

## **Utfordringer knyttet til sosial samhandling hos barn med cerebral synshemming**

En kvalitativ undersøkelse om hvorvidt spesielle særtrekk ved CVI kan komplisere sosial samhandling med jevnaldrende.

## Forord

Denne masteravhandlingen er avslutningsverket etter et fireårig desentralisert masterprogram i spesialpedagogikk, fordypning syn, ved NTNU. At jeg i det hele tatt begynte på studiet skyldes at jeg i 2008 ble ansatt ved NAV Hjelpemiddelsentral Finnmark, innen området syn. Jeg var relativt blank hva angikk kompetanse innen synspedagogikk, og hadde et akutt behov for kompetanseheving. Arbeidsgiver la forholdene til rette økonomisk og praktisk, og da var det bare å stupe ut i dette smale feltet – som viste seg å være ganske bredt. I 2011 byttet jeg jobb, og gikk over til Statped Nord. De overtok det økonomiske ansvaret knyttet til studiet, og har også gitt meg stor frihet til å legge inn skrive dager i sluttspurten. Jeg takker både nåværende og tidligere arbeidsgiver for økonomisk støtte og velvilje.

En stor takk til informantene som har delt sine erfaringer med meg, og latt meg få innsikt i hva de selv og deres barn/elever har av utfordringer i hverdagen. I avhandlingen er det mye fokus på utfordringer og problemer. Jeg må derfor bare minne om at alle de tre små er usedvanlig kompetente på mange områder. Det var bare ikke plass til å skrive om det.

Det er også på sin plass å takke Huseby kompetansesenter, og Tove G. Borch spesielt, for at å ha funnet aktuelle informanter og for å ha formidlet kontakt mellom meg og disse. I tillegg har Tove også lagt til rette slik at jeg fikk satt meg inn i aktuelle dokumenter fra synsfunksjonsutredninger som var gjort.

Per Frostad og Per Fosse fortjener også en aldeles stor takk for glimrende utført veiledning. Med sine konstruktive kommentarer har de begge bidratt til at jeg kom i mål til den datoen jeg hadde satt meg. Takk så mye.

Og tusen takk til resten av dere som gjør livet verdt å leve: Vera, Jon-Are, min mamma, korrekturleseren, øvrige familie, venner (ja, til og med facebookvenner), kollegaer og bekjente. Takk for praktisk hjelp, oppmuntring, heiarop, tålmodighet, tåretørking, lattersalver og trampeklapp. Nå er jeg i mål, og jammen skal det bli champagne!

Lakselv, 2. juni 2012

Sissel Movik

## Sammendrag

Denne masteroppgaven fokuserer på særtrekk eller vanskeområder ved CVI som kan komplisere sosial samhandling med jevnaldrende. Utgangspunktet for undersøkelsen har vært en antagelse om at noen særtrekk som kan vise seg ved CVI, kan komplisere sosial samhandling med jevnaldrende. Undersøkelser viser at blinde og svaksynte kan ha utfordringer knyttet til sosial samhandling, og at de ofte føler seg sosialt isolerte (McAlpine & Moore, 1995; Huurre & Aro, 1998; Huurre & Komulainen, 1999). Kanskje er det også slik for barn med CVI?

Mestring av sosial samhandling er viktig for å bli bedre sosialt integrert, og for å få anledning til å tilegne seg sosial kompetanse. God sosial kompetanse og skolefaglige prestasjoner henger sammen (Utdanningsdirektoratet udatert, a). Det er derfor viktig at elevene trives og kjenner seg sosialt integrert i klassen og på skolen.

Masteroppgaven tar utgangspunkt i en kvalitativ undersøkelse, hvor lærere og foreldre til tre barn med CVI er intervjuet om barnas utfordringer knyttet til sosial samhandling. Datainnsamlingen er gjort gjennom semistrukturerte intervjuer våren 2012. Intervjuene ble tatt opp som lydfiler, og er i etterkant transkribert fra lydfiler til tekst.

Gjennom undersøkelsen kommer det frem at alle tre barna har utfordringer knyttet til sosial samhandling, dog i ulik grad. De har vansker med identifikasjon av kjente, med tolkning av ansiktsuttrykk og non-verbal kommunikasjon, samt orientingsvansker. Det er sannsynlig at dette bidrar til å gjøre samhandling med andre vanskelig. Det er imidlertid umulig å si at det er disse særtrekkene ved CVI alene som forårsaker samhandlingsvanskene foreldre og lærere rapporterer om, men det er ikke usannsynlig at trekkene kompliserer samhandling med andre mennesker. Den store utfordringen er å finne ut hva vi skal gjøre for å tilrettelegge godt for denne gruppen barn, og ikke minst hvem som har ansvaret for å gi dem den hjelpen de trenger.

# Innhold

<b>FORORD .....</b>	<b>II</b>
<b>SAMMENDRAG.....</b>	<b>III</b>
<b>KAPITTEL 1 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	2
1.2 PROBLEMSTILLING, FORSKNINGSSPØRSMÅL OG AVGRENSNING .....	3
1.4 STRUKTUR I OPPGAVEN .....	4
<b>KAPITTEL 2 TEORI .....</b>	<b>6</b>
2.1 SYNSFUNKSJONEN – ØYNE OG HJERNE .....	6
2.2 CEREBRALE SYNSVANSKER .....	8
2.2.1 Typiske trekk ved CVI-barnas syn .....	10
2.3 SYN OG SOSIAL SAMHANDLING.....	13
<b>KAPITTEL 3 METODE .....</b>	<b>18</b>
3.1 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJU .....	19
3.2 VALG AV INFORMANTER.....	20
3.3 INTERVJU - FORBEREDELSE, GJENNOMFØRING OG ETTERARBEID .....	22
3.3.1 Forberedelse og planlegging .....	22
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene .....	23
3.3.3 Transkribering.....	24
3.4 ANALYSE.....	25
3.5 KVALITETSKRAV I UNDERSØKELSEN .....	25
3.5.1 Validitet.....	26
3.5.2 Reliabilitet.....	31
3.6 FORSKNINGSETISKE REFLEKSJONER .....	33
<b>KAPITTEL 4 FUNN OG DRØFTING .....</b>	<b>34</b>
4.1 GENERELT OM BARN I UNDERSØKELSEN.....	34
4.2 VANSKEOMRÅDE: IDENTIFIKASJON AV KJENTE .....	35
4.3 VANSKEOMRÅDE: TOLKNING AV ANSIKTSUTTRYKK .....	39
4.4 VANSKEOMRÅDE: VISUO-SPATIALE FORHOLD .....	42
4.5 TILRETTELEGGING.....	44
<b>5.0 OPPSUMMERENDE DRØFTING .....</b>	<b>52</b>
<b>REFERANSER.....</b>	<b>54</b>
<b>VEDLEGG.....</b>	<b>.....</b>

## Kapittel 1 Innledning

Synet har stor betydning for menneskers sosiale samhandling med andre. Samhandling innebærer blant annet kommunikasjon (verbal og non-verbal), forståelse av sosiale regler og koder, og mestring av fysisk samvær<sup>1</sup>. Gjennom møter med andre mennesker får vi sosial erfaring, og våre sosiale ferdigheter utvikles, slik at vi blir *enda* bedre til å forstå sosiale situasjoner (Frønes, 2006). Synet gir oss muligheten til å se andres kroppsspråk og mimikk, til å se hvor andre er i forhold til oss, og om de henvender seg til oss ved hjelp av blikkontakt. Vi bruker synet til å trekke slutninger om hvordan andre har det på bakgrunn av deres ansiktsuttrykk og kroppsholdning, og vi gir passende respons til våre medmennesker med utgangspunkt i disse slutningene. Sist, men ikke minst, er synet vårt til hjelp for at vi skal kunne ta oss frem til aktuelle samhandlingsarenaer. Dersom vi ikke er i stand til å komme oss dit vi vil, er vi avskåret fra å delta i de aktivitetene vi ønsker (Elmerskog, Martinsen, Storliløkken & Tellevik, 1993).

Flere undersøkelser viser at synshemmede<sup>2</sup> elever kan ha store utfordringer i forhold til sosial samhandling, og de føler seg ofte sosialt isolerte (Fasting, 2006; Hurre & Aro, 1998; McAlpine & Moore, 1995). For synshemmede skoleelever kan dette resultere i redusert trivsel, dårligere læringsutbytte og nedsatt livskvalitet. Synshemmede kan, med bakgrunn i nedsatt visus eller innskrenket synsfelt, ha reduserte muligheter for likeverdig samhandling med andre, om ikke omgivelsene tilpasser seg den som ikke ser. Hva så med de barna som har synsvansker på grunn av forhold utenom det okulære systemet, barn med cerebrale synsvansker? Disse barna *kan*<sup>3</sup> ha normal visus og normalt synsfelt, likevel har de synsvansker. Det er ikke usannsynlig at også slike hjernebetingede synsvansker kan skape vansker for barnet, og komplisere sosial samhandling med jevnaldrende.

Den vanligste årsaken til synsvansker hos barn i den vestlige verden er pr i dag cerebrale synsvansker (CVI) (Soul & Matsuba, 2010). CVI er ikke definert som synshemming i tradisjonell forstand, slik WHO definerer synshemming, hvor svaksynthet og blindhet er definert med henvisning til redusert visus og/eller redusert synsfelt (Macnaughton, 2005). Til

---

<sup>1</sup> Fysisk samvær er ikke en forutsetning for sosial samhandling; også sosiale samfunn på nett, som eksempelvis facebook og twitter, gir rom for samhandling. Disse samhandlingsarenaene ligger imidlertid utenfor oppgavens

<sup>2</sup> Synshemmede brukes her synonymt med blinde og svaksynte, jf. WHO's definisjon av synshemming, (Macnaughton, 2005)

<sup>3</sup> CVI-befolkningen er en mangfoldig gruppe (Matsuba & Soul, 20120), og hvor omfattende synsvanskene er avhenger av når og hvor i hjernen skaden inntreffer (Lueck, 2010).

tross for at cerebrale synsvansker ikke er inkludert i det foreliggende begrepsapparatet som synshemming, vil disse synsvanskene likevel kunne medføre utfordringer på mange av livets områder – også i forhold til sosial samhandling.

Gjennom sosial samhandling utvikler vi mennesker sosial kompetanse (Frønes, 2006). God sosial kompetanse og skolefaglige prestasjoner henger sammen (Utdanningsdirektoratet udatert, a). Det er derfor viktig at elevene trives og kjenner seg sosialt integrert i klassen og på skolen. Slik vil de skolefaglige resultatene til elevene kunne forbedres. Utvikling av sosial kompetanse er skolens oppgave, en oppgave de skal få til i samarbeid med foreldrene. Samarbeidet mellom skole og hjem er poengtert i opplæringslovens § 1-1 (Opplæringsloven 1998). I Kunnskapsløftet fremgår det at opplæringa skal gi den enkelte «kyndighet og modenhet for å møte livet – praktisk, sosialt og personlig» (Utdanningsdirektoratet udatert, b). Skolene har en stor oppgave for å bidra til utvikling av sosial kompetanse hos elevene, til å få til trivsel og tilhørighet for elevene: «Skolen skal aktivt og systematisk arbeide for å fremje eit godt psykososialt miljø, der den enkelte eleven kan oppleve tryggleik og sosialt tilhør» (Opplæringsloven 1998 § 9a-3). Skolen skal altså, i samarbeid med foreldrene, bidra til at barnas faglige og sosiale ferdigheter utvikles. I tillegg skal det jobbes for at barna føler seg trygg og opplever sosial tilhørighet til skolen. Elevene skal altså ikke bare *lære*, men også *være* i skolen (Fasting, 2006).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Etter overgang til ny jobb tidlig i 2011, kom jeg i kontakt med barn med diffuse synsvansker, synsvansker som kunne se ut til å være cerebrale synsvansker. I noen av sakene hadde foreldre, lærere eller PPT mistanke om at barnet hadde cerebrale synsvansker, og ville ha mistankene bekreftet av fagfolk. I andre saker hadde de ingen ide om hva det kunne være, bare at det var «noe med synet». Enkelte antydte at øyelegen nok ikke var helt til å stole på, for de var overbevist om at det var synet som var problemet, til tross for at øyelegen sa det motsatte. Etter å ha studert rapporter fra tidligere utredninger hos optikere, øyeleger, BUPer, habiliteringsavdelinger o.a., snakket med foreldre og lærere og utredet barna selv, kom jeg frem til at noen av barna hadde likhetstrekk med det som i teorien beskrives som cerebrale synsvansker. Møtene med disse barna og deres nærpersoner, samt den tilkortkommenhet jeg kjente på i arbeidet med disse barna, er den direkte årsaken til at jeg ønsket å fordype meg i temaet CVI.

## 1.2 Problemstilling, forskningsspørsmål og avgrensning

Temaet CVI er omfattende, og det er mye som kunne være interessant å undersøke relatert til fenomenet. I samtaler jeg har hatt med noen foreldre til barn med «lettere»<sup>4</sup> grad av CVI, har det kommet frem at barna deres har utfordringer knyttet til sosial samhandling. Disse barna har ikke større fysiske handikap, og de er velfungerende. Informasjonen fra foreldrene om at barna har utfordringer knyttet til sosial samhandling vekket nysgjerrigheta mi, og jeg bestemte meg derfor for å gå videre på akkurat dette. Kunne det virkelig være slik at disse barna med CVI, som ikke hadde større fysiske tilleggsvansker, hadde noen ekstraordinære utfordringer knyttet til sosial samhandling, som barn med intakt synsfunksjon ikke har?

Barn med cerebrale synsvansker kan ha noen særtrekk ved synsfunksjonen som sannsynligvis kan komplisere sosial samhandling med andre mennesker. Dette kan være vansker med identifikasjon av kjente (grunnet crowdingproblematikk eller prosopagnosi), vansker med tolkning av ansiktsuttrykk og vansker med visuo-spatiale forhold. For å undersøke om slike særtrekk kan komplisere sosial samhandling ønsket jeg å intervju foreldre og lærere til barn med CVI. Jeg ønsket i tillegg å undersøke om det gjøres noen tilrettelegging i skolen knyttet til eventuelle samhandlingsvansker, og hvordan foreldrene vurderer denne tilretteleggingen.

Følgende problemstilling er valgt for å belyse temaet:

*Barn med CVI kan ha vansker med identifikasjon av kjente, med tolkning av ansiktsuttrykk og med visuo-spatiale forhold. Opplever nærpersoner til barn med CVI at slike vansker forekommer, og hvordan vurderer de at vanskene eventuelt skaper utfordringer for barna i forhold til sosial samhandling med jevnaldrende? Og videre: hvordan vurderer foreldrene den tilretteleggingen som eventuelt gjøres i skolen for å avhjelpe vanskene?*

---

<sup>4</sup> «Lettere» CVI er et misvisende begrep som jeg helst vil unngå å bruke. Selv om barna ikke har større fysiske tilleggsvansker, så har de likevel alvorlig CVI problematikk. I mangel på et bedre begrep, velger jeg likevel å bruke det – med anførselstegn, for å beskrive velfungerende barn med CVI.

Med utgangspunkt i problemstillingen har jeg satt opp følgende forskningsspørsmål:

- Foreligger de nevnte vanskeområdene hos barna i undersøkelsen?
- Hvordan vurderer foreldre og lærere at disse vanskeområdene eventuelt kompliserer sosial samhandling?
- Hvordan kommer samhandlingsvanskene eventuelt til uttrykk, og i hvilke situasjoner?
- Hvilken tilrettelegging gjøres i skolen for å hjelpe barna til bedre å mestre utfordringene?
- Hvordan vurderer foreldrene tilretteleggingen som gjøres?

Målet med undersøkelsen er å rette fokus mot fenomenet CVI, som jeg gjennom egen jobb ser det er manglende kunnskaper om generelt i samfunnet. Undersøkelsen har som mål å kartlegge hvorvidt de nevnte vanskeområdene foreligger hos disse barna med CVI, og om foreldre og lærere vurderer at disse særtrekkene eventuelt kompliserer samhandlingen med jevnaldrende. Videre er det ønskelig å få frem kunnskap om hvordan vanskene eventuelt viser seg, og i hvilke situasjoner. Sist, men ikke minst, er det et mål å få undersøkt om, og eventuelt hvordan, det legges til rette i skolen slik at barnas eventuelle samhandlingsvansker minimaliseres. Gjennom intervju med foreldre og kontaktlærere til barn med CVI, ønsker jeg å finne ut av dette. Foreldrene er intervjuet om vansker både på skole- og hjemmearenaen, mens lærerne er intervjuet om vanskene slik de måtte vise seg på skolen. Det er altså snakk om to ulike kontekster – skole og hjem/fritid. Å holde arenaene adskilt virker unaturlig, da vennerelasjoner gjerne strekker seg på tvers av arenaene. Dannelse av vennerelasjoner skjer ofte på skolen, og det gjøres avtaler i forhold til samvær på fritiden. I nærmiljøet blir barn kjent med andre barn, som de forholder seg til både på skole og fritid. På denne måten henger de to arenaene tett sammen når det gjelder sosial samhandling.

#### **1.4 Struktur i oppgaven**

Avhandlingen er delt inn i fem hoveddeler. I første del redegjøres det for bakgrunn for valg av tema, og problemstilling og forskningsspørsmål presenteres. Del to tar for seg aktuell teori knyttet til synsfunksjonen generelt, og cerebrale synsvansker spesielt. I tillegg gjøres det rede for synets betydning for sosial samhandling, og hvilke vansker synshemmede kan ha på



feltet. Oppgavens tredje del omhandler metoden som er benyttet for gjennomføring av undersøkelsen, mens fjerde del presenterer funn og drøfter disse i lys av teorien i kapittel to. I del fem gjøres en kort oppsummering.

## Kapittel 2 Teori

Jeg vil her gjøre rede for de teoretiske perspektiv som ligger til grunn for arbeidet med masteroppgaven. Siden hovedfokus er barn med cerebrale synsvansker og deres utfordringer knyttet til sosial samhandling, vies naturlig nok både fenomenet CVI og sosial samhandlingsproblematikk hos synshemmede stor plass. Selv om synsvansker grunnet CVI ikke er definert som synshemming i henhold til WHO's klassiske definisjon av begrepet, anses det likevel relevant å drøfte synshemmedes vansker knyttet til sosial samhandling. Deres vansker eller utfordringer kan fungere som grunnlag for å drøfte de utfordringene barn med cerebrale synsvansker kan ha på området. Uansett hvordan en definerer synsvanskene, så kan det være grunn til å tro at mangel på et intakt syn kan skape utfordringer hva angår samhandling med andre mennesker. Først vil jeg imidlertid gjøre rede for synsfunksjonen generelt, og hvordan øyne og hjerne begge bidrar til dannelse av synsinntrykk.

### 2.1 Synsfunksjonen – øyne og hjerne

Et funksjonelt syn er viktig av flere grunner. Synet har stor betydning for at vi skal kunne motta informasjon fra omgivelsene (Lam, Lovett & Dutton, 2010). Det gir oss anledning til blant annet å reagere på farer og hindringer, til å bestemme objekters posisjon og beliggenhet i forhold til egen kropp, til å forflytte oss og orientere oss, til å ta del i de daglige gjøremål, og det er viktig for kommunikasjon og samhandling med andre mennesker (Wilhelmsen, 2003; Hyvärinen, 2010).

Syn assosieres ofte med forhold i øynene (Wilhelmsen, 2003), og man har tradisjonelt brukt visusverdien<sup>5</sup> som definisjon av svaksynthet (Ek, 2003). Visus er imidlertid utilstrekkelig for å beskrive hva et barn faktisk ser, da synet er så mye mer enn skarpsyn<sup>6</sup>. Hvordan vedkommende bruker synet sitt og hvordan barnets utvikling (kognitive, motoriske og sosiale) påvirkes av synsskaden, handler om langt mer enn visus (ibid.). Synsfunksjonen er en svært kompleks sans, hvor øyne og hjerne sammen bidrar til dannelsen av synsinntrykk (Wilhelmsen, 2003). I tillegg til selve sansingen, altså det som foregår fra lyset treffer øynene,

---

<sup>5</sup> Visusverdien har å gjøre med vår evne til å diskriminere fine detaljer med høy kontrast (Wilhelmsen, 2003), gjerne kalt skarpsyn.

<sup>6</sup> Synet består av flere delfunksjoner, hvor skarpsynet er en av funksjonene. Andre funksjoner er blant annet fargesyn, kontrastsensitivitet, synsfelt, adaptasjon, og samsyn (Øien, 2007).

og det omdannes til nerveimpulser som sendes til hjernen via synsbanene, har en også å gjøre med perseptuelle forhold, med tidligere erfaringer, med forståelsen av hva man ser – med andre ord selve tolkningen (ibid.). Vårt synssystem består altså av to system, et input-system, og et prosesseringssystem (Dutton, Macdonald, Drummond, Saidkasimova & Mitchell, 2010).

Selve sansingen starter i øynene, ved at lysstråler møter øyet og passerer gjennom de brytende mediene og flere cellelag, før de når fram til stavene og tappene som ligger lengst bak i lysveien, i netthinnen (Valberg, 1998; Wilhelmsen, 2003). På netthinnenivå dannes lyset til nerveimpulser, som utsettes for en primær bearbeiding før de sendes videre til synsbarken<sup>7</sup> via ulike baner. En av synsbanene (hovedbanen) går fra retina til synsbarken. Denne banen passerer knekroppen (LGN, lateral geniculate nucleus) (Hyvärinen, 2004). Den andre banen (the tectal pathway), forlater hovedbanen før LGN og sender visuell informasjon til mange grupper av celler, uten å gå gjennom formanlysen i synsbarken (ibid.). Tectalbanen er for øvrig «(...) the pathway of information for fast reactions to something new in the visual field, and is thus crucial for avoidance of accidents» (Hyvärinen, 2010, s. 270) – altså refleksen som slår inn når vi kjører bil, tilsynelatende på autopilot, og det plutselig kommer noe inn i synsfeltet fra siden.

Hva angår den visuelle informasjonsprosesseringen, så antas det at vi har to hovedveier for visuell informasjonsprosessering, ventral og dorsal stream (Fazzi et al. 2009). Ventral stream går til de lavere temporale cortexområder, altså i tinninglappen, og har å gjøre med visuell objektgjenkjenning (også ansiktsgjenkjenning og bokstavgjenkjenning); dorsal stream går til «the posterior parietal cortex», altså isselappen, og har å gjøre med visuo-spatiale evner (ibid.).

Hjernens bidrag til dannelse av synsinntrykk er altså ikke begrenset til et enkelt segment i hjernen, som for eksempel synsbarken. Store deler av hjernen tar del i oppfattelse, tolkning og analysering av synsinntrykk (Ek, 2003), og det er forskjellige områder i hjernen for oppfatning av farge, kontrast, retning, form og posisjon (Wilhelmsen, 2003). Mellom de ulike områdene er det forbindelser, signalveier, både fra synsbarken og til andre områder av hjernen, men også signalveier som går til andre områder av hjernen før de rekker synsbarken (Hyvärinen, 2004). Disse banene, eller nevrane nettverkene, er årsaken til at deler av hjernen kan motta visuell informasjon, og vi kan ha syn, selv om det foreligger hjerneskade (Lueck, 2010; Hyvärinen, 2004): «(...) some areas of the brain may get normal visual information via

---

<sup>7</sup> Synsbarken = Primary visual cortex, V1 (visuelt område 1), area striata; lokalisert i bakhodelappen (occipitallappen) (Wilhelmsen, 2003)

the tectal pathway when the main pathway is damaged in its posterior area» (Hyvärinen, 2004, s. 2). Kvaliteten på synet kan imidlertid være variabelt, avhengig av lokalisering av skaden, omfang og alder for forekomst (Lueck, 2010).

Bildet som tolkes av hjernen har altså gjennomgått aktivitet i netthinnen, i de fremre og bakre synsbanene, og i ulike kortikale og subkortikale områder. I tillegg blir netthinnebildet i hjernen sammenholdt med våre tidligere erfaringer, slik at persepsjon oppstår – vi oppfatter altså det øynene var rettet mot (Ek, 2003; Ehlers & Bek, 2004).

## 2.2 Cerebrale synsvansker

Cerebrale synsvansker er vanligvis beskrevet som svekkede funksjoner i bakre del av hjernen (Hyvärinen, 2004; Ek, 2003), i motsetning til synsvansker som har sin årsak lenger frem i systemet, altså forhold som er knyttet til øyet og fremre del av synsnerven (ocular visual impairment, OVI) (Ek, 2003). Å begrense CVI til skader som forekommer bak synsnervekrysningen blir imidlertid ikke helt riktig, siden det også er viktige kortikale funksjoner også i frontallappen, blant annet knyttet til det å rette visuell oppmerksomhet mot objekter og å snu øyne og hode mot en spesiell retning hvor en forventer å se noe (Hyvärinen, 2004).

CVI er pr i dag ingen diagnose i diagnosesystemet ICD-10. Tilstanden er mer en sekkebetegnelse for et mangfold av synsvansker som har sitt utspring i hjernen (Jan, 2011). Som tidligere nevnt er CVI heller ikke en synshemming, slik begrepet tradisjonelt er definert hos WHO. Hvorvidt CVI bør innarbeides i det foreliggende begrepsapparatet omkring det å være synshemmet, bør kanskje vurderes. En diagnose forteller imidlertid ikke så mye om hvordan en person fungerer. Det vil være mer fruktbart å legge ICF<sup>8</sup> til grunn. ICF utfyller ICD-10, og er opptatt av hvordan kontekstuelle faktorer kan fremme eller hemme en persons deltakelse i samfunnet, heller enn å fokusere på årsaken til de helserelevante forholdene (KITH, 2003). I følge ICF oppfattes et menneskes funksjonshemming som en dynamisk vekselvirkning mellom kontekstuelle<sup>9</sup> faktorer og helsetilstander (KITH, 2003). Tatt i betraktning av CVI er en sekkebetegnelse, hvor den individuelle variasjonen innen gruppen er stor, blir det enda viktigere å beskrive individets funksjon. Personens fungering og

---

<sup>8</sup> ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

<sup>9</sup> Kontekstuelle faktorer: personlige faktorer og miljøfaktorer (KITH, 2003)

kartlegging av hemmende og fremmende faktorer i miljøet kan danne et godt utgangspunkt for hvordan en skal tilrettelegge for vedkommende.

Cerebral synshemming sies nå å være den vanligste årsaken til synsnedsettelse hos barn i den industrialiserte verden (Lam et al., 2010; Dutton & Bax, 2010). En antar at noe av årsaken til dette kan være de fremskritt som er gjort innen den medisinske verdenen, og som har redusert forekomsten av medfødt katarakt og netthinneskader grunnet prematuritet (Ek, 2003). I tillegg har vi også fått bedre medisinsk behandling av premature barn, slik at flere av disse nå overlever (Lueck, 2010). Premature barn har oftere cerebrale synsvansker enn barn født til termin, men prematuritet er ikke ensbetydende med CVI – mange premature barn har ikke synsvansker overhodet. En finner også CVI hos andre barn enn premature (Ek, 2003), eksempelvis hos mennesker med ulike syndrom, etter infeksjoner eller etter ulykker (Hyvärinen udatert).

Studiet av hjerneskaders effekt på visuell fungering er relativt nytt (Colenbrander, 2010). I forskningslitteraturen forekommer en noe forvirrende blanding av cortical, cerebral og cognitive visual impairment, og det pågår en løpende, internasjonal debatt om benevnelsen på synsvansker som har sitt opphav i hjernen (Colenbrander, 2010; Lueck, 2010; Jan, 2011; Dutton, 2011). Cortical visual impairment er definert som «loss of or highly inefficient visual acuity, essentially due to occipital lobe disturbance» (Dutton & Bax, 2010, s. 2). Kortikal synshemming handler altså om – i følge denne definisjonen – redusert visus hovedsakelig grunnet forstyrrelser i occipitallappen. Cerebral synshemming favner imidlertid videre enn bare forstyrrelser i occipitallappen og visusreduksjon, også synsforstyrrelser som skyldes “oculomotor incoordination, and visual, cognitive, and perceptual impairment owing to pathology affecting the visual association cortices and their interconnecting pathways” er inkludert (ibid., s. 2). Skade på visuelle assosiasjonsområder og banene mellom dem kan altså gi forstyrret øyemotorikk og svekkelse av synsfunksjonen, kognitiv fungering og persepsjon.

Definisjonsdebatten om hvilke hjernestrukturer som er berørt (de kortikale, de subkortikale eller de cerebrale) og som medfører at en kan få visuelle vansker, går nok videre i årene fremover. Jeg velger å bruke begrepet cerebrale synsvansker, da det er det begrepet som brukes i utredningsrapportene som gjelder barna knyttet til min undersøkelse. Ellers bruker jeg begrepet i nokså vid betydning, altså som en samlebetegnelse for synsvansker med utspring i hjernen, og hvor også skade på synsnervestrålingen og PVL inngår (Colenbrander, 2010).

## 2.2.1 Typiske trekk ved CVI-barnas syn

Cerebrale synsvansker kan gi seg forskjellig utslag fra individ til individ. Vanskene vil avhenge av hvor i hjernen skaden er lokalisert, og hvordan skaden påvirker visuelt in-put og visuell prosessering (Hyvärinen, 2010). Det mest typiske trekk ved CVI-barns fungering er imidlertid variasjon; type og grad av hjerneskade varierer så mye fra individ til individ at det er vanskelig å beskrive et typisk barn med synstap grunnet hjerneskade (Hyvärinen, 2004). Tross dette beskrives imidlertid noen typiske trekk som ofte viser seg.

Et vanlig vanskeområde for barn med CVI er crowdingproblematikk<sup>10</sup> (Ek, 2003; Hyvärinen, 2004). Barnet kan videre ha vansker med ansiktsgjenkjenning, med tolkning av ansiktsuttrykk, simultan agnosi<sup>11</sup> og problemer med orientering i rom (Hyvärinen, 2004). Noen beskriver problemer med gjenkjenning eller identifisering av former (Frebel, 2006); andre peker på vansker eller problemer med retning, med forskjellen på høyre og venstre, problemer med diagonale linjer og speilvendte former (eksempelvis bokstaver), samt vansker med abstrakt begrepsdannelse (Ek, 2003). Barn med CVI kan ha en svært ujevn utviklingsprofil der den verbale evnen ofte er velutviklet, og de kan også av og til ha oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker (ibid.). Også forstyrrede øyebevegelser (Ek, 2003), fikseringsvansker og dårlige følgebevegelser (Frebel, 2006), og innskrenket synsfelt eller sentralskotom forekommer (Ek, 2003; Hyvärinen, 2004). I tillegg til vanskene beskrevet over, kan barnet også ha refraksjonsfeil og/eller øyesykdommer (okulære tilstander), det ene utelukker ikke det andre.

Synsvansker som har sitt utspring et eller flere ulike steder i hjernen, krever alltid nærmere undersøkelse av årsaker, symptomer og rehabilitering (Colenbrander, 2011). God utredning kan gi en forståelse for hvordan synstapet arter seg, og hvordan individet fungerer i det daglige med det synet vedkommende har. Det er altså ikke nok å vite *at* noen ikke ser godt, en må også vite *hva* og *hvordan* vedkommende ser. Å vite hvordan synsfunksjonen fungerer er viktig for hvor treffsikker en blir i forhold til tilretteleggingstiltakene. Noen av vanskene gir til dels store vansker knyttet til innlæring av fag, og har store pedagogiske implikasjoner, andre gir større vansker knyttet til sosial samhandling. Mange ulike vansker kan altså forekomme, men det er ikke plass her for utdyping av alle som er nevnt. Noen av de

---

<sup>10</sup> Crowding: fenomenen som innebærer at barnet kan se et enkelt objekt når det presenteres alene, men står det i klynge eller på rekke med andre objekter, vil det ikke bli sett (Matsuba & Soul, 2010). Dette kan komplisere lesing, men kan også forstyrre oppfattelsen av objekter i det perifere synsfeltet.

<sup>11</sup> Simultan agnosi: at barnet bare kan rette oppmerksomheten mot et objekt av gangen (Hyvärinen, 2004).

som antas å kunne komplisere kommunikasjon og samhandling utdypes noe. Disse er vansker med ansiktsgjenkjenning, crowdingvansker, vansker med tolkning av ansiktsuttrykk, problemer med orientering og vansker med visuo-spatiale forhold. Vanskeområdene kan til en viss grad flyte over i hverandre, og skillet kan være noe uklart. For oversiktens skyld velger jeg likevel å holde dem adskilt, og gjøre rede for dem under egne punkter.

### *Vansker med ansiktsgjenkjenning*

Barn med CVI kan ha problemer med ansiktsgjenkjenning (prosopagnosia) (Lam et al., 2010). Gjenkjenning av ansikter er en sosialt viktig funksjon, og problemer med det kan innebære at barnet passerer venner og kjente uten å hilse, eller uten å vise tegn på gjenkjenning (Frebel, 2006). Ikke å kjenne igjen venner eller andre kjente er sosialt hemmende, og barnet blir gjerne stående utenfor samhandlingssituasjoner, ute av stand til å komme inn i gruppa (Dutton, Cockburn, McDaid & Macdonald, 2010).

Prosopagnosi er en tilstand som er svært sjelden (ibid.). Prosopagnosi forekommer gjerne i kombinasjon med topografisk agnosi<sup>12</sup>, men kan også forekomme alene ved ventral stream dysfunksjon (Buultjens, Hyvärinen, Walthes & Dutton, 2010). For øvrig må det bemerkes at de fleste barn med dårlig evne for ansiktsgjenkjenning klarer å *matche* fotografier korrekt (å finne bilder av samme ansikt), men de klarer ikke nødvendigvis å *gjenkjenne* kjente ansikter i disse fotografiene. Denne manglende evnen til å gjenkjenne kjente ansikter kalles prosopagnosi (ibid.).

Selv om det gjennom testing er utelukket at et barn har prosopagnosi (grunnet ventral stream dysfunksjon), kan barnet likevel ha vansker med gjenkjenning av ansikter og identifikasjon av kjente. Barn som har dysfunksjon i dorsal stream, med svekket visuell søking som konsekvens, kan ha vansker med å identifisere kjente (eksempelvis en forelder) i en gruppe, selv om evnen til å identifisere og gjenkjenne personer er intakt når en tester for prosopagnosi (Buultjens et al. 2010).

En kan altså ha identifikasjonsvansker uten å ha prosopagnosi. Da er vi over på fenomenet crowding.

---

<sup>12</sup> Topografisk agnosi: svekkede evner til å ta seg frem i omgivelsene (Buultjens, Hyvärinen, Walthes & Dutton, 2010)

## *Crowding*

Crowding er et fenomen som beskriver vansker med å se objekter når disse er omgitt av andre objekter (Matsuba & Soul, 2010). Jo flere elementer det er i synsfeltet, jo verre blir det å identifisere dem (ibid.). Dette kan skape vansker både i forhold til nærarbeid, eksempelvis lesing, men også på avstand. Et barn med crowdingproblematikk som kommer inn i et stort rom med mange mennesker, kan ha vansker med å skille ut aktuell visuell informasjon – eksempelvis å finne sine foreldre eller andre kjente. I slike visuelt komplekse miljøer, som klasserom, skolegård, kjøpesentra o.l., kan barn med crowdingproblematikk lett bli overveldet.

Manglende evne til å finne en person i en gruppe, eksempelvis en forelder, er vanlig hos barn med crowdingproblematikk (Dutton et al. 2010). I en gruppe av lekende barn vil denne manglende evnen til å identifisere sine venner være sosialt utstøtende, og barnet vil vanligvis stå på sidelinjen ute av stand til å komme inn i gruppa (ibid.). Dette har altså ikke med ansiktsgjenkjenningvansker å gjøre, men med for mange visuelle forstyrrelser som påvirker evnen til oppfattelse og tolkning av omgivelsene.

## *Vansker med tolkning av ansiktsuttrykk*

Barn med CVI kan ha vansker med å kjenne igjen eller tolke ansiktsuttrykk, og de må bli fortalt hva andre føler (Lam et al., 2010). I samhandling med andre vil det ha store konsekvenser om barnet har vansker med å tolke og lese andres følelser. Gjenkjenning av ansiktsuttrykk kan være vanskelig av flere grunner. Det kan være bildekvaliteten som er dårlig (lav visus), det kan skyldes lav kontrastsensitivitet slik at de svake skyggene som følger ansiktsuttrykk ikke blir sett, eller det kan være at persepsjon av ansiktsuttrykk ikke fungerer på kortikalt nivå (Hyvärinen, 2004).

Om en av en eller annen grunn ikke kan tolke ansiktsuttrykk vil en stå i fare for å meningen i et budskap og barnet vil kunne komme til å tolke det sagte bokstavelig. Dersom en ikke kjenner igjen ansiktsuttrykk vil en også ha vansker med å tolke non-verbal kommunikasjon. Å forstå at noe er ironi, humor og/eller tvetydigheter, forutsetter at en forstår ansiktsuttrykket som taust forklarer at det er snakk om nettopp dette. Også evnen til å vise medfølelse og empati avhenger av at vi er i stand til å tolke andres ansiktsuttrykk. Når en ikke klarer å tolke følelsene i andres ansikt, vil en neppe være i stand til å gi vedkommende den responsen som er forventet.



### *Vansker med visuo-spatiale forhold*

Vansker med rom/retning kan medføre at barnet ikke blir selvstendig i forhold til orientering og forflytning. Dette har konsekvenser for deltakelse i sosialt liv, blant annet fordi barnet ikke selv klarer å ta seg frem til skole, fritidsaktiviteter og venner. Det kan også gjøre at barnet ikke tør å bli med vennene når de forflytter seg, av redsel for ikke å finne veien tilbake. I verste fall utvikler barnet passivitet, som igjen kan bidra til ensomhet, erfaringsfattigdom og svekket livskvalitet. Å være i stand til effektiv og selvstendig forflytning, er avgjørende for muligheten til å leve et selvstendig liv (Elmerskog et al. 1993).

Om evnen til å orientere seg er svekket, så kan barnet risikere å ikke ha anledning til å delta i sosialt liv. Om vedkommende ikke klarer å få oversikt på nye steder og ikke greier å orientere seg, for eksempel hjemme hos venner og i offentlige bygninger, så vil dette virke hemmede på personen, og det kan skape angst og utrygghet. Det kan medføre at barnet trekker seg bort, og blir avskåret fra samhandling med jevnaldrende.

## **2.3 Syn og sosial samhandling**

For sosial interaksjon er et godt og funksjonelt syn viktig; evnen til å identifisere mennesker i en gruppe og evnen til å gjenkjenne dem er en nødvendig forutsetning for å ta kontakt (Dutton et al. 2010). Sosial interaksjon krever videre evne til å se, gjenkjenne og forstå de lingvistiske elementene i ansiktsuttrykk, gester og kroppsspråk (ibid.). I tillegg er synet viktig for at vi skal kunne forflytte oss og orientere oss (Wilhelmsen, 2003), noe som er nødvendig for å kunne delta på de arenaer der samhandling foregår.

Å gjenkjenne andre mennesker, å lese deres følelser slik disse kommer til uttrykk gjennom ansiktsuttrykk og å lese non-verbal kommunikasjon for å finne mening i det som kommuniseres, er viktige momenter i sosial samhandling mellom mennesker. Det samme er evnen til å orientere seg og ta seg frem. Alle disse momentene krever at synsfunksjonen er relativt intakt. Om synsfunksjonen er skadet eller redusert på noe vis, vil det kunne ha konsekvenser for mestring av sosial samhandling, og deltakelse i sosialt liv.

At en blir sosialt integrert er ingen selvfølge, om en ikke mestrer sosial samhandling i tilstrekkelig grad. Å være integrert innebærer mer enn bare å være fysisk til stede i klassen. En må være regnet med, og føle tilhørighet her:

*«(...) det ikke er nok at eleven er tilstede i klassen og på skolen og får spesialpedagogisk hjelp i det faglige. Den sosiale situasjonen og hvordan ungdommen kan knytte relasjoner – blir sosialt integrert – og ikke bare pedagogisk, er like viktig» (Fasting 2006, s. 41).*

Å bli sosialt integrert handler altså om trivsel og tilhørighet, og ikke bare om fysisk tilstedeværelse. Opplæringslovens kapittel 9 slår fast at alle barn har rett til et godt fysisk, psykisk og sosialt skolemiljø (Helgeland, 2006). Det skal jobbes for et psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring. Skolene skal både jobbe generelt i forhold til alle elevene for å sikre retten til et godt psykososialt miljø, og det skal også jobbes spesifikt i forhold til enkeltelever (ibid.). En elev må føle trygghet og trivsel for å kunne lære (Kunnskapsdepartementet udatert). Å mestre sosial samhandling kan være viktig for at barna skal oppleve sitt psykososiale miljø som godt – de skal ikke falle utenfor, de skal føle seg integrert, og de skal trives.

Mennesker med synsvansker kan ha til dels store utfordringer knyttet til sosial samhandling (Fasting, 2006). Fasting beskriver det å være synshemmet i en visuell verden som en kronisk stressfylt livssituasjon. Den synshemmede eleven bruker mye energi til orientering på skolen, og andre menneskers mangelfulle kunnskap og innsikt kan i seg selv være et stressmoment for eleven (ibid.). Flere undersøkelser viser at svaksynte og blinde elever ofte føler seg sosialt isolerte (McAlpine & Moore, 1995; Huurre & Aro, 1998; Huurre & Komulainen, 1999). Elevene beskriver skolehverdagen sin som preget av ensomhet, hvor de har vansker med å ta kontakt og har en følelse av å stå utenfor det sosiale fellesskapet med jevnaldrende (Fasting, 2006). Enkelte undersøkelser viser at synshemmede finner det vanskeligere å delta i sosiale aktiviteter og å opprettholde relasjoner med andre, på grunn av begrensninger knyttet til mobilitet og orientering (Huurre & Aro, 1998). Noen undersøkelser viser at synshemmede studenter deltar i færre sosiale aktiviteter enn seende (Wolffe & Sacks, 1997), og at de i større grad enn seende velger aktiviteter som er mer passive og stillesittende (Sacks & Wolffe, 1998). Synshemmede som har seende venner må anstrenge seg mer for å opprettholde relasjonene med disse vennene, enn de må for å opprettholde vennskap med blinde eller svaksynte (Wolffe & Sacks, 1997; Sacks & Wolffe, 1998). En studie viser også at synshemmede har en tendens til å foretrekke samhandling med svaksynte venner heller enn normaltseende (Sacks & Wolffe, 1998).

Samhandling og kommunikasjon går hånd i hånd. Kommunikasjon innebærer noe mer enn bare å ha et vokabular for å uttrykke seg, og å kunne forstå det som blir uttrykket eksplisitt (Cyvin & Harket, 1999). I kommunikasjonen gjør vi også bruk av non-verbale signaler. Kroppsspråk spiller en stor rolle og har stor betydning for det sosiale samspillet (ibid.). Hva angår non-verbal kommunikasjon, så påstås det at 55 % av et oppfattet budskap stammer fra fortolkningen av kroppsspråket til avsender (Hersey & Blahard, 1993, gjengitt etter Haslebo, 2004). Bare 7 % av det oppfattede budskapet hevdes å stamme fra oppfattelsen av ordene, og 38 % fra hvordan en opplever avsenders stemme (ibid.).

Kommunikasjonsferdighetene våre innebærer altså ikke bare vårt språklige vokabular, men også strategiske og fortolkende evner (Frønes, 2006). Det å kunne sende ut tvetydige signaler, og avkode andres tvetydigheter, kan i en del sosiale sammenhenger være den sentrale kompetansen (ibid.). Blinde og svaksynte går ofte glipp av informasjon som fremkommer gjennom andres mimikk og kroppsspråk (Fasting, 2006). Også barn med CVI kan ha vansker med å oppfatte de non-verbale holdepunktene som understreker mening utover det som blir uttrykket gjennom verbalt språk (Dutton et al., 2010). Kommunikasjon mellom mennesker kan altså være intrikat, med høy grad av tvetydighet og antydninger, og den forutsetter at man har strategiske evner og klarer å tolke budskap i forhold til kontekst (Frønes, 2006). Spesielt i forhold til ironiske ytringer er tvetydighet og antydninger fremtredende. Ironi innebærer en type kommunikasjon hvor det som sies og den intenderte meningen ikke er sammenfallende, og kan være vanskelig for barn å forstå før 6-10 års alder (Recchia, Howe, Ross & Alexander, 2010).

Ikke å kunne orientere seg og ikke å være i stand til selvstendig forflytning, er også et vanskeområde for både de tradisjonelt definerte synshemmede og barn med CVI. Fasting (2006) skriver at synshemmede elever bruker mye energi til orientering på skolen. Dette gjelder også på andre områder i livet, manglende eller defekt synsfunksjon gjør orientering og forflytning vanskelig. Det blir vanskelig å forflytte seg til og fra venner, til og fra fritidsaktiviteter, på selvstendig vis, om en ikke har intakt syn. Det å kunne forflytte seg selvstendig og effektivt er av avgjørende betydning for å kunne leve et selvstendig liv (Elmerskog et al. 1993).

Hvordan en deltar i kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende er viktig for hvilken posisjon en får i venneflokken. Vennskap, sosiale forhold og nærhet er noe som må oppnås, i motsetning til forholdet mellom foreldre-barn som kan forstås som tilskrevet (Frønes, 2006). Når man er venner, betyr det at man er sammen på visse premisser; regler og

ritualer styrer venns­kaps­relas­jonen (ibid.). Når regler og ritualer brytes, er det ikke sikkert at sanksjonen kommer gjennom ekspressiv, verbal tilbakemelding. Tilbakemeldingen kan like gjerne bli gitt gjennom non-verbale holdepunkter, for eksempel gjennom blikk, gester, eller holdning. Og det forutsetter at en har en synsfunksjon som kan registrere og oppfatte disse non-verbale holdepunktene.

Det er den sosiale samhandlingen som danner grunnlaget for sosial forståelse (Frønes, 2006). Å forstå sosiale situasjoner, og utvikling av sosiale ferdigheter, er noe som skjer gjennom sosial erfaring (Frønes, 2006). Å samhandle med jevnaldrende gir muligheter for å utvikle evne til å mestre sosial kompleksitet, som eksempelvis å ta andre perspektiv enn sine egne (Frønes, 2006). Sosial forståelse er kunnskapen som gjør oss i stand til å forstå, tolke og handle relevant i ulike sosiale settinger og i personlige relasjoner (Greenspan, 1979, gjengitt etter McAlpine & Moore, 1995).

Dersom en ikke mestrer sosial samhandling og kommunikasjon på tilfredsstillende måte, kan en ende opp med å trekke seg unna. Dermed får vedkommende enda færre sosiale erfaringer, og risikerer å ende opp som erfaringsfattig. Om en føler at en mestrer noe (her: sosial samhandling og kommunikasjon), blir en motivert for å søke seg videre (Frønes, 2006) – altså til å fortsette å oppsøke situasjoner som stiller krav til samhandlings- og kommunikasjonsevner. Av denne grunn er det viktig at vi fokuserer på mestring av sosial samhandling. Det handler om å få til gode sirkler – gode samhandlingssituasjoner avler enda mer og enda bedre samhandling.

Gjennom sosial samhandling utvikler vi altså sosial kompetanse og sosial forståelse. God sosial kompetanse vil åpne dørene til mer sosial samhandling. Deltakelse i sosialt liv gir økt livskvalitet og følelse av tilhørighet. Å mestre sosial samhandling er viktig, da det viser seg at sosial kontakt og sosial støtte har positiv effekt på psykososial tilpasning (Kef, 2002). Relasjoner med venner (altså grad av sosial integrering med venner) bidrar til signifikant økning av selvfølelsen hos synshemmede ungdommer; å være en del av det sosiale fellesskapet og oppleve sosial støtte fremmer positiv selvfølelse (Huurre & Komulainen, 1999).

Sosial og kommunikat­iv kompetanse må altså læres, og for å lære å bli kompetent på dette området som voksne må barna leve og utvikle seg sammen med andre barn (Frønes, 2006). Dette gjør de blant annet i skolen. Mange synshemmede vil imidlertid ha behov for støtte og tilrettelegging for å oppleve sosial integrering, spesielt ute i friminuttene og i forhold til medelever (Fasting, 2006). Manglende støtte og tilrettelegging kan medføre at

synshemmede barn ikke blir sosialt integrert, og som en konsekvens får færre sosiale erfaringer og reduserte muligheter for å lære sosial kompetanse. Hvordan er det da med barn med CVI, de som ikke har større fysiske handicap? Kan de, i likhet med blinde og svaksynte, også ha vansker på dette området? Dette ønsker jeg å undersøke, og jeg gjentar for ordens skyld problemstillingen her:

*Barn med CVI kan ha vansker med identifikasjon av kjente, med tolkning av ansiktsuttrykk og med visuo-spatiale forhold. Opplever nærpersoner til barn med CVI at slike vansker forekommer, og hvordan vurderer de at vanskene eventuelt skaper utfordringer for barna i forhold til sosial samhandling med jevnaldrende? Og videre: hvordan vurderer foreldrene den tilretteleggingen som eventuelt gjøres i skolen for å avhjelpe vanskene?*

## Kapittel 3 Metode

Med bakgrunn i problemstillingen og målet med prosjektet, har jeg kommet til at en kvalitativ tilnærming vil være mest hensiktsmessig for å få tak i den informasjonen jeg er ute etter. Å velge en kvalitativ heller enn en kvantitativ tilnærming, er gjort for å kunne gå mer i dybden av temaet og for å få frem informantenes egne vurderinger av problemstillingen. Gjennom denne tilnærmingen ønsker jeg å få frem dybdekunnskap om eventuelle sosiale samhandlingsvansker hos barn med CVI.

En kombinert induktiv og deduktiv tilnærming er utgangspunkt for undersøkelsen. Utgangspunktet ved induktive tilnærminger er ofte et opplevd problem eller en ide, eller et ønske om å undersøke et område nærmere, uten at en går veien om tilgjengelig teori (Befring, 2007). Å ha en induktiv tilnærming til forskningsprosessen innebærer at en er åpen og «innstilt på at forskningsfeltet kan åpne opp for andre fokus eller tema som forskeren selv ikke hadde tenkt på på forhånd» (Postholm, 2010, s. 57). Dette betyr at forskeren kan ha med seg antakelser inn i feltet som kan styre forskerens fokus, men at vedkommende er åpen for at også nye forhold enn de en er forberedt på kan komme inn i forskningsarbeidet (ibid.).

For mitt vedkommende dukket det opp flere situasjoner i praksisfeltet, som dannet grunnlag for mitt tema for undersøkelsen. Jeg hadde selvfølgelig en forforståelse og teoretisk bakgrunn knyttet til CVI, men det var praktiske situasjoner som gjorde at temavalget ble som det ble.

Hva angår teori på feltet, så har jeg funnet et begrenset utvalg teori som omhandler CVI og sosial samhandling under ett som selvstendig tema. Teorier om CVI og de typiske kjennetegn på dette, teorier om sosial samhandling generelt, og teorier om synshemmedes vansker knyttet til sosial samhandling, har jeg funnet mye om hver for seg. Disse ligger til grunn for utarbeiding av spørsmål til informantene. Gjennom den teoretiske tilnærmingen kan en si at jeg også har et deduktivt innslag i min tilnærming til feltet. Utgangspunktet for en deduktiv tilnærming er at en starter med en eksisterende teori som kan gi grunnlag for problemstillinger eller hypoteser (Befring, 2007). Jeg har latt teorien om hva som er typiske trekk ved cerebral synshemming styre valg av intervju spørsmål, i tillegg til aktuell teori om synshemmedes vansker knyttet til sosial samhandling.

For mitt vedkommende så må det kunne sies at jeg har en kombinasjon av induktiv og deduktiv tilnærming til temaet jeg undersøker. Jeg tar utgangspunkt i et opplevd problem, at barn med CVI kan se ut til å ha noen vansker med sosial samhandling. Samtidig har

eksisterende teori om CVI, sosial samhandling og synshemmedes vansker knyttet til sosial samhandling, vært styrende for prosessen. Det var ikke et eksplisitt teoretisk grunnlag om CVI og sosial samhandling, men teorier om hvert av fenomenene for seg, samt et erfart problem, som dannet utgangspunkt for min tilnærming til det jeg ville undersøke. Den foreliggende teorien og empirien vil kunne utfylle hverandre, og kanskje vil det gjennom undersøkelsen komme frem ny kunnskap om deler av gruppen barn med CVI. Gjennom samtale med foreldre og lærere til barn med CVI, hvor det teoretiske grunnlaget har vært styrende for valg av spørsmål, vil jeg være åpen for å ta i mot informasjon fra informantene som jeg ikke har tenkt på i utgangspunktet, og dermed vil det kunne utvikles ny teori på feltet.

### 3.1 Det kvalitative forskningsintervju

Intervjuer kan arte seg på ulike måter, men fellestrekket er den menneskelige stemmen (Dalen, 2011). I følge Dalen er formålet med intervjuet å «fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon» (ibid., s. 13). Barn med CVI-problematikk kan være vanskelige å forstå – de ser, men så ser de ikke likevel. De er på et vis *annerledes seende*. Og når barna både ser og samtidig ikke ser, kan det være vanskelig for omgivelsene å forstå hvorfor barnet er som det er. I verste fall tolkes de vanskene barna har som noe annet enn synsvansker. Å finne ut hva nærpersionene har observert og erfart gjennom samvær med disse annerledes seende barna, kan gi svar på om de har ekstraordinære utfordringer knyttet til sosial samhandling, og om de beskrevne typiske særtrekk ved CVI kan forklare vanskene, sett fra nærpersionenes synspunkt. Nærpersionene kan si noe om hvordan vanskene viser seg, og om hvordan barn og omgivelser tilpasser seg vanskene og mestrer dem. For å samle slik informasjon vil et semistrukturert intervju bli benyttet som hovedmetode.

Et semistrukturert intervju er et intervju som i type ligger mellom det strukturerte og det åpne intervju. Det strukturerte intervjuet består av en serie planlagte spørsmål som stilles til alle respondentene (Postholm, 2010). I det strukturerte intervjuet er det liten fleksibilitet i måten spørsmålene stilles og hvordan svarene gis, og intervjueren skal ikke avvike fra de planlagte spørsmålene. Siden jeg i utgangspunktet ønsket å kunne justere spørsmål underveis, komme med oppfølgingsspørsmål, og være åpen for tilleggsinformasjon, ble det strukturerte intervjuet valgt bort. I det åpne intervjuet har informantene anledning til å fortelle fritt om det temaet de intervjues om (Dalen, 2011). Dette ble også valgt bort, siden jeg ønsket å ha en viss

styring på hvilke temaer og undertemaer informantene skulle si noe om. De kunne gjerne snakke fritt innimellom, men det var noen temaer jeg absolutt ville de skulle snakke om. Et semistrukturert intervju har planlagte, forhåndsbestemte spørsmål, men det er åpning for utdyping av spørsmålene, og adgang for respondentene til å komme med ytterligere informasjon om de ønsker det. Det semistrukturerte intervjuet ble vurdert som mest hensiktsmessig i forhold til mitt prosjekt. Et slikt intervju tillot meg å stille forhåndsbestemte spørsmål om temaer og undertemaer jeg ønsket svar på, og i tillegg ville det være åpent for at intervjuobjektene kunne snakke løst og komme med ekstra informasjon. Det ble et poeng for meg ikke å snevre inn spørsmålene for mye, da kunne jeg gå glipp av viktig tilleggsinformasjon. Jeg ønsket relevant informasjon om barnas sosiale utfordringer, men jeg ville også at intervjuene skulle bidra til at jeg kunne få ekstra informasjon som kunne gi meg ny kunnskap knyttet til denne elevgruppen. Jeg bestemte meg derfor for at jeg måtte la informantene snakke relativt løst, og spørsmålene måtte være relativt åpne. Dette er grunnen til at det semistrukturerte intervjuet ble valgt som datainnsamlingsmetode.

### **3.2 Valg av informanter**

Informantene i undersøkelsen skulle være nærpersoner til barn med CVI, altså kontaktlærer og foreldre. Det var et krav at barna skulle være tverrfaglig utredet, og ha fått «diagnosen»<sup>13</sup> CVI. Jeg hadde kjennskap til at Huseby kompetansesenter utfører tverrfaglig synsfunksjonsutredning av barn med CVI, og kontaktet derfor dem for bistand til å finne aktuelle kandidater. Det var videre et krav at barna ikke hadde store, vesentlige tilleggsvansker, slik som autisme, multifunksjonshemming eller alvorlig grad av cerebral parese. Store tilleggsvansker vil kunne medføre store utfordringer knyttet til sosial samhandling, så jeg ønsket å filtrere bort dette. Å finne barn med CVI som «bare» har synsvansker er imidlertid vanskelig. Cerebrale synsvansker forekommer ofte hos premature, i tillegg går CVI ofte hånd i hånd med blant annet cerebral parese. Et av de barna som inngår i undersøkelsen har cerebral parese, men i svært liten grad. Sist, men ikke minst, ønsket jeg at barna skulle være relativt unge, i tidlig skolealder før pubertale konflikter oppstår. Mens barna er såpass små er sosial samhandling ennå relativt ukomplisert (i den grad sosial samhandling kan sies å være ukomplisert).

---

<sup>13</sup> CVI er som tidligere nevnt ingen diagnose i ICD-10.



Huseby kompetansesenter fremskaffet tre aktuelle kandidater som var i alderen +/-9 år. Jeg utformet et informasjonsbrev og samtykkeskjema til foreldre og lærere, som representant hos Huseby kompetansesenter formidlet til de aktuelle foreldrene. Dersom foreldrene ønsket å la seg intervju, måtte de formidle brev med informasjon til lærer. De måtte altså samtykke både i egen deltakelse, og de måtte godkjenne at lærer kunne la seg intervju. Foreldre og lærere måtte så selv kontakte meg om de ønsket å delta, gjennom innsending av samtykkeskjema.

Jeg fikk positivt svar fra to av de familiene som var formidlet via Huseby kompetansesenter. Noe senere dukket det opp en til familie et annet sted i landet, som viste seg å være innenfor de krav jeg hadde satt. Dette barnet var riktignok ikke utredet av Husebys tverrfaglige team, men av deres nevropsykolog, og av øyelege, optiker og synspedagog annet sted i landet. Jeg valgte å inkludere også dette barnet i undersøkelsen, og gav foreldre (og dermed også lærer) tilbud om deltakelse i undersøkelsen. Foreldrene takket ja, men læreren tok aldri kontakt. Dermed hadde jeg tre aktuelle familier; to formidlet av Huseby kompetansesenter, og en formidlet gjennom annet kompetansesenter. Totalt sa to lærere seg villige til å intervjues, og tre foreldre. Selv om antallet informanter er holdt relativt lavt, anses det tilstrekkelig for å kunne besvare problemstillingen.

Tanken bak å intervju både foreldre og lærere var at de kunne besitte ulik informasjon om barnets utfordringer. Jeg ville kunne få ulike oppfatninger av, og perspektiver på, hvilke samhandlingsutfordringer foreldre og lærere så hos barna. Noen vansker vil være mer tydelige på skolen og i ukjent miljø, mens de er helt fraværende hjemme hvor barnet er godt kjent. Gjennom bruk av ulike informantgrupper kan en også få fanget opp nyanser og mangfold.

Hva angår synsstatus hos barna, så fremkommer det at barna har normal visus, kontrastsensitiviteten er utmerket hos de to hvor dette er målt, og det er ingen mistanker om synsfeltutfall. Følgende målinger og opplysninger foreligger:

	Synne (3. klasse)	Kari (4. klasse)	Anne (5. klasse)
Født	Uke 34	Uke 31	Uke 27
Visus (avstand)	Rekke: 6/9 Enkle: 6/6	5,5/5 (mono) 5,5/4 (bino)	o.d. 1,25 o.s. 1,25 Bino: 1.25
Visus (nær)	Enkle: LH 6/9 (bino) .		o.d. 1.0 o.s. 0.8 Bino: 1.0
Kontrastsensitivitet	Hiding Heidi – 1,25 % OK	1,25 % / 3 m - OK	
Synsfelt	Ingen mistanke om utfall	Ingen mistanke om utfall	Ingen mistanke om utfall

### 3.3 Intervju - forberedelser, gjennomføring og etterarbeid

Intervjuets faser med planlegging, gjennomføring og etterarbeid, er tid- og arbeidskrevende. Det skal velges ut spørsmål, en skal møte informanter og forsøke å få til en god samtale, opptak skal transkriberes, og dataene skal til sist analyseres og tolkes. Jeg vil i det følgende gjøre rede for intervjuets ulike faser.

#### 3.3.1 Forberedelser og planlegging

Spørsmålene i intervjuguiden er utledet etter gjennomgang av teori om fenomenet CVI, og hva som er typiske trekk ved fenomenet. I tillegg ligger teorier om sosiale samhandlingsvansker hos blinde og svaksynte også til grunn for utarbeiding av spørsmål. Jeg valgte å delvis tematisere spørsmålene i intervjuguiden. Under disse temaene la jeg inn underspørsmål som kunne være aktuelle. De hovedtemaene jeg brukte i intervjuguiden er:

- Generelt om barnet
- Livet på skolen – sosialt og faglig
- Barnas sosiale situasjon på fritiden

- Orienteringsevne/evne til å ta seg frem
- Identifikasjon av kjente og forståelse/tolkning av ansiktsuttrykk
- Barnets egen forståelse av vanskene<sup>14</sup>
- Tilrettelegging

Det vises for øvrig til vedlagte intervjumaler for detaljer.

### 3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Gjennomføringen av intervjuet med Synne sin lærer ble veldig strukturert og intervjumalen ble fulgt slavisk. Foreldreintervjuene ble derimot mindre strukturerte. Det viste seg raskt at foreldrene hadde behov for å snakke om temaet, og de fikk derfor snakke relativt fritt. Selv om de snakket fritt, fikk jeg likevel svar på alle spørsmålene, dog i en nokså tilfeldig rekkefølge. At de fikk snakke fritt, gav meg veldig mye informasjon – både nyttig og mindre nyttig informasjon. Nå var jo selve begrunnelsen for å bruke semistrukturert intervju at jeg skulle få tilleggsinformasjon, jeg var bare ikke forberedt på hvor mye ekstra det ville bli. Totalt sett sitter jeg igjen med tilstrekkelig informasjon til å kunne besvare problemstillingen. I tillegg fikk jeg god innsikt i hvordan livet med et barn som trenger tilrettelegging kan være. Jeg har fått innsyn i foreldrenes bekymringer, deres opplevde kamp for ressurser, og deres takknemlighet over at det premature barnet faktisk har overlevd sin dramatiske start på livet.

Når det gjaldt lærer nr. 2, altså lærer til Kari, så avvek jeg fra min egen plan om ansikt-til-ansikt intervju. Samme morgen som intervjuet skulle gjennomføres, avlyste læreren avtalen vår på grunn av private forhold, men hun sa seg villig til å la seg intervju senere. På grunn av lang og dyr reise måtte jeg finne en alternativ måte å gjøre dette intervjuet på. Jeg valgte å skrive om intervjumalen og sendte den til læreren. Hun kunne da skrive svarene rett inn i malen, og returnere den til meg. Jeg fikk konkrete og utfyllende svar på disse spørsmålene, men det var naturlig nok ikke anledning for utdyping av spørsmål, eller mulighet for lærer til å få oppklart eventuelle uklarheter. Å innføre denne ekstra metoden for datainnsamling knyttet til en informant kan medføre visse metodiske svakheter. Dette utdyper jeg nærmere under kvalitetskrav i undersøkelsen.

---

<sup>14</sup> Barnas oppfatning av egne vansker, slik foreldrene oppfatter det

For å ha intervjuene tilgjengelige etter hjemkomst, og for å redusere omfanget av skriving under gjennomføringen av intervjuene, ble samtalene tatt opp, og forelå i etterkant som lydfiler. Jeg synes det var viktigere å fokusere på den jeg snakket med, på å lytte, og på å stille gode oppfølgingsspørsmål, enn å sitte og notere. Opptaksutstyret, en iPhone, var testet ut i forkant. I etterkant av intervjuene viste opptakene seg å ha svært god kvalitet, og jeg fikk ingen problemer under transkriberingen med å høre hva som var sagt under intervjuene.

### 3.3.3 Transkribering

Som sagt fikk jeg spørsmålene fra lærer nr. 2 i papirformat. Dette sparte meg for transkribering av intervjuet, men gav meg likevel tilstrekkelig og relevant informasjon.

De første intervjuene jeg gjorde, altså med forelder og lærer til Synne (som ble gjort på samme dag), transkriberte jeg fullt ut. Der ble hvert et lite ord tatt med, alt av setningsfyll, samt mine spørsmål og kommentarer. Da jeg skulle transkribere intervjuene med foreldrene til Kari og Anne, unnlot jeg å ta med alle mine kommentarer og spørsmål. Heller ikke intervjuobjektens uttrykk som ikke gav mening (ord som «eh», «altså»), digresjoner og utredninger om emner som lå langt fra problemstillingen min, ble tatt med. Disse intervjuene ble derfor transkribert langt raskere enn de første. Siden jeg selv har gjennomført intervjuene, hørt gjennom lydfilene flere ganger, og selv transkribert, ser jeg ikke noen stor fare i at noe er utelatt i tekstversjonene. Lydfilene foreligger fremdeles, og brukes som supplement til tekstutgaven, så det har ikke store konsekvenser at transkriberingen ikke er like grundig i de siste som i de første intervjuene. Hva angår transkriberingen, så var det imidlertid praktisk å få intervjuene ned på papiret. Da var det mulig å notere, tegne piler, og finne ting som hørte sammen, noe som det var vanskelig å forholde seg til på lyd. Ulike farger ble brukt på papiret, for å knytte sammen temaer som naturlig hørte sammen.

Under transkriberingen ble intervjuene primært skrevet om til bokmål. Jeg har vært bevisst på at denne overføringen fra dialekt (og utvannet svensk) til bokmål ikke skulle medføre endring i innhold eller mening, men det må tas høyde for at dette kan ha skjedd. Denne mulige feilkilden drøftes senere under kvalitetskrav i undersøkelsen.

### **3.4 Analyse**

Datamaterialet er altså innhentet gjennom semistrukturerte intervju med en lærer og tre foreldre, samt gjennom et skriftlig intervju med en lærer. Transkriberingen startet umiddelbart etter som intervjuene ble gjort.

Da lydfilene var transkribert, forsøkte jeg å identifisere områder som pekte seg ut som de største problemområdene. Som nevnt hadde jeg allerede under arbeidet med intervjumalen gjort en viss tematisering, som også til en viss grad er i overensstemmelse med vanskeområdene i problemstillingen. Noen av disse temaene viste seg å dominere bildet, mens andre områder fikk mindre plass. For å få oversikt over all informasjonen, gikk jeg løs på det skrevne materialet med tusj i ulik farge. Jeg prøvde slik å få en oversikt over hva som pekte seg ut som de største vanskeområdene, og å få sammenheng i materialet.

Tekstutskriftene har vært i bruk gjennom hele skriveprosessen. Det var ikke slik at områder ble definert, for så å bli lagt bort. Det har stadig vært nødvendig å gå tilbake til utskriftene, og av og til også til lydfilene, for å dobbeltsjekke utsagn og mening.

### **3.5 Kvalitetskrav i undersøkelsen**

Kvalitetskrav i en undersøkelse har å gjøre med undersøkelsens reliabilitet, validitet og generaliserbarhet (Tjora, 2012). Reliabilitet har å gjøre med pålitelighet, mens validitet har å gjøre med om de «svarene vi finner i vår forskning, faktisk er svar på de spørsmål vi forsøker å stille» (Tjora, 2012, s. 206).

Hvorvidt validitetsbegrepet har relevans innenfor kvalitativ forskning har det vært debatt om; noen finner validitetsbegrepet irrelevant innen kvalitativ forskning, mens andre mener det kan ha relevans om en fyller det med et noe annet innhold enn man gjør i kvantitativ forskning (Kleven, 2008). Det hevdes at det på den kvalitative siden ser ut til å være enighet om at validitetsbegrepet slik det brukes i kvantitativ metodologi ikke er gangbart i kvalitativ forskning, noe som blant annet begrunnes utfra at det kvantitative validitetsbegrepet er befestet i positivismen (Altheide & Johnson, 1994; Salner, 1989, gjengitt etter Kleven, 2008).

Det er ikke uvanlig at en ennå knytter kvantitativ forskning til et positivistisk paradigme og kvalitativ forskning til et fortolkende paradigme (Bryman, 2004; Gall, Gall & Borg, 2003, Terre Blanche & Durrheim, 2002, gjengitt etter Kleven, 2008, s. 220), mens

kritisk realisme – som kvantitative og kvalitative forskere kan enes om – knapt nevnes (Kleven, 2008). Kleven er imidlertid av den oppfatning at validitetsbegrepet i kvantitativ metode er basert på en vitenskapsteoretisk posisjon som også deles av mange kvalitative forskere – altså kritisk realisme (ibid.). Innenfor kritisk realisme erkjenner en – på lik linje med positivismen – at virkeligheten eksisterer uavhengig av menneskers kjennskap til den; i motsetning til positivismen så anerkjenner en imidlertid også fenomener som ikke kan observeres direkte (Bergene, 2007).

Relevansen av validitetsdrøftinger avhenger i følge Kleven av hvilke slutninger som er trukket, ikke nødvendigvis av hvilken datainnsamlingsmetode som er benyttet (2008). Å vurdere validitet som en egenskap ved slutninger, innebærer at de samme aspektene ved validitet er relevante uansett om vi snakker om kvalitativ eller kvantitativ metode – forutsatt at de samme slutninger er trukket (ibid.). Det betyr imidlertid ikke at alle aspekter er like relevante eller like viktige i alle studier.

For validitetsdrøftinger knyttet til min undersøkelse legges validitetssystemet til Cook & Campbell til grunn, som altså er befestet i kritisk realisme (Kleven, 2008).

### **3.5.1 Validitet**

Cook & Campbell (Kleven, 2008) opererer med fire typer validitet: begrepsvaliditet, ytre validitet, indre validitet og statistisk validitet. Ikke alle typene er like relevante i forhold til min undersøkelse, noen er mer relevante enn andre. Alle typene vil likevel bli behandlet og knyttet opp til min undersøkelse.

#### **3.5.1.1 Begrepsvaliditet**

Begrepsvaliditet handler om hvorvidt de teoretiske begrepene av interesse er operasjonalisert godt nok (Kleven, 2008). Er de begrepene jeg bruker og de spørsmål jeg stiller så klart definerte at informantene og jeg forstår dem på samme vis? Dersom jeg skal trekke slutninger om en mulig sammenheng mellom CVI og sosial samhandling, slik foreldrene og lærere vurderer det, er begrepsvaliditeten viktig.

Begrepene som går igjen er knyttet til fenomenet CVI og til sosial samhandling. Sosial samhandling er i seg selv et abstrakt begrep, som kan være vanskelig å definere helt klart. De

fleste har en intuitiv ide om hva det handler om, men det omfatter veldig mye. Jeg har under intervjuene derfor blant annet knyttet det til gjenkjenning og identifisering av andre mennesker, til kommunikasjon (ironi og tvetydigheter) og til orientering/mobilitet. Disse begrepen er neppe dekkende for hele begrepet sosial samhandling, men for hensikten med min undersøkelse vurderes det som tilstrekkelig.

Et annet begrep som har gått igjen i spørsmålene, og som ikke er helt enkelt, er «ansiktsgjenkjenningssvanser». Jeg har bevisst brukt «ansiktsgjenkjenningssvanser» istedenfor prosopagnosi i møte med informantene. Prosopagnosi er et svært sjeldent forekommende fenomen (Dutton et al. 2010), og en kan ikke vente at folk flest har noe forhold til begrepet. Jeg har primært tenkt prosopagnosi når jeg har sagt «ansiktsgjenkjenningssvanser». Det er ikke gitt at alle informantene har samme strenge definisjon og forståelse som meg når det gjelder prosopagnosi. En av foreldrene har oppgitt ansiktsgjenkjenningssvanser. Det betyr ikke nødvendigvis at barnet har prosopagnosi. Kanskje betyr det bare at barnet har vansker med å identifisere kjente, noe som like gjerne kan skyldes vansker med visuelt komplekse miljøer?

CVI-begrepet i seg selv kan også være utfordrende. Å fange et begrep eller fenomen som er såpass løst i kantene, er utfordrende. Den internasjonale debatten om begrepet viser at det ikke er helt entydig hva man snakker om, og jeg har valgt en noe vid tolkning av begrepet her. Det må også bemerkes at det er stor individuell variasjon i CVI-befolkningen. Hvor i hjernen skaden som har medført CVI er lokalisert, og hvor stor skaden er, vil være avgjørende for hvilke vansker en eventuelt får med synsfunksjonen. Noen har kun mindre vansker med synsfunksjonen, mens andre har store, alvorlige vansker. Fullstendig blindhet på grunn av CVI er imidlertid sjeldent (Andersson, 2010). Tross samme definerte synsvanske (CVI), har altså disse menneskene forskjellige synsrelaterede utfordringer. Utfordringen knyttet til begrepet CVI vil nok helst vise seg når jeg kommer til en mulig generalisering – en person med CVI kan være svært ulik en annen med CVI. Selv blant de tre barna i undersøkelsen her, som alle fungerer ganske bra, så er det variasjon i synsfunksjonen deres. For informantene er ikke CVI noe de skal vurdere i seg selv. Det er her en tilstand ved informantenes barn/elever som allerede foreligger – definert av andre. På denne måten har neppe CVI-begrepet i seg selv skapt vansker under samtalene.

### 3.5.1.2 Ytre validitet

I følge Cook & Campbells validitetssystem handler ytre validitet om i hvilken grad slutningene som trekkes kan generaliseres fra en studie til en større kontekst, eller til andre kontekster, eksempelvis til andre utvalg, til andre situasjoner, eller til et annet tidspunkt (Kleven, 2008).

Generalisering kan tenkes om på flere vis, og Tjora (2012) redegjør for tre former for generalisering: naturalistisk generalisering, moderat generalisering og konseptuell generalisering. Ved naturalistisk generalisering overlater en til leseren selv å vurdere om funnene fra en aktuell undersøkelse kan ha gyldighet til sin egen forskning, noe som forutsetter at detaljene fra forskningen kommer svært godt frem (Tjora, 2012). Hvorvidt publiserte artikler har plass til så fyldige redegjørelser for detaljer fra forskningen som måtte være nødvendig for at en annen forsker (leser) skal kunne bestemme om forskningen er gyldig, stiller Tjora seg tvilende til (ibid.). Moderat generalisering innebærer at forskeren selv beskriver til hvilke situasjoner resultatene fra undersøkelsen kan være gyldige, eksempelvis tider og steder, kontekster og annet (ibid.). Ved den siste formen for generalisering, konseptuell generalisering, ønsker en å «fremstille funn i form av typologier, modeller, begreper, metaforer eller lovmessigheter som ikke direkte er knyttet spesifikt til kun den empirien eller den casen som ligger til grunn» (Tjora, 2012, s. 215).

Hvilken type generalisering bør og kan gjøres i forhold til resultatene av min undersøkelse? Og kan resultatene i det hele tatt generaliseres? For mitt vedkommende vil en moderat generalisering være mest aktuelt. Det må imidlertid presiseres at generalisering bygd på et så lite utvalg, og hvor fenomenet som undersøkes – CVI – kan gi så ulike utslag fra person til person, må gjøres med den største forsiktighet og med mange forbehold.

Jeg vil tro at resultatene fra min undersøkelse kan generaliseres til *noen* andre barn med cerebrale synsvansker, barn som har tilsvarende vansker som barna i undersøkelsen, men definitivt ikke til hele gruppen barn med CVI. Hvilke vansker en har, vil avhenge av skadens lokalisering og omfang. Det vil også ha noe å si hvordan barnets personlighet er, hvordan omgivelsene er, og hvordan det legges til rette for mestring av sosial samhandling. Kanskje kan omfanget av slike samhandlingsvansker som er undersøkt være langt større enn hva som fremkommer i min undersøkelse? Eventuelt langt mindre? Det er et spørsmål som ikke er mulig å besvare utfra mine funn. Med bakgrunn i teorien som foreligger om mennesker med synshemming generelt, sammenholdt med empirien her, er det ikke usannsynlig at en hver



synsvanske av et eller annet slag *kan* gi vansker med sosial samhandling. Dermed vil andre forskere kunne komme til samme resultat som meg, selv om de har andre (og tilsvarende) informanter.

Hvorvidt resultatene hadde blitt de samme om undersøkelsen var blitt gjort litt senere i disse barnas liv er ikke gitt. Cerebrale synsvansker har en tendens til å avta med årene, muligens på grunn av modning og/eller fordi hjernens plastisitet forårsaker en slags gjenerobring av visuelle funksjoner (Matsuba & Jan, 2006). Barna i undersøkelsen er alle født premature. Kanskje vil modning medføre færre synsvansker på sikt? Dersom det er slik er det også mulig at de sosiale utfordringene vil avta noe.

For øvrig er det mulig at et annet utvalg barn ville gitt meg helt andre resultater enn hva jeg får her. Mangfoldigheten blant barna med CVI tilsier at ikke alle har vansker med identifikasjon av kjente, tolkning av ansiktsuttrykk eller orienteringsvansker. Med et annet utvalg kunne de sosiale samhandlingsvanskene vært større, eller de kunne vært mindre.

### **3.5.1.3 Indre validitet**

Indre validitet handler i utgangspunktet om å trekke slutninger fra observert samvariasjon til årsaksforhold (Kleven, 2008). At det er samvariasjon betyr ikke nødvendigvis at det er en årsakssammenheng bak den observerte samvariasjonen, det kan like gjerne være en tredjevariabel som spiller inn (ibid.). Utfordringen blir å vurdere alternative fortolkninger som kan forklare en observert samvariasjon, og vurdere sannsynligheten for slike alternativer (ibid).

I min undersøkelse kan en tenkt samvariasjon komme til å vise seg mellom CVI og sosiale samhandlingsvansker. Da må det vurderes om det er synsvanskene som forårsaker samhandlingsvanskene, eller om det er andre faktorer ved personen eller omgivelsene som gjør at samvariasjon observeres. At et barn ikke kan lese non-verbal kommunikasjon, eller ikke er i stand til å identifisere kjente, vil i alle fall teoretisk kunne skape vansker for sosial samhandling. Det er likevel umulig å konkludere med sikkerhet at barnets sosiale vansker skyldes at vedkommende ikke leser non-verbal kommunikasjon eller har vansker med identifikasjon av kjente. Det kan komplisere bildet, men å trekke ut en enkelt faktor som årsak til vanskene kan vanskelig gjøres. Som nevnt må en vurdere sannsynlighetene for alternative forklaringer som årsak til en eventuell samvariasjon. Kanskje har barnet et eller annet atypisk trekk som ikke har noe med synet å gjøre, som skaper vanskene? Barna i undersøkelsen er

premature, med alt hva det kan innebære. De har tidlig i livet blitt utsatt for smerter og lyd- og lysinntrykk, i en periode da de egentlig ikke ennå skulle vært født. Kanskje har det gjort noe med deres evne til sosial samhandling? I tillegg har de en hjerneskade som forårsaker CVI. Kan det tenkes at hjerneskaden også påvirker andre områder enn det rent synsmessige, og kompliserer samhandling på noe vis? I tillegg har de en personlighet, og de er påvirket av et miljø, og disse faktorene må også tas med i betraktning når eventuelle årsakssammenhenger skal vurderes.

Et annet moment i min undersøkelse er at en mulig observert samvariasjon vil bygge på utsagn fra nærpersoner. I hvilken grad har de i utgangspunktet trukket slutninger om årsaksforhold, og eventuelt utelatt vurderinger av alternative årsakssammenhenger? Kan det være slik at noen foreldre forklarer alle vanskene i lys av CVI, og overser andre alternative forklaringer? Eller er det kanskje motsatt, at de leter etter andre forklaringer som ikke er synsrelaterte, og slik undervurderer synets betydning som forklaring? Nærpersonenes utsagn skal igjen tolkes av meg, noe som igjen gir muligheter for nye feiltolkninger. Det blir derfor avgjørende i tolkningen av datamaterialet å prøve å komme frem til informasjonen som ligger bak nærpersonenes eventuelle årsaksforklaringer.

#### **3.5.1.4 Statistisk validitet**

Denne siste validitetstypen har å gjøre med hvorvidt slutningene en trekker om samvariasjon mellom variabler viser en sterk eller svak sammenheng (Kleven, 2008). Selv om en i kvalitative studier ikke vurderer dette gjennom eksempelvis signifikanstesting, så kan dette absolutt vurderes av forskeren på bakgrunn av det datamaterialet som foreligger (Kleven, 2008). En må vurdere om det er liten og ubetydelig sammenheng, eller om det faktisk kan være en reell sammenheng som viser seg.

Med bakgrunn i det jeg har skrevet under avsnittet indre validitet, om mulige tredjevariabler som årsak, kan det være vanskelig å si noe om årsaken til eventuelle samhandlingsvansker. Og om en ikke kan trekke slutninger om årsak, så vil det heller ikke være grunnlag for å si noe om statistisk validitet.

### 3.5.2 Reliabilitet

Innen en kvantitativ tradisjon knyttes begrepet reliabilitet til etterprøving av forskningsresultater: «Reliabilitet i kvantitative undersøkelser forutsetter at fremgangsmåten ved innsamling og analyse av data skal kunne etterprøves nøyaktig av andre forskere» (Dalen, 2011, s. 93). Dalen påpeker at det i en kvalitativ studie blir vanskelig å stille et slikt krav (ibid.). Tatt i betraktning at data innhentes gjennom møte mellom forsker og spesifikke, utvalgte informant(er), så vil det være vanskelig å etterprøve innsamlings situasjonen helt. Ulike forskere har ulik bakgrunn og forforståelse, informantene vil kunne endre seg fra et tidspunkt til et senere tidspunkt, og andre informanter med omtrent samme problematikk vil oppleve sin situasjon helt forskjellig fra andres situasjon (ibid.). Dermed blir det ikke mulig for en annen forsker å etterprøve fremgangsmåten med de samme informantene (eller andre), og komme ut med nøyaktig samme resultat. Dalen mener vi må nærme oss reliabilitetsspørsmålet på en annen måte – vi må beskrive de enkelte leddene i forskningsprosessen på en nøyaktig måte. Ved å gjøre dette kan andre forskere grundig vurdere prosjektet som er gjennomført. En snakker altså om en synliggjøring av forskerhåndverket (Postholm, 2010).

Mye er allerede sagt om mitt prosjekt, spesielt om utvelgelse av informanter og de ulike ledd i intervju prosessen. Det finnes imidlertid noen mulige feilkilder som kan ha oppstått i de ulike leddene av undersøkelsen min. Det at lydfilet ikke ble transkribert fullt ut, eller at de ulike lydfilet ble behandlet noe ulikt hva angår grundighet, kan være en mulig feilkilde. Det første lærer- og foreldreintervjuet ble veldig grundig transkribert. Alle mine spørsmål og kommentarer er tatt med. Det samme er foreldrenes fyllord, innskutte setninger, og digresjoner. De øvrige intervjuene er ikke fullt så grundig overført fra lyd til tekst. Dette kan selvfølgelig utgjøre en mulig metodisk feilkilde mot reliabiliteten. Selv om fyllordene ikke ble transkribert, så kan en jo tolke situasjoner i samtalen hvor eksempelvis en mor trekker på svaret. Kanskje er det slik at hun er usikker på hva hun skal svare? Eller det kan tolkes som at hun ikke helt forstår meningen med spørsmålet, kanskje forstår hun ikke begreper som brukes? Dersom slike «eh», «liksom», «altså» o.l. ikke kommer med, vil svarene i den rene teksten kunne se mer skråsikre ut enn de vil arte seg på lydfilet eller på en pinlig nøyaktig transkribert tekst. Siden jeg har hørt gjennom lydfilet flere ganger, og brukt de aktivt i arbeidet, så har jeg kommet til at nedgangen i grundighet på transkriberingen ikke har hatt noen praktisk betydning. Hadde det vært andre enn meg selv som hadde stått for

transkriberingen, og jeg kun forholdt meg til teksten, så kunne det vært problematisk at det ikke var grundig nok. Men når jeg bruker både lyd og tekst, så finner jeg det relativt uproblematisk.

Det at jeg innførte en ny datainnsamlingsmetode da jeg gav lærer 2 et spørreskjema kan også ha noe å si for tolkninga. Det er praktiske grunner som gjorde at spørreskjema ble innført, det var et problem som oppsto plutselig og som måtte løses umiddelbart. Det kan være grunn til å spørre om det fikk noen konsekvenser. Jeg fikk gode og utfyllende svar på spørsmålene, men sannsynligvis mindre informasjon enn jeg ellers ville fått. Jeg fikk primært svar på det jeg spurte om, selv om det også var åpne spørsmål der. Under en samtale kan intervjuobjektene be om utdyping og klargjøringer av begreper og spørsmål, og de kan komme med digresjoner. I tillegg kan intervjuer be respondentene om å utdype temaer av interesse. I lærerintervjuet som ble gjennomført via spørreskjema ble det ikke bedt om utdyping og klargjøring verken fra intervjuer eller respondent. Den situasjonen som oppsto, og som medførte at det ble innført en ny datainnsamlingsmetode, kan altså ha påvirket reliabiliteten.

I litteratur om kvalitative forskningsintervju anbefales det at en gjennomfører prøveintervju, både for å teste ut intervjuguiden og for å prøve seg selv ut som intervjuer (Dalen, 2011). Jeg gjennomførte ikke prøveintervju; det burde jeg bestemt ha gjort. I etterpå-klokskapens lys virker det åpenbart at et prøveintervju sannsynligvis ville fått meg til både å strukturere intervjumalen mer, og til å strukturere intervjusituasjonen mer. Den praktiske betydninga av at prøveintervju ikke ble gjort, er primært at det medførte en del ekstra arbeid for meg selv. Jeg fikk langt mer informasjon enn jeg hadde behov for, det ble mer informasjon å håndtere og mer å transkribere. Samtidig må det bemerkes at intervjusituasjonene ble gode når intervjuobjektene fikk snakket relativt fritt. Jeg opplevde at samtalene med informantene var nyttige og lærerike, og jeg har en bestemt følelse av at foreldrene hadde behov for å snakke om akkurat dette temaet. Og jeg ønsket jo tilleggsinformasjon, jeg var bare ikke helt forberedt på mengden informasjon som kunne komme.

For å gjøre undersøkelsen mer reliabel kunne det vært en ide å supplert med observasjon. Det kunne vært interessant å få sett hvordan disse barna orienterer seg i friminutt og på skolens øvrige område. Selv om lærerne har gitt uttrykk for at det ikke er vansker med orientering og forflytning på skolen, så kunne det være at jeg hadde sett noe som de ikke legger merke til. Spesielt i forhold til at det er uoverensstemmelse mellom mor til et av barna

og lærer om hvorvidt barnet har vansker med identifikasjon av kjente, kunne det vært interessant å selv observerte barnet. Kanskje kunne jeg fått en forklaring på uoverensstemmelsen?

### 3.6 Forskningsetiske refleksjoner

De forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi ligger til grunn for mitt arbeid (NESH, 2006). De har vært styrende både før, under og etter datainnsamlingen. I retningslinjenes punkt 10, slås fast at studentprosjekter som innebærer behandling av personopplysninger, skal meldes til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Prosjektet ble meldt inn sist i oktober 2011. Prosjektet ble godkjent i brev av 28.11.2011 (vedlagt), etter at anbefalte justeringer i informasjonsskrivet til foreldrene var utført.

Kravet om informert samtykke i retningslinjenes punkt 9 er ivaretatt gjennom de brev som er sendt foreldre og lærere. De er informert om muligheten for å reservere seg fra deltakelse i prosjektet. I tillegg er de informert om at de når som helst – også etter at de er gått inn i prosjektet – kan trekke seg, uten å gi noen nærmere begrunnelse for hvorfor de ikke ønsker å delta.

Også under gjennomføring av intervjuene har de forskningsetiske retningslinjene ligget til grunn. Retningslinjenes punkt 5, om å arbeide utfra en grunnleggende respekt for menneskeverdet, og punkt 6, om å «respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse», har ligget i bakhodet gjennom hele prosessen, fra utarbeidingen av spørsmål til intervjuet, under selve gjennomføringen av intervjuet og i forbindelse med tolkning og fremstilling av datamaterialet.

Sist, men ikke minst, vil jeg trekke frem kravet om konfidensialitet (punkt 14). Det er viktig at forskningsmaterialet anonymiseres, og at formidling av informasjon ikke skader enkeltpersoner. Alt datamaterialet, både det som foreligger på lyd og på tekst, tilintetgjøres straks studietiden er over. I denne undersøkelsen er foreldre og lærere intervjuet om sine barn/elever (tredjeperson). Hvorvidt barna selv er informert godt nok er noe usikkert, men om de er det, kunne de da reservert seg? Det ville vært opp til deres foreldre. Av denne grunn, at det er snakk om tredjepersoner som ikke har mulighet for å reservere seg eller for å korrigere informasjonen som er gitt, er det spesielt viktig å anonymisere materialet.

## Kapittel 4 Funn og drøfting

Jeg vil her presentere de funn som fremkommer i undersøkelsen, og drøfte disse i lys av aktuell teori. Kapitlet er delt i fem deler, hvor den første delen er en generell presentasjon av barna. Del to til fire omhandler spesifikke vanskeområder ved CVI, mens femte del omhandler tilrettelegging. Presentasjon av funn gjøres parallelt med drøftingen under de enkelte punktene, heller enn å deles opp i to ulike kapitler. Dette er gjort for å skape kontinuitet i teksten.

### 4.1 Generelt om barna i undersøkelsen

Intervjuene som er gjort viser at informantene mener at barna har noen utfordringer knyttet til mestring av sosial samhandling med jevnaldrende. Barna fungerer imidlertid relativt greit på skolen (i klassen) og på fritiden, slik de beskrives av foreldre og lærere.

Læreren til Synne forteller at Synne har venner i klassen, men at hun kan ha vansker med å ta kontakt med vennene i friminuttene, fordi hun ikke finner dem i skolegården. Denne læreren beskriver at eleven kan trekke seg unna leken om denne blir for voldsom eller hvis ikke leken passer henne. Hun har også stort behov for hvile. Lærer beskriver Synne som et barn som fungerer best i leken om det er helt klare rammer og regler. Fri lek hvor reglene stadig justeres er problematisk å forholde seg til. Synne beskrives som veldig godt likt og akseptert som hun er; hun har dog ingen bestevenninne. Mor til Synne beskriver at barnet har høy sosial status, fordi hun oppleves av sine medelever som «smart». Hun er faglig sterk, og usedvanlig sterk verbalt. Hun bruker mange og vanskelige ord, og intrikate setninger, for å få frem sine budskap. I likhet med lærer beskriver også mor at Synne har behov for å «ta seg inn», hun har et stort behov for hvile etter skoledagens slutt. Mor poengterer barnets behov for rigide regler i lekesituasjoner. Hun vil ha klare rammer å forholde seg til, løs struktur og endring av planer er ikke populært.

Kari beskrives av lærer som en veldig sosial person, som har venner i klassen, men som ikke har noen bestevenninne her. Hun tar selv kontakt med medelever, og blir kontaktet, men lærer mener det oftest er Kari som må ta kontakt med andre. Lærer forteller at barnet lenge har hatt sosiale utfordringer, og beskriver henne som en som ikke alltid forstår de sosiale spillereglene, og som kan den grunn kan gjøre seg selv litt upopulær. Hun ser eller forstår for eksempel ikke når det er hennes tur til å ta ordet, og kan komme brasende inn i

samtaler, til stor irritasjon for sine medelever. I tillegg har hun vansker med å tolke nonverbal kommunikasjon, og hun sliter veldig med å forstå ironiske ytringer. Lærer forteller at Kari har en veldig voksen verbal stil, og har problemer med å fatte seg i korthet. Mor bekrefter dette, og forteller at Kari har et avansert ordforråd, og hun bruker mange ord for å komme til poenget av sitt budskap. Dette gjør at medelevene ikke alltid henger med på hva hun forsøker å si.

Mor forteller at Kari er utadvendt, og gjerne vil bli kjent med nye barn. Hun har venner med seg hjem, men vil helst ikke selv gå på besøk. Både lærer og mor sier at Kari har en tendens til å tolke andres atferd negativt. Hun tror for eksempel at andre barn ikke liker henne, selv om det for mor og lærer ser ut til at de gjør det.

Det siste barnet, Anne, er ikke beskrevet av lærer, kun av sin far. Anne beskrives å ha mange venner, og er populær å være sammen med. Tross dette mener far at Anne har en del utfordringer hva angår sosial samhandling. Hun tåler kaos og uoversiktighet dårlig, og holder en utpreget orden på rommet sitt. Hun har for eksempel fått foreldrene til å rydde vekk leker, så det ikke skal bli rot når hun har hatt venner på besøk. Lekene og tingene hun har på rommet sitt har hun god orden på, og hun har sortert det meste, ifølge far. Anne beskrives som lite impulsiv, og dersom planer som er lagt endres, kan det bli ufred i mange dager. Hun bruker mye tid på å bli trygg hjemme hos andre. Hun må være hjemme hos venner mange ganger før hun føler seg trygg der, i følge far. Det er helst andre barn som tar kontakt med Anne, selv er hun dårlig til å ta kontakt. Far mener forklaringen på dette kan være at hun ikke *trenger* å ta kontakt; de andre rekker å kontakte henne før hun får behov for å kontakte dem. For øvrig beskrives hun som verbalt sterk, men er samtidig en beskjeden type som ikke snakker folk i senk. Anne har venninner i klassen, men leker aller best med en slektning som er litt yngre.

## **4.2 Vanskeområde: Identifikasjon av kjente**

Vansker med identifikasjon av kjente kan ha flere årsaker. Det kan skyldes dårlig kvalitet på sanseinntrykket (nedsatt visus eller kontrastsensitivitet, eventuelt i kombinasjon med utilstrekkelig belysningsnivå). Årsaken kan også være prosopagnosi, eventuelt crowdingproblematikk. Uansett årsak, så vil vansker med identifikasjon av kjente kunne ha store konsekvenser for barna.

I datamaterialet fremkommer det at alle barna i undersøkelsen har vansker med identifikasjon av kjente i visuelt komplekse miljøer, det være seg kjøpesenter, friminutt, og andre uoversiktlige steder. Det er imidlertid betydelig variasjon i hvor store vansker barna har. Kun en av foreldrene knytter vanskene til ansiktsgjenkjenningvansker. Ingen av de tre barna opplyses å ha spesielt lav visus eller kontrastsensitivitet<sup>15</sup>, så det er neppe bildekvaliteten som er redusert. Hvorvidt øyemotoriske vansker kan være delaktig på noe vis, er usikkert.

Synnes mor forteller at Synne har vansker med å finne igjen venner i friminuttene om hun kommer ut senere enn medelevene. Mor har ikke inntrykk av at det foreligger ansiktsgjenkjenningvansker hos Synne, men gir uttrykk for usikkerhet. Hun påpeker at det kan være at barnet bruker andre holdepunkter for å kjenne igjen folk, som blant annet hår, stemme og kroppsholdning. Synnes lærer gir uttrykk for at hennes elev ikke har ansiktsgjenkjenningvansker. Hun presiserer at hun kan møte Synne andre steder enn i klasserommet, eksempelvis i skolegården, og da kjenner Synne henne igjen. Hun bemerker imidlertid at Synne har vanskelig for å identifisere medelever i friminuttene.

Karis mor opplyser at Kari har vansker med å identifisere kjente, både der miljøet er visuelt komplekst, men også på steder hvor omgivelsene er relativt ryddige. På kjøpesenter kan Kari ha problemer med å se hvor moren befinner seg, og begynne å rope på henne, selv om Kari og mor bare står et par meter unna hverandre. Kari klarer ikke å identifisere mor før moren verbalt har forklart hvor hun skal rette blikket. Mor må altså bruke stemmen og si hvor hun er, før Kari greier å identifiserer henne. Mor har også registrert at Kari ikke kjenner igjen mennesker de møter på gata, mennesker som burde være kjent for Kari. Hun finner ikke venner ute i friminuttet om hun kommer ut senere enn de andre. Karis mor knytter problemene til vansker med ansiktsgjenkjenning. Karis lærer har ikke lagt merke til at barnet har noen vansker med å kjenne igjen medelever eller lærer i klasserommet. Hun forteller at Kari tar kontakt med medelever både i klasserom og i friminutt, og hun mener bestemt at Kari kjenner dem igjen. Hun har imidlertid registrert at Kari har vansker med å finne vennene sine i friminuttene.

Far til Anne forteller at Anne har vansker med identifikasjon av kjente under spesielle omstendigheter. Han mener at Annes vansker på dette feltet ikke skyldes svekket evne til ansiktsgjenkjenning, men at vanskene oppstår når den visuelle konteksten fremstår som uoversiktlig. Det foreligger altså visuelt kaos rundt barnet når hennes vansker med

---

<sup>15</sup> Opplysninger om kontrastsensitivitet hos Anne foreligger ikke.



identifikasjon av kjente viser seg. Spesielt på kjøpesenter blir vanskene tydelige. Da blir Anne masete, og vil helst ut av bygget så fort som mulig.

Undersøkelsen gir et inntrykk av at barna har vansker med identifikasjon av kjente i visuelt komplekse situasjoner, i større eller mindre grad, men det er litt ulike oppfatninger av hvor store vansker barna har på dette området. Begge lærerne begrenser vanskene til friminuttene, hvor barna har vansker med å finne vennene. Foreldrene forteller at også dager med oppløst timeplan og manglende struktur skaper vansker for barna, i tillegg til friminuttene.

Alle foreldrene presiserer at barna bruker langt mer enn ansikter for å identifisere kjente, som eksempelvis hår, mimikk og kroppsspråk, briller og stemme, ikke bare ansiktet i seg selv, altså slik normaltseende identifiserer kjente. Karis mor knytter imidlertid identifikasjonsvansken til svekket evne til å kjenne igjen ansikter. Det er interessant å merke seg at Karis mor og Karis lærer vurderer vanskene ulikt. Lærer knytter Kari sine vansker til friminuttene, mens mor rapporterer om større vansker med å kjenne igjen andre mennesker – både i visuelt komplekse miljø og under enklere visuelle betingelser. Kan det være at Kari har noen strategier som gjør at vanskene ser mindre ut enn de er i skolehverdagen? Eller er det slik at lærer ikke oppfatter problemet, fordi hun ikke vet hva hun skal se etter? Eller er det kanskje mor som rapporterer om større problemer enn det som faktisk foreligger?

I de tverrfaglige synsfunksjonsutredningene som er gjort opplyses ingen av barna å ha prosopagnosi. For Anne og Synne fremgår det at de er testet for dette gjennom matching, og de klarer godt å matche like ansikter. For Kari foreligger det ikke opplysninger om dette, i de papirene jeg har hatt tilgang til. Hvorvidt Synne er testet med bilder av familie og andre kjente, eller om hun bare har matchet bilder av tilfeldige mennesker, har jeg ikke opplysninger om. Anne er ikke blitt presentert for bilder av kjente under utredningen, det er kun matching med tilfeldige ansikter som har vært forsøkt. Det foreligger imidlertid ikke spesielle mistanker om at noen av disse to har prosopagnosi. For øvrig må det bemerkes at de fleste barn med dårlig evne for ansiktsgjenkjenning klarer å *matche* fotografier korrekt (å finne bilder av samme ansikt), men de klarer ikke nødvendigvis å *gjenkjenne* kjente ansikter i disse fotografiene (Buultjens et al. 2010).

Selv om det gjennom testing skulle utelukkes at et barn har prosopagnosi (grunnet ventral stream dysfunksjon), kan barnet likevel ha vansker med ansiktsgjenkjenning. Barn som har dysfunksjon i dorsal stream, med svekket visuell søking som konsekvens, kan ha vansker med å identifisere kjente i en gruppe, selv om evnen til å identifisere og gjenkjenne

personer er intakt når en tester for prosopagnosi (Buultjens et al. 2010). En kan altså ha identifikasjonsvansker uten å ha prosopagnosi. Dette kan skyldes crowdingproblematikk. I visuelt komplekse miljøer kan det bli for mange visuelle inntrykk, og barnet får vansker med å sortere inntrykk og kjenne igjen mennesker. To av foreldrene understreker nettopp dette, at barna har vansker med identifikasjon av kjente på grunn av visuelt komplekse miljøer, ikke på grunn av ansiktsgjenkjenningsvansker.

Uansett hva identifiseringsvanskene skyldes, så er det viktig å være oppmerksom på vansken. Ikke å gjenkjenne andre mennesker har konsekvenser for barna. Dersom en ikke er i stand til å finne venner i friminutt, så er en jo i praksis ute av stand til å ta kontakt og komme inn i leken, og eleven vil risikere å bli gående alene. Å vandre rundt alene kan medføre ensomhet, en følelse av utrygghet, og i verste fall begynner barnet å grue seg til friminuttene. Svaksynte og blinde barn føler seg ofte sosialt isolerte (McAlpine & Moore, 1995; Huurre & Aro, 1998; Huurre & Komulainen, 1999), og de beskriver skolehverdagen sin som preget av ensomhet, hvor de har vansker med å ta kontakt og har en følelse av å stå utenfor det sosiale fellesskapet med jevnaldrende (Fasting, 2006). Også for barn med CVI, som crowdingproblematikk, kan følelse av ensomhet, vansker med å ta kontakt og følelsen av å stå utenfor, være en konsekvens når en ikke er i stand til å identifisere venner i skolehverdagen.

Dersom friminuttene oppleves vanskelige, kan en risikere at eleven begynner å bruke mer tid i garderoben, for å komme senest mulig ut til friminuttet. Dermed blir den ubehagelige situasjonen kortest mulig. Eleven kan altså utvikle strategier for å unngå ubehagelige situasjoner, unngåelsesatferd. Dette er uheldig, da unngåelse ikke gir muligheter for mestringserfaringer. Dersom barnet ikke får ta del i samhandlingssituasjoner i friminuttene, så vil barnet være avskåret fra viktig læring og utvikling av sosial kompetanse og sosial forståelse – gjennom sosial samhandling legges jo grunnlaget for sosial forståelse (Frønes, 2006). For blinde og svaksynte barn bidrar deltakelse i sosiale relasjoner til positiv selvfølelse (Huurre & Komulainen, 1999); det er vel naturlig å anta at dette også gjelder for barn med CVI. Å føle seg delaktig i sosiale situasjoner og være en del av fellesskapet fremmer positiv selvfølelse.

Og hvordan blir en oppfattet av omgivelsene når en ikke er i stand til å ta kontakt? Kan det være at vennene tror du ikke vil ha kontakt når du ikke selv tar kontakt? Det kan bli en negativ spiral, hvor den som er avskåret fra å ta kontakt selv blir oppfattet som avvisende. Og den som blir oppfattet som avvisende blir kanskje ikke så ofte kontaktet av andre. En uheldig sirkel, med andre ord.

I teoridelen var jeg innom Frønes sine tanker om mestring og motivasjon for å søke seg videre. Dette er aktuelt her. Dersom eleven ikke er i stand til å komme inn i sosiale situasjoner, vil vedkommende ikke få mestringserfaringer, som igjen kan få barnet til å oppsøke ytterligere samhandlingssituasjoner. Konsekvensen er at barnet kan komme til å trekke seg unna, og risikerer å bli mer eller mindre erfaringsfattig hva angår samhandlingssituasjoner ute i friminutt. Dermed blir også elevens psykososiale situasjon på skolen dårligere. Ikke å delta sosialt i friminuttene, som er en felles arena for erfaring og lek, kan ha konsekvenser for barnets deltakelse i fellesskapet innendørs – ofte fortsetter leken og samhandlingen en har hatt i en kontekst (friminutt) over i neste kontekst. Er du avskåret fra kontakt med andre barn i friminuttene, kan du fort bli utenfor også inne på skolen. Og videre kan eleven risikere ikke å bli regnet med på fritiden heller. Avtaler for fritiden gjøres ofte på skolen, og om en ikke er sosialt integrert på skolen, så kan en ikke uten videre regne med å bli innlemmet i planer for fritiden.

På bakgrunn av crowdingproblematikk kan dager med oppløst timeplan skape utrygghet for disse ungene. På slike dager blir omgivelsene uoversiktlige og kaotiske, og det blir vanskelig for barna å holde rede på hvor medelever og lærere er. Om barna begynner å grue seg til å gå på skolen, vil de ikke være optimalt mottakelig for læring. En forutsetning for elevenes faglige læringsutbytte er at en også jobber med utvikling av sosial og personlig utvikling (Utdanningsdirektoratet udatert), og at en tilrettelegger for sosial og personlig utvikling. Hva angår tilrettelegging på dager med oppløst timeplan, så kommer jeg tilbake til det i underkapitlet om tilrettelegging.

Også utenfor skoletiden kan det være vanskelig om en ikke klarer å identifisere venner og kjente. Det kan medføre at barnet ikke kan være med på kjøpesenter, i akebakke, på skøytebane etc., enten fordi vedkommende ikke er i stand til å finne tilbake til vennene sine, om de skulle komme fra hverandre, eller fordi vedkommende ikke klarer å holde oversikt over hvor vennene til en hver tid befinner seg. I verste fall kommer den onde sirkelen inn også her, ved at barnet slutter å ta del i slike aktiviteter hvor han/hun mister oversikt.

### **4.3 Vanskeområde: Tolkning av ansiktsuttrykk**

Informantene er spurt om hvorvidt barna forstår ansiktsuttrykk og de emosjoner som ligger bak uttrykkene, og om de ser ut til å skjønne non-verbal kommunikasjon – og dermed tvetydigheter og ironi.

Synnes mor forteller at Synne har veldig gode kommunikasjonsferdigheter, og at hun oppfatter ironi i større grad enn alderen skulle tilsi. Moren sier at datteren ikke misforstår eller går glipp av mer enn jevnaldrende i kommunikasjonen. Synnes lærer har ikke noen formening om Synne har vansker med non-verbal kommunikasjon og vage ansiktsuttrykk; lærer benekter at det forekommer ironiske ytringer i Synnes klasse (!). Synnes mor har lagt merke til at Synne søker langt mindre blikkontakt når de snakker sammen, enn hva søsteren gjør, som ikke har CVI. Synnes mor forteller at Synne gjør det godt på tester hvor hun skal tolke bilder av ansikter.

Karis mor gir uttrykk for at Kari har vansker med forståelse av ansiktsuttrykk, og at hun ikke får med seg de små bevegelsene i ansiktsuttrykk som følger non-verbal kommunikasjon. Når de emosjonelle uttrykkene er svært tydelige, som åpenbare gledesutbrudd, sinne, etc, så får Kari det med seg, og hun forstår hva det betyr. De små, nesten usynlige, mer dempede uttrykkene klarer hun ikke å fange opp, i følge mor. Mor forteller at Kari er helt avhengig av toneleiet til den hun snakker med, for å vurdere vedkommendes sinnsstemning. Karis lærer forteller at eleven har vansker med å tolke nonverbal kommunikasjon, og at hun ikke alltid forstår ironiske ytringer.

Annes far forteller at Anne som liten hadde større problemer med forståelse og tolkning av ansiktsuttrykk. Hun forsto ikke hvilke emosjoner som lå bak ulike uttrykk, men foreldrene har hatt fokus på vansken fra Anne var liten, og har drevet med øvelser for å trene opp hennes ferdigheter på feltet. Det ble brukt bilder av ansikter og ansiktsuttrykk, som de snakket om hva betydde. Foreldrene mener øvingen har gitt resultater, og far forteller at Anne ikke har særlige vansker med å forstå at ulike ansiktsuttrykk kan knyttes til ulike emosjoner nå – i alle fall ikke når uttrykkene er åpenbare. Anne opplyses å ha vansker med å forstå de små ansiktstrekkene som knyttes til non-verbal kommunikasjon, til ironi og spøk. I følge far tolker hun det som sies ordrett, og hun blir dypt fornærmet av ironi. Samtidig ser det ut til at hun skjønner at fenomenet ironi finnes, at noen sier noe samtidig som de mener det motsatte, for hun prøver å bruke det selv, uten å sende ut signaler gjennom ansiktsuttrykk som kan forklare at nå er det ironi. Resultatet er at hun fornærmer andre mennesker ved å komme med ironiske ytringer i fullt alvor.

Barna ser altså ut til å skjønne hvilke emosjoner som ligger bar tydelige ansiktsuttrykk, som smil, glede, sinne, frustrasjon etc. To av barna, Kari og Anne, opplyses å ha vansker med å tolke tvetydigheter og vage ansiktsuttrykk, mens Synne ikke har det.

Konsekvensene av ikke å forstå non-verbal kommunikasjon kan være at en tolker det sagte helt bokstavelig. Det påstås at det meste av budskapet i kommunikasjonen mellom mennesker foregår non-verbalt (Hersey & Blahard, 1993, gjengitt etter Haslebo, 2004). Dersom en ikke er i stand til å fange opp non-verbal kommunikasjon vil en gå glipp av det som kommuniseres mellom linjene – det som er tvetydig. I likhet med blinde og svaksynte som ofte går glipp av informasjon som sendes gjennom mimikk og kroppsspråk (Fasting, 2006), vil også barn med CVI kunne miste slik informasjon. Tilbakemeldinger på sin egen atferd får man ikke bare gjennom verbal respons, men gjennom blikk, gester og holdning (Frønes, 2008). Barn med CVI, i likhet med blinde og svaksynte, risikerer altså å gå glipp av viktige tilbakemeldinger fra sine medmennesker.

Gjennom andres kroppsspråk, holdning og gester kan vi lese andre, og trekke slutninger om hvordan de har det. På bakgrunn av dette gir vi en høvelig respons på deres non-verbale ytringer. Dersom en ikke er i stand til å trekke slike slutninger, kan en heller ikke gi passende tilbakemeldinger. Personen følger da ikke de «normale» reglene for sosial samhandling, og kan bli oppfattet som litt merkelig. Konsekvensen kan være at andre trekker seg unna.

Ikke å få med seg tvetydigheter kan bety at en ikke forstår ironi. For dagens unge er det nok et større problem enn for tidligere generasjoner. De unge i dag bruker mye ironi; for mange er det en selvfølge. En blir neppe av de mest populære om en ikke gir andre høvelig respons på ironien som serveres. Og populær blir en slettes ikke om en prøver å bruke ironi uten å sende ut de riktige non-verbale signaler som er påkrevd. Da fornærmer en bare sine medmennesker – slik Anne av og til har gjort.

Hvorvidt en mestrer kommunikasjon og sosial samhandling har konsekvenser for hvilken sosial posisjon barnet får i venneflokk (Frønes, 2006). For de tre barna i undersøkelsen her, så er de ulik sosial posisjon. Synne er populær og anses som smart og morsom av sine medelever. Hun er jo veldig verbalt sterk, og også god med ironi – til tross for at hun bare er ni år. Anne er ikke i særlig stand til å forstå ironi, men er likevel populær. Frida forstår ikke ironi, og er den som kan irritere sine medelever noe. Hun føler og at de andre ikke liker henne. Det kan neppe påstås at mangel på ironi for disse tre er det som bestemmer deres sosiale posisjon alene, siden også Anne er populær. Men at det forenkler livet til Synne, og gjør henne mer populær, kan nok tenkes. Hvorvidt det er synsfunksjonen som gjør at Frida og Anne ikke forstår ironi, er også usikkert. Det er imidlertid nærliggende å tro det, da lesing av ansiktsuttrykk er avgjørende for å forstå tvetydigheter. Det må imidlertid

bemerket at det finnes ganske mange mennesker som ikke forstår ironi, selv om de har en helt normal synsfunksjon. Hvorvidt forståelse av ironiske ytringer blir et større problem når barna nærmer seg ungdomsalder kan nok være. I ungdomsmiljøer brukes mer ironi enn blant yngre barn, og Frida og Anne kan kanskje få noen flere utfordringer etter hvert. Kanskje bør de forberedes på dette, og eksplisitt lære at ironi er en kommunikasjonsform som fungerer på et spesielt vis. Så slipper de å ta seg nær av venner og medelevers ironiske utsagn.

#### **4.4 Vanskeområde: visuo-spatiale forhold**

Barna i undersøkelsen ser ut til å ha vansker med orientering og selvstendig forflytning, ifølge noen av informantene.

Synne kan miste oversikten om det blir mye folk rundt henne, eksempelvis når hun skal til gymsalen og det er mange barn som passerer henne i begge retninger. Mor forteller at Synne ikke liker dager hvor timeplanen oppløses, siden hun da mister oversikt. Selv om hun ikke klarer å identifisere kjente i skolegården, så klarer hun godt å orientere seg der. Synnes lærer forteller at eleven har vansker med å finne noen å være sammen med i friminuttet siden skolegården er så stor. Hun går ikke skoleveien alene, men slår alltid følge med søster og mor. Dette er primært på grunn av trafikkforholdene utenfor skolen, ikke fordi hun ikke kan veien.

Mor til Kari forteller at Kari har store vansker med orientering og forflytning. Hun roter med retning, og kan fort gå seg bort. Hun har, i følge mor, store vansker med å holde oversikt i visuelt krevende miljø. Kari vil heller ha besøk enn selv å gå på besøk. Mor mener Kari hemmes sosialt av orienteringsvanskene. Hun kan ikke bli med venner på hyttetur, sove borte, eller lignende, siden hun har så store vansker med å orientere seg på nye steder. Hun kan for eksempel ikke sove borte, for hun klarer ikke å orientere seg til eksempelvis toalettet om hun skulle komme til å våkne på natta. I følge mor trenger Kari å oppleve nye steder mange ganger før hun blir komfortabel der. Det fortelles at Kari kan skoleveien, men påpekes at hun aldri går veien alene. Kari liker seg ikke på kjøpesentre eller på nye steder (eksempelvis på feriereiser), da holder hun konsekvent fast i mor. Læreren til Kari mener at eleven helt uproblematisk er i stand til selvstendig forflytning både innendørs og utendørs på skolens område. Lærer opplyser imidlertid at dager hvor timeplanen oppløses og strukturen blir løs, er vanskelig for eleven. På slike dager søker hun mye voksenkontakt. Også i forbindelse med bursdager og familieselskaper kan Kari søke mye voksenkontakt, i følge mor.

Anne klarer nå godt å ta seg frem, men hadde tidligere vansker med å finne veien til skolen, som ligger et steinkast fra hjemmet, og internt mellom to nærliggende skolebygninger. I slutten av 4. klasse ble hun brått bedre til å orientere seg og til å ta seg frem. Også inne på kjøpesenter (uansett om de er små eller store) eller i andre bygg hvor det blir uoversiktlig sliter hun med å orientere seg, og hun blir veldig engstelig. Foreldrene har tidligere brukt kjennemerker for å lære Anne veien dit hun skal, og får opplyser at Anne ikke lenger har de store vanskene på dette området.

At barna i undersøkelsen ser ut til å ha vansker med å orientere seg har konsekvenser for deres deltakelse i sosialt liv, og for utvikling av trygghet og selvstendighet. Ikke å være i stand til å finne frem i rommet, til å orientere seg innomhus og utendørs, og ikke selvstendig kunne ta seg frem dit en selv ønsker, eksempelvis til steder der andre barn er, til og fra venner, har nødvendigvis konsekvenser. Ikke bare kan det medføre utrygghet og avhengighet av voksne (som igjen gjør at barnet kan oppfattes som klengete). Det har også som konsekvens at barnet ikke får anledning til å delta så mye som det kunne gjort med intakt synsfunksjon. Det blir rett og slett avskåret fra en selvstendighetsutvikling som er nødvendig for alle mennesker. Ikke å kunne komme seg til ønskede aktiviteter, betyr jo at aksjonsradiusen er begrenset, og at barnet får færre erfaringer enn hva det ville fått som normaltseende. Dersom barna ikke får erfaringer, og dermed nødvendig livserfaring, kan de ende opp som lite selvstendige og erfaringsfattige. Jo flere erfaringer vi har, jo bedre er vi til å mestre nye situasjoner – som igjen gir grobunn for økt selvtillit og økt selvstendighet. Om du ikke er i stand til å finne veien hjem når du måtte ha lyst til å forlate stedet oppholder deg, kan det i verste fall medføre at du ikke drar dit i utgangspunktet. Da er konsekvensen det samme som over, i tillegg til ensomhet og følelse av ikke å høre hjemme blant venner. Og dermed er en altså avskåret fra å delta i sosial samhandling, og får heller ikke utviklet sin sosiale kompetanse.

Vansker med orientering grunnet vansker med rom-retning og crowdingproblematikk ser ut til å flyte litt over i hverandre. Kan det være at det blir vanskelig å orientere seg på grunn av crowdingvansker? Barna i undersøkelsen klarer å ta seg frem, uten å støte på hindringer. Vansken ser ut til å være knyttet til selve orienteringen, med å danne seg mentale kart og med å finne riktig retning. Det er imidlertid ikke usannsynlig at foreliggende crowdingproblematikk forsterker vanskene.

Vansker med orientering og vansker med å ta seg frem er hemmende for barna, og en må finne gode tiltak, slik at barnet utvikler selvstendighet. I tilretteleggingskapitlet under drøftes aktuelle tiltak for å lette barnas vansker.

## 4.5 Tilrettelegging

Med utgangspunkt i problemstillingen vil jeg her gjøre rede for hva som fremkommer av intervjuene når det gjelder tilretteleggingstiltak for barna i undersøkelsen. Parallelt med presentasjon av funnene vurderes og drøftes også aktuelle sider ved tilretteleggingen som gjøres. Sist drøftes andre aktuelle momenter knyttet til tilrettelegging og integrering av elevene.

I undersøkelsen kom det frem at det gjøres tilrettelegging av ymse slag for alle de tre elevene, men det er variabel praksis og ulikt omfang hva angår tiltakene. For to av elevene er tilrettelegginga knyttet til sosial samhandling.

Synne har ikke vedtak om spesialundervisning. Hun er faglig sterk, har ingen spesifikke fagvansker, og har ikke behov for tilrettelegging i de teoretiske fagene. Selv om hun ikke er innvilget spesialundervisning hjemlet i opplæringsloven, så har skolen iverksatt noen tiltak for å bedre skolehverdagen hennes. Som tidligere nevnt har Synne vansker med å finne venner i friminuttene og i andre situasjoner der omgivelsene blir for komplekse. Hun er litt sen med påkledning, noe som gjør at hun kan komme senere ut til friminutt enn sine medelever. Lærer forteller at Synne får gå ut i garderoben fem minutter før friminuttet starter, slik at hun får kledd på seg og blir ferdig til å gå ut samtidig med medelevene. Å finne venner i garderoben og alliere seg der, er enklere for Synne enn å finne aktuelle venner i friminuttene, forteller lærer.

Det er også etablert en praksis i klassen hvor lærer organiserer vennerelasjoner før friminuttene. Lærer spør høyt i klassen om det er noen som trenger hjelp til å finne noen å være sammen med i friminuttet. Elever som ønsker hjelp til dette rekker opp hånden og sier fra, og lærer «kobler» eleven med andre «ledige» elever. I følge lærer og mor til Synne fungerer dette bra. Denne praksisen er, i følge lærer, ikke bare innført for å hjelpe Synne. Det er også andre elever som kan trenge litt hjelp til å danne vennerelasjoner i forkant av friminuttene. At Synne er fornøyd med dette er bra. Det kan imidlertid stilles spørsmål ved om det ikke er litt vel stigmatiserende for barn å måtte flagge høyt at de ikke har noen å være sammen med i friminuttene? I alle fall om det er barn som sjelden har noen å være sammen med, og som stadig må demonstrere dette ved å rekke opp hånda og bli «koblet» sammen med andre barn. De får da jevnlig påminnelser om at det ikke er noen som har spurt om de skal være sammen. På den annen side er det kanskje ikke mindre stigmatiserende å vandre alene i friminuttene dag etter dag. Hva som er verst må kanskje bare vurderes av de som er nærmest



barna. For elevene selv er det muligens bedre å slippe å være alene, enn å måtte få hjelp til å finne venner. Kanskje lærer medelevene noe av denne praksisen? Kanskje ser de at det er viktig å ta ansvar for hverandre, og at man må hjelpe hverandre så alle har det bra?

Synne liker ikke dager med oppløst timeplan, og mor forteller at hun ikke synes skolen tilrettelegger godt nok for Synne på slike dager. Lærer gir uttrykk for at hun tror Synne blir mer sliten enn vanlig på slike dager. Hun forteller at de tilrettelegger gjennom forberedelse og struktur: Synne blir forberedt på hva som skal skje og hvem hun skal være sammen med. På turdager er det assistent med som kan være sammen med Synne.

Synne får altså hjelp til å danne vennerelasjoner før friminutt og får gå i garderoben fem minutter før medelevene, slik at hun blir ferdig til å gå ut sammen med de andre. I tillegg har hun av og til knyttet en assistent til seg. Hun beskrives som populær og faglig sterk, og har ikke behov for spesialundervisning knyttet til fag. At skolen påberoper seg retten til ikke å tilby spesialundervisning, og heller tilrettelegge innen de ordinære rammene, er vel positivt? Tilpasset opplæring er et krav i opplæringsloven (Opplæringsloven 1998 § 1-3). Retten til spesialundervisning kommer til anvendelse når eleven ikke lenger kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen (Opplæringsloven 1998 § 5-1). Uten fagvansker, så kan neppe Synne sies å ikke få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringa. Selv om sosial samhandling og sosial kompetanse er viktige områder i opplæringen, så spørres det om denne populære jenta har krav på spesialundervisning. Likevel må det sies at det er anledning til å legge inn utvikling av sosial kompetanse i IOP<sup>16</sup>. I Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning fremgår det at det er adgang til å legge inn mål i IOPen som omhandler kompetanse som ikke er fagspesifikke, men som er relatert til den generelle delen av Kunnskapsløftet – eksempelvis det som omhandler sosial kompetanse (Utdanningsdirektoratet udatert, c). Synne har for øvrig god sosial kompetanse. Hun forstår ironi veldig godt, er populær å være sammen med, og hun har ikke store vansker med ansiktsgjenkjenning og forståelse av emosjoner som ligger bak ansiktsuttrykk. Det er mer den visuelle crowdingen som skaper vansker for henne hva angår samhandling – hun finner ikke sine venner ute i skolegården. At det ikke er gjort vedtak om spesialundervisning kan nok forsvares, men på den annen side er det jo adgang til å gjøre vedtak om spesialundervisning selv om det ikke er de store tilretteleggingstiltakene som skal til for å bedre elevens situasjon.

---

<sup>16</sup> IOP forutsetter at det er gjort vedtak om spesialundervisning. IOP er en operasjonalisering av enkeltvedtaket, og er et verktøy som skal sikre at elevens opplæringstilbud er innenfor de rammene som enkeltvedtaket skisserer (Utdanningsdirektoratet udatert, c).

I veilederen nevnt over fremgår det også at retten til spesialundervisning er «en rett til et tilbud som gir eleven et forsvarlig utbytte», og ikke «en rett til et optimalt tilbud» (ibid.). Om skolen her har gjort tilstrekkelig for Synne er mulig, men det kan jo være mulig å se på *forsvarlig utbytte* og *optimalt tilbud* som to ytterpunkter i et kontinuum. Da er det ingen ting i veien for at skolene strekker seg mer mot det optimale enn mot bare det forsvarlige.

Kari har, i følge mor, vedtak om spesialundervisning hjemlet i opplæringslovens § 5. Hun har to timer med spesialpedagog pr uke, og fem timer med assistent. Dette er knyttet både til fagvansker (lese/skriveproblematikk), og til sosiale samhandlingsvansker. I likhet med Synne, er det også for Kari lagt til rette for at hun kan gå ut i garderoben fem minutter før friminuttet starter, slik at hun får kledd på seg og blir ferdig til å gå ut samtidig med sine litt hurtigere medelever. På denne måten slipper hun å være den som kommer ut sist og som må lete etter vennene. Denne praksisen er nylig innført, etter at mor foreslo det på et ansvarsgruppemøte.

For å avhjelpe Karis vansker med forståelse av vage ansiktsuttrykk og de emosjoner disse representerer, samt hennes vansker med å forstå non-verbal kommunikasjon, er det igangsatt tiltak for utvikling av sosial kompetanse i klassen. Metodikk knyttet til utvikling av sosial kompetanse brukes nå en periode (treningsprogrammet Art<sup>17</sup>); i tillegg er det planlagt at de også skal jobbe med Steg-for-steg<sup>18</sup> fremover. At man iverksetter tiltak som tar sikte på å gjøre Kari bedre i stand til å mestre sosial samhandling tyder på at skolen tar hennes vansker på alvor, og at man vurderer at hun vil ha et læringsmessig utbytte av det. Det er viktig at Kari får følelsen av å mestre på feltet; det hun ikke trenger er nye erfaringer med ikke å få til sosial samhandling. Dersom hun føler at hun ikke mestrer, kan det styrke hennes følelse av ikke å være likt. Det bør man unngå.

Karis mor forteller at Kari ikke liker dager med oppløst timeplan, og at hun gruer seg til slike dager. Noen ganger er assistenten med når klassen er ute, ifølge mor. Mor forteller at skolen er flink til å forberede Kari i forkant av dager med oppløst timeplan, og at de også gjør det hjemme. Lærer forteller at Kari søker mye voksenkontakt på slike dager. Gjennom å fortelle Kari hva som skal skje, forsikre henne om at det er en voksen tilgjengelig hele tiden og fortelle henne hvor denne voksne er, forsøker de å trygge henne slik at hun opplever disse

---

<sup>17</sup> Treningsprogrammet Art brukes for å lære sosial kompetanse (Norsk Forbund for utviklingshemmede udatert).

<sup>18</sup> Steg-for-steg er et undervisningsopplegg som brukes for å øke barns sosiale kompetanse; prinsippet er basert på samtale rundt aktuelle bilder av sosiale situasjoner (Helsedirektoratet udatert).

dagene som bra. Av og til bistår assistenten i forhold til turer og i friminutt, andre ganger også i forhold til vanskelige situasjoner ellers i skolehverdagen.

Mor til Kari er relativt fornøyd med skolens innsats generelt, men hun presiserte at tilretteleggingen knyttet til sosial samhandling kunne vært bedre. Hun er imidlertid i kontakt med skolen om endringer på feltet. Mor har blant annet på siste ansvarsgruppemøte foreslått at man i større grad bruker assistenten i friminuttene. Hun er altså i dialog med skolen. Karis mor uttrykker forståelse for at skolen ikke kan være oppdatert på alt av diagnoser, vansker og utfordringer. Hun forteller at hun oppfatter det som sitt ansvar å oppdatere skolen, andre foreldre og barnets medelever. Hun har hatt innlegg på foreldremøter, og hun har hatt informasjon i klassen. Mor har altså gjort en stor innsats hva angår informasjon til Karis medelever, til medelevenes foreldre og til skolens personale. Jeg får inntrykk av at hun gjør sitt ytterste for at samarbeidet mellom skole og hjem skal fungere godt, slik at skole og hjem i samarbeid skal klare å bidra til at Kari utvikler sine evner så godt som mulig. Skolen tar også mor på alvor, og innfører de endringene hun foreslår. Dette er en ressurssterk mor som har god oversikt over hva som er god tilrettelegging for barnet sitt. Hva med de foreldrene som ikke har kapasitet til å sette seg inn i gode tilretteleggingsstrategier for barn med CVI? Kan en forvente at foreldre skal ta et slikt ansvar, eller er det bare en selvfølge?

Også Anne har vedtak om spesialundervisning hjemlet i opplæringslovens § 5, med bakgrunn i spesifikke matematikkvansker. Dette innebærer fire timer med spesialpedagog pr uke. I disse timene tas Anne ut av klassen for å få spesielt tilpasset matematikkopplæring. Tilrettelegging i forhold til sosial samhandling er ikke iverksatt, i følge Annes far. Far gir uttrykk for at skolen og lærerne knapt har tatt inn over seg at Anne har synsvansker. Anne har ikke spesielle problemer knyttet til friminutt, hun er i den heldige situasjon at vennerelasjoner så godt som alltid er ordnet før friminuttene tar til. I likhet med de andre barna i undersøkelsen har også hun store vansker på dager med oppløst timeplan. Heller ikke på dette feltet opplever foreldrene at det tas særlige hensyn til barnet. Far forteller at Anne mister oversikt over venner og situasjonen generelt, og synes slike dager er grusomme. Selv om foreldrene forbereder Anne på hva som skal skje disse dagene, så blir det vanskelig for henne. Bedre forberedelse og bedre ivaretagelse av Anne gjennom slike dager, vil hjelpe henne slik at hun blir tryggere på slike dager.

Far til Anne er ikke fornøyd med skolens innsats, verken hva angår tilrettelegging eller interessen for å oppdatere seg faglig på området CVI. Far forteller at han opplever liten forståelse på skolen generelt. Han forteller at det som er gjort av tilrettelegging i skolen, og

tidligere også i barnehagen, har vært resultatet av en lang kamp og mye argumentasjon fra foreldrenes side. Det starter alltid med at det ikke blir tildelt ekstra ressurser, og ender til sist med at det blir det likevel. Kunne de ikke bare gi det med en gang, spør far. Jeg får inntrykk av at samarbeidet mellom skole og hjem ikke er så godt som det bør være, og at den dialogen som er ikke er spesielt god. Det er grunn til å stille spørsmål ved om partene snakker godt nok sammen. Fravær av godt samarbeid og god dialog går bare utover en person – Anne. Her bør gode hjelpere rundt henne ta tak i skolen for å informere bedre om CVI og de spesifikke vanskene som Anne har, i håp om å starte en ny, positiv dialog mellom partene.

Tilretteleggingen knyttet til utfordringer med sosial samhandling er altså variabel, og foreldrene er ikke fornøyde med det som gjøres. Unntaket er en av mødrene, som mener skolen gjør mye bra, men at det kunne vært gjort noe mer på området sosial samhandling. Følgende sitat fra en av mødrene kan stå som eksempel på at den fysiske tilretteleggingen nok kan være minst problematisk. Lærerne plasserer eleven der fagfolk utenfra anbefaler at eleven bør sitte, og utstyr og hjelpemidler som er anbefalt kjøpes og/eller søkes på via NAV Hjelpemiddelsentral:

*«... de liker å kjøpe utstyr da, de spør jo alltid om det er noe man kan bestille, og helsesøster lurert på om man kan operere eller bruke briller, eller aller helst piller, hun vil bare putte på et eller annet, så problemet forsvinner».*

Denne moren opplever altså at skolen er mest opptatt av hjelpemidler og fysisk tilrettelegging, og mindre av tilrettelegging knyttet til samhandling. At foreldre opplever det slik, betyr ikke at dette er hele sannheten. Spørsmål om operasjon eller briller kan også være et uttrykk for kunnskapsmangel eller frustrasjon hos den som spør. Ikke å ha kunnskaper nok om hva som må til for å tilrettelegge godt, i kombinasjon med tidspress hvor en ikke får gitt elevene den opplæringen en ønsker å gi, kan være forklaringen på at hjelpemidler og fysiske forhold får størst plass. Kanskje er det slik at den manglende tilretteleggingen som foreldrene rapporterer om kan tilskrives lav kunnskap om CVI hos skolens personale? Kompetansen hos lærerne i undersøkelsen synes variabel. Synnes lærer forteller at hun ikke har deltatt på kurs om CVI, men at hun har lest en del om temaet. Karis lærer har vært på to-dagers kurs om CVI på Huseby kompetansesenter, mens Annes lærer, i følge Annes far, ikke har vært på formelt kurs om temaet. Karis mor er den som er mest fornøyd med tilretteleggingen som gjøres, og det er altså Karis lærer som har vært på kurs innen temaet. Det er ikke usannsynlig at det er en

positiv sammenheng mellom kunnskap om et tema og hvorvidt en får til å tilrettelegge godt for eleven. Samtidig må det bemerkes at det gjøres en del i forhold til Synne, selv om hennes lærer ikke har vært på kurs. Der kommer imidlertid også personlig interesse inn. Synnes lærer har utfra eget behov for kompetanse og interesse lest seg opp på feltet. Dermed er hun bedre i stand til å tilrettelegge for Synne, og møte de behov eleven måtte ha.

Gjennom undersøkelsen får jeg inntrykk av at noen av foreldrene føler at de drar lasset veldig alene hva angår ansvaret for å få til god tilrettelegging i skolen, både faglig og sosial tilrettelegging. I følge opplæringsloven så er elevenes opplæring et felles anliggende mellom skole og hjem (Opplæringsloven 1998 § 1-1), og kanskje kunne tilretteleggingen vært bedre med bedre kommunikasjon og samarbeid mellom de to arenaene? Ansvaret for å få til god dialog ligger nok hos begge parter, men jeg vil nok hevde at skolen må være den som tar det overordnede ansvaret for å få til dette.

I skolehverdagen er det primært friminutt og dager med oppløst timeplan som er vanskelig for elevene. Det er et problem for barna at det ikke gjøres gode tilrettelegginger når timeplanen oppløses. Slike dager er uoversiktlige, og barna må forberedes på hva som skal skje, når, hvor de skal være, hvilken lærer de skal ha og som de kan henvende seg til, og det må være ryddige overganger ved skifte av aktiviteter. Det kan være en ide å ha en bestemt voksen som skal ha ansvaret for eleven på disse dagene, og at eleven vet hvor denne voksne befinner seg til en hver tid. Den voksne bør være påkledd noe lett synlig, slik at eleven lett kan finne vedkommende. Forberedelse, struktur og orden er altså viktig. På den annen side, så er vel nettopp kjennetegnet på slike dager at de blir litt mer strukturløse enn vanlige dager? Uansett må det være et mål å forberede og strukturere kaoset best mulig.

Foreldrene er altså ikke helt fornøyde med innsatsen som skolen legger for dagen, en av foreldrene er spesielt lite fornøyd. Men hvor langt strekker egentlig skolens ansvar seg? Mange har store forventninger til hva skolene faktisk kan gjøre – og kanskje har noen urealistiske forventninger til skolens ansvar? Eller gjør virkelig skolene en for dårlig jobb? Skolen har et stort ansvar for å ivareta elevenes psykososiale miljø, som jo dette til syvende og sist handler om. Ansvaret for elevenes psykososiale miljø er hjemlet i opplæringslovens § 9A (Opplæringsloven 1998). Hva angår utvikling av sosial kompetanse, så finnes det også en veileder for skolene, hvor viktigheten av god sosial kompetanse og gode sosiale relasjoner mellom jevnaldrende poengteres – også som grunnlag for elevenes faglige læringsutbytte (Utdanningsdirektoratet udatert, a). Hva angår realisme, så må en også vurdere hva som er mulig. Der kommer den gode og grundige vurderingen av synsfunksjonen inn. Synet, både det

som omhandler synskvaliteter i det fremre systemet, samt de vansker som skyldes forhold i hjernen, må kartlegges grundig. Vi må vite hva problemet er og hvilke konsekvenser det har. På bakgrunn av dette, samt vurdering av andre forhold hos eleven, kan vi si noe om hva som er realistiske opplæringsmål – det være seg faglig eller sosialt.

Hva angår vansker knyttet til orientering og forflytning, så kan ikke disse barna umiddelbart settes i samme kategori som blinde og svaksynte. Etter å ha snakket med informantene har jeg inntrykk av at det er orienteringen som er det vanskelige, ikke nødvendigvis selve forflytningen. Barna har ikke nødvendigvis vansker med å ta seg frem i skolegården, men med å finne venner – med å se hvem som er hvor. I motsetning til blinde så ser disse hindringer, og de finner døra når de skal inn. På denne måten er de mer som normaltseende. Noen av barna har hatt vansker med å ta seg frem, men det er fordi de ikke husker veien, men fordi de ikke klarer å lage seg mentale kart over området de skal ta seg frem i. På denne måten kan en muligens dra paralleller til blinde og/eller svaksynte. For øvrig kan disse barna ha nytte av mobilitetsopplæring. Annes foreldre har brukt visuelle kjennemerker for å lære henne veien til aktuelle steder da hun var mindre. Dette fungerte for henne, og kan kanskje være en strategi også for noen andre barn med CVI-problematikk.

Da foreldrene til Anne lærte henne veien til aktuelle steder, tok de utgangspunkt i visuelle kjennemerker. For blinde og svaksynte er det vanlige at en tar utgangspunkt i taktile og auditive kjennemerker. Slik skiller mobilitetsopplæringa til Anne seg fra den tradisjonelle mobilitetsopplæringa knyttet til blinde og svaksynte. For barn med enda mer alvorlig CVI-problematikk kan imidlertid auditive og taktile kjennemerker være verdt å forsøke.

Hvem som eventuelt har ansvaret for å lære barna å orientere seg og å ta seg frem er usikkert. Blir det foreldrenes egen private utfordring, eller er det et eller annet hjelpesystem som skal ta seg av det? Blinde og svaksynte har krav på dette gjennom opplæringsloven (Opplæringsloven, 1998, §§ 2-14, 3-10). Barn med CVI er ikke inkludert i gruppen synshemmede, og er heller ikke nevnt i opplæringsloven under de punkter som har med mobilitetsopplæring å gjøre, så det er langt fra sikkert at mobilitetsopplæring vil bli gitt disse barna med hjemmel i opplæringsloven.

Øvrige tiltak når det gjelder vansker med orientering, kan innebære god informasjon til venner og deres foreldre, familie og andre, slik at barnet blir ivaretatt når det er hjemme hos andre. I tillegg kan det være en ide å gjøre som Annes foreldre har gjort: å lære barnet kjennemerker for å ta seg frem.

Ingen av skolene har tatt tilretteleggingstiltak knyttet til sosiale samhandlingsvansker inn i barnas IOP, der er det kun tatt inn fagvansker, i følge foreldrene til de to elevene som har IOP. Foreldrenes vurderinger av tiltakene som gjøres på skolen er ikke udelt positive. Hvorvidt det er foreldrenes forventninger som er urealistiske, eller om skolene gjør en slett jobb på feltet, kan vel diskuteres. Det er imidlertid påvist at det er en sammenheng mellom gode sosiale ferdigheter, skoletrivsel og skolefaglig læringsutbytte (Utdanningsdirektoratet udatert, a), og derfor en god grunn for skolene til å jobbe systematisk med utvikling av sosial kompetanse. Dette innebærer at de må tilrettelegge for gode samhandlingssituasjoner for disse barna som har noen vansker på området.

Å tilrettelegge godt – på alle felt – vil gjøre tilværelsen til barna lettere. Mangel på tilrettelegging kan gjøre barna mer funksjonshemmet enn de trenger å være, og dermed begrense deres mulighet for livsutfoldelse og aktivitet. I følge ICF oppfattes et menneskes funksjonshemming som en dynamisk vekselvirkning mellom kontekstuelle faktorer og helsetilstander (KITH, 2003). Hvor funksjonshemmet en person blir avhenger ikke bare av vedkommendes sykdoms- eller skadetilstand, men også om personlige forhold ved personen og hemmende og fremmende faktorer i miljøet rundt vedkommende (ibid.). Elevenes muligheter for å mestre situasjoner, til å delta i aktiviteter, og til å tilegne seg sosial samhandlingskompetanse, avhenger i stor grad av om det er mest hemmende eller fremmende faktorer i omgivelsene. Gjennom å tilpasse miljøet vil elevene få muligheter til å mestre ulike situasjoner og til å delta i ønskede aktiviteter. Å legge ICF til grunn, og vurdere hemmende og fremmende faktorene kan være fruktbart for å få til god og treffsikker tilrettelegging, med utgangspunkt i individuelle behov. God og treffsikker tilrettelegging er avgjørende for at disse barna skal få en god faglig, personlig og sosial utvikling. Det har de absolutt fortjent.

## 5.0 Oppsummerende drøfting

Undersøkelsen gir et inntrykk av at barna har noen utfordringer knyttet til sosial samhandling, muligens på grunn av særtrekk ved deres synsfunksjon. Alle barna har ikke like store vansker; Synne og Anne har færrest vansker på feltet, mens Kari har noe større vansker. Alle barna har noen av de vanskeområdene som er nevnt i problemstillingen, og disse kan komplisere samhandling med jevnaldrende. Alle tre har vansker med identifikasjon av kjente i visuelt komplekse omgivelser, to har vansker med non-verbal kommunikasjon (tvetydigheter), og orienteringsvansker. Alle disse vanskene kan åpenbart komplisere sosial samhandling, men det er særlig crowdingproblematikk og orienteringsvansker som ser ut til å vanskeliggjøre tilværelsen for barna. Det å måtte bruke mye tid hjemme hos andre for å bli trygg, det å ikke kunne bli med på hytteturer med venner, eller å sove borte, fordi de ikke klarer å orientere seg, er helt klart hemmende. Ikke å finne venner i friminuttene er et problemområde som viser seg hos to av barna – dette skaper naturlig nok stress og usikkerhet før friminutt.

Det gjøres en viss tilrettelegging knyttet til sosiale samhandlingsvansker ved to av skolene. En av mødrene er relativt fornøyd med tilretteleggingen som gjøres, mens de to øvrige foreldrene ikke er udelt positive. De to lærerne som er intervjuet forteller om en god del tilrettelegging som er gjort; om det er nok er usikkert. God dialog mellom skole og hjem er nok avgjørende for om man får til tilstrekkelig tilrettelegging som foreldrene kan være fornøyde med.

Hvorvidt det er cerebrale synsvansker *alene* som forårsaker vanskene med sosial samhandling er vanskelig å si noe om. Utfra det som beskrives i teori på feltet, er det ikke usannsynlig at synsvanskene her forårsaker samhandlingsvansker (Dutton, Cockburn, McDaid & Macdonald, 2010). Det er likevel vanskelig å konkludere sikkert med at det er synsvanskene som er årsaken til samhandlingsproblemene som er observert av nærpersonene. At barna er prematurfødte og har hatt en hjerneskade som har medvirket til at de har fått cerebrale synsvansker, gjør det vanskelig å trekke sikre slutninger. Kanskje kan prematuritet i seg selv forklare samhandlingsvansker? Og hva kan hjerneskaden ha medført utover syns(tolknings)vansker?

Hvorvidt disse barna har like store vansker knyttet til sosial samhandling som barn med tradisjonelt definert synshemming er jeg ikke sikker på. I likhet med blinde og svaksynte har noen av disse vansker med oppfattelse av non-verbal kommunikasjon, med orientering og med identifikasjon av kjente. I motsetning til blinde og svaksynte går ikke disse aktuelle barna



på hindringer, og skiller seg slik fra blinde. Andre barn med andre CVI-relaterte vansker kan imidlertid ha slike synsvansker at de går på hindringer. De vil naturligvis kunne sammenlignes med blinde og svaksynte. Også den mobilitetsopplæringa som er gitt et av barna her, skiller seg fra den man gir blinde og sterkt svaksynte. For barnet i undersøkelsen ble det brukt visuelle holdepunkter, mens det til blinde og sterkt svaksynte brukes taktile og auditive holdepunkter.

Det finnes både ulikheter og likheter mellom gruppen barn med CVI og tradisjonelt definerte synshemmede. Hvorvidt gruppen av barn med CVI bør innlemmes i gruppen synshemming kan diskuteres. De har tross alt en redusert synsfunksjon, som kan gi store vansker både i skole og i dagligliv. Å inkludere dem i gruppen synshemmede kan være fordelaktig for å få omgivelsene til å forstå at dette handler om en synsfunksjon som ikke er helt intakt. Det vil også kunne åpne opp for mobilitetsopplæring, opplæring i bruk av nødvendige hjelpemidler og punktskrift med hjemmel i opplæringslovens § 2-14 og § 3-10 (1998). Å innlemme barn med CVI i gruppen synshemmede vil også kunne åpne opp for lettere tilgang til synsrelaterte hjelpemidler via folketrygden og NAV. Praktisering av folketrygdloven (1997), om tildeling av synshjelpemidler, er riktig nok myket noe opp, slik at også andre delfunksjoner ved synet enn visus kan gi åpning for synshjelpemidler (NAV). Perseptuelle vansker eller hjernebetinget synsvanske er imidlertid ikke nevnt der andre delfunksjoner enn visus nevnes (NAV, 2006).

Det er altså ikke mulig med sikkerhet å konkludere at det er cerebrale synsvansker som er forklaringen på barnas utfordringer knyttet til sosial samhandling, men det er ikke usannsynlig at de vanskene barna har vil komplisere samhandlingen med jevnaldrende. Å generalisere resultatene er heller ikke mulig, siden gruppen av mennesker med CVI er så mangfoldig som den er. Ulike mennesker med CVI har ulike synsvansker, og dette gjør det svært vanskelig å generalisere.

Avslutningsvis er det bare å erkjenne at det har dukket opp flere spørsmål enn svar etter at undersøkelsen var gjort, og det gjenstår nok mye forskning før vi forstår denne elevgruppa godt.

## Referanser

- Andersson, S. (2010). Visual dysfunction associated with hydrocephalus. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 35-40). London: Mac Keith Press.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. (2. utgave). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bergene, A. C. (2007). Kritisk realisme som vitenskapsteori. Power point presentasjon av forelesning. Hentet 30. mai 2012, fra:  
[http://www.uio.no/studier/emner/sv/iss/SGO4000/h07/undervisningsmateriale/KritiskRealisme\\_som\\_vitenskapsteori\\_web.ppt](http://www.uio.no/studier/emner/sv/iss/SGO4000/h07/undervisningsmateriale/KritiskRealisme_som_vitenskapsteori_web.ppt)
- Buultjens, M., Hyvärinen, L., Walthes, R. & Dutton, G. (2010). Strategies to support the development and learning of children with cerebral visual impairment at home and at school: communication, orientation, and mobility. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 227-235). London: Mac Keith Press.
- Colenbrander, A. (2011). Further Response to the Letter to the Editor from James E. Jan. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(2), 71-72.
- Colenbrander, A. (2010). What's in a Name? Appropriate Terminology for CVI. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(10), 583-585.

Cyvin, M. & Harket, Å. (1999). *Hjertet må være med. Sosialt samspill i en 1. klasse hvor det går en sterkt svaksynt elev*. Statens utdanningskontor i Vest-Agder, Synspedagogtjenesten.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Dutton, G.N. (2011). Terminology for Brain Injury-Related Vision Loss: The Debate Continues. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(3), 133-134.

Dutton, G. N. & Bax, M. (2010). Introduction. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 1-4). London: Mac Keith Press.

Dutton, N. G, Cockburn, D., McDaid, G., & Macdonald, E. (2010). Practical Approaches for the management of visual problems due to cerebral visual impairment. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 217-226). London: Mac Keith Press.

Dutton, N.G, Macdonald, E., Drummond, S. R., Saidkasimova, S. & Mitchell, K. (2010). Clinical features of perseptual and cognitive visual impairment in children with brain damage of early onset. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 106-116). London: Mac Keith Press.

Ehlers, N. & Bek, T. (2004). Synssansen. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi. Nordisk lærebok og atlas* (14. utg. s. 29 - 42). Bergen: John Grieg Grafisk AS.

Ek, U. (2003). Den förendrade populasjonen av synskadade barn. *Synspunkt* 2, 4-11.

Elmerskog, B., Martinsen, H., Storliløkken, M. & Tellevik, J. M. (1993).

*Førlighetsopplæring. Mobility i en funksjonell sammenheng.* Tambartun: Tapir forlag.

Fasting, A. F. (2006). Ung og synshemmet. Å leve med en synshemming – psykososiale aspekter og psykisk helse. *Skolepsykologi* 6, 33-44.

Fazzi, E., Bova, S., Giovenzana, A., Signorini, S., Uggetti, C. & Bianchi, P. (2009). Cognitive visual dysfunctions in preterm children with periventricular leukomalacia.

*Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(12), 974-981.

Folketrygdloven (1997). *Lov, 28. februar 1997, nr. 19: Lov om folketrygd.* Oslo:

Arbeidsdepartementet.

Frebel, H. (2006). CVI?! How to define and what terminology to use: Cerebral, cortical or cognitive visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 24

(3), 117 - 120.

Frønes, I. (2006). *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrendes betydning* (3.

utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk

Haslebo, Gitte (2004). *Relationer i organisationer. En verden til forskel.* Dansk Psykologisk

Forlag A/S, Danmark.

Helgeland, G. (2006). *Opplæringslova. Kommentartutgave* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Helsedirektoratet (udatert). *Steg for steg*. Hentet 24. mai 2012, fra:

<http://www.forebygging.no/en/Metode/Nyere-kunnskapsoppssummeringer/Forebyggende-innsatser-i-skolen/Steg-for-steg/>

Huurre, T. M. & Aro, H. M. (1998). Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *European Child & Adolescent Psychiatry* 7(2), 73–78.

Huurre, T. M. & Komulainen, E. J. (1999). Social support and self-esteem among adolescents with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 93(1), 26-37.

Hyvärinen, L. (2004). *Understanding the Behaviors of Children With CVI*. Hentet 24. mai 2012, fra [http://www.aph.org/cvi/articles/hyvarinen\\_1.html](http://www.aph.org/cvi/articles/hyvarinen_1.html)

Hyvärinen, L. (2010). Classification of visual functioning and disability in children with visual processing disorders. I G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 265-281). London: Mac Keith Press.

Hyvärinen, L. (udatert). *Lea-Test Ltd*. Hentet 4. april 2012, fra <http://www.lea-test.fi/>

Jan, J. E. (2011). Cortical Visual Impairment is Not the Same as Cerebral Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105 (2) 68-70.

Kef, S. (2002). Psychosocial Adjustment and the Meaning of Social Support for Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96 (1) 22-37.

KITH (2003). *ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Kort versjon. AIT Trykk Otta AS

Kleven, T. A. (2008). Validity and validation i qualitative and quantitative research. *Nordisk Pedagogik* 3, 219-233.

Kunnskapsdepartementet (udatert): Hentet 12. april 2012, fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/grunnopplaring/laringsmiljo-2.html?id=446157>

Lam, F. C., Lovett, F. & Dutton, G. N. (2010). Cerebral Visual Impairment in Children: A longitudinal Case Study of Functional Outcomes Beyond the Visual Acuities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(10) 625-635.

Lueck, A. H. (2010). Cortical or Cerebral Visual Impairment in Children: A Brief Overview. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(10) 585-592.

Macnaughton, J. (2005). *Low vision assessment*. New York : Elsevier/Butterworth-Heinemann

Matsuba, C. A. & Jan, J. E. (2006). Long-term outcome of children with cortical visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(06), 508-512.

McAlpine, L. M. & Moore, C. L. (1995). The development of social understanding in children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(4), 349-358.

NAV (2006). *Vedlegg til § 10-7 a, c, d samt annet og tredje ledd. Regler for særskilte hjelpemiddelgrupper*. Oslo: Rikstrygdeverket, Arbeids- og rehabiliteringsdivisjonen. Hentet 2. juni 2012, fra <http://www.nav.no>

NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer. Hentet 24. mai 2012, fra: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (udatert). *ART – en spennende nyvinning for etablering av sosial kompetanse*. Hentet 24. mai 2012, fra: [http://www.nfunorge.org/view.cgi?&link\\_id=0.15018&session\\_id=0](http://www.nfunorge.org/view.cgi?&link_id=0.15018&session_id=0)

Opplæringsloven (1998). (2011). *Lov. 17. juli 1998 nr. 61, Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Recchia, H. E., Howe, N., Ross, H. S. & Alexander, S. (2010). Children's understanding and production of verbal irony in family conversations. *British Journal of Developmental Psychology*, 28(2), 255-274.

Sacks, S. Z. & Wolffe, K. (1998). Lifestyles of adolescents with visual impairments: An ethnographic analysis. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92(1) 7-18

Soul, J. & Matsuba, C. (2010). I: G. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 20-26). London: Mac Keith Press.

Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Utdanningsdirektoratet (udatert, a). *Utvikling av sosial kompetanse. Veileder for skolen*.

Hentet 17. mai 2012, fra: <http://www.udir.no/Laringsmiljo/Laringsmiljo/Utvikling-av-sosial-kompetanse---Veileder-for-skolen/>

Utdanningsdirektoratet (udatert, b). *Generell del av læreplanen*. Hentet 17. mai 2012, fra:

<http://www.udir.no/Lareplaner/Generell-del-av-lareplanen/>

Utdanningsdirektoratet (udatert, c). *Spesialundervisning. Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. Hentet 24. mai 2012, fra:

<http://www.udir.no/Regelverk/Tolkning-av->



Valberg, A. (1998): *Lys, syn, farge*. Trondheim: Tapir Forlag.

Wilhelmsen, G. B. (2003). *Å se er ikke alltid nok*. Unipub Forlag.

Wolffe, K. & Sacks, S. Z. (1997). The lifestyles of blind, low vision, and sighted youths: a quantitative comparison. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(3), 245-258.

Øien, B. (2007). Litt om synssansen, synets delfunksjoner og synshemming. *Kompendium for NTNU-kurs PED6655: Medisinske, optiske og nevrologiske tilstander*, s. 130-160.

---

---

## **VEDLEGG**

- Tilrådingsbrev fra NSD, vedlegg 1
  - Samtykkeskjema lærer, vedlegg 2
  - Samtykkeskjema foresatte, vedlegg 3
  - Informasjonsbrev foresatte, vedlegg 4
  - Informasjonsbrev lærere, vedlegg 5
  - Intervjugal foreldre, vedlegg 6
  - Intervjugal lærer, vedlegg 7
  - Intervjugal lærer (tilsendt pr mail), vedlegg 8
-



Per Frostad  
Pedagogisk institutt  
NTNU  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 28.11.2011

Vår ref: 28543 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.10.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 25.11.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28543	<i>Barn med cerebrale synsvansker og utfordringer knyttet til sosial samhandling med jevnaldrende</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Per Frostad
Student	Sissel Movik

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Sissel Movik, Lyngveien 9 B, 9700 LAKSELV



Formålet med studien er å undersøke hvorvidt barn med cerebrale synsvansker har ekstraordinære utfordringer knyttet til sosial samhandling med jevnaldrende, hvordan vanskene evt. kommer til uttrykk, og hvordan en best mulig kan tilrettelegge for å lette den sosiale situasjonen til disse barna. Arbeidshypotesen er at CVI-barna har like store vansker som svaksynte.

Utvalget består av foreldre og kontaktlærere til barn med CVI.

Utvalget rekrutteres av et kompetansesenter som formidler en forespørsel om deltakelse til foreldre. Personvernombudet finner det reviderte informasjonsskrivet til foreldre mottatt 25.11.11 tilfredsstillende.

Prosjektslutt er 01.06.12. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Navneliste, lydopptak og utskrifter slettes/makuleres. Indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

## VEDLEGG 2

### **Samtykkeerklæring - kontaktlærer**

Jeg har mottatt informasjon om studien av barn med cerebrale synsvansker og deres utfordringer knyttet til sosial samhandling, og ønsker å stille på intervju.

Signatur ..... Telefonnummer .....

E-post: .....

Når samtykkeerklæring er mottatt vil intervjuer ta kontakt med deg på telefon eller e-post for å avtale tidspunkt for intervju.

## VEDLEGG 3

### Samtykkeerklæring - foreldre

Jeg har mottatt informasjon om studien av barn med cerebrale synsvansker og deres utfordringer knyttet til sosial samhandling, og ønsker å stille til intervju.

Signatur ..... Telefonnummer .....

E-post.....

Når samtykkeerklæring er mottatt vil intervjuer ta kontakt med deg på telefon eller e-post for å avtale tidspunkt for intervju.

## VEDLEGG 4

Sissel Movik  
Lyngveien 9B

9700 Lakselv

Dato 24.01.2012

Til  
foreldre til barn som har cerebrale synsvansker

### **Forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjekt - Barn med cerebrale synsvansker og utfordringer knyttet til kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende**

Undertegnede er mastergradsstudent i spesialpedagogikk, fordypning syn, ved NTNU, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Oppgaven tar for seg de utfordringer barn med cerebrale synsvansker (CVI) kan ha i forhold til kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende. Arbeidshypotesen er at disse barna gjerne har ekstraordinære utfordringer knyttet til kommunikasjons- og samhandlingsområdet, blant annet fordi de av omgivelsene blir oppfattet som normaltseende. For å få informasjon om hvordan slike vansker kommer til uttrykk og hvordan en best mulig kan tilrettelegge for at vanskene skal være minst mulig til hinder for barnet, ønsker jeg å intervju foreldre og kontaktlærere til tre barn med cerebrale synsvansker. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan du opplever at ditt barns synsvansker påvirker hans/hennes deltakelse i det sosiale livet på skolen og i dagliglivet for øvrig.

Formålet med prosjektet er å øke kunnskapen om temaet, slik at disse barna kan bli bedre forstått, og få en bedre tilrettelegging innen det sosiale området – både på skolen og på fritiden. Dersom du samtykker i deltakelse, vil du bli intervjuet om ditt barns synsfunksjon og om hvordan barnet mestrer kommunikasjon og sosial samhandling. Spørsmålene vil dreie seg om hvordan barnet samhandler med andre barn; i hvilken grad barnet er i stand til å finne venner, komme inn i vennegjengen, forstå kommunikasjonen som foregår etc.

Intervjuet vil vare cirka to timer. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Det er ønskelig at intervjuene blir gjort så snart som mulig. Tidspunkt for intervju vil være svært fleksibelt, slik at det kan tilpasses din jobb og/eller øvrige gjøremål. I etterkant av intervjuet kan det bli aktuelt med en telefonsamtale, dersom det viser seg at noen av opplysningene gitt i intervjuet er uklare. Barnet ditt trenger ikke å møte meg.

Det er Huseby kompetansesenter som formidler dette brevet til deg, og din identitet er ukjent for meg helt til du eventuelt samtykker i å delta i denne studien ved å returnere samtykkeerklæringen. Dersom du gir ditt samtykke til å delta i prosjektet, ønsker jeg at du formidler vedlagte lærerinformasjon til ditt barns kontaktlærer, slik at vedkommende også får tilbud om å delta i prosjektet. Lærer vil hovedsakelig bli spurt om hvordan barnet ditt fungerer i sosiale sammenhenger på skolen; hvordan han/hun oppfatter beskjeder og annen muntlig kommunikasjon; hvordan han/hun fungerer når timeplanen løses opp og strukturen blir borte. Vedlagt følger en foreløpig intervjumal som viser hvilke spørsmål lærer vil bli stilt. Når du har returnert samtykkeerklæringen vil jeg kontakte deg for avtale om tid og sted for intervju.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg og barnet bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven. Opplysningene og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, senest innen utgangen av 2012.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 99 04 65 38 eller sende en e-post til [smovik@live.no](mailto:smovik@live.no).

For øvrig har jeg taushetsplikt, og prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, som har tilrådd oppstart av prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sissel Movik



## VEDLEGG 5

Sissel Movik  
Lyngveien 9B

9700 Lakselv

Dato 24.01.2012

Til lærer

### **Forespørsel om å deltakelse i mastergradsprosjekt - Barn med cerebrale synsvansker og utfordringer knyttet til kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende**

Undertegnede er mastergradsstudent i spesialpedagogikk, fordypning syn, ved NTNU, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Oppgaven tar for seg de utfordringer barn med cerebrale synsvansker (CVI) kan ha i forhold til kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende. Arbeidshypotesen er at disse barna har ekstraordinære utfordringer knyttet til kommunikasjons- og samhandlingsområdet, blant annet fordi de av omgivelsene blir oppfattet som normaltseende.

For å få informasjon om hvordan slike vansker kommer til uttrykk og hvordan en best mulig kan tilrettelegge for at vanskene skal være minst mulig til hinder for barnet, ønsker jeg å intervju foreldre og kontaktlærere til tre barn med CVI. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan du opplever at din elevs synsvansker påvirker hans/hennes deltakelse i det sosiale livet på skolen, og hva du eventuelt gjør for å tilrettelegge for bedre samhandling og mestring av den sosiale situasjonen for eleven.

Formålet med prosjektet er å øke kunnskapen om temaet, slik at disse barna kan bli forstått bedre, og få bedre tilrettelegging på skolen – primært på det sosiale området. Foreldrene har samtykket til deltakelse, og har derfor formidlet dette brevet til deg. Dersom du samtykker i deltakelse gjennom å returnere samtykkeskjemaet, vil du bli intervjuet om

hvordan eleven fungerer sosialt i forhold til medelever. Spørsmålene vil dreie seg om hvordan barnet samhandler med andre barn; i hvilken grad barnet er i stand til å ta kontakt med venner og medelever, hvordan han/hun forstår kommunikasjonen som foregår etc. Dersom du returnerer samtykkeerklæringen vil jeg kontakte deg snarlig for avtale om tid og sted for intervju.

Intervjuet vil vare ca to timer. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Jeg ønsker å gjøre intervjuene så snart som mulig. Tidspunkt for intervju vil være svært fleksibelt, slik at det kan tilpasses din jobb og/eller øvrige gjøremål. I etterkant av intervjuet kan det bli aktuelt med en telefonsamtale, dersom det viser seg at noen av opplysningene gitt i intervjuet er uklare. Jeg gjør oppmerksom på at jeg ikke skal møte eleven.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven. Opplysningene anonymiseres og notater opptak tilintetgjøres når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 99 04 65 38 eller sende en e-post til [smovik@live.no](mailto:smovik@live.no).

Jeg har taushetsplikt, og prosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, som har tilrådd oppstart av prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sissel Movik

## VEDLEGG 6

### INTERVJUMAL - FORELDRE

Tema	Spørsmål	Notater
Innledende runde	<p>Presentasjon av intervjuer og prosjekt (inkludert formål)</p> <p>Samtale rundt fenomenet CVI og sosiale utfordringer</p> <p>Litt om familien, hvor mange er de, hva de driver med etc.</p>	
Om barnet	<p>Om barnet: Fødselshistorikk – prematur?</p> <p>Gått i barnehage, hatt venner i og utenfor familien etc.</p> <p>Personlighet: innadvendt/utadvendt</p> <p>Sosial</p> <p>Humør?</p> <p>Synsfunksjonen: hvordan synsvanskene arter seg og når de ble oppdaget. Crowdingproblemer?</p> <p>Annet?</p> <p>Kan du si litt om hvordan barnet forholder seg til ironi, vitser, humor?</p> <p>Har du inntrykk av at barnet har eller har hatt noen spesielle utfordringer knyttet til sosial samhandling med jevnaldrende – på grunn av <b>synsvanskene</b>?</p>	

<p>Livet på skolen – sosial og faglig</p>	<p>Hvordan var skolestarten?</p> <p>Kjente hun noen av medelevene fra før; fant hun seg til rette?</p> <p>Venner på skolen nå?</p> <p>Trives hun i klassen og på skolen?</p> <p>Føler hun tilhørighet til klassen?</p> <p>Er lærerne kjent med synsvanskene? Hvem har gitt lærerne denne kjennskapen?</p> <p>Er lærerne oppmerksom på at synsvanskene kan gi spesielle utfordringer knyttet til sosial samhandling? Hva er ditt inntrykk av dette?</p> <p>Kan du si litt om barnets trivsel og evne til å delta når timeplanen oppløses (eks åpen dag, julemarked etc)?</p> <p>Kan du si litt om hvordan hun klarer seg faglig? Lesing, matematikk, kroppsøving?</p>	
<p>Barnets sosiale situasjon på fritiden</p>	<p>Kan du si litt om barnets sosiale situasjon utenom skoletiden?</p> <p>Deltar i fritidsaktiviteter?</p> <p>Hvor mange venner?</p> <p>Går på besøk?</p> <p>Eller vil hun bare være hjemme?</p> <p>Foretrekker barnet å være sammen med voksne eller</p>	

	<p>barn?</p> <p>Foretrekker barnet eneaktiviteter eller felles lek?</p> <p>Tar barnet selv kontakt med venner og kjente? Eller venter hun til hun blir kontaktet?</p> <p>Kan du si litt om hvordan barnet ter seg når hun kommer til et bursdagsselskap eller andre selskap, der det er kommet gjester før henne?</p>	
<p>Orienteringsevne/evne til å ta seg frem/oversikt/orden &amp; system</p>	<p>Innledning: om visuo-spatiale vansker, rom/retning og tidsforståelse, behov for orden og ryddighet i omgivelsene</p> <p>Kan du si litt om hvordan barnet ditt sine evner til å ta seg frem på egen hånd? (til og fra skole/inne på skolen og området rundt/fritidsaktiviteter/i butikken/på kino/i kiosken/til venner etc)</p> <p>Har barnet ditt noen vansker med å finne frem og orientere seg på kjente steder?</p> <p>Hvordan er det med orientering på <b>nye</b> steder?</p> <p>Hvordan orienterer hun seg, og tar seg frem, på steder hvor det er mange mennesker?</p> <p>Problemer med rom/retning?</p>	

	<p>Har barnet ditt et spesielt behov for orden og system ("ryddighet")? For eksempel i klesskap, i skohyller, i lekene sine etc.</p> <p>Har du tenkt på om barnet ditt bruker spesielle strategier for huske veien, kjenne seg igjen? Kan du si litt om dette?</p>	
<p>Om gjenkjenning av personer og forståelse av ansiktsuttrykk</p>	<p>Innledning: Om problemer med ansiktsgjenkjenning /tolkning av ansiktsuttrykk – og konsekvenser for sosialt liv</p> <p>Har barnet noen gang hatt vansker med å kjenne igjen kjente ansikter?</p> <p>Hvilke strategier bruker hun for å kjenne igjen kjente (klær, ganglag, hårfarge)?</p> <p>Har barnet hatt vansker med tolkning av ansiktsuttrykk? Å knytte uttrykk til følelser? Kan barnet f.eks. se på deg at du er sint, selv om du ikke har sagt det?</p>	
<p>Om barnets egen opplevelse av vanskene</p>	<p>Hvis sosiale vansker/utfordringer:</p> <p>Har du inntrykk av at barnet forstår at hun har spesielle utfordringer til sosial samhandling? At det er noe de andre får til men ikke henne?</p>	

	<p>Kommenterer noen andre at hun ikke er «vanlig» i sin måte å samhandle med andre?</p> <p>Er hun sliten etter samvær med andre? Mer sliten enn hva du tror er normalt (på skole og fritid)?</p> <p>Fører noen av vanskene til at hun faller helt utenfor sosialt? I hvilke situasjoner da?</p> <p>Hvordan opplever du som forelder at barnet ditt ikke «får til» det sosiale?</p> <p>Hvilken tilrettelegging synes du skolen skulle gjort for å bedre forholdene?</p> <p>Hvilken tilrettelegging gjør dere selv i dagliglivet?</p>	
<p>Mestring/tilrettelegging strategier/teknikker</p>	<p>Har du inntrykk av at barnet ditt har noen strategier for å gjøre samhandling med andre lettere? For eksempel i forhold til orientering og forflytning? Eller for å kjenne igjen folk? Bruker han/hun for eksempel auditive holdepunkter for å kjenne igjen folk?</p> <p>Trenes det – eller har man tidligere trent - på sosiale ferdigheter? Hvis ja, hvordan gjør dere det?</p> <p>Eventuelt: har dere tidligere trent på ferdigheter som kunne tenkes å lette sosial samhandling, eksempelvis</p>	

	<p>tolkning av ansiktsuttrykk?</p> <p>Andre strategier for forflytning/orientering/sosial samhandling/kommunikasjon?</p> <p>Er man bevisst på å komme før de andre gjestene til bursdagselskaper?</p>	
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--



## VEDLEGG 7

### INTERVJUMAL - LÆRER

Tema	Spørsmål	Notater
Innledende runde	<p>Presentasjon av intervjuer og prosjektet</p> <p>Redegjørelse for CVI-begrepet og de vansker som kan følge – spesielt i forhold til kommunikasjon (verbal og non-verbal) og sosial samhandling</p> <p>Om lærers forståelse av synsvanskene hos denne eleven – har det vært gitt noen kompetanseheving innen cvi til skolen/lærerne? Vært på kurs på Huseby?</p>	
Forholdet lærer - elev	<p>Hvor lenge har du vært elevens kontaktlærer?</p> <p>Dersom du har vært med siden eleven begynte på skolen:</p> <p>Kan du si noe om hvordan du tror eleven opplevde skolestarten?</p> <p>Har du inntrykk av at eleven fant seg til rette da han/hun begynte på skolen?</p> <p>Var eleven komfortabel med skolestarten og det å få nye venner?</p>	
Om elevens sosiale situasjon i klassen og på skolen generelt	<p>Kan du si noe om hvordan eleven finner seg til rette sosialt i klassen?</p> <p>Tar eleven kontakt med medelever?</p> <p>Tar medelever kontakt med henne?</p> <p>Klarer eleven å delta i kommunikasjon med medelever?</p> <p>«Henger» eleven med i samtaler med medelever?</p> <p>Enn i gruppesamtaler om faglige spørsmål?</p>	

	<p>Hvordan mestrer eleven verbal humor? Hva med ironi?</p>	
<p>Orienteringsevne/evne til å finne frem/oversikt</p>	<p>Har barnet problemer med visuo-spatiale forhold (rom/retning og orientering)?</p> <p>Har barnet noen vansker med å finne medelever/venner i klassen? I friminuttene?</p> <p>Tar eleven kontakt med venner i klasserom og i friminutt?</p> <p>Er eleven i stand til å finne frem til aktuelle steder på skolen (til garderobe, grupperom, gymsal, etc.)?</p> <p>Hvordan tror du eleven opplever dager da timeplanen oppløses ("åpen dag", julemarked etc.)?</p> <p>Kan du si noe om hvilken tilrettelegging som gjøres for barnet på slike dager?</p> <p>Viser barnet evne til selvstendighet i friminutter og under forflytning?</p> <p>Er barnet avhengig av noen spesielle venner? Eller tar hun lett kontakt med de fleste i klassen?</p>	
<p>Faglig</p>	<p>Matematikk</p> <p>Norsk</p> <p>Kroppsøving</p>	
<p>Om gjenkjenning av ansikter</p> <p>Tolkning av ansiktsuttrykk (følelser)</p>	<p>Kjenner eleven deg igjen på utseendet? Eller må du gi deg til kjenne med stemme eller andre kjennetegn?</p> <p>Kjenner eleven igjen andre lærere?</p> <p>Tar eleven kontakt med lærere?</p> <p>Kjenner eleven igjen medelever bare på ansikt?</p>	

	<p>Dersom nei på noen av disse – kan du si litt om hvilke kjennetegn eleven bruker for å kjenne igjen elever og lærere?</p>	
Tilrettelegging	<p>Er det gjort noen tilrettelegging knyttet til barnets sosiale situasjon på skolen?</p> <p>Eksempelvis ryddighet, struktur, faste plasser?</p> <p>Eller i forhold til organisering og forberedelse av aktivitet?</p> <p>Bruk av farger eller bilder som holdepunkter? På dører, garderobe, dags- og ukeplaner?</p> <p>Gjøres det spesielle tiltak på dager når timeplanen oppløses, og strukturen på skolen faller bort?</p> <p>Øvrige tiltak som gjøres for å legge til rette for mestring av sosial samhandling?</p>	
Annet	<p>Kan du si noe om hvordan du tror eleven selv oppfatter sin situasjon og sin plass i det sosiale landskapet?</p> <p>Hvordan tror du medelever oppfatter denne eleven?</p> <p>Har det vært noen endringer i barnets sosiale situasjon fra han/hun var mindre og frem til i dag?</p> <p>Tidsoppfatning? Matematikkvansker/lesevansker/skrivevansker?</p> <p>Visuo-konstruksjon (kopiere enkle mønster, skrive, tegne menneske, fullføre ufullstendige strektegninger, labyrinter etc.)?</p> <p>Crowding?</p>	

--	--	--

## VEDLEGG 8

*Eleven har visuelle persepsjonsvansker (CVI). Formålet med undersøkelsen er å finne ut om barn med slike vansker har noen spesielle utfordringer knyttet til kommunikasjon og sosial samhandling med jevnaldrende. For ytterligere informasjon om prosjektet vises til vedlagte informasjon som er utarbeidet i forbindelse med intervju.*

Hvor lenge har du vært elevens kontaktlærer?

Dersom du har vært med siden eleven begynte på skolen:

Kan du si noe om hvordan du tror eleven opplevde skolestarten?

Har du inntrykk av at eleven fant seg til rette da han/hun begynte på skolen?

Var eleven komfortabel med skolestarten og det å få nye venner?

Kan du si noe om hvordan eleven finner seg til rette sosialt i klassen nå?

Har hun venner i klassen? Bestevenninne?

Tar eleven kontakt med medelever?

Tar medelever kontakt med henne?

Er barnet avhengig av noen spesielle venner?

Klarer eleven å delta i uformell kommunikasjon med medelever?

Klarer hun å følge samtalen når flere snakker samtidig og blir litt ivrige?

Enn i gruppesamtaler om faglige spørsmål?

Hvordan er elevens sans for humor (ironi, vitser, ordspill)?

Kan du si noe om hvordan du tror eleven selv oppfatter sin situasjon og sin plass i det sosiale landskapet? Hvordan oppfatter du hennes plass og sosiale status?

Hvordan tror du medelever oppfatter denne eleven?

Har det vært noen endringer i barnets sosiale situasjon fra han/hun var mindre og frem til i dag?

Foreligger det noen problemer med elevens tidsoppfatning?

Har hun matematikkvansker/lesevansker/skrivevansker?

Har hun noen vansker med visuo-konstruksjon (kopiere enkle mønster, skrive, tegne menneske, fullføre ufullstendige strektegninger, labyrinter etc.)?

Har du i løpet av tiden som lærer for denne eleven fått tilbud om kompetanseheving innen cvi, eksempelvis deltakelse på kurs ved Huseby kompetansesenter?

*Noen barn med CVI har vansker med å kjenne igjen mennesker de egentlig kjenner, og å orientere seg og finne frem dit de skal. Følgende spørsmål er knyttet til det:*

Har barnet noen vansker med å finne medelever/venner i klassen? I friminuttene?

Tar eleven kontakt med venner i klasserom og i friminutt? Kjenner eleven igjen medelever bare på ansikt?

Kjenner hun deg igjen bare på utseendet? Eller må du gi deg til kjenne med stemme eller andre kjennetegn?

Er eleven i stand til (på egen hånd) å finne frem til aktuelle steder på skolen (til garderobe, grupperom, gymsal, etc.)?

Viser barnet evne til selvstendighet i friminutter og under forflytning utendørs?

Dersom nei på spørsmålene om gjenkjenning og orientering – kan du si litt om hvilke kjennetegn eleven bruker for å kjenne igjen elever og lærere

*Spørsmålene under handler om tilrettelegging*

Er det gjort noen tilrettelegging knyttet til barnets situasjon på skolen (både den sosiale situasjonen og i forhold til faglige og praktiske ting)?

Eksempelvis ryddighet, struktur, faste plasser? Hjelpemidler?

Eller i forhold til organisering og forberedelse av aktivitet?

Bruker man farger eller bilder som holdepunkter, eksempelvis på dører, garderobe, dags- og ukeplaner?

Kan du si litt om hvordan du tror eleven opplever dager da timeplanen oppløses ("åpen dag", julemarked etc.)? Kan du si noe om hvilken tilrettelegging som gjøres for barnet på slike dager?

Er det gjort noen tiltak for å legge til rette for mestring av sosial samhandling?

*Andre opplysninger knyttet til elevens kommunikasjonsstil, samhandlingsutfordringer, etc. som kan være aktuelt:*