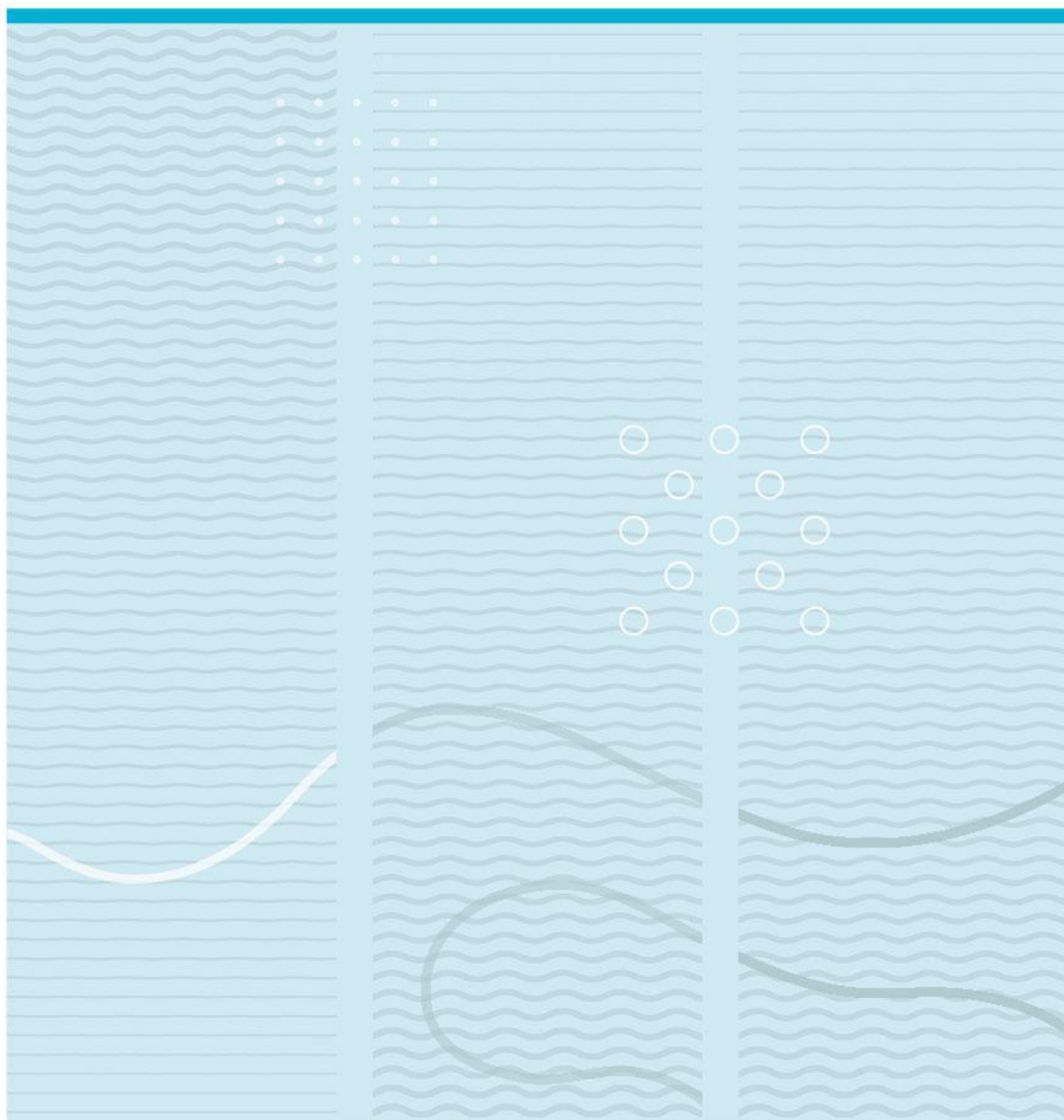


Heidur Baldursdottir

## «Det er alltid catwalk ... uansett hvor du går»

Foreldreperspektiv, delaktighet, følelser og reaksjoner når barnet deres lærer å bruke den hvite stokken



Universitetet i Sørøst-Norge  
Fakultet for Helsevitenskap  
Institutt for optometri, radiografi og lysdesign  
Postboks 235  
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Heidur Baldursdottir

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

## Sammendrag

For mange mennesker med nedsatt syn eller blindhet er den hvite stokken en av de viktigste ressursene for å kunne leve et selvstendig liv, hvor de kan mobilisere og orientere seg i omgivelsene. Dette er ikke minst viktig for barn med alvorlig synshemming, som de første årene trenger å lære seg å bruke den hvite stokken samt spesielle teknikker, for etter hvert å kunne bevege seg og orientere seg selvstendig. Ofte når vi fagfolk snakker om barn og hvordan de lærer å bruke den hvite stokken, er fokus kun på barna selv. I barnets læringsprosess spiller imidlertid foreldre en stor rolle. Foreldrene må samarbeide med ulike fagpersoner og institusjoner, og i mange tilfeller er foreldre de viktigste lærerne i barnets liv.

Hovedspørsmålet som ble besvart: Hvordan opplever foreldrene sin rolle og følelser i barnets læreprosess av den hvite stokken? Dette spørsmålet ble delt inn i følgende delspørsmål: Hva føler foreldrene og hvilke er deres reaksjoner når barnet skal lære seg å bruke den hvite stokken? Hvordan beskriver foreldrene sin erfaring og sitt samarbeid med de fagpersonene som lærer barnet å bruke den hvite stokken? Hvordan opplever foreldrene sin delaktighet i opplæringen? Hvilke utfordringer i læringsprosessen opplever foreldrene?

Dette er en kvalitativ studie med semistrukturert intervjueteknikk. Totalt ble det gjennomført fire intervjuer via videosamtaler, med sju foreldre til fire barn i alderen to til ni år. Alle var født blinde og alle hadde begynt å lære å bruke stokken i tidlig alder. Intervjuene ble transkribert og analysert med kvalitativ innholdsanalyse.

Resultatene viser at alle foreldrepårenes reaksjoner og følelser var positiv til den hvite stokken. Foreldrene opplevde den som et viktig hjelpemiddel og merka økt selvstendighet og selvtillit hos barna når de brukte den. Foreldrene opplevde sin erfaring og samarbeid med fagpersoner først og fremst som god. De opplevde seg delaktig i prosessen og hadde mye ansvar. Noen utfordringer med læringsprosessen var blant annet at foreldrene opplever for mye oppmerksomhet når de var ute og gikk med barna med den hvite stokken. Noen dager avsto de til og med fra å ta med den hvite stokken ut på tur med barnet fordi de ikke orket å få denne oppmerksomheten.

Konklusjonen er at det svært viktig at vi fagfolk fokuserer ennå mer på foreldrene i fremtidige læringsprosesser, at vi skaper godt samarbeid og motiverer foreldrenes til å delaktighet i barnets læring.

## Abstract

For many people with impaired vision or blindness, the white cane is one of the most important resources for being able to live an independent life, where they can mobilize and orientate themselves in their surroundings. This is just as important for children with severe visual impairment, who in their first years need to learn to use the white cane as well as other special techniques in order to eventually be able to move and orient themselves independently. Often when we professionals talk about children and how they learn to use the white cane, the focus is only on the children themselves. However, in the child's learning process, the parents play a major role. Parents must work with different professionals and institutions, and often it is the parents that are the most important teachers in the child's life.

The goal of this study was to answer this one main question: How do the parents experience their role and feelings in the child's learning process of the white cane? This question was divided into the following sub-questions: How do the parents feel and what are their reactions when the child is to learn to use the white cane? How do the parents describe their experience and their collaboration with the professionals who teach the child to use the white cane? How do parents experience their participation in the education? What challenges do parents experience in the learning process?

This is a qualitative study with a semi-structured interview technique. A total of four interviews were conducted via video calls, with a total of seven parents of four children aged two to nine years. Every child was born blind, and the children had started learning to use the cane at an early age. The interviews were then transcribed and analyzed with a qualitative content analysis.

The results show that all the parents had positive reactions and feelings towards the white cane. The parents experienced it as an important aid and noticed increased independence and self-confidence in the children when they used it. The parents had mostly good and positive experience when collaborating with the special aid teachers or instructors. They felt they were involved in the process and had a lot of responsibility themselves. Some of the challenges with the learning process were, among other things, that the parents feel they drew too much attention when they were out walking with their children while they were using white cane. Some days they even refrained from the child using the white cane when out for a walk, because this attention was overwhelming and affected them in a negative way.

In conclusion it is very important that we as professionals in the future focus even more on the parents during the child's learning processes, that we enhance good cooperation and motivate the parents to participate in the child's learning in a positive way.

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>2</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>3</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	<b>5</b>
<b>Forord</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Innledning</b> .....	<b>8</b>
<b>2 Bakgrunn</b> .....	<b>9</b>
2.1    Den hvite stokken.....	9
2.2    Foreldre .....	11
2.3    Tidligere forskning.....	13
<b>3 Teoretiske ramme</b> .....	<b>16</b>
3.1    Oppdragelse og læring .....	16
3.2    Samarbeid mellom foreldre og fagpersonale.....	18
3.3    Tidlig innsats.....	19
3.4    Foreldrenes delaktighet .....	20
<b>4 Problemstilling</b> .....	<b>21</b>
<b>5 Metoder</b> .....	<b>22</b>
5.1    Design.....	22
5.1.1 Fenomenologisk-hermeneutisk forskningsmetode.....	22
5.2    Metode.....	23
5.3    Utvalg .....	23
5.3.1 Semistrukturert kvalitativt intervju .....	24
5.3.2 Transkripsjon .....	25
5.3.3 Analyse .....	26
5.3.4 Forskningsetiske overveielser.....	26
5.3.5 Studiens Validitet .....	26
<b>6 Resultater</b> .....	<b>28</b>
6.1    Deltakere .....	28
6.2    Temaer .....	28
6.2.1 Hjelpemidler og følelser kring dette.....	28
6.2.2 Samarbeid med fagpersonale.....	30
6.2.3 Holdninger til den hvite stokken .....	32

6.2.4 Rollemodell.....	33
6.2.5 Utfordringer i hverdagen.....	34
<b>7 Diskusjon.....</b>	<b>36</b>
<b>8 Konklusjon.....</b>	<b>42</b>
<b>Referanser/litteraturliste .....</b>	<b>43</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>48</b>
Vedlegg 1: Informasjon og samtykke .....	48
Vedlegg 2: Intervjuguide .....	51

# Forord

Først og fremst vil jeg takke foreldrene for noen hyggelige, ærlige og lærerike samtaler som har ligget til grunn for denne oppgaven. Jeg er veldig takknemlig for de som hjalp meg med å komme i kontakt med foreldrene. Takk til Inger Berndtsson for relevant og inspirerende veiledning. Jeg vil takke min gode venninne Sigrun Asgeirsdottir som har alltid støttet, veiledet og oppmuntret meg gjennom hele skolegangen. Ikke minst takk til familien min og spesielt til min kjærighet Hafsteinn Snæland for uendelig over-lesing og oppmuntring, og for å ha gjort det mulig for meg å ta denne utdannelsen.

Takk til min kjære bestemor for å be meg om at være øynene sine.

Ås, 28. April 2022

Heidur Baldursdottir



# 1 Innledning

Foreldre og familie er viktigst i barnas liv i oppveksten, omsorg og generell trivsel. I vårt moderne samfunn tilbringer imidlertid barn mye tid i barnehager og skoler og dermed utenfor hjemmet. Barn med spesielle behov, og deres foreldre, trenger ofte mer støtte, trening og hjelpemidler, som de ofte begynner å bruke når barnet starter i barnehagen. Dette gjelder ikke minst barn som har en alvorlig synshemming og som i de første årene trenger å lære seg å bruke den hvite stokken og spesielle teknikker for etter hvert å kunne bevege seg og orientere seg selvstendig (Harrison & Crow, 1993, 205-215; Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2014). Foreldre må stole på og samarbeide med ulike fagfolk og institusjoner dersom tillit skal skapes for alle involverte. Vi fagfolk må få vite hvordan foreldre opplever læringen så vi kan forberede den. Målet med denne studien er å få bedre forståelse for foreldrenes rolle og om følelser og reaksjonene til foreldrene når barnet lærer seg å bruke den hvite stokken. Ofte når vi snakker om barna og hvordan de lærer å bruke den hvite stokken, er fokuset bare på barna selv. Men er det så enkelt? Her vil jeg flytte fokus fra barna og få en bedre forståelse av foreldrerollen og deres følelser når barnet lærer å bruke den hvite stokken. Studier har vist at påvirkningen foreldre har på sine barn og deres tilpasning til den hvite stokken er betydelig, og kan ha en større effekt enn den vi vet om (Welsh, 2010). Den studien kommer til å fokusere på foreldrenes følelser og reaksjoner når barnet deres blir introdusert til å lære å bruke den hvite stokken. Tidlig innsats er viktig som gjør foreldrerollen enda større en vanlig. Har foreldrene mulighet, kunnskap og vilje til å delta i prosessen å lære barnet sitt å bruke den hvite stokken? Hvordan fungerer samarbeid mellom fagpersoner og foreldre? Foreldrenes holdninger og den effekt deres holdninger har på barnen? Hva er viktig i prosessen? Tror foreldrene at deres egen delaktighet har en effekt på barnet? For å kunne undersøke bedre hvordan foreldre påvirker barnas læring, er det også nødvendig å undersøke hvordan foreldrene har det med seg selv. Føler de at de har fått nok informasjon? Opplever de at de er delaktige? Hva føler foreldrene om det hvite stokken? Føler foreldrene at de har støttet barnet i prosessen? Jeg vil med denne studien se hva foreldre til barn med blindhet svarer på disse spørsmålene, og har derfor valgt å sette foreldrenes erfaring i fokus. At gjøre det lettere for foreldrene å delta er viktig, men det er vanskelig uten foreldrenes perspektiv.

## 2 Bakgrunn

### 2.1 Den hvite stokken

Den hvite stokken er det mest brukte hjelpemidlet for synshemmede innenfor Orientering og Mobilitet (O&M). O&M er undervisning i konseptene, ferdighetene og teknikkene som er nødvendige for en person med synshemming for å reise trygt, effektivt og elegant gjennom ethvert miljø og under alle miljøforhold og situasjoner (Jacobson, 2012, s. 4). Den hvite stokkens funksjoner er beskyttelse, informasjon og merknad (Guth, et al., 2010). «Beskyttelse» fordi den oppdager gjenstander en meter unna foran brukeren. «Informasjon» fordi den hvite stokken brukes til å undersøke nærmiljøet og informere brukeren om overflateegenskaper som den berører. «Merknad» fordi den identifiserer synshemmede individer overfor andre, slik som sjåfører og fotgjengere, slik at de tar mer hensyn til brukeren (Guth, et al., 2010).

Det finnes to hovedtyper stokker: mobilitetsstokk og markeringsstokk. Markeringsstokk er en kort og sammenleggbare stokk som kan brukes til å føle og finne gjenstander i miljøet, men er mest et signal til omgivelsene om at brukeren er synshemmet. Mobilitetsstokken er lang og vanligvis sammenleggbare og brukes av personer med blindhet eller sterkt svaksynte. Den holdes gående foran fotgjengeren i en spesiell pendelbevegelse fra side til side. Mobilitetsstokken finnes i mange størrelser, men skal minimum gå fra underlaget opp til brystbenet. Den er vanligvis laget av lette materialer som aluminium, glassfiber eller karbonfiber. Det finnes forskjellige stokktupper i enden av mobilitetsstokken som sklir langs bakken og vil informere om mulige hindringer eller uoverensstemmelse i veien. Når stokken er hvit, er det kjennemerke at personen som bruker den har blindhet eller sterkt svaksynte. Den hvite fargen fungerer også som refleks i mørket (Guth, et al., 2010).

Den hvite stokken kommer til å bli det viktigste verktøyet/hjelpemidlet for barn som er synshemma. Den utfører mange funksjoner, som å informere, utforske, inspirere, oppdage, beskytte og mest av alt gjøre det lettere å bevege seg rundt og bli kjent med verden (Cutter, 2007, s.150-153). På 1950-tallet i USA var det aldersanbefalinger for innføring av lang stokk mobilitet fra 12 til 14 år. Barna måtte ha oppnådd et visst nivå av kognitive prosesser og psykomotoriske funksjoner som inkluderte konseptutvikling, problemløsning og beslutningstakings ferdigheter, balanse og flere, før den lang stokk mobilitet kunne introduseres (Scott, 2015). I dag finnes det to typer av O&M-sertifisering for

fagfolk i USA, og derfor to forskjellige filosofier angående instruksjonsteknikker. Den ene filosofien er at små barn ikke skal få trening før de kan gå, mens den andre filosofien vil at små barn blir introdusert for den hvite stokken så tidlig som mulig. På grunn av disse ulike filosofiene, kan foreldrene bli usikre på når de skal la barna deres begynne på O&M-instruksjonen. Joseph Cutter, som er en kjent mobilitet trener for barn, mener at foreldre til synshemmede barn ville aldri vente med å kjøpe briller som gjorde at barnet deres kunne se. Men foreldre til blinde barn tenker mer enn to ganger om barnet deres skal begynne å bruke den hvite stokken (Cutter, 2007, s.35). Han oppmuntret foreldre å gi barna deres den hvite stokken med første lekene, selv før de kunne gå – og la dem utforske miljøet sitt, uten å støtte seg på noen (Cutter, 2007, s. 150-153). Dersom synssansen øker nysgjerrigheten hos barna og motiverer til bevegelse, er barn med nedsatt syn avhengige av foreldre og andre voksne for å få varierte motoriske erfaringer gjennom lek og samvær med andre barn. Barn med synsnedsettelse kan derfor bruke mer tid på de ulike utviklingstrinnene, spesielt forflytning som å krype, rulle, krabbe og gå (Pladsen & Solevåg, 2015). I Norge har barna som er svaksynte eller blinde, rett til mobilitetsopplæring i barnehagealderen ifølge (Opplæringsloven, 1998). Det er ingen fasit på når barna skal begynne å bruke den hvite stokken. Det er veldig individuelt og avhengig av barnet samt når foreldrene er klare. Noen barn får den hvite stokken før de blir ett år, mens andre som har for eksempel litt syns rester, får den hvite stokken mye senere. Små barn blir ikke opplært i bruk av stokk i Norge, men Statped gir ofte opplæring til foreldrene og dem som er rundt barnet, som barnehage, fysioterapeut og ergoterapeut (Statped, 2020). Mobilitetsopplæring i barnehagealderen handler om å lytte til fremmede lyder, kroppsbevissthet, sanseutvikling, ta sine først skritt, leke med andre barn og lære å finne fram til ulike steder i barnehagen og/eller hjemme. Cutter (2007, s.12) mener at når barn under tre år lærer å bruke den hvite stokken, må de få lov til å utforske og ha det gøy med den hvite stokken. Når mobilitetsopplæringen handler om arbeid med begreper knyttet til rom og retning, er det viktig at barna blir kjent med begreper knyttet til egen kropp så tidlig som mulig, samt med begreper for posisjon og relasjon (Storliløkken et al., 2012). Barnet får kjennskap til ulike teknikker i mobilitetsopplæringen i starten av barneskolen. Den vanligste prosessen at lære stokk teknikken er ved å oppfatte og tolke signaler gjennom stokken. Det er viktig å holde stokken riktig, lære pendel- eller glide-teknikk, lære å følge ledelinjer, lære å finne kjennemerker i rute, gå i trapper og krysse vei (Storliløkken et al., 2012, s. 259-260). Den hvite stokken er et hjelpemiddel som kan hjelpe personer i alle aldre med synshemming og blindhet mye og øke selvstendighet og sikkerhet (Jacobson, 2013. S.4). Det er nødvendig å få lov til å gjøre feil og lære av feilene, lære kunnskap om

ferdigheter og begreper, lære å oppfatte og et av det viktigste er at få tid til å teste stokken for seg selv (O'Donnell & Perla, 2004).

## 2.2 Foreldre

Foreldrene er de første og de viktigste lærerne til barnet. De er eksperter på sitt barn, hvordan det er å være foreldre og å leve tett på barn med synshemming (Brandsborg, 2008). Men alle mennesker er forskjellige, og alle foreldre er forskjellige. Foreldrenes ideer om en god oppvekst bygger derfor ofte på ulike verdier, holdninger og erfaringer. Foreldres oppvekst er formet av ulike ytre faktorer, og det antas at et individs opplevelse av egen oppvekst påvirker hvordan han eller hun oppdrar sine barn (Bronfenbrenner, 1996). Barnet tar ofte med seg foreldrenes holdninger. Hvis foreldrene tillater det brede og den rike opplevelsen av miljøet, hvis de fokuserer på evner, og hvis de hjelper barnet til å håndtere realistisk med begrensningene, bidrar det til utviklingen av god mestringsevne (Welsh, 2010). Foreldre som engasjerer seg ved å lære å bruke den hvite stokken, kan bli forbilder for sitt barn. Foreldrenes holdning til barnet som er blind er veldig viktig, ettersom det kan påvirke individet gjennom hele livet, både de negative og de positive holdningene (Welsh, 2010).

Foreldre og familien er det viktigste i barnas liv. Rollene kan nok variere og er ofte ulike. Hver person er unik og vil reagere på sin egen måte på å få et barn med funksjonsnedsettelse. I noen tilfeller trenger barn med spesielle behov spesiell hjelp og støtte fra sine familier og fagpersoner i sine daglige aktiviteter. I slike tilfeller er det imidlertid ikke bare barnet som trenger støtte og hjelp, men også deres foreldre og familie. For det tidlige samspillet mellom foreldre og barn har synet stor betydning (Befring, 2016, s. 182; Stenberg, 2013). Barn som ser, kan ha samspill med foreldrene med øyekontakt. Barnet retter blikket mot øyene til forelderen og setter dermed samspillet i gang med foreldrene. For barna som ikke har utviklet språket ennå, er dette en måte å få oppmerksomhet fra foreldrene på, men også en måte å bli trygg i nye situasjoner på. Informasjonen som forelderen gir til barna sine, er veldig viktig for at barn skal lære seg å håndtere nye eller utrygge situasjoner. For barna som ikke ser, er denne informasjonen fra forelder veldig viktig, og kanskje enda viktigere enn for barn som ser. Når foreldre demonstrerer og forteller om gjenstander som barnet møter, gjør de omgivelsene mer forståelige (Stenberg, 2013). Mangelen på øyekontakt, smil eller andre reaksjoner fra barnet kan medføre såre følelser hos foreldrene. Men eksperter sier

at viktige deler av dette samspillet kan erstattes med nærhet, fysisk kontakt og stemmebruk (Befring, 2016, s. 182; Lundström, 2007).

Stress er en del av hverdagen til alle familier. Derimot er stresset større hos familier med funksjonsnedsettelse hvor nye og flere oppgaver må løses, for eksempel tilpasning til bolig, økte utgifter og samarbeid med mange fagfolk. Når et barn er født med en funksjonsnedsettelse, er foreldrene vanligvis total uforberedte. De kan være forvirret med en kombinasjon av sinne, sorg og kjærlighet, som kan være motstridende, forvirrende og totalt utypisk dem. Foreldre kan være slitne, redde, skamfulle over dem selv og få følelsene ute av kontroll. Dette kan forårsake stor spenning mellom foreldreparet når kommunikasjon er blokkert (Harrison & Crow, 1993, s. 8-15; Jenks, 2005; Scott, 2015). Mange foreldre sliter med å finne ut hvorfor barnet deres ble født med funksjonshemming og prøver å finne ut hva de eller legen gjorde eller ikke gjorde. Noen lurte på om noen andre klandrer dem. Noen foreldre tror til og med at det er en straff fra Gud, en guddommelig gjengjeldelse. Andre foreldre strekker seg langt for å finne en ny mirakuløs kur eller noen som kan hjelpe dem og deres barn (Harrison & Crow, 1993, s. 8-15).

Det er nødvendig å se tilbake til før babyen ble født for å prøve å forstå følelsene som foreldrene opplever. Mål, drømmer, arbeid, planer og forventninger er alle vevd inn i tiden før barnet blir født. Umiddelbart etter fødselen eller over en periode lærer foreldrene at noe er annerledes med barnet. Barnet har ikke utviklet som forventet så for mange foreldre kan alle forventninger, drømmer og mål virke knust og ingenting gir mening lenger (Harrison & Crow, 1993, s. 6-29; Scott, 2015). Dette leder ofte til sorg og usikkerhet, et sjokk for hele familiesystemet, som har fått seg en følelsesmessig juling. Helbredelsesprosessen for hver forelder kommer også til å være forskjellig akkurat som hver foreldre reagere forskjellig (Brandsborg, 2008; Harrison & Crow, 1993, s. 6-29). For alle mennesker svinger livet mellom sorg og glede, håp og skuffelse. Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sier at det svinger mer til begge sider hos dem. Både mellom sorgen over for barn med funksjon nedsetting og som kanskje ikke utvikles som foreldrene forventer seg at de skal gjøre, men også den store gleden for de utviklingssteg barnet gjør som fleste andre tar mer eller mindre som selvfølge (Brandsborg, 2008).

## 2.3 Tidligere forskning

For å få informasjon om tidligere forskning angående hva foreldrene føler og opplever når barna lærer å bruke den hvite stokken søkte jeg etter ordene «hvite stokken» og «foreldre», både på norsk og engelsk, i Oria programmet som søker i de fleste databaser for helseforskning (så som SAGE Online, PubMed, Cinahl, Medline osv). Denne søkingen ga ikke noen informasjon om foreldrenes følelser om bruk av den hvite stokken. Det kommer noe informasjon om foreldre til barn med synsnedsettelse eller blinde og mange studier om foreldres opplevelse og følelser ved å ha barn som er blinde eller har andre funksjonshemninger (Castellano, 1997; Jenks, 2005; McDowell, 2020). Søkingens resultater bekrefter at det mangler forskning på dette området.

Det finnes studier som beskriver hvor viktige lærere foreldre er i O&M-innlæring (Higgins, 1999; Scott, 2015; Welsh, 2010, Dewald et al., 2015). Higgins (1999) studie handler om viktigheten og effekten av O&M og O&M-instruktører på 15 deltakere i New Zealand. I studien snakker foreldre om at de er ikke fagfolk, og at all læring skulle komme fra fagfolk. Foreldrene tenkte å assistere, men var klar over at de ikke kunne O&M og dermed kunne lære barna sine noe feil. Derfor tenkte de at fagfolk måtte lære opp barna deres (Higgins, 1999). I Scotts (2015) studie om tidlig innsats i O&M kom det frem at alle foreldrene var avhengige av fagfolk for råd og innspill rundt livsferdigheter som barnet deres trengte å lære uten bruk av syn. Foreldre kan være redde for det ukjente og bekymret for barnets fremtid. De visste ikke hva de kunne forvente av dem selv eller fagfolk rundt barnet sitt (Scott, 2015).

Foreldre har ofte tendens til å undervurdere et barns evner, noe som kan føre til overbeskyttelse. Når et barn som ikke ser skal lære om seg selv og sitt miljø, vil det trenge mer veiledning enn et barn som ser, og det igjen kan lett oppmuntre til avhengigheten til den som veileder det. Det er en stor utfordring for foreldre å sikre barnets sikkerhet og samtidig oppmuntre til deres uavhengighet (Harrison & Crow, 1993; Welsh, 2010). Det er en menneskelig og forståelig respons fra enhver omsorgsperson til et barn med alvorlig funksjonshemming å ønske å være mer beskyttende (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2014). Når barna får O&M-trening, trenger foreldrene mye støtte til å gi barnet frihet (Higgins, 1999). Ved å begrense sannsynligheten for at barnet blir skadet, kan de også begrense sjansene deres for å gå ut og oppleve verden (Welsh, 2010).

Leker som lager interessante lyder, har ulike teksturer eller lager vibrasjoner, kan brukes på mange forskjellige måter for å oppmuntre barnet til å få interesse for verden og komme i kontakt med miljøet. Barnet starter å kjenne verden gjennom leke-opplevelser. De første årene gir god tid til å eksperimentere med lydene, luktene, smakene og teksturene som blir deres øyner i verden uten fullt syn. Å strekke seg, krype og gå, er ett steg til selvstendighet. Barnets evne til å bruke informasjonen de får fra disse aktivitetene og fra sansene de vil gi dem er en helt annen type visjon (Simmons & Maida, 1992). I Dewald et al. (2015) kommer fram at nøkkelen til barnas suksess var å involvere familiene, lære dem individuelle måter og oppmuntre dem til å få barna til å bevege seg og utforske miljøet. Som de så ville gjenta når O&M-læreren ikke er til stede. Det var en betydelig forbedring i de generelle romlige ferdighetene og kunnskapene til barna som hadde mottatt O&M-tjenester som spedbarn og småbarn. Like viktig var den positive holdningen hos de opplyste foreldre som lærte barna sine fordelene med den hvite stokken (Dewald et al., 2015). Mange foreldre opplever at deres barn har fått økt selvtillit når barnet lærer seg å bruke stokk. (Simmons & Maida, 1992).

I Scott (2015) sin studie undersøkes det ut fra perspektivene til fire barn, fem foreldre og seks lærere, utviklingen av O&M-intervensjon med barn i Australia, inkludert lang stokk-mobilitet. Foreldre og lærere endret perspektivene til O&M-intervensjon over tid ettersom barna viste kompetente og ansvarlige mobilitetsteknikker med lang stokk. I den studien sa en mamma at hun husker at hun hadde god følelse for hvite stokken og var spent når barnet startet å lære å bruke den (Scott, 2015).

I min database-søking har jeg ikke funnet noen nordiske studier om foreldrenes følelser i forbindelse med den hvite stokken. Selv om Scotts studie er viktig og vel gjennomført, er den ikke så stor eller omfattende. Det er også vanskelig å overføre resultater fra andre deler av verden som både har forskjellig kultur og forskjellig skolesystem til Norge eller Skandinavia. Det må sies at det finnes et stort kunnskaps-gap innom dette område, og det er derfor stort behov for å gjennomføre en slik studie her.

Jenks artikkel (2005) handler om foreldres opplevelse av å oppdra synshemmede barn. Foreldrene opplevde at de befant seg i en verden som verken fulgte den medisinske eller den sosiale modellen for funksjonshemming, men at de befant seg et sted midt imellom. Folk regnes først og fremst som svaksynte fordi de lever i en seende verden. Hvis alle var blinde eller svaksynte, ville de som var fullt

seende være de som var annerledes. Det kreves bevissthet blant mennesker og ledere i samfunnet, slik at mennesker med ulike funksjonshemninger ikke møtes av hindringer i et samfunn som først og fremst er skreddersydd for de som anses som ikke-funksjonshemmede (Jenks, 2005).

Forskning av Goodley og Tregaskis (2006) viste at foreldre anser det som viktig å kommunisere med andre som har vært gjennom lignende opplevelser, ikke mindre viktig enn kommunikasjon med de som har en faglig visjon og kunnskap. Følelser danner grunnlaget for våre sosiale interaksjoner, kobler oss til andre og påvirker våre handlinger. Higgerty og Williams (2005) også at være veldig bra å møte andre i same situasjon, som har samme utfordringer og du føler deg ikke annerledes, muligheten til å dele erfaringer og problemløsningsstrategier med hverandre.



## 3 Teoretiske ramme

### 3.1 Oppdragelse og læring

Oppdragelse er metoden for å støtte et barns fysiske, emosjonelle, sosiale og intellektuelle utvikling. En av de mest innflytelsesrike teoriene om oppdragelsesmetoder kommer fra Diána Baumrind (1971). Hun kategoriserte og definerte de forskjellige foreldrestilene til foreldre til førskolebarn. Hun snakker ikke spesielt om barn med nedsatt funksjonsevne, men uansett om barnet har eller ikke har nedsatt funksjonsevne da er det samme prinsipp som det handler om, det vil si at hvordan foreldre oppdrar barna sine har mye effekt på barna og foreldrene selv. Baumrinds forskning fokuserer på effektene av foreldrestiler og hvordan de påvirker barns utvikling og evner (Baumrind & Thompson, 2002). Foreldrerollen begynner umiddelbart etter fødselen og innebærer å ta vare på, beskytte, lære og veilede. Å oppdra et barn er en av de viktigste og mest utfordrende oppgavene foreldre står overfor i livet. Målet med god oppdragelse er at barnet skal være friskt, vel tilpasset, ha høy selvfølelse, være selvstendig, lykkelig og ha ferdigheter som vil komme det til gode i fremtiden. Forskningsfunn på oppdragelsesmetoder indikerer at foreldrene viser omsorg, kjærlighet, varme, respekt og disiplin på en systematisk måte. Foreldre må stille krav til barna sine, ha disiplin og styrke deres selvstendighet (Baumrind & Thompson, 2002).

Forskning innen utviklingspsykologi har også vist at miljøet påvirker barns utvikling. For eksempel er det interessante studier basert på teoriene til den russiske barnepsykologen Vygotsky. Resultatene deres viser entydig betydningen av ekstern støtte for læring og utvikling og også måten barn bruker slik støtte på i læringen (Brozek, 1994). Pedagogiske teorier har imidlertid den mest direkte referanse til tidlig innsats. I midten av forrige århundre ble det tydelig i USA at barns akademiske prestasjoner var svært forskjellig avhengig av det sosiale miljøet de vokste opp i. Jo mindre stimulerende barnas miljø var, jo dårligere var deres målbare akademiske resultater (Brozek, 1994).

Mange teorier om barns læring har kommet frem etter dette, og de har hatt stor betydning for våre ideer om læring av små barn. Synet spiller en viktig rolle i utviklingen av bevegelser hos små barn, der forskning har vist at barn med synshemming ofte er senere i utviklingen av grove bevegelser sammenlignet med jevnaldrende (Dewald et al., 2015). Synshemming hindrer dem for eksempel i å strekke seg og bevege seg for å studere miljøet. I USA, tidlig på det 21. århundre, ble det derfor dannet et team for tidlig intervensjon som besto av O&M-trenere som dro hjem til barna og trente

foreldre til å trene barna sine. De ønsket å begynne å trene veldig små barn i stedet for å vente på at barna skulle begynne å gå og starte da. Å introdusere O&M så snart som mulig støtter uavhengigheten, kroppsbildet og evnen til et barn med synshemming til å bevege seg målrettet (Dewald et al., 2015).

Det er mange ting som foreldre kan lære barna sine for å starte med O&M (Carollo, 2016). De kan hjelpe barnet å lære kropps-konsepter som innebærer å demonstrere hvordan en kropp beveger seg gjennom rommet med å f.eks. holde babyen på hoften. Barnet må lære kroppsdelene og hvordan kroppen beveger seg gjennom lek og sang. De kan hjelpe barnet å utforske bevegelser og lære vokabularet involvert i aktiviteter, som å trykke på knapp, rotere håndleddet, krype, gå osv. Barnet vil dra nytte av økt sansebevissthet fordi det å reise med minimalt syn innebærer å lytte, følge teksturer og lukter. Foreldre kan hjelpe barnet sitt med å utvikle sansebevissthet på utallige måter ved å utforske og beskrive hva barnet ser, lukter og føler. Å gi barnet forståelse av romlige og posisjonelle begreper er viktig. Motivasjon og ros hjelper barnet å få positive og trygge mobilitet opplevelser og økt selvtillit (Carollo, 2016; Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2014).

Cutter forklarer at når barn skal lære noe nytt, kan vi først demonstrere det for dem, så gjøre det med dem, deretter kan barnet gjøre det selv (Cutter, 2007, s. 3). Til å begynne med lærer foreldre barna sine å leke og utforske med den hvite stokken. Først kan de legge stokken i hånden til barnet, hjelpe barnet å holde den og hjelpe barnet med å røre den, banke i gulv, vegger eller møbler. Når barnet starter å lære å gå, kan foreldre holde i begge hendene til barna og hjelpe barnet å holde den hvite stokken i en hånd. Da må foreldrene også hjelpe barnet å bevege den hvite stokken til venstre og høyre. Foreldre kan hjelpe barnet å banke på og utforske annen overflate og vise interesse for forskjellige lyder. Når barnet starter å gå selv, kan foreldrene hjelpe barnet å bevege seg fra side til side (Chamberlain, 2007).

Forskning viser også at barn har større sannsynlighet for å ha en positiv selvtillit, være mer selvsikre og prestere bedre på skolen, hvis foreldre støtter dem, deltar i livene deres og viser interesse for dem (Warash & Markstrom, 2001). Selv-effektivitet er noen dimensjoner av selvet som spiller en viktig rolle i prosessen med å reise selvstendig. Konseptet selv-effektivitet, eller mestringsforventning, er definert som et individs tro på egen evne til å utføre en bestemt oppgave, noe som har effekt på atferd og motivasjon (Jacobson & Bradley, 2010). Tro på at man klarer

oppgaven, er like viktig som kunnskapen om hva man skal gjøre og dyktigheten til å utføre de nødvendige handlinger og å håndtere effektivt i omgivelsene. Ifølge teorien om selv-effektivitet vil et individ bare håndtere utfordringer som den tror den kan håndtere og unnsnippe de utfordringene den ikke anser seg i stand til å håndtere (Jacobson & Bradley, 2010). Et individ med sterk selv-effektivitet anser seg i stand til å utføre oppgaver som er vanskelige, og det føler at det har mer kontroll over situasjonen. Det ser på oppgaven som en utfordring i stedet for en trussel som må unngås. Et individ med lav selv-effektivitet, derimot, reagerer negativt på utfordringer og er skeptisk til sin egen evne til å håndtere dem. Dette individet er mindre sannsynlig tilbøyelig til å utføre oppgaver ettersom personlige barrierer forhindrer implementering, noe som senere kan føre til stress (Jacobson & Bradley, 2010). Det kan derfor sies at oppdragelse påvirker hvordan og hvis forelder lærer barnet sitt den hvite stokken.

### **3.2 Samarbeid mellom foreldre og fagpersonale**

Det moderne samfunnet etterlyser økt samråd og samarbeid om oppveksten. I våre dager oppholder barn seg ofte lenger utenfor hjemmet enn innenfor dets vegger, og foreldreskapet er derfor i hendene på flere parter enn foreldrene selv. Kanskje kan man si at foreldreskap nå er en mer kompleks prosess enn før og krever mer koordinering, kunnskap, forståelse, tid og energi. Foreldrenes forhold til fagpersonen er viktig fordi de jobber sammen for å yte best mulig tjeneste til barnet, vurdere dagens situasjon og utføre nye planer (Tetzchner, et al., 2016).

Dessverre blir mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ofte betraktet som hjelpeløse av fagpersoner, spesielt når de foreldrene føler at deres kunnskap om barnet ikke blir hørt (McDowell, 2020). Leger, terapeuter, rådgivere og venner forteller foreldrene hva de skal gjøre og ikke gjøre. Innsats fra fagfolk og hjelp fra venner kan oppleves veldig sårende (Harrison & Crow, 1993). Velmente råd og forslag fra fagfolk kan lett forsterke skyldfølelse og dårlig samvittighet. Foreldre kan kjenne det som et krav eller en nødvendighet å være en kombinasjon av forelder, lærer, trener og terapeut (Brandsborg, 2008).

McDowell (2020) forklarer at familiens perspektiv er viktig fordi det legger grunnlaget for barnets oppvekst, familiens forventninger og deres visjon for fremtiden. Samarbeid mellom familie og fagpersoner er dermed viktig for å bedre barnas trivsel, men også for å anerkjenne foreldrenes synspunkter og støtte dem.

Foreldre trenger «empowerment» (personlig makt og kontroll) til å få selvtillit for å bli trygge og effektive talsmenn for barna sine. Fagpersoner må ta foreldrenes bekymringer, perspektiver og observasjoner på alvor, anerkjenne deres følelsesmessige behov og støtte dem deretter (McDowell, 2020). Det er ingen tvil om at både foreldre og fagpersoner har verdifull kunnskap om barnet og barnets utviklingsprosess, og kan lære av hverandre. Derfor er det så viktig å foreldre blir med i prosessen og bestemmer neste steg/oppgave både for foreldrene og barna (Perla, et al., 2007). Foreldrenes empowerment kan videre føre til at aktiv deltakelse i tjenestene som barnet deres mottar, bevissthet om valg og involvering i beslutningsprosesser (McDowell, 2020). Helbredelse kan bli svært vanskelig for mange foreldre som har så høye forventninger til seg selv. Dessverre forsterker fagfolk, venner og familien ofte dette problemet uforvarende ved å gi råd om hvordan de kan hjelpe barnet til å utvikle seg. Foreldre sliter med å følge råd når de føler allerede en stor belastning for å gjøre alt de kan for barnet deres. Hvis de ikke når den standarden som de mener forventes av dem eller som de har satt for seg selv, føler de skyld. Å elske og kommunisere med sin lille får andre prioritet når foreldrene rådes til "å arbeide med barnet" (Harrison & Crow, 1993).

### **3.3 Tidlig innsats**

Tidlig innsats handler om å gi hjelp så tidlig som mulig i et barns liv. Betydningen som de første leveårene har for all etterfølgende utvikling av individet, har lenge vært klar. Flere studier fra første halvdel av forrige århundre støttet teorier om betydningen av denne perioden i individets liv (Befring, 2016; Bronfenbrenner, 1996; Cutter 2007; Dewald et al., 2015). Det var imidlertid først etter midten av forrige århundre at det først dukket opp systematiske tiltak for å påvirke utviklingen til barn under grunnskolealder, tiltak som er forløperne til tiltakene som gjennomføres i dag (Befring, 2016, s. 137). Perioden fra fødsel til seks år er den perioden i alle barns liv som tidlig innsats vanligvis er rettet mot. Intervensjon vil starte når som helst i denne perioden, men det understrekes at det vil starte så snart som mulig etter at utviklingsavvik er identifisert (Befring, 2016, s. 137; Dewald et al., 2015).

Tidlig innsats er vanligvis ikke begrenset til barnet selv. Det er mer vanlig at familien er både direkte og indirekte involvert i tidlig innsats på grunn av et barns utviklingsforstyrrelser. En av de store endringene i tidlig innsats de siste to tiårene er den økte vektleggingen av det som kan kalles en helhetlig familietilnærming basert på Bronfenbrenners teorier (Bronfenbrenner, 1996, s. 3-15).

Flere studier har vist at suksessen til tidlig innsats i stor grad avhenger av foreldrenes involvering og støtten som gis foreldre direkte og indirekte i omsorgen og oppdragelsen av barna deres (Dewald et al., 2015). Det legges derfor økt vekt på samarbeid mellom fagpersoner, som arbeid med tidlig innsats med foreldre, og gjensidig samarbeid mellom fagpersoner og institusjoner for barn med funksjonshemmede. Et aspekt ved denne utviklingen er det såkalte nettbaserte arbeidet, der fagpersoner, foreldre og familier til barn med nedsatt funksjonsevne jobber tett sammen om barns intervensjon og støtte til foreldre (Bronfenbrenner, 1996, s. 3-15). Når foreldre tror at de kan påvirke resultatet av hva og hvordan barnet deres vil lære, er det mer sannsynlig at de blir involvert i tidlig intervensjon av barnet sitt (Cutter 2007, 2004).

### **3.4 Foreldrenes delaktighet**

Begrepet deltakelse brukes i betydningen «være en del av», som omfatter mer enn bare innflytelse. Deltakelse har også betydningen «tilhørighet», både i betydningen «tilhørighetsfølelse» og det å faktisk gis forutsetninger for å være med på de samme aktivitetene som andre i gruppen (Stor norsk ordbok, 2022). Delaktighet er å tilhøre og påvirke. Det innebærer ikke bare aktiv kommunikasjon mellom fagpersoner og foreldre, men også at foreldre deltar i selve arbeidet.

Foreldres ideer og spekulasjoner rundt læringsprosessen bør også vurderes, for det er alltid greit å se ting fra mange synsvinkler (Jensen, et al., 2007, s. 191-194). Viktigheten å oppleve og føle delaktighet er en forutsetning for læring og utvikling. Uten foreldrenes perspektiv er det vanskelig å øke foreldrenes deltakelse. Å bli akseptert og anerkjent av andre og å oppleve tilhørighet ved å ta beslutninger er delaktighets-aspekter. Delaktighet er noe som generelt fremmer trivsel (spesialpedagogiska skolmyndigheten, 2014).

Holdninger til funksjonshemming endrer seg konstant. Funksjonshemming blir ikke sett på som et medisinsk problem, men som et sosialt problem. Den medisinske modellen for funksjonshemming legger vekt på å endre personen for at det skal passe til miljøet, oppmerksomheten rettes mot funksjonshemmingen, og funksjonshemming blir sett på som en defekt eller abnormitet. Den sosiale modellen legger vekt på å endre miljøet for at personen skal passe inn. Problemet ligger ikke i individet selv, men i dets miljø, kultur og andres syn. Barrierer i miljøet, fordommer, stereotypier og dårlig tilgjengelighet gjør personer med ulike funksjonshemninger funksjonshemmede (Goodley & Tregaskis, 2006).

## 4 Problemstilling

Formålet med denne studien er å få bedre forståelse for foreldrenes rolle og om følelser og reaksjonene til foreldrene når barnet lærer seg å bruke den hvite stokken.

Hovedspørsmål som skal besvares er: *Hvordan opplever foreldrene sin rolle og følelser i barnets læreprosess av å bruke den hvite stokken?*

Dette spørsmål kan deles opp i følgende delspørsmål

- Hva føler foreldrene når barnet deres skal lære seg å bruke den hvite stokken, og hva er foreldrenes reaksjon til læringen?
- Hvordan beskriver foreldrene sin erfaring og sitt samarbeid med de fagpersonene som lærer barnet å bruke den hvite stokken?
- Hvordan opplever foreldrene sin delaktighet i opplæringen?
- Hvilke utfordringer i læringsprosessen opplever foreldrene?

# 5 Metoder

## 5.1 Design

Den studien er en kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk design og oppbygd av ustrukturerte, åpne og dype intervjuer.

Kvalitativ datainnsamling kan være basert på intervjuer, fokusgrupper, deltagende studier eller analyse av tilgjengelig data, og kan brukes til å få kunnskap om menneskers erfaringer, oppfatninger, tanker, væremåter og samhandlingsformer. Til å forstå menneskelige opplevelser, erfaringer og forståelser samt hvordan vi skaper mening i verden må forskeren gå dypere i det han vil studere (Kvale et al., 2015; Leseth & Tellmann, 2018, s. 33-36). Kvalitativ forskning kan være basert på induksjon eller metoder fra «grounded theory» som betyr at en hypotese ikke presenteres i begynnelsen av en studie, slik det er vanlig i kvantitativ forskning (Leseth & Tellmann, 2018), men at forskningsspørsmål utvikles i forskningsprosessen. Sammen med datainnsamlingen går forskeren nøye gjennom dataene, multipliserer, koder og tematiserer dem (Leseth & Tellmann, 2018). Kvalitativ forskning er avhengig av at deltakerne gir dype svar på spørsmål om hvordan de har konstruert eller forstått sin opplevelse (Kvale et al., 2015). Det kan bli tatt mange beslutninger underveis i kvalitativ forskningsdesign, for eksempel temaer som dukker opp og bør forfølges i forskningsprosessen (Kvale et al., 2015; Leseth & Tellmann, 2018, s. 33-36).<sup>1</sup>

### 5.1.1 Fenomenologisk-hermeneutisk forskningsmetode

Fenomenologisk-hermeneutisk forskningsmetode er brukt for å forstå menneskers opplevelser, når man søker å forstå kjernen i fenomenet som studeres og få en forståelse av det. Virkeligheten av fenomenet ligger i opplevelsen til de som beskriver det (Lindseth & Norberg, 2004). Hermeneutikk er kunnskapen om tekstfortolkning, kunsten å forstå og å gjøre seg selv forstått. Å forstå eller tolke tekst ved å knytte den til de meningene som ligger i den er hermeneutikkens oppgave. En veksling mellom forståelsen av deler av teksten, og forståelsen av teksten som helhet er det grunnleggende prinsippet i fortolkningsprosessen. Vi forstår delene i lys av helheten samtidig som teksten som helhet påvirker forståelsen av delene. Denne prosessen kalles en hermeneutisk sirkel, og pågår til at

---

<sup>1</sup> Deler av masteroppgaven bygger videre på eksamensarbeidet i MMET4001 Vitenskapsmetoder og etikk (Heidur Baldursdottir, 2021) ved USN (upublisert).

man opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent (Leseth & Tellmann, 2018; Thagaard, 2018). Forskeren tar aktivt i bruk egne erfaringer og egen kunnskap i hermeneutikken når den skal gjenskape en forfatters mening med teksten. Ved å koble den til egen forforståelse gir forskeren dermed teksten ny mening, men konsekvensen av et slikt perspektiv er at en tekst kan ha like mange tolkninger som fortolkes (Leseth & Tellmann, 2018; Thagaard, 2018. s. 39-40). Beskrivelser og tolkninger av menneskers erfaring er det fenomenologien fokuserer på, deres livsverden. Livsverdenen er hverdagen vi lever i, den kan forstås som virkeligheten slik den konkret oppleves for personen, og som vi stort sett tar for gitt. Personers ulike måter å erfare virkeligheten på, individuelle perspektiv og selvforståelse står sentralt. Fenomenologien har førstepersonsperspektivet alltid som mål (Leseth & Tellmann, 2018; Thagaard, 2018. s. 38-39). Utgangspunktet for forskningen kan være egne refleksjoner over egne erfaringer. Til å forstå fenomener på grunnlag av perspektivene til de personer forskeren studerer må forskeren være åpen for erfaringene til de personene som studeres, og å beskrive omverdenen slik den erfares av dem. De felles erfaringer deltakerne har, gir et grunnlag for at forskeren kan utvikle en generell forståelse av det fenomenet den studerer (Thagaard, 2018, s. 33). Fenomenologi og hermeneutikk har et gjensidighetsforhold mellom seg. Fenomenologien fremholder at bevisstheten er rettet mot «noe», og at dette «noe» har mening, mens hermeneutikken legger vekt på at dette «noe» ikke er umiddelbart gitt, men må fortolkes (Lindseth & Norberg, 2004). Denne studien bygger på denne metoden ettersom det er deltakernes perspektiv som er i senter. Studien handler om å se verden ut fra deltakerne. Deres opplevelser og følelser er det som gir helhetsbildet. Foreldrenes opplevelse er senteret i alt. De beskriver sin opplevelse på sin måte.

## **5.2 Metode**

### **5.3 Utvalg**

Forsøkspersonene er foreldre til barn som har alvorlig synshemming eller blindhet, der barnet har lært seg å bruke den hvite stokken, og der læringsprosessen må ha skjedd nylig, dvs. innen noen få år og ikke mer enn ti år siden. Bakgrunnen for at jeg ønska samtale med foreldrepårene sammen, var at jeg tror de kom til å hjelpe hverandre med å huske på ting og kanskje gjør hverandre trygge når de snakket med en fremmed person om sensitive saker.



Ettersom jeg snakker både islandsk og norsk, skjedde rekrutteringen via både Blindeforbundet i Norge og Blindeforbundet i Island, samt via Statped/Hurdalen, Facebook, Instagram og andre måter å kontakte foreldre på. Jeg fikk e-post fra foreldre som var interessant i å delta i studien. Jeg sendte dem mer informasjon (se vedlegg 1: Informasjon og samtykke), og hvis de fortsatt var interessert, fant vi tid til å møtes via videosamtale.

Det ble to intervjuer på islandsk med fire personer og to intervjuer på norsk med tre personer. Til tross for gjentatte forespørsler i Norge og Island og søken etter flere deltakere var det ikke mulig å rekruttere flere denne gangen. Jeg kontaktet Blindeforbundet via e-post og ringte dem, og de delte til foreldreforbundet. Det var også foreldre som delte det videre via Facebook og mer. Jeg kontaktet foreldreforbundet for at de kunne ta kontakt med foreldre til barn som er synshemmede, og de delte videre. Jeg kontaktet også foreldre til barn via Instagram. Folk var veldig hjelpsomme med å dele og prøve å hjelpe meg. Ytterligere to foreldrepar var positive og synes det var en interessant oppgave, men kunne ikke finne tid til intervju med meg.

### 5.3.1 Semistrukturert kvalitativt intervju

Semistrukturert intervju er en anerkjent metode for å innhente forskningsdata, da det er den vanligste intervjuformen i kvalitativ forskning. De anses som en god måte å tilegne seg forståelse, holdninger og erfaringer fra enkeltpersoner om visse problemstillinger på, og derfor var de egnet for dette forskningstemaet. Intervjuene gjennomføres vanligvis på en slik måte at forskeren har en intervjuform med spørsmål som leder samtalen videre. Intervjupersonene får mulighet til å uttrykke seg mens forskeren lytter nøye, men samtidig spør mer utdypende materiale for å få den dypeste forståelsen av personens opplevelse (Kvale et al., 2015; Leseth & Tellmann, 2018). Jeg valgte å bruke semistrukturert intervju med intervjuguide som verktøy for å sikre at de sentrale temaene ble tatt med. Samtidig ønsket jeg at foreldrene skulle ha stor grad av frihet til selv å fortelle om sine erfaringer. Spørsmålene ble laget med tanke på å prøve å belyse deltakernes erfaringer. De ble designet med sikte på å være åpne og skulle dermed skape så tydelig informasjon som mulig. Jeg startet med relativt åpne spørsmål om barna deres og hverdagslivet, senere gikk jeg dypere inn på spesifikke tema. Til slutt klarte jeg å oppsummere hovedinnholdet i fortellingen (se vedlegg 2: intervjuguide).

Intervju ble utført via Google Meet-videosamtale på grunn av pandemi situasjonen. Intervjuene ble tatt opp med UiOs app Nettskjema-diktafon. Jeg var åpen for å utvide og forbedre min forståelse og samtidig være bevisst på min forforståelse (fordommer) i møte med foreldrene. Alle har forskjellige opplevelser og erfaringer, altså livsverdenen. Å tolke livet basert på vår erfaring og kunnskap som vi har, ligger i vår natur som mennesker. Lindseth og Norberg (2004) snakker om å snakke ut fra en livsverden. Da snakker folk ut fra hvordan opplevelsen og følelsen deres var, men ikke nødvendigvis basert på «fakta». Det er ingen som kan si at det er feil med din livsverden (Lindseth & Norberg, 2004).

Jeg noterte mine umiddelbare tanker og reaksjoner underveis og etter intervjuene, slik at jeg kunne analysere det senere. For eksempel noterte jeg forsøkspersonenes mimikk og gestikulering som ikke lar seg fange på lydfil. Jeg tok intervjuene på foreldrenes språk, altså enten islandsk eller norsk. Jeg transkriberte på foreldrenes språk, men analyserte på norsk, og brukte norsk deretter.

Jeg opplevde at det gikk bra å ta intervjuene via videosamtale. Min opplevelse er at på grunn av lang pandemisituasjon og sosial isolering er folk så vant med videosamtaler i stedet for fysiske samtaler at mange, til og med foreldre, liker denne intervjuformen.

### 5.3.2 Transkripsjon

En transkripsjon kan kalles en skriftlig oversettelse av det som har blitt sagt under et intervju. Intervjuene var i gjennomsnitt 75 minutter, rundt 5000 tusen ord. Under intervjuet skrev jeg notater av de tanker og reaksjoner hos foreldrene som samtalene fremkalte. Intervjuene var alle transkriberte av meg selv til tekst for å kunne bedre tolka og jobbe med resultatene. Det er store fordeler som forsker ved å transkribere intervjuene selv, da jeg dermed kom godt inn i materialet og i samme fase kunne få gode ideer til analysen. I transkripsjonen ble det notert forskningspersonens følelser og reaksjon i form av f.eks. smil, alvor og andre ansiktsuttrykk. Jeg transkriberte intervjuene på det språket som vi snakket på, to intervjuer på islandsk og to på norsk. Etter at intervjuene var transkribert, ble de gjennomlest mange ganger og nøye. Jeg noterte i marginen på transkripsjonene og farge med markeringstusj til å finne like temaer som gikk igjen hos foreldrene.

### 5.3.3 Analyse

Intervjuene ble analysert og tolket med en tre-trinns systematisk metode, en såkalt kvalitativ innholdsanalyse (Lindseth og Nordberg, 2004). Det er metode for å trekke repeterbare og gyldige konklusjoner fra teksten. Målet med kvalitativ innholdsanalyse er å planlegge og organisere åpenbart og skjult materiale. Kvalitativ innholdsanalyse er en tradisjon for hermeneutikk, som ønsker å forstå menneskelig atferd, men ikke forklare den.

Første steg var naiv lesning av den transkriberte teksten. Steg to var å gjøre en strukturell analyse hvor jeg prøvde å finne og formulere diverse tema i teksten. Temaer var valgt ut fra det som har kommet opp igjen i alle intervjuene og var like på mange områder, men også valgt med hensyn til forskningsspørsmålene. Temaene som velges ut fra intervjuene, kan tenkes som ulike deler som kan anvendes til å bedre forstå helheten av resultatene. Steg tre var å lese teksten igjen og forsøke å få en omfattende forståelse av teksten (intervjuene) igjen, men da i sammenheng med de temaene som hadde kommet frem ved den strukturelle analysen.

### 5.3.4 Forskningsetiske overveielser

Studien ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata, med prosjektperiode 01.08.2021 - 31.12.2022. Retningslinjer for behandling av lydfiler i forskning ble fulgt. Alle persondetaljer ble omskrevet i transkriberingen, slik som navn m.m., slik at ingen person kunne identifiseres ut ifra teksten.

Alle forsøkspersoner ga samtykke for deltagelse, og fikk både muntlig og skriftlig informasjon (se vedlegg 2: Informasjon og samtykke) om studien, samt informasjon om at de hadde mulighet til å trekke seg fra studien når som helst.

### 5.3.5 Studiens Validitet

Ettersom det var få deltakere her, er det ikke mulig å generalisere at deres erfaring gjelder alle foreldre til barn som bruker den hvite stokken, men resultatene gir likevel en spesifikk ledetråd på hvordan foreldrenes opplevelse og erfaring er både her i Norge og på Island.

Validitet er når forskeren har undersøkt hva som er problemet, eller hovedspørsmålet som i denne studien. Dette ble gjort ved å bruke en intervjuguide for å sikre at spørsmålene som ble valgt som hovedspørsmål og underspørsmål ble inkludert (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16-19).

Det samme må sies om pålitelighet, men ved hjelp av en intervjuguide ble det samme spørsmålet stilt til alle foreldre, og på samme måte skulle denne studien være lett å gjenta (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16-19).

Generaliserbarhet er når resultatene av studien kan overføres til andre som ikke har deltatt i studien. Det er ofte vanskeligere å generalisere resultatene av kvalitative studier som dette, da det handler mer om erfaring og følelser, men ikke harde tall. For å generalisere resultatene trenger både en stor gruppe deltakere, men også en mangfoldig gruppe slik at «alle» er representert (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16-19).

## 6 Resultater

### 6.1 Deltakere

Totalt ble det intervjuet foreldre til fire barn, sammenlagt syv personer, tre foreldrepar og en mamma. Fire personer ble intervjuet på islandsk, og tre personer ble intervjuet på norsk.

Barna var to år, tre år, seks år og ni år gamle, og alle var blinde fra fødsel.

Alle barna bruker den hvite stokken daglig. Barnet som er to år, har brukt stokken i mer enn et år.

Barnet som er tre år, har brukt den i nesten et år. Barnet som er seks år har brukt stokken i mer enn fem år, og ni-åringen har brukt stokken i syv år. Ingen av barna har andre diagnoser eller andre funksjonshemninger.

### 6.2 Temaer

Etter at intervjuene var transkribert og gjennomlest mange ganger, ble det valgt temaer i foreldrenes svar. Temaer var valgt ut fra det som har kommet opp igjen i alle intervjuene og var like på mange områder. Etterfølgende temaer kommet tydelig fram i alle intervjuene:

#### 6.2.1 Hjelpemidler og følelser kring dette

Alle foreldrene snakket om hvor viktig hjelpemiddel den hvite stokken var, og om at den har blitt en del av barna. «*Den er god, praktisk, bruker den mest mulig, og fint at andre viser hensyn når de ser han med stokken*». Alle foreldreparene var positive til den hvite stokken og var ikke i tvil om å starte å bruke den når det var anbefalt. Fagfolk introdusert den hvite stokken til to av foreldreparene, men to av foreldreparene hadde lest om tidlig innsats og viktigheten at barnet fikk stokken så tidlig som mulig. Derfor fikk de tak i stokken før fagfolket syntet at det var på tide for å introdusere stokken til dem. Det var derfor dem selv som introduserte stokken til barna deres.

Et foreldrepar sa de visste at hun komme til å bruke den hvite stokken, så det var ikke overraskelse. «Jeg opplever ingen følelser, dette er bare noe som må gjøres. Ikke angst eller frykt, men mer glede at hun fikk noen ting som hun kunne bruke». Foreldrene var overraska over hvor ungt barnet var da det fikk den hvite stokken fra fagfolket, men opplevde det ikke som negativt. Først fikk de info fra fagfolket om at barnet skulle få lov å holde den og ha den med de andre lekene. Barnet skulle få tid

til å kjenne, berøre og oppleve stokken på hennes tid og premisser. De har ikke noen trening verktøy til lære henne å bruke stokken, men de visste at barnehagen har det. Foreldrene skulle få henne til å bli kjent med stokken, og så etter hvert bruke den på tur med henne. Først dro hun den bare etter seg, men nå holder hun riktig og pendler den foran seg, forklarer de. En annen forelder fortalte:

*Jeg tror, akkurat når det kom til den hvite stokken at jeg hadde en god følelse. Nettopp fordi jeg leste om det selv, og det var på en måte min ide, og da var det lettere å akseptere, hvis du skjønner, når det var jeg som fikk ideen, så jeg tror at det var helt greit, som det jeg husker. Det var andre ting som var mer utfordrende enn den hvite stokken og vi hadde kommet dit, var det på en måte, jeg så på den hvite stokken som noe som kunne bidra til mere livskvalitet, noe som kunne forsikre ble godt hjelpemidler. Så det var jeg veldig positiv til.*

En mamma fortalt om et minne om da barnet brukte stokken første gang på egen hånd: «*Han gikk med stokken sin hele veien ut i kantine, kjempeselvstikker med stokken sin, sånn: her er det jeg som har kontroll. Og jeg ble så stolt, jeg bare ...se på barnet mitt, han klarer det helt selv*». Hun forklarer at dette er et minne som hun virkelig verdsetter. «*Det var veldig, veldig moro. Da var jeg takknemlig for den hvite stokken*».

Et foreldrepar opplevde at det å få den hvite stokken var veldig interessant. De visste at barnet skulle bli blind, så de snakket om at de trodde at det kunne ha vært lettere for dem at barnet startet å bruke den hvite stokken, som kan være annerledes for dem som har barn med ulike diagnoser. «*Vi så bare det positive med å bruke den*». De hadde lest om at det kunne bli problemer med å få barnet til å bruke den, og det opplever de av og til. «*Stokken har blitt en naturlig del av barnet, men teknikken blir bedre, men på en knotete vei*». Foreldrepåret er ikke i tvil om at den hvite stokken gjør han mer selvstendig, og de merker at barnet er mer avslappa når han går med stokken enn uten.

Noen foreldre visste ikke hvor annerledes læringsprosessen kunne være, så de opplevde at den var god. Foreldre til tre av barna hadde vært i kontakt med eller lest mye fra Daniel Kish, som er en amerikansk ekspert på ekkolokalisering. Han anbefalte til et av foreldrepårene å gi barnet den hvite stokken med en gang da barnet bare var åtte måneder. De fikk støtte fra fagfolk i hjemlandet i å starte tidlig. De fikk samtidig høre fra andre fagfolk at det var egentlig bedre for barnet å starte

senere, fordi at barnet kunne få feil teknikk «og sånn, noe foreldrene var veldig uenige i. De sier at Kish sin holdning var at barnet kunne finne ut selv hvordan det bruker den selv og så kan man finpusse teknikken senere. En mamma forklarer at barnet hennes fikk stokken så tidlig fordi at hun hadde googlet og «lest og lest og lest og lest og lest og lest» med mer fra Kish sitt fokus på å ta stokken i bruk så fort så mulig. «Men da hadde vi stokken. Så da var det: hva gjør vi nå?». De fant ut at de ville sette ut kjeler hjemme slik at han kunne bruke stokken til å dunke kjelene og lage lyd for å gjøre noe litt morsomt ut av den. «[...] Han kunne på en måte leke litt med den, og vi hadde stokken med over alt så snart den kunne bli en naturlig del å ha med seg rundt».

Her har alle foreldrene opplevd positive følelser til den hvite stokken. Den var interessant, spennende og et viktig hjelpemiddel til barna deres.

## 6.2.2 Samarbeid med fagpersonale

Alle foreldrene snakket om at de opplever at barnehagen og skolen har gjort veldig mye jobb med den hvite stokken. En mamma sa det er en «*blessing*» hvor godt team de har hatt rundt barnet. En mamma snakker om at hvis de som foreldre alene skulle lært han å bruke den hvite stokken, hadde de ikke vært der som de er i dag, at det er barnehagen som hadde vært pådrivere. Som foreldre har de så mye annet, og det er så mange bekymringer fortsetter hun. «*Det er så mye ekstra rett og slett*» med å være foreldre til et barn med utfordringer, som gjør at alt som ikke er strengt nødvendig, blir nedprioritert. Hun mener at fordi barnehagen har lagt et godt grunnlag for den hvite stokken, er det lettere for dem hjemme å ta opp tråden hjemme og fortsette.

Alle foreldreparene hadde en god opplevelse med fagfolk og tillit til dem. «*Holdningen er veldig bra, og alle vil gjøre alt det beste for oss og barnet*» og «*vi er heldig med systemet rundt henne*». «*For så vidt har jeg veldig god erfaring, veldig mange flinke mennesker i teamet rundt barnet vårt*».

Et av foreldreparene opplever seg heldig med fagfolk rundt dem og er ikke opptatt av at fagfolket skulle vite alt: «*De vet ikke engang alle svarene, vi er alle mennesker. Hvert barn er forskjellig. Vi og teamet må finne ut hva som passer best for henne*».

Et foreldrepar er takknemlig for de rådene som de fikk fra sykehuset når barnet fikk diagnosen, om at de som foreldre kunne gjøre masse forskjell. Hun forteller at rådene har motivert dem aller mest til å jobbe med ulike stimuli, sett i mange ulike posisjoner, tilrettelegging og oppmerksomhet. «*Sånn er det, vi kan ikke gjøre noe med det men, ... barnet kommer til å utvikle seg på helt annen måte*».

Dette foreldreparet har møblert hele huset sitt for å tilrettelegge og stimulere barnet sitt. De har forskjellige tepper på gulvet i hvert rom, så det er tydelig at dette teppe med den taktile følelsen var i dette rommet. I stua har de innendørs klatrestativ, store byggeklosser og airtrack-trampoline som er fire meter lang. De har også lagt madrasser i stua, noe mykt og noe hardt, så det blir ulike måter å gå på. *«Vi tenkte, hva er det vi kan gjøre, fysioterapi og mobilitet og komme seg rundt det er på en måte lett å jobbe med fordi det er så konkret».*

En mamma forklarer hvor viktig det er når hun som forelder møter noen i helsevesenet eller noen som ser dem og vil bli kjent med dem og utfordringene deres: *«så er det mye lettere for meg å bli trygg, og når jeg er trygg, blir barnet mitt trygg».* Det er viktig å huske at de som foreldre er i dette 24 timer døgnet. Hvis fagfolk tar fem til ti minutter ekstra, til å finne ut hvordan det egentlig går med dem, *«istedenfor å kjøre på, dette er jobben min og nå skal jeg fortelle deg hva jeg kommer med».* Det er hennes erfaring at de fagpersonene som gjør dette, har hun opplevd at det har vært mye lettere å jobbe med enn de som ikke har gjort dette.

Det har også vært ting som forelder å oppleve utfordringer med fagfolk. En mamma forklarte at noen kunne hadde hatt godt av å huske at *«ja de er på jobb, men det er ikke vi, og liksom sånn som dere ser er faktisk livet vårt, de anbefalingene og rådene som de gir skal vi praktisere i en travel hverdag med to små barn».* Hun opplevde noen møter med fagfolk litt for byråkratisk og litt for tungvint. Hun fortalte om oppgaver som hun måtte gjøre. Hun skulle ta opp film av barnet sitt, jobbe med filmen og sende det i post til den fagpersonen som ville se barnet for å kunne veilede videre. Sikkert godt ment og viktig for fagpersonens perspektiv, men fra et foreldreperspektiv henger det ikke på greip, fortalte hun. *«Og da tenkte jeg, (ahhh) du vet ikke hvor slitsomt det er å være meg. Det er kanskje lett for deg å si, men for meg som skal gjennomføre det sammen med bleieskift og klesvask og et barn som krever ekstra og... så blir det litt mye».* Etter at de ble kjent med fagpersonen og lærte å kommunisere på en god måte, har ting blitt bedre.

På grunn av pandemi var læringsprosessen annerledes for noen av dem enn det den pleide å være. En mamma forklarer at fagfolk har gitt noen råd til barnehagen og gitt noen råd til foreldrene, og så er de veldig flinke til å samarbeide med barnehagen. Hun vet at barnehagen har vært veldig flink til å jobbe med stokk-bruk, riktig teknikk og hvordan man skal bruke stokken, slik at barnet bruker pendel-teknikken. *«Jeg tror at for generelt grunnlag at barnehage og hjem samarbeid er veldig*



*viktig, hvis vi ikke kommuniserer godt, så mener jeg at barnet merker det. Vi kommuniserer veldig godt med barnehagen og det virker positivt på veldig mange ting... også bruk av stokk».*

Flere foreldrepar snakket om at fagpersoner hadde oppmuntret dem til at få stokken til å bli en naturlig del av barnet, med å oppmuntre barnet til å bruke stokken ut på tur, på vei ut i bilen, i butikken og videre. Et par sa at de korrigerte hvordan hun holdt stokken, oppmuntret henne til å svinge stokken og hjalp henne med å dunke i dører eller vegger eller andre ting. *«Det er viktig å la henne leke med ting og finne ut om dem på sin egen måte».* En mamma fortalte at de prøvde å finne måter som gir mening. *«Vi vet ikke hvordan det er å ikke se, men vi prøver å forestille oss det».* De dunket i ting og snakket om hva det var.

Flere foreldrepar opplevde det lettere for barnet å lære nye teknikker fra barnehagen enn fra dem, *«mange ting er vanskelig å få barnet til å gjøre, men kan være lettere for barnehagen».* En pappa fortalte at datteren hans ofte ble irritert når han prøvde å veilede henne med riktig pendeltegning for eksempel.

Et foreldrepar fortalte at noe av det som de tok med seg etter samtalen med Daniel Kish, var at de nærmeste foresatte gjør 90 % av jobben, og fagfolk 10%. *«Ikke fordi fagfolk er dårlig, men du kjenner barnet best og er der hele tiden, fagfolk kommer og går».* Foreldre må da plukke det beste fra alle og sette det sammen for barnet. Fagfolk forteller om viktigheten av sansestimulering, og foreldrene øver på det. Og fagfolk lærer barnet teknikk, men foreldrene må øve på det.

Alle foreldrene opplevde god erfaring av samarbeid med fagpersoner. De sa at samarbeid var viktig for dem og barnet selv. Kommunikasjon og forståelse fra fagpersoner var også viktig for dem. De fleste foreldrene opplevde at det ofte var lettere for barnehagen å lære barnet noe nytt i forbindelsen av stokk-teknikk.

### 6.2.3 Holdninger til den hvite stokken

Alle foreldrepårene opplevde seg delaktig i læringsprosessen, og at det hadde positiv effekt på barnet. *«Hvis vi er positive til stokken, blir hun positiv til stokken».* Alle foreldrepårene snakket om viktigheten av å starte så tidlig så mulig, ikke bare å bruke hvite stokken, men å jobbe med sansene.

Å kjenne på ting, høre, lukte og så videre. Flere sier at det viktigste er at barnet får tid og oppmuntring til å eksperimentere, teste ting og ikke bli redd for å gjøre feil. Flere foreldrepar sa at de er klar over hva barnet lærer i mobilitetstrening i barnehagen og skolen slik at de kan oppmuntre dem til å fortsette.

Foreldrene snakket om viktigheten av at barna får utforske og prøve ting: riktig eller feil i sitt eget tempo. Det går ikke an å tvinge ting på dem, de må få tid og bli interesserte på sin måte. La barna ta seg tid, og vær tålmodig. Flere foreldrepar snakket om at balansen mellom å motivere og å bestemme når barnet skulle bruke den hvite stokken.

En forelder snakket om at det er veldig viktig at de ikke får barnet til å føle seg annerledes når det går ute med den hvite stokken. «Foreldrene skal ikke unnskyldes seg eller føle seg annerledes, eller føle at det ikke er plass til ham, eller at de må ta hensyn fordi sånn og sånn». Hun snakket om at de ikke kan hindre at barnet blir mobba i skolen, eller at folk slenger med kommentarer fordi de ikke kan være overalt hele tiden. Men det som de kan gjøre, er å bygge selvfølelse og lære barnet å stå trygge på sine egne ben, stå imot hvis det kommer en kommentar, at barnet har nok selvfølelse til at det bare rister det av seg. «Det er fokuset som vi har, at lage barnet som står trygt i seg selv».

Alle foreldreparene snakket om at deres holdning smittet på barna. Foreldrene var klar over at de trengte å oppmuntre barna sine til å fortsette å være fulle av selvtillit og selvfølelse, for hvis de var negative, ville barna ikke prøve seg fram.

#### 6.2.4 Rollemodell

En pappa sa at det var litt sjokk å se den hvite stokken, og at barnet skulle starte å bruke den. Han snakket om hvor viktig rollemodeller er for barn og ikke mindre for foreldrene i prosessen å starte å bruke den hvite stokken. Det er ikke annerledes med rollemodell for barn som er blind og de som har syn, å se opp til noen som er bedre enn du selv, hjelper barnet å gjøre mer innsats og bli bedre. De opplevde det også viktig for barnet å ikke føle seg som den eneste som bruker hvite stokken. Så foreldrene måtte finne rollemodeller for henne. Han fortsetter at fortelle at det er ikke bare viktig for barnet selv og foreldrene å ha rollemodell, men det er også viktig for barna rundt barnet. Andre

kan undervurdere og skille funksjonshemmede fra ikke funksjonshemmede. De ser på hva funksjonshemmede ikke kan gjøre sammenlignet med ikke funksjonshemmede. Det er det som reduserer kapasiteten til funksjonshemmede og fokuserer på det de ikke kan i stedet for å se på styrkene deres. Viktigheten av økt synlighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne og opplæring om fordommer. Holdningen kan endre seg når de for eksempel ser at en elite idrettsutøver og eller musiker også er blind kan gjøre det samme som seende forklarte han.

En pappa fortalte om råd fra en anerkjent advokat i et stort energiselskap i USA som var blind. De møtte han i en heis og så at han var blind og fortalte han at de hadde en baby som var også blind. Han fortalte hvis han kunne gi dem et råd var det: «if your daughter is falling from a swing ... don't catch her». Dette rådet har de tatt med seg og fortolker det som at de som foreldre til barn som er blind, likesom til alle andre barn, er at forberede det for livet. De mener at deres rolle er at forberede barnet på livet, gjøre det selvstendig og trygg. De prøver hele tiden å presse henne videre og gjøre henne tryggere. Utfordringen er å gi slipp, å stole på henne. De er klar over at de trenger å oppmuntre henne til å fortsette og de selv må være full av selvtillit, hvis de var negative eller redde ville hun aldri prøve seg. De opplever henne full av selvtillit, og klar for at prøve mens de er mye mer stresset som de viser henne aldri.

To av foreldreparene snakket om viktigheten at snakke med andre foreldre til barn som er blind. «Når man får barn som er blindt er det veldig behov for at snakke med andre som det har gått bra med». Foreldre snakket om viktigheten av å se andre barn bruke den hvite stokken og kunne snakke med andre foreldre om deres erfaring og få råd.

Viktigheten at barna deres har rollemodeller som bruker den hvite stokken er stor, og noe fleste foreldrene snakker om. Det er ikke bare viktig for barnet selv, men også foreldrene og barna rundt barnet. Økt synlighet for mennesker som bruker den hvite stokken og opplæring om fordommer kunne hjelpe.

### 6.2.5 Utfordringer i hverdagen

Utfordringer som fem av foreldrene snakket om var at de opplever for mye oppmerksomhet når de var ute å gå med barna med den hvite stokken. De skiller seg ut og tiltrekker oppmerksomhet, folk

stirrer og vrir på nakken. *«Dette er alltid Catwalk ... uansett hvor du går. Folk stirrer, og det har alltid vært en utfordring»*. En mamma sa at hun føler seg ikke bra og liker ikke mye oppmerksomhet, hun har halvparten blitt vant med det men ikke helt. Noen dager har hun lyst å rope på folk at slutte å stirre, men har likevel forståelse for dette. *«Opplæring om funksjonshemmede mangler, folk skal ikke måtte miste ansikt når folk ser mennesker med nedsatt funksjonsevne»*.

En pappa forklarte at han opplevde ubehag når alle stirrer på dem. *«Ikke vondt men ubehagelig»*. Ukjent folk kommer også og roser henne hva flink hun er, *«ubehagelig, men det går bra»* sier han. En mamma forklart at de tar med den hvite stokken til å vise at han ser dårlig, men sa også: *«så får jeg jo mange blikk, men jeg tenker at da får de heller, da få de bare se»*. Det kommer veldig på dage hvis det føles ubehagelig hos henne. Noen dager er det dårlige dager og da blir det som: *«ohhh da orker jeg ikke å ha med den hvite stokken, fordi jeg orker ikke at det skal være oppmerksomhet rundt det»*.

Fleste foreldrene snakker om utfordringen at motivere uten at presse barnet til å bruke den hvite stokken. Et foreldrepar forklarte at Daniel Kish hadde sagt at det var viktig at de skulle aldri tvinge barnet til å bruke stokken, så det at balansere mellom å motivere og bestemme når barnet skal bruke den er en utfordring. En mamma fortalte om at holde barnets motivasjonen er den største utfordringen *«og hva skal man gjøre da, skal man ta pause fra stokken i noen uker, eller skal man prøve å fortsette»*.

Et foreldrepar opplevde det utfordring at det mangler kompetanse om tidlig stokk bruk i hjemlandet, så de måtte lete etter informasjon selv. En mamma savner ordentlig mobilitet kurs tidlig i prosessen så de vet hva hensikten er, hva er lurt å tenke på, ulike stokk typer som finnes og hva de skal gjøre eller unngå at gjøre. *«At man hadde hørt det før, vært inne på tanken, før man står i situasjonen»*. De fikk ikke kurs i starten på grunn av pandemien.

Fleste foreldrepårene snakket om for mye og ubehagelig oppmerksomhet når barnet deres bruker den hvite stokken ute. Det har alltid vært sånn, de blir litt mere vant med det sier de, men uansett slipper de til og med å ta med den hvite stokken når de går ut på tur.

## 7 Diskusjon

Hvis man tenker på foreldrenes følelse til den hvite stokken da følte alle foreldrene seg positive når barnet deres startet å lære seg å bruke den hvite stokken. De opplever den som et viktig verktøy for barna deres og som bidrar til mer livskvalitet. Dette resultatet samsvarer stort sett med tidligere forskning innen området, hvor for eksempel Scott (2015) forklarte i sin studie at foreldre opplevde stokken som et viktig verktøy for barnet deres for å oppnå selvstendighet. Alle foreldrene i denne studien opplevde økt selvstendighet når barna brukte den hvite stokken og forklarte at barna går mere oppreist når de bruker den. Det samsvarer med det som Jacobson (2013. s. 4) og Simmons & Maida (1992) forklarer, at mange foreldre opplever at barnet deres har økt selv tillit når barnet lærer å bruke den hvite stokken. Barnet står ofte oppreist og går mye raskere og er trygg på at stokken vil informere dem når det er et trinn opp eller ned, eller noe i veien.

Barna i studien fikk den hvite stokken på ulike tidspunkter i livet på grunn av at halvparten av foreldrepårene søkte selv informasjon på nett og ga barnet sitt stokken før fagfolk anbefalte den, mens et foreldrepar var overrasket over hvor tidlig barnet deres fikk stokken fra fagfolk i hjemlandet. En mamma sa at fordi hun fant info om tidlig stokk-bruk selv, var hun ikke i tvil om at det var riktig å gi stokken til barnet sitt før fagfolk i hjemlandet anbefalte det. De fleste foreldrene hadde møtt eller lest på eget initiativ mye fra Daniel Kish som snakket om tidlig innsats og den hvite stokken, som hadde mye effekt på foreldrene. De to foreldrene som selv ga den hvite stokken til barna sine, fikk støtte fra fagfolk i hjemlandet for å starte tidlig, men fikk samtidig høre fra andre fagfolket at det var bedre for barnet å starte senere ettersom at barnet kunne venne seg til feil teknikk. Det kan være ubehagelig for foreldrene når fagfolk er uenig, da må foreldrene virkelig være trygge på avgjørelsen sin. Jeg tror at i vårt moderne samfunn er folk vant med å google og komme fram til vitenskap som de stoler på.

Alle foreldrene sa at de visste at barnet skulle komme til å bruke den hvite stokken, og de så bare det positive i at de skulle bruke den. En mamma fortalte om den første gangen barnet brukte stokken sin på egen hånd, og hvor stor glede det var. Hun forklarte at det var veldig, veldig moro, og at hun var takknemlig for den hvite stokken. Dette kan forstås ut fra det Brandsborg (2008) skriver om den store gleden etter at barnet oppfyller utviklings-stegene, stegene som de fleste

andre tar mer eller mindre som en selvfølge, dersom mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sier at det svinger mer til begge sider hos dem.

Alle foreldrene beskriver sin erfaring og sitt samarbeid med fagpersoner først og fremst som gode, de hadde god opplevelse og tillit til fagfolk. De opplevde at barnehagen og skolen ga veldig mye jobb med den hvite stokken. En forelder sa at de aldri hadde kommet så langt som de gjorde hvis barnehagen ikke hadde lagt et godt grunnlag for den hvite stokken. Hun påpekte at det er så mye annet som foregår når man har barn med utfordringer, at den hvite stokken blir nedprioritert fordi den strengt tatt ikke er så nødvendig. Med «nedprioritert» tror jeg hun mener at barnet ennå for eksempel kan sitte i vognen sin i stedet for at gå med stokken. Foreldrene opplever seg hørt, er med i beslutninger og opplever at de og teamet rundt barnet må finne ut sammen hva som passer best for barnet. Cutter (2007) forklarer at når foreldre tror at de kan påvirke resultatet av hva og hvordan barnet deres vil lære, er det mer sannsynlig at de blir involvert, som igjen øker sannsynligheten for suksess. I denne studien ble det uttalt at samarbeid og kommunikasjon med barnehagen er veldig viktig og virker positivt på bruk av stokk.

Viktigheten av å oppleves sett og hørt kommer ofte fram i intervjuene. At fagfolk viser interesse for å bli kjent med familiene og utfordringene deres i stedet for å fortelle foreldre hva de skal gjøre, er viktig. McDowell (2020) fortalte at foreldrene trenger «empowerment» til å få selvtilit for å bli trygge og effektive talspersoner for barna sine. Hun forklarer at når fagpersoner tar foreldrenes bekymringer, perspektiver og observasjoner på alvor, anerkjenner de deres følelsesmessige behov og støtter dem. Foreldrenes empowerment kan videre føre til av aktiv deltakelse i tjenestene barnet deres mottar, bevissthet om valg og involvering i beslutningsprosesser (McDowell, 2020). Foreldrenes forhold til fagpersonen er viktig. Brandsborg (2008) forklarer at velmente råd og forslag fra fagfolk om hvordan de kan hjelpe barnet til å utvikle seg, kan lett forsterke skyldfølelse og dårlig samvittighet. Det er akkurat dette som en mamma i denne studien opplevde da hun skulle ta film av barnet sitt, jobbe med filmen og sende den til fagpersonen som skulle da veilede dem videre. Mammaen tenkte at det bare var viktig fra fagpersonens perspektiv, men likevel fikk hun dårlig samvittighet da hun ikke kunne gjøre det oppi en travel hverdag.

Alle foreldreparene opplevde seg delaktig i læringsprosessen, og at dette hadde positiv effekt på barnet. Daniel Kish forklarte et foreldrepar at nærmeste foresatte gjør 90 % av jobben og fagfolk

10%. Fagfolk forteller og lærer foreldre om viktigheten av sansestimulering, og foreldrene øver på det. Og fagfolk lærer barnet teknikk, men foreldrene må øve på det. Ifølge Chamberlain (2007) er det slik at fra den dagen et barn blir født til den dagen den fullfører videregående, tilbringer det 85% av livet deres utenfor skolemiljøet. Og det er gode muligheter for foreldrene til å hjelpe barnet å perfektionere sine O&M-ferdigheter i løpet av de 85%. Dette kommet fra en pappa, og den referansen fra Chamberlain overraska meg mye. Jeg opplevde en følelse av verdiløshet som fagperson når foreldrene snakket om at fagfolkene bidro kun 10-15 % av jobben. Men det betyr at det er enda viktigere for oss fagfolk å veilede og få foreldrene med i læringsprosessen.

Alle foreldrepårene i denne studien opplevde seg delaktig i læringsprosessen, at de ble hørt og opplevde seg viktig i læringsprosessen. Alle foreldrepårene snakket om at deres holdning smittes til barna. Det passer til Welsh (2010) sin studie, hvis foreldrene tillater det brede og den rike opplevelsen av miljøet, hvis de fokuserer på evner og hjelper barnet til å håndtere begrensningene sine, bidrar det til utviklingen av god mestringsevne. Harrison og Crow (1993) sa at foreldre har ofte tendens til å undervurdere et barns evner, noe som kan føre til overbeskyttelse. Lignende tanker er fremmet i rådet som advokaten ga nye foreldrene: «*if your daughter is falling from a swing ... don't catch her*». Foreldrene fortolker det som at de som foreldre til barn som er blinde, likesom til alle andre barn, er rollen deres at forberede barnet for livet, gjøre det selvstendig og trygt. De prøver hele tiden å presse barnet videre og gjøre det tryggere. Det er en stor utfordring for alle foreldre å sikre barnets sikkerhet og samtidig oppmuntre deres uavhengighet. Utfordringen som foreldrene snakket om, er å gi slipp og å stole på barnet. Foreldrene er klar over at de trenger å oppmuntre barnet til å fortsette, og de selv må være full selvtilit, og at hvis de er negative eller redde, vil barnet aldri prøve seg. Det overrasket meg at foreldrene var bevisst på at barnet skulle få prøve seg fram, og at de skulle få lov til å gjøre feil og til og med slå seg. Også bevisstheten å late som de selv var selvsikker og trygge uansett de var redd til å barnet tørre å prøve.

Jeg synes det er veldig interessant at til tross for at alle foreldrene opplevde den hvite stokken god, praktisk og fin til å få andre til å vise hensyn, hadde de fleste foreldrene utfordringer med oppmerksomheten som de fikk. Noen dager avsto de til og med fra å ta med den hvite stokken ut på tur med barnet fordi de orket ikke å få all oppmerksomheten. Uansett mente de at den hvite stokken var viktig så andre tar hensyn. Berndtsson (2005) påpeker at hjelpemidler er objekter som ikke er nøytrale i det hele tatt. Ikke for personen som bruker dem, og ikke for alle andre. Noen

hjelpebidler er godkjente og positive, mens andre er negative og ikke godkjente. Vi stigmatiserer, setter folk direkte i en slags kategori. Den samme tingen kan være en mulighet og en begrensning. Samfunnstemplere! Derfor er det viktig å lage «personlige hjelpebidler» slik at personen opplever dette mer positivt og som en del av seg selv (Berndtsson, 2005). De foreldrene som opplevde at de skilte seg ut og tiltrakk oppmerksomhet, opplevde folk som stirret og vrei på nakken. «*Det er alltid catwalk ... uansett hvor du går*» er veldig beskrivende for opplevelsen hos foreldrene. At folk stirrer, og at det alltid har vært en utfordring, er veldig triste og rystende kommentarer, vil jeg mene. Jeg forstå veldig godt at det er ubehagelig. Mest alvorlig synes jeg det er at de til og med ikke tar med seg den hvite stokken selv om de vet hvor viktig hjelpebidlet er for barnet. Vi som samfunn må jobbe med å endre holdninger til folk med funksjonshemminger.

Holdninger til funksjonshemming endrer seg konstant i samfunnet vårt, men likevel snakket foreldrene om at det manglet kunnskap og opplæring, at folk som brukte hjelpebidler for eksempel trenger ikke å bli stirret på. I Jenks (2005) sin artikkel ligger opplevelsene til foreldre som oppdrar synshemmede barn, i en seende verden midt imellom de medisinske og de sosiale modellene for funksjonshemming. Det er også viktig at tenke på at barnet ikke føler seg annerledes når de går ut med den hvite stokken. Noe av det viktigste som en forelder kan gjøre, er å bygge selvtillit og lære barnet å stå trygt på egne ben.

Flere utfordringer i læringsprosessen som foreldre snakket om, var å motivere uten at presse barnet til å bruke den hvite stokken. Fagfolk har sagt at de skulle aldri tvinge barna til å bruke stokken, så foreldre var i tvil hvis de skulle ta pause fra stokken, hvor lenge og når de skulle prøve å fortsette. Ofte er det forskjell mellom det som fagfolk synes at foreldrene burde gjøre, og det som foreldrene kan gjøre. Igjen er det ubehagelig for foreldrene når fagfolk presser dem. Selv om det er gjort med god vilje, kan det i stedet gi dem dårlig samvittighet og derfor kanskje gap mellom foreldre og fagfolk.

Søking etter forskning bekrefter at det mangler forskning innom akkurat dette område. Det finnes studier som beskriver hvor viktige lærere foreldre er i O&M-innlæring (Higgins, 1999; Scott, 2015; Welsh, 2010, Dewald et al., 2015). I Higgins (1999) studien snakker foreldre om at de ikke er fagfolk, og at all læring skal komme fra fagfolk. I Scott (2015) sin studie om tidlig innsats (O&M) kom det frem at alle foreldre var avhengige av fagfolk for råd og innspill rundt livsferdigheter som barnet deres trengte å lære uten bruk av syn. Alle foreldrene i denne studien opplevde seg viktig i



læringsprosessen, og at de kjenner barnet best. Sammen med både foreldre og fagfolk ville barnet få best mulig læringsprosess.

Jeg opplevde at foreldrene i denne studien var alle bevisst på å oppmuntre barnet sitt til å prøve selv, med risikoen for at de kunne bli skadet. Foreldrene opplevde det ikke lett, men gjorde det uansett. Det var bra at alle foreldrene i denne studien var bevisst på viktigheten av å oppmuntre barnet sitt til å bruke og øve på andre sanser fra tidlig alder av, slik det kommer fram i studien til Simmons & Maida (1992). I Dewald et al. (2015) sin studie kommer det fram at nøkkelen til barnas suksess var å involvere familiene ved at foreldrene opplevde seg delaktig, ble hørt og påvirket læringsprosessen, slik som denne studien kom fram til også.

Jeg ble overrasket av at flere foreldre mente at de gjorde rundt 90 % av jobben, og at fagfolk bare gjorde rundt 10 %. At fagfolk veileder forelderen, som sådan gjør selve jobben / øver med barnet. Prosenten er mye mindre enn det jeg opplevde som fagperson. For meg er dette noe av det viktigste å ta med fra denne studien. Vi som fagfolk må bli bedre på å forstå hvordan foreldrene opplever samarbeidet med fagfolk, at de ikke skal få dårlig samvittighet, men at vi fagfolk må bli bedre på at motivere dem på måte som ikke bringer frem negative følelser. Vi fagfolk må motivere foreldrene, få dem til å kjenne på hvilken stor påvirkningskraft de har og hvor stor forskjell de kan gjøre for barnet sitt. Jeg kommer til å bli enda mer oppmerksom på samarbeid med foreldrene og hva mye ansvar de har i læringsprosessen. Det handler om å finne balansen med å få foreldrene til å jobbe med barna uten å presse dem eller gi dem dårlig samvittighet.

Som allerede er sagt er det få deltakere her, og derfor ikke mulig å generalisere at deres erfaring gjelder alle foreldre til barn som bruker den hvite stokken, men resultatene gir likevel en spesifikk ledetråd på hvordan foreldrenes opplevelse og erfaring er både her i Norge og på Island. Disse landene er på mange måter sammenlignbare med hverandre, og sammenlignbare med andre skandinaviske land, men siden samfunnsgrunnen er forskjellige mellom alle land, kan ikke resultatene tilskrives andre land og samfunn.

Dette krever en større studie med flere deltakere og gjerne sammenligning av foreldre i flere land. Barna med blindhet er en liten gruppe, og derfor ekstra vanskelig å få til en studie med mange deltakere dersom fokus kun er på ett land. Det ville derfor vært interessant å se en større studie

med flere foreldrepar fra for eksempel hele Skandinavia, da disse landene ligger nærmest hverandre både språklig og kulturelt.

Det er også vanskelig å kjøre komparative studier, siden vi da må ha to metoder for å sammenligne, som vi synes er like gode. Andre ting er uetisk, spesielt når det gjelder barn som ikke kan velge å delta.

Dersom en metode og innsats skal endres, for eksempel i hvordan Norge bestemmer seg for å introdusere den hvite stokken og hvor tidlig, ville det vært veldig interessant å kunne gjøre en intervjustudie og sammenligne foreldrenes følelser før og etter strukturendringene.

## 8 Konklusjon

Denne studien har gitt innsyn i foreldrenes rolle, deres følelser og reaksjoner i forbindelse med at barna deres lærer å bruke hvit stokk. Foreldrene i studien opplever den hvite stokken som et viktig verktøy for barna deres, som et hjelpemiddel som bidrar til mer livskvalitet. De opplevde at barna ble tryggere og gikk mer oppreist når de brukte den. Foreldrene opplevde sin erfaring og sitt samarbeid med fagpersoner først og fremst som godt, og de hadde tillit til fagfolk.

Alle foreldrepårene opplevde seg delaktig i læringsprosessen. Foreldrepårene snakket om at deres holdning smittet barna, og at de derfor måtte være bevisst på hele tiden å prøve å presse barnet videre, til å gjøre det selvstendig og trygt. De mener at det er en utfordring for alle foreldre å sikre barnets sikkerhet og samtidig oppmuntre deres uavhengighet.

Til tross for at alle foreldrene opplevde den hvite stokken god, praktisk og fin for andre å vise hensyn til, hadde de fleste foreldrene utfordringer med oppmerksomheten som de fikk. Noen dager avsto de til og med fra å ta med den hvite stokken ut på tur med barnet fordi de orket ikke å få all oppmerksomheten.

Denne studien kan medføre at vi fagfolk blir enda mer oppmerksom på samarbeid med foreldrene. Den viser at vi som fagpersoner må engasjere oss mer i foreldrenes følelser angående barnets læringsprosess av den hvite stokken. Foreldrene har nemlig et veldig stort ansvar.

## Referanser/litteraturliste

- Baumrind, D. og Thompson, R. A. (2002). *The ethics of parenting*. I Bornstein (red.), Handbook of Parenting volume 5 - Practical Issues in Parenting (bls. 3- 34).  
London: Lawrence Erlbaum Associates
- Befring, E. (2016). *Grunnbok i spesialpedagogikk*. Oslo: Universitetsforl.
- Berndtsson, I. (2005). *Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället*. I J. Bengtsson (red.), Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning, 2.utgave. Lund: Studentlitteratur.
- Brandsborg, K. (2008). «Er det noe galt med øynene?» *Tanker og følelser ved å få og ha et barn med synshemming*. I. ASSISTANSE.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *The ecology of human development: experiments by nature and design*.  
Harvard University Press.
- Brozek, J. (1994). *The Collected Works of L. S. Vygotsky*. *Isis*, 85(2), 351-353.  
<https://doi.org/10.1086/356870>
- Carollo, S. (2016, 2 november). *Early orientation and mobility concepts for young children who are blind or visually impaired*. *Family Connect, For parents of children with visual impairments*.  
<https://familyconnect.org/blog/familyconnect-a-parents-voice/early-orientation-and-mobility-concepts-for-young-children-who-are-blind-or-visually-impaired/>
- Castellano, C. (1997). *New Book Sends Wrong Messages To Parents*. *Braille Monitor*, the monthly publication of the National Federation of the Blind. 16(1).
- Chamberlain, M.N. (2007). *Orientation and Mobility for Babies and Toddlers: A Parent's Guide*.  
Future Reflections, 36(3).

Cutter, J. (2004). *Parents: Blind Children's First Mobility Teachers*. *Future Reflections*, 23(2).

Cutter, J. (2007). *Independent Movement and Travel in Blind Children. A Promotion Model*.  
Louisiana: Louisiana Tech University.

Dewald, H. P., Faris, C., Borg, K. S., Maner, J., Martinez-Cargo, L. & Carter, M. (2015). *Expanding the Frontiers of Orientation and Mobility for Infants and Toddlers in New Mexico and Utah*.  
*Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(6), 502-507.  
<https://doi.org/10.1177/0145482X1510900608>

Goodley, D. & Tregaskis, C. (2006). *Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled Family Life*. *Qual Health Res*, 16(5), 630-646.  
<https://doi.org/10.1177/1049732305285840>

Guth, D. A., Rieser, J. J. & Ashmead, D. H. (2010). *Perceiving to Move and Moving to Perceive: Control of Locomotion by Students with Vision Loss*. I Wiener, W. R., *Foundations of Orientation and Mobility: History and Theory*. American Foundation for the Blind Press.

Harrison, F. & Crow, M. (1993). *Living and learning with blind children: a guide for parents and teachers of visually impaired children*. University of Toronto Press.

Higgerty, M. J., Williams, A. C. (2005). *Orientation and mobility training using small groups*. *Journal of visual impairment and blindness*, 99(12), 755-764. doi:10.1177/0145482X0509901203.

Higgins, N. (1999). «*The O&M in My Life*»: *Perceptions of People who are Blind and their Parents*.  
*Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(9), 561-578.  
<https://doi.org/10.1177/0145482X9909300903>

Jacobson, W. H. (2012). *The art and science of teaching orientation and mobility to persons with visual impairments* (2nd ed. utg.). New York: AFB Press.

- Jacobson, W. H. & Bradley, R. H. (2010). *Learning Theories and Teaching Methodologies for Orientation and Mobility*. I Wiener, W. R., *Foundations of Orientation and Mobility: History and Theory*. New York: American Foundation for the Blind Press.
- Jenks, E. B. (2005). *Explaining Disability: Parents' Stories of Raising Children with Visual Impairments in a Sighted World*. *Journal of contemporary ethnography*, 34(2), 143-169.  
<https://doi.org/10.1177/0891241604272064>
- Jensen, L., Petersen, L. og Stokholm, G. (2007). *Rehabilitering: teori & praksis*. København: FADL's Forlag.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lundström, E. (2007). *Ett barn är oss fött. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande och tolkande perspektiv*. [Doktorgradsavhandling, Stockholms universitet]. Hentet fra:  
<http://su.diva-ortal.org/smash/get/diva2:506333/FULLTEXT01.pdf>
- McDowell, N. (2020). *Power is knowledge: empowering parents of children with cerebral visual impairment*. *Disability & society*, 1-22.  
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751586>
- O'Donnell, B., & Perla, F. (2004). *Practice Report: Encouraging Problem Solving In Orientation and Mobility*. *Journal of Visual Impairment & Blindness (JVIB)*, 98(01)

- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa, § 5-7*  
LOV-1998-07-17-61. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Perla, F., T. F., & Rocco N. Fiorentino. (2007). *Reflections on Collaboration in Orientation and Mobility (O&M). A Mother, Her Son, and Their O&M Instructor Share Thoughts and Experiences*.  
Visual impairment and deafblind education quarterly., volume 52(3).
- Pladsen, K & Solevåg, I. (2015). *Barn og unge med nedsatt syn*. Handbok for PP-tjenesten.  
Oslo: Statped.
- Scott, B. S. (2015). *Opening up the world: early childhood orientation and mobility intervention as perceived by young children who are blind, their parents, and specialist teachers* [Faculty of Education and Social Work].
- Simmons, S. S. & Maida, S. O. M. (1992). *Reaching, Crawling, Walking...Let's Get Moving: Orientation and Mobility for Preschool Children*. Los Angeles: Blind Childrens Center.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten. (2014). *STEP UP -orientering och förflyttning för barn och elever med synnedsättning*. Hentet fra: <https://webbutiken.spsm.se/step-up/>
- Statped. (2020, 3.januar). *Mobilitetsopplæring: Mobilitetsopplæring kan være avgjørende for at synshemmede skal bli selvstendige i hverdagen*. Hentet fra:  
<https://www.statped.no/syn/synstap-og-mobilitet/mobilitetsopplaring>
- Stenberg, G. (2013). *Att utforska världen*. I U. Kroksmark (red.), *Se på mitt sätt. Om barn och unga med synnedsättning*. Lund: Studentlitteratur.
- Ordnett. (2022, 22. februar). *Stor norsk ordbok, digital utgave*. Gyldendal Norsk Forlag AS.  
Hentet fra: [www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)
- Storliløkken, M., Martinsen, H., Tellevik, J.M. & Elmerskog, B. (2012). *Mobilitetsopplæring. Mobilitetsopplæring av barn, unge og voksne med synshemming*. Trondheim: Tapir.

Tetzchner, S.V., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (2016). *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*, 2.utgave.  
Oslo: Gyldendal.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.).  
Bergen: Fagbokforl.

Warash, B. G. og Markstrom, C. A. (2001). *Parental perceptions of parenting styles in relation to academic self-esteem of preschoolers*. *Education*, 121(3), 485-493.

Welsh, R., L. (2010). *Psychosocial Dimensions of Orientation and Mobility*. I Wiener, W. R.,  
Foundations of Orientation and Mobility: History and Theory. American Foundation for the  
Blind Press. (s. 203-247) (vol II, third edition). New York: NY: American foundation for the  
blind/AFB Press.



# Vedlegg

## Vedlegg 1: Informasjon og samtykke

### **Vil du delta i forskningsprosjektet**

### **Foreldreperspektiv og delaktighet når barnet deres lærer å bruke den hvite stokken**

#### Foreldrenes følelser og reaksjoner

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge foreldrenes følelser og reaksjoner når barnet dere blir introdusert for å lære å bruke den hvite stokken. Ofte når vi snakker om barna og hvordan de lærer den hvite stokken, er fokuset bare på barna selv. Her vil jeg flytte fokuset fra barna og få bedre forståelse for foreldrenes rolle og følelser når barnet lærer seg å bruke den hvite stokken.

I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Studien er en del av mastergradsprosjekt ved Universitetet i Sørøst-Norge.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Sørøst-Norge er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Rekruttering skjer via Blindeforbundet på Island og/eller Norge. Utvalg er 6-8 foreldrepar til barn som har alvorlig synshemming eller blindhet, der barnet har lært seg å bruke den hvite stokken og læringsprosessen må ha skjedd nylig, noen få år, ikke mer enn 10 år siden.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjekter, innebærer det intervju via videosamtale. Jeg bruker semistrukturert intervju og kommer til å bruke en intervjuguide som verktøy for å sikre at de sentrale temaer blir tatt med, samtidig som jeg ønsker at dere skal ha stor grad av frihet til selv å fortelle om deres erfaringer.

Intervjuene blir tatt opp med UiO nettskjema diktafon appen (lydopptak). Det vil ta ca.1 time.

Jeg skal selv gjøre transkripsjonen.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene. Informasjon som kan identifisere den enkelte deltaker i intervjuet vil bli omskrevet under transkriberingen. I det ferdige materiale vil enkelte deltaker bli aidentifisert og ikke være mulig å identifisere den enkelte deltaker. Jeg kommer til å følge retningslinjer for behandling av lydfiler i forskning.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er juni 2022. Lydfilene vil bli slettet etter at studien er publisert og den transkriberte teksten blir anonymisert.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Sørøst-Norge ved Inger Berndtsson; inger.berndsson@ped.gu.se
- Vårt personvernombud: Universitetet i Sørøst-Norge- personvernombud@usn.no
- Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e post (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

*Prosjektansvarlig*

*student Heidur Baldursdottir*

Veileder: Inger Berndtsson

---

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Foreldreperspektiv og delaktivitet når barnet deres lærer å bruke den hvite stokken: Foreldrenes følelser og reaksjoner, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet i desember 2021.

Samtykke til deltakelse gis ved å akseptere invitasjonen ved å sende svar til denne e-postmeldingen til heidurbaldurs@gmail.com

## Vedlegg 2: Intervjuguide

-fortelle om meg selv og om oppgaven

-kan dere fortelle litt om barnet deres og dere familie?

-når og hvordan bruker barnet stokken? hvordan oppleves det? (brukt hver dag?)

-hva tror dere at barnet deres opplever stokken?

-hva visste dere om den hvite stokken før barnet deres starta å bruke den?

-Når og hvordan ble stokken introdusert for dere, før barna deres begynte å bruke den? har dere konkrete eksempel?

-hvordan var deres reaksjon når barnet var introdusert med den hvite stokken?

-hvilke følelser og tanker hadde dere?

-kan dere forklare hvordan følelsen har endret seg med tiden?

-hvordan opplever dere læringsprosessen?

-hvordan opplever dere delaktighet i opplæringen?

-hvordan tror dere at deres delaktighet har effekt på barnet deres?

- har dere lært a bruke hvite stokken selv?

-var det noen utfordringer som du opplevde i læringsprosessen? (prøve å spørre mer om det de sier... først spørre, vente og så spørre litt mere om det du sa før...)

- hvordan ville dere at prosessen hadde ha vært?

-er det noen spesifikk tid i prosessen som du husker ekstra? (hvorfor de? følg etter spørsmålet)

-hva synes du var/er viktig i prosessen?

-hvordan beskriver du din erfaring med fagpersoner (konkrete eksempel?)

-hva syns dere om informasjonen som dere fikk?

Til slutt gir jeg en slags konklusjon på hvordan jeg har oppfattet det, og spør om det oppfattes riktig.

-er det mer som dere vil at jeg tar med?

husk å være tålmodig og vente lenge for svar...og/eller kan dere komme med eksempel.