestring?

32. Hvordan bør undervisningen være tilrettelagt for at en elev med synsproblem skal lære best mulig?

33. Hvis du skulle gi et godt råd til noen lærere som skal undervise en elev med samme synsproblem som din, hva ville du si?

34. Noen sier at en humoristisk sans - det å se humoristisk på situasjoner er betydningsfullt for å takle et synsproblem. Opplever du at din elev ser humoristisk på situasjoner rundt synsproblemet. Fortell om det.

AVSLUTNING:

35. Hva synes du om dette intervjuet har det gitt deg noen nye tanker ?

36. Er det noen flere spørsmål jeg burde stilt?

37. Har du noe mer å fortelle?



10-12-96

INVITASJON

Synspedagogtjenesten ved Statens Utdanningskontor i Vest-Agder inviterer deg til å være med på et intervju og en synskartlegging i forbindelse med en hovedfagsoppgave. Hovedfagsstudent Mette Cyvin kommer til å gjennomføre intervjuene. Det hun vil stille spørsmål omkring er skolesituasjonen, synet og bruken av fritid.

Senere vil du få tilbud om en grundig øyelegeundersøkelse av Sigmund Spetalen i forbindelse med prosjektet. Han har tilbudt seg å komme til Kristiansand én dag.

Denne intervju-undersøkelsen skal dreie seg om synsvansker som har spesielt med synsfelt å gjøre. Det er en type synshemming som det finnes for lite kunnskap om tilgjengelig for lærere og andre i utdanningssystemet. Økt kunnskap kan gjøre skolen bedre istand til å ivareta elevenes behov og vi håper undersøkelsen vil bidra til dette.

Derfor håper vi du vil være med på undersøkelsen. Kanskje du også kan ha nytte av å få en grundigere synsundersøkelse enn den man vanligvis får tid til.

Navnet ditt er valgt ut fordi du har vært i kontakt med synspedagogtjenesten i fylket. Det er helt frivillig å være med på denne undersøkelsen og du kan trekke deg når du selv vil. Dataene vil bli behandlet helt anonymt. Dataene vil ikke bli oppbevart i tilknytning til navn.

Dersom eleven er under 18 år ber vi om foresattes samtykke til at eleven blir med på undersøkelsen, til å kontakte lærer for intervju etter samtykke med eleven selv, og evt. til å benytte opplysninger fra Synspedagogtjenestens arkiv.

Du kan også ringe Mette Cyvin på mobil 90 83 12 36 for å avtale tid for intervju.

Med vennlig hilsen


Toralf Tveiten


Mette Cyvin

Dersom du svarer ja og sender inn slippen kontakter vi deg:

Ja, jeg ønsker å få en synskartlegging og være med på intervju.

Underskrift:

Foresattes samtykke:

Tlf:

.....
(dersom eleven er under 18 år)

Innstilling til Datatilsynet

Studentprosjekt

Saksbehandler **KK**
 Dato sendt fra Datafaglig sekretariat
04.11.96

<u>Prosjektleder</u>	<u>Registeransvarlig</u>	<u>Prosjekttittel</u>
Mette Cyvin Paradisvn. 11 4617 KRISTIANSAND	Magnar Sannes Høgskolen i Agder Avd for pedagogikk Kongsgård allé 20, Posttuttak 4604 KRISTIANSAND	3348 Nevrologiske synsfeltutfall hos unge i skolen

Prosjektvurdering og innstilling

FORMÅL:

Formålet med prosjektet er å rette søkelyset på spesialpedagogiske behov hos unge med nevrologiske synsfeltutfall. Prosjektleders mål er å undersøke hvilke praktiske, pedagogiske og sosiale konsekvenser det får for elever med disse synsvanskene, samt hvordan de unge mestrer vanskene.

UTVALG - TREKKING AV UTVALG - FØRSTEGANGSKONTAKT:

Utvalget vil bli trukket fra arkivet til Synspedagogtjenesten i Vest-Agder, Statens utdanningskontor, og vil bestå av 4 personer i alderen 14 til 18 år. Det vil være Synspedagogtjenesten som trekker utvalget etter retningslinjer fra prosjektleder. Det vil også være Synspedagogtjenesten som tar førstegangskontakt med utvalget gjennom informasjonsskriv fra prosjektleder.

METODE:

Opplysningene vil bli innhentet fra respondentene selv ved intervju og synstest. Det vil også bli innhentet opplysninger fra intervju med elevenes lærere, og fra Synspedagogens arkiv i form av diagnoser.

INFORMASJON:

Forhåndsinformasjon om prosjektet vil bli gitt i informasjonsskrivet / innbydelsen til å delta i prosjektet. Datafaglig sekretariat har etter avtale med prosjektleder per telefon 04.11.96 blitt enige om at informasjonsskrivet skal forbedres på følgende områder:

- 1) Prosjektleder skal klargjøre sin rolle som hovedfagsstudent og at det er i den forbindelse prosjektet gjennomføres.
- 2) Det skal informeres mer utfyllende om hva slags opplysninger som ønskes innhentet om de unge, - hva synstesten går ut på, hva intervjuet skal dreie seg om, hva slags opplysninger lærerne vil bli bedt om å gi, samt hva som ønskes innhentet fra Synspedagogtjenestens arkiv.
- 3) Det skal eksplisitt bli bedt om de foresattes tillatelse til å kontakte elevenes lærere og til å innhente informasjon fra Synspedagogtjenestens arkiv.
- 4) Det vil bli innhentet skriftlig samtykke til alle deler av prosjektet fra foreldrene, evt. respondentene hvis de er 18 år eller eldre
- 5) Det vil bli informert om at det er frivillig å delta, at de til en hver tid kan trekke seg, at resultatene vil bli rapportert anonymt og at dataene vil bli anonymisert før oppbevaring etter prosjektslutt.

Prosjektleder har innhentet tillatelse fra Utdanningsdirektøren til gjennomføringen av prosjektet.

REGISTERET:

Registeret vil bla.a. inneholde opplysninger om alder, kjønn, respondentenes syn, diagnose, synsfunksjon, hvordan det går på skolen faglig og sosialt, hva slags oppfølging respondenten har fått og hvordan respondenten mestrer synsproblemene. Det vil også bli innhentet opplysninger fra

elevens lærer om hvordan han/hun opplever elevens synsproblem, hvordan eleven mestrer problemet, hvilke sosiale konsekvenser det har for eleven og om læreren har hatt kontakt med hjelpeapparatet. Selve synstesten vil være en standard synstest med fokus på synsskarpheit, synsfelt, farver, samt en lesetest. Vi viser videre til vedlagte utkast til intervjuguide for elev (vedlegg 2) og lærer (vedlegg 3).

Opplysningene vil bli edb-registrert. Ingen direkte personidentifiserbare opplysninger edb-registreres, det benyttes referansenumre som henviser til adskilt navneliste. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd uten benyttelse av navn.

ARKIVERING:

Prosjektleder tar sikte på å oppbevare dataene i anonymisert form ved prosjektslutt, som er satt til 31.11.97. Lydbåndene vil bli slettet ved prosjektslutt.

ANBEFALING:

Datafaglig sekretariat finner opplegget for gjennomføringen av prosjektet tilfredsstillende og anbefaler at det gis konsesjon.



Magnar Sannes
Høgskolen i Agder
Avd for pedagogikk
Kongsgård alle 20
4614 KRISTIANSAND

Deres ref
5141/96/EH
3348-96

Vår ref
96/3507-2 GS/MBA

Dato
15.11.96

KONSESJON TIL Å OPPRETTE PERSONREGISTER - FORSKNINGSREGISTER

Datatilsynet viser til søknad av 04.11.96 om opprettelse av personregister i forbindelse med prosjektet " Nevrologiske synsfeltutfall hos unge i skolen ".

Vi har gjennomgått materialet og gir Dem med hjemmel i personregisterloven § 9, herved tillatelse til å føre det ovennevnte register, og å innhente opplysninger som er gitt i søknaden.

Som registeransvarlig oppnevnes Magnar Sannes.

Prosjektleder er Mette Cyvin.

Datatilsynets tillatelse er gitt på følgende vilkår:

- ♦ Det kan kun registreres opplysninger som angitt i søknaden.
- ♦ Personidentifiserbare opplysninger skal ikke registreres ved hjelp av edb. Det elektroniske register kan inneholde et referansenummer som knytter seg til en manuell navneliste. Denne forutsettes oppbevart adskilt fra det elektroniske register og forsvarlig nedlåst i arkivskap.
- ♦ Registeret kan bare brukes til forskning og generell planlegging, og utarbeidelse av statistikk. Personopplysninger fra registrene skal ikke brukes til enkeltvedtak eller andre individuelle beslutninger eller tiltak rettet mot de registrerte.
- ♦ Det skal innhentes aktivt informert samtykke for alle deler av undersøkelsen. Det forutsettes at samtykket fra respondenten er reellt.

- ♦ I informasjonen til respondenten skal det klart komme fram at undersøkelsen er frivillig og at vedkommende kan trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt.
- ♦ Registeret må ikke samkjøres (kobles) med andre personregistre, uten når dette har hjemmel i formell lov eller vedtak etter lov om personregistre.
- ♦ Utlevering av personopplysninger er ikke tillatt.
- ♦ Lydbåndopptak skal oppbevares på forsvarlig måte og nedlåst i arkivskap når de ikke er i bruk.

Publisering i form av utgivelse av rapporter og lignende skal skje i anonymisert form. Statistikk og anonym omtale av registrerte personer må ikke kunne tilbakeføres til identifiserbare enkeltpersoner.

På forespørsel skal respondenten få tilgang til publiserte rapporter og lignende.

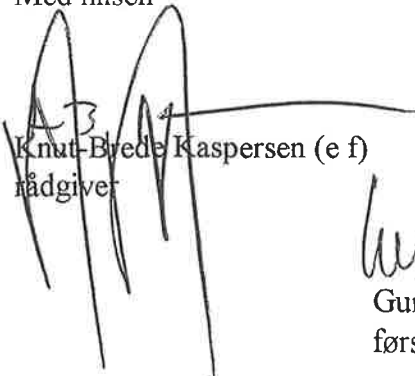
- ♦ Det innsamlete materialet skal slettes/anonymiseres ved prosjektavslutning, senest 31.11.97.

Ved utløpet av prosjektperioden skal alle personopplysninger som er registrert på edb eller andre media slettes eller tilintetgjøres (makuleres) på betryggende måte. Med andre media menes brev, intervjuuskjemaer, registerkort, notater, lydbånd og lignende.

I informasjonen til respondenten skal det opplyses om det innsamlete materialet vil bli makulert eller anonymisert etter prosjektavslutning.

Datatilsynet skal gis melding ved prosjektavslutning.

Med hilsen


Knut-Byede Kaspersen (e f)
rådgiver


Guro Slettemark
førstekonsulent

Kopi til: NSD og Mette Cyvin, Paradisveien 11, 4617 KRISTIANSAND.
Vedlegg: taushetserklæring.