

Behovet for og lønnsomheten av rehabilitering av synshemmede

Utarbeidet for Blindeforbundet

Rapport 2012 - 05

Behovet for og lønnsom- heten av rehabilitering av synshemmede

Utarbeidet for Blindeforbundet

Forord

Denne rapporten er laget av Audun Gleinsvik (prosjektleder), Synne Klingenberg og Trude Thorbjørnsrud, alle fra Proba samfunnsanalyse. Vi takker for kommentarer fra representanter for Blindeforbundet.

Innhold:

SAMMENDRAG OG KONKLUSJONER.....	1
1 INNLEDNING.....	3
1.1 Hva vet vi om antall synshemmede?	3
1.2 Yrkesaktivitet blant personer med nedsatt syn	4
2 REHABILITERING AV SYNSHEMMEDE	6
2.1 Eksisterende forskning om virkning av rehabilitering	6
2.2 Verdien av økt yrkesdeltagelse	8
2.3 Drøfting	9
3 ER DET TILSTREKKELIG KAPASITET I REHABILITERINGSSYSTEMET?.....	10
3.1 Kapasiteten i dag	10
3.2 Hvor mange blir synshemmet hvert år?.....	13
4 ERFARINGER FRA BLINDEFORBUNDETS REHABILITERINGSTILBUD.....	16
4.1 Rehabiliteringskurs	16
4.2 Intervjuundersøkelse.....	16
4.3 Å bli synshemmet	17
4.3.1 Hvor lenge synshemmet før de starter på kurs	17
4.4 Betydning av kursene	18
4.4.1 Opplæring og trening i ADL-ferdigheter (dagliglivets aktiviteter)	19
4.4.2 Mobilitet	20
4.4.3 Informasjon og kommunikasjon.....	21
4.4.4 Sosialt liv	22
4.4.5 Betydning for å klare seg selv	23
4.4.6 Betydning for arbeidslivet	24
4.5 Oppsummering	25
REFERANSER	26

Sammendrag og konklusjoner

Resymé

Nesten alle sysselsatte som blir synshemmet, mister jobben og yrkesdeltagelsen blant synshemmede er lav. Mange synshemmede utenfor arbeidslivet ønsker å jobbe.

Forskning fra utlandet tyder klart på at rehabilitering bidrar til at de synshemmede blir mer selvstendige og får økt livsutfoldelse. De årlige kostnadene som brukes på rehabilitering av synshemmede i yrkesaktiv alder i Norge tilsvarer omtrent nytten av at én ung voksen kommer i heltidsjobb fram til pensjonsalder istedenfor å bli uførepensjonert. Det kreves derfor bare en meget svak positiv effekt på yrkesdeltagelsen for at rehabiliteringen skal bli lønnsom. Vi har ikke funnet tallfestede anslag på effekten av rehabilitering på yrkesdeltagelse og vi kan derfor bare anta, men ikke fastslå, at dagens rehabilitering er samfunnsøkonomisk lønnsom.

Våre undersøkelser viser at det er store geografiske forskjeller i Norges i forhold til hvem som får tilbud om rehabilitering. Dette indikerer at mange som har behov for rehabilitering ikke får dette. Intervjuer med synshemmede tyder på at mange ikke kjenner til rehabiliteringstilbudet og at mange også undervurderer nytten av rehabilitering for dem selv.

Bakgrunn og problemstilling

Blindeforbundet har bedt Proba samfunnsanalyse vise behovet for og verdien av rehabilitering og analysere om rehabilitering av synshemmede er samfunnsøkonomisk lønnsomt.

Prosjektet er basert på gjennomgang av eksisterende forskning og statistikk. Som en del av prosjektet gjennomførte vi også 20 intervjuer med personer som har deltatt på Blindeforbundets rehabiliteringsopplegg.

Konklusjoner og tilrådinger

Omtrent en åttendedel av vårt anslag for hvor mange som blir synshemmet hvert år, deltar på Norges Blindeforbunds rehabiliteringskurs. Det er ikke krav om medlemskap for å delta på kursene. Det er store fylkesvise forskjeller når det gjelder prosentvis andel av innbyggerne som deltar på kurs. Det er mest sannsynlig lave forskjeller i utbredelsen av synshemming mellom fylkene. Vanligvis behøver man ikke vente lenge før man får plass på kurs i regi av Norges Blindeforbund, men de intervjuene vi har gjennomført av tidligere deltakere tyder på at mange ikke kjenner til tilbudene og mange andre undervurderer nytten av rehabilitering. Det er sannsynligvis for lite informasjon om tilbudet og hvem de er rettet mot. Dette betyr at det er mange som har behov for rehabilitering som ikke får tilbudet.

Det er i hovedsak statlige institusjoner som tilbyr rehabilitering for barn, ungdom og personer i yrkesaktiv alder, mens Blindeforbundets rehabiliteringsopplegg brukes mest av eldre, som utgjør det store flertallet av de synshemmede. De statlige sentrene har om lag 240 kursplasser i året for synshemmede, og vi anslår at de tar inn 175 nye deltakere på rehabilitering hvert år. Kursene er til dels spesialiserte og bygger på hverandre. Mange synshemmede deltar på flere enn ett kurs. Vi anslår at om lag nye 375 synshemmede starter på et rehabiliteringsopplegg enten i regi av Blindeforbundet eller Statped hvert år.

I andre land har det vært forsket en del på effektene av rehabilitering for synshemmede. Mange av studiene har metodiske svakheter. I tillegg gjør forskjeller i valg av resultatmål at det er vanskelig å finne entydige konklusjoner på grunnlag av forskningen. Ett funn som virker rimelig entydig er at rehabilitering bidrar til at de synshemmede utvikler nye konkrete ferdigheter, herunder ferdigheter knyttet til lesing og orienteringsevne. Dette bidrar sin tur til økt selvhjulpenhet, selvstendighet og livsutfoldelse. Forskningen tyder også på at rehabilitering kan redusere psykiske plager. Forskning på effekter på helse for øvrig gir enten ingen sikre eller sprikende konklusjoner. Vi har ikke funnet noe forskning på effekter av rehabilitering på yrkesdeltagelse.

En interessant svenske studie sammenligner to former for rehabilitering for eldre. Studien viser blant annet at kostnadene til bruk av velferdstjenester for deltakerne var langt høyere enn rehabiliteringskostnadene, og at den ene formen for rehabilitering ga langt mindre bruk av velferdstjenester enn det andre tilbudet. Studien omfatter imidlertid ikke sammenligning med personer som ikke gjennomgikk rehabilitering, og man kan dermed ikke konkludere at rehabilitering vil gi redusert bruk av velferdstjenester.

Vi har ikke forskningsmessig grunnlag for å anslå samfunnsøkonomisk lønnsomhet knyttet til verken yrkesdeltagelse eller andre effekter av rehabiliteringstiltak. Men det er all grunn til å anta at rehabilitering av synshemmede bidrar til at flere kan være i arbeid. Det vil være få synshemmede som kan forbli i arbeid ved en ervervet synssvekkelse uten rehabilitering. En sammenstilling av henholdsvis anslåtte kostnader og mulige gevinster viser at det kreves kun en svært beskjeden økning i deltakernes yrkesdeltagelse for at rehabilitering skal lønne seg for samfunnet. Vi har anslått at hvert kurs på det statlige Huseby kompetansesenter koster 50 000 per deltaker. Hvis man klarer å få én deltaker til å arbeide i en 10 prosents stilling i ti år, innebærer dette en samfunnsøkonomisk nytte på 469 000 kroner. Man kan her også se for seg muligheten for at vedkommende har en høyere stillingsandel, men at tilpasninger av arbeidsplassen medfører en betydelig kostnad. Hvis man klarer å få 1 ung voksen over i fulltidsjobb istedenfor uførepensjon, vil denne nytteeffekten tilsvare kostnadene ved ett års drift av kurstilbudet for synshemmede ved Huseby.

Samtidig viser en undersøkelse at om lag 37 prosent av medlemmene i Blindeforbundet som er i yrkesaktiv alder har arbeid, men bare om lag en fjerdedel arbeider halv stilling eller mer. Videre tyder denne og andre undersøkelser på at mange av de andre også ønsker arbeid. En undersøkelse fra USA viser at 75 prosent av de synshemmede som fullførte ett bestemt arbeidsrettet tilbud kom i arbeid. Tallene tyder på at det er et betydelig potensial for økt yrkesaktivitet blant synshemmede og at det kreves lite for at nytten av arbeidsrettet rehabilitering skal overgå kostnadene.

Intervjuundersøkelsen som vi har gjennomført blant tidligere deltakere på Blindeforbundets rehabiliteringstilbud viste at deltakerne var nærmest samstemte i at rehabiliteringstilbudene hadde vært nyttige og ikke minst inspirerende. Mange la stor vekt på nytten av å møte andre i samme situasjon, det inspirerte til økt egeninnsats for å tilegne seg ferdigheter. Deltakerne opplevde at rehabiliteringen hadde bidratt til økt livsutfoldelse og livskvalitet. De vi intervjuet som var i arbeid uttrykte at rehabiliteringstilbudet hadde hatt stor betydning for deres muligheter til å forbli i arbeid, både fordi de fikk større tro på seg selv og gjennom læring av nye ferdigheter. Å lære nye ferdigheter som skal erstatte synsfunksjonen i arbeid krever imidlertid mye egeninnsats og kanskje annen opplæring i tillegg.

Intervjuundersøkelsen er ikke basert på et representativ utvalg og kan ikke brukes til å vise samfunnsøkonomiske effekter av rehabiliteringen.

Intervjuundersøkelsen tyder på at det er for lite informasjon om rehabiliteringstilbudet og hvem det er rettet mot. Mange hadde vært synshemmet relativt lenge før de startet på kurs.

1 Innledning

1.1 Hva vet vi om antall synshemmede?

Det finnes ikke noe diagnosestatistikk i Norge som er egnet til å beregne antall som er blinde eller synshemmede. WHO har anslått antall synshemmede i ulike områder. Det var ingen måling for Norge, men man kan anta at data for andre land i regionen (nordvest-Europa) er representativ for Norge. WHO fant at 0,2 prosent av befolkningen i vår region var blinde, mens 1,3 prosent var synshemmet (sterkt nedsatt syn på beste øye selv med bruk av beste korreksjon). Med en befolkning på 5 millioner, tilsvarer dette 10 000 blinde og 65 000 synshemmede.

En annen kilde er SSB Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt. Et av spørsmålene som stilles er om respondenten har "nedsatt syn selv med bruk av briller". Undersøkelsen har vært gjennomført fire ganger siden 1998. Andelen som svarte ja på spørsmålet om nedsatt syn, er gjengitt i Tabell 1.1.

Tabell 1.1: Andel med nedsatt syn selv med bruk av briller. Fordelt på aldersgrupper og år for undersøkelsen. Prosent

	1998	2002	2005	2008
16-24 år	2	2	3	2
25-44 år	2	1	2	2
45-66 år	3	3	4	6
67 år eller eldre	9	6	6	9

Kilde: SSBs Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt

Prosentandelen i SSBs undersøkelse tilsvarer langt flere enn WHO's anslag. Multipliserer man andelen for i SSBs undersøkelse for 2008 med antall innbyggere i de aktuelle aldersgruppene, får man at det finnes nær 180 000 med nedsatt syn i Norge. Av disse var anslagsvis 57 000 i aldersgruppen 67 år eller eldre.

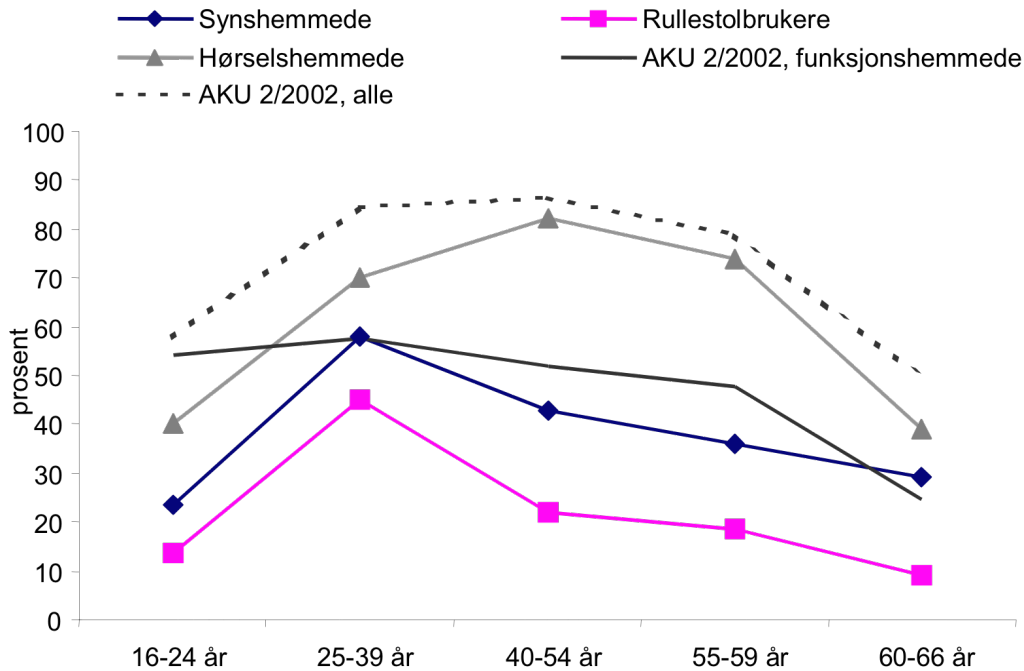
Blindeforbundet har 12 000 medlemmer. I en spørreundersøkelse (jf. ECON 2003) blant medlemmene som ble gjennomført i 2003 oppga 45 prosent at de var uføre- eller førtidspensjonister. NAVs diagnosestatistikk for uføretrygde viste på samme tid at det var 4 500 som var uføretrygdde på grunn av "Sykdommer i øyet og øret". Vi har kombinert NAVs tall, interesseorganisasjonenes tall for antall syns- og hørselshemmede og de uføreandelene som ECON fant til å anslå antall synshemmede. ECON fant at om lag 35 prosent av de synshemmede og 10 prosent av de hørselshemmede i yrkesaktiv alder var uførepensjonister. Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) oppgir at om lag 0,25 prosent av befolkning blir født med hørselssvekkelse og at det er 8 000 døvblitte. Av de døvblitte er om lag 1/3 (dvs. i underkant av 2 700) i yrkesaktiv alder. Hvis 10 prosent av alle de hørselshemmede i yrkesaktiv alder er uføretrygdet, tilsvarer dette nær 1 000 personer. Tar vi utgangspunkt i NAVs tall for antall uførepensjonister på uføretrygdde på grunn av Sykdommer i øyet og øret, får vi at 3 500 er uføretrygdet på grunn av synshemminger. Ifølge ECON er om lag 35 prosent av de synshemmede i yrkesaktiv alder uføretrygdet. I så fall er det om lag 10 000 synshemmede i yrkesaktiv alder.

Blindeforbundet oppgir på sin hjemmeside at om lag 10 prosent av alle som er 70 år eller eldre er praktisk blinde som følge av aldersrelatert maculadegenerasjon. Dette tilsvarer om lag 57 000 personer. Legger man dette til anslaget på synshemmede i yrkesaktiv alder, får vi et anslag på 67 000 synshemmede. Dette er i samme størrelsesorden som anslag basert på WHO andeler (dette gir 75 000 synshemmede). Vårt anslag inkluderer imidlertid ikke alle synshemminger blant eldre, herunder grå og grønn stær. Selv om det er sannsynlig at vårt anslag innebærer en undervurdering av antall synshemmede, bruker vi dette anslaget i drøftingen av behovet for kapasitet for rehabilitering.

1.2 Yrkesaktivitet blant personer med nedsatt syn

I ECON (2003) gjengis resultater av en spørreundersøkelse blant 450 medlemmer i Blindeforbundet omkring deres tilknytning til arbeidsmarkedet. Av de synshemmede i yrkesaktiv alder som besvarte undersøkelsen, var 37 prosent sysselsatt. Tilsvarende tall for andre i yrkesaktiv alder var 77 prosent (kilde: SSB Arbeidskraftundersøkelsen). 26 prosent av de synshemmede oppga at de arbeidet 20 timer eller mer per uke. Personer som er 67 år eller eldre er ikke med i disse tallene.

Figuren under er kopiert fra ECON-rapport 09/03.



Undersøkelsen viser også at andelen yrkesaktive har en helt annen aldersprofil for synshemmede enn for befolkningen for øvrig; blant de synshemmede er sysselsettingsandelen markant høyere i aldersgruppen 25-39 år enn for alle andre aldersgrupper. For befolkningen totalt sett er sysselsettingsandelen høyest i aldersgruppen 40-54 år. Forskjellen skyldes trolig at det er ganske mange som mister synet helt eller delvis som voksne og at de som mister synet som voksne har langt lavere yrkesdeltagelse enn de som er synshemmet allerede som barn. Vi kjenner ikke til nyere tall for dette, og gjengir derfor i Tabell 1.1 tall fra Lunde (1994). Tabellen tyder på at blant de intervjuede i yrkesaktiv alder var om lag 2 av 3 tidlig synshemmet. Blant disse var 41 prosent i arbeid og 14 prosent under utdanning. Blant dem som var blitt synshemmet i voksen alder, var 25 prosent i arbeid og 5 prosent under utdanning. Uføreandelene var henholdsvis 42 og 60 prosent.

Tabell 1.2: Fra Lunde (1994): Synshemmedes hovedaktivitet, fordelt på når synshemmelse oppstod

	Tidlig synshemmet uten tilleggshandicap		Synshemmet i voksen alder	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
I arbeid	204	41,0	102	24,5
Studier	70	14,1	27	6,5
Uføretrygdet	158	31,7	248	59,5
Arbeidsledig	5	1,0
Arbeidsmarkedstiltak /attføring	36	7,2	18	4,3
Hjemmeværende	25	5,0	22	5,3
Totalt	498	100,0	417	100,0

Kilde: Lunde (1994)

Lunde fant at av de som var sysselsatt da de mistet synet som voksne, beholdt bare 8 prosent jobben etter at de ble synshemmet. Det er sannsynligvis potensial for å øke sysselsettingen blant synshemmede både ved at flere fortsetter i den jobben de allerede har, og via omskolering til en annen type jobb. Kanskje er det blant de som har en jobb det er mulig å ha selv om synet har sviktet at potensialet for økt sysselsetting er størst. Men de store forskjellene i sysselsettingsandeler for de som er født synshemmet sammenlignet med de som mister synet som voksne, tyder på at det i hele den sistnevnte gruppen er et betydelig potensialet for økt sysselsetting, uavhengig av om de kan fortsette i sin tidligere jobb eller må skifte til en annen.

ECONs undersøkelse tyder også på at flere av de synshemmede ønsker arbeid, og mange av disse mener at de hadde kunnet arbeide ved hjelp av arbeidsrettede tiltak og tilpasning av arbeidsplass og –oppgaver.

I Danmark er det gjort en betydelig større undersøkelse (se Bengtsson et. al. 2010) av yrkesaktivitet og utdanning blant synshemmede. Nær 1 400 besvarte spørreundersøkelsen. Andelen sysselsatte var 37 prosent. Av de som ikke arbeidet, ønsket om lag 20 prosent å arbeide. Tallene samsvarer godt med ECONs funn for Norge.

Fuglerud (2008) omhandler en spørreundersøkelse om IKT blant synshemmede. En av konklusjonene er at manglende opplæring og kompetanse oppleves som en sentral årsak til at synshemmede ikke tar i bruk IKT. Undersøkelsen tyder også på at bruk av IKT kan bidra til at de synshemmede blir mer selvhjulpne og selvstendige.

Hansen (2008) gjengir resultater av en spørreundersøkelse blant personalansvarlige i en del virksomheter. Bare 1 prosent av virksomhetene oppga at de hadde synshemmede blant sine ansatte, men 21 prosent mener at de kunne ha fylt en stilling - med eller uten noe tilpasning – med en synshemmet person som hadde de rette kvalifikasjoner. Samtidig refererer de til en spørreundersøkelse fra MMI hvor kun 10 prosent svarte at de kanskje eller helt sikkert ville innkalt en svært godt kvalifisert synshemmet søker til intervju.

Vi mener at den dokumentasjonen vi har referert til her, viser at mange synshemmede er i arbeid, at mange flere av de synshemmede ønsker arbeid, at mange arbeidsgivere har arbeidsoppgaver som kan utføres av synshemmede, men at de av ukjente grunner er tilbakeholdende med å ansette synshemmede. Universelt utformede IKT-løsninger er ofte en viktig forutsetning for at synshemmede skal kunne arbeide. Manglende opplæring er en viktig barriere mot å ta slike løsninger i bruk. Etter vår mening tyder disse funnene på at det er behov for å arbeide både for å utvikle de synshemmedes kompetanse og ferdigheter, og for å stimulere arbeidsgiverne til å ansette synshemmede.

2 Rehabilitering av synshemmede

Innenfor rammen av dette prosjektet har vi ikke kunnet gjennomføre selvstendige evalueringer av rehabiliteringsopplegg for synshemmede. Vi har i stedet gjennomgått deler av eksisterende forskning på området. I tillegg har vi gjennomført noen intervjuer med personer som har gjennomført rehabiliteringsopplegg i Norge. Intervjuene har gitt oss bedre grunnlag for å vurdere innretningen på disse rehabiliteringsoppleggene sammenlignet med opplegg beskrevet i internasjonal litteratur og informasjon om hvordan synshemmede i Norge vanligvis får ordnet ulike nødvendige daglige gjøremål som vanskeliggjøres av synsnedsettelsen.

Man kan tenke seg at rehabilitering kan påvirke:

- Yrkesaktivitet (gjelder rehabilitering for personer under pensjonsalder)
- Selvhjelpenhet og selvstendighet
- Helse (psykisk og somatisk)
- Bruk av helsevesen, velferdstjenester og hjelp fra nærstående og andre frivillige
- Trivsel og livsutfoldelse/-kvalitet

I det følgende vil vi oppsummere hovedfunn fra forskning om virkning av rehabilitering samt drøfte sannsynlige virkninger.

2.1 Eksisterende forskning om virkning av rehabilitering

Det er nylig gjennomført en stor internasjonal gjennomgang av forskning på virkning av rehabiliteringsopplegg for synshemmede. Gjennomgangen er dokumentert blant annet i Binns et.al. (2009) og Binns et.al. (2012). Binns et. al. konkluderer med at det finnes få studier med god metodikk og dokumentasjon. Videre finner de ingen studier som omhandler virkning for yrkesaktivitet. De 58 studiene de mener er relevante og har akseptabel kvalitet bruker en rekke ulike resultatvariable. Manglende konsistens i valg av resultatmål gjør det vanskelig å sammenligne ulike behandlingsopplegg og studier.

Studiene som omtales av Binns et.al. analyserer en rekke ulike typer behandlingsopplegg. Man kan bl.a. kategorisere oppleggene etter

1. lokalisering (på sykehus, hjemme eller andre steder)
2. individuelle opplegg versus gruppetilnærming
3. opplæring i bruk av hjelpemidler eller andre teknikker
4. holdnings- og motivasjonsfokus versus mer praktisk orienterte opplegg
5. intense versus opplegg over lengre perioder
6. målgruppe, for eksempel etter alder, årsak til synssvekkelse eller opplegg for "særlig grupper" (for eksempel krigsveteraner)

En hovedkategorisering av resultatmål kan være

- ferdigheter (for eksempel lesehastighet eller å kunne klare bestemte gjøremål uten assistanse)
- helse
- livskvalitet

I tillegg til forskjeller i rehabiliteringsoppleggene, målgruppene og resultatmålene i studiene, er det også forskjeller i metodene som brukes for å anslå effektene, i tidsetterslepet mellom

behandling og resultatmåling, m.v. I sum innebærer alle disse forskjellene at materialet er sprikende og at Binns et.al. ikke finner grunnlag for mange klare konklusjoner om effekter av rehabilitering for synshemmede.

Vi mener imidlertid sammenstillingen gir grunnlag for å konkludere at rehabilitering rettet mot å forbedre funksjonsevne og selvstendighet ofte har betydelige, positive og varige virkninger. Av de ferdigheter som man ofte finner at kan styrkes gjennom rehabilitering kan nevnes leseevne og –hastighet samt selvhjulpenhet i ulike typer daglige sysler. For eksempel finner Engel et. al. at rehabilitering gir økt bruk av offentlig transport, økt kontakt med venner, økt fysisk aktivitet, men mindre kontakt med lege og nær familie. Kuyk et. al. fant at rehabilitering rettet mot orienterings- og bevegelsesevne ga økt selvtillit og mobilitet. Flere andre studier finner lignende resultater.

Det er få studier som konkluderer med at rehabilitering gir varige, positive, effekter på trivsel og generell livskvalitet. Når konklusjonene omkring trivsel og livskvalitet er usikre, kan man imidlertid ikke konkludere at rehabiliteringsoppleggene vanligvis ikke har noen virkning på disse områdene. Manglende funn kan også skyldes svak undersøkelsesmetode. Dessuten er det som tidligere nevnt få studier som har en metodisk kvalitet som Binns et.al. finner akseptabel.

Forskningen kan ikke påvise at rehabilitering forbedrer deltakernes generelle helsetilstand.

Binns et. al. finner ikke grunnlag for å konkludere hvilken innretning av rehabiliteringsopplegg som fungerer best eller om rehabilitering er samfunnsøkonomisk lønnsomt.

En annen sammenstilling av forskning er Lee (2008). Denne omhandler bare tiltak overfor personer med aldersrelatert makuladegenerasjon. Kun fire behandlingsopplegg inngår i forskningen det refereres til, men to av oppleggene er studert i flere omganger. Forskningen tyder på at alle behandlingsoppleggene ga styrking av deltakernes ferdigheter og selvstendighet. Virkninger på psykisk helse eller tilfredshet ble vurdert i forbindelse med tre av oppleggene. Alle tre viste positive effekter. For to av de tre var de positive virkningene begrenset til lavere hyppighet av nedstemthet/depresjon og ikke til økt hyppighet av positive følelser. Forskerne som har laget sammenstillingen er kritiske til metodene som er brukt i analysene de oppsummerer.

Svensk sammenligning av kostnader og effekter ved ulike opplegg

Eklund (2005) sammenligner kostnader og effekt av to ulike rehabiliteringsopplegg for personer med aldersrelatert makuladegenerasjon, en lidelse som gir en gradvis og - etter hvert - sterk synssvekkelse. I studien sammenlignes et individuelt opplegg på sykehus med et gruppebasert opplegg. I begge tilfeller fokuseres det på opplæring i å utføre daglige sysler, herunder på bruk av ulike hjelpemidler. Studien fokuserer på kostnadene i selve behandlingsopplegget samt kostnader knyttet til senere bruk av helsetjenester og andre velferdstjenester. Videre måles resultater i form av brukernes følelse av trygghet i sin utførelse av ulike daglige sysler (matlaging, lesing, renhold, m.v.).

Studien er ikke egnet til å anslå om noen av de to behandlingsoppleggene er lønnsomme, bare hvilket av dem som er best. Hovedkonklusjonene er:

1. De to oppleggene var omtrent like kostbare å gjennomføre.
2. Gruppebasert rehabilitering ga etter hvert signifikant bedre resultater i form av mestrings-/trygghetsfølelse
3. De som hadde deltatt i det gruppebaserte opplegget hadde også i gjennomsnitt vesentlig lavere bruk av andre velferdstjenester (helsevesen, hjemmebaserte tjenester og institusjonsplass) enn den andre gruppen, men forskjellen var ikke statistisk signifikant.

I den perioden på 28 måneder som deltakerne ble fulgt, var kostnadene omtalt i pkt. 3 mye høyere enn behandlingkostnadene. Mens behandlingkostnadene i gjennomsnitt lå på SEK 6 558 og SEK 5 907 for henholdsvis gruppebasert og individuell behandling, lå kostnadene knyttet til bruk av andre velferdstjenester på henholdsvis SEK 21 446 og SEK 30 434. Når man holder kostnadene til henholdsvis rehabilitering og andre velferdstjenester opp mot hverandre, må man ta hensyn til at rehabiliteringskostnadene er engangskostnader, mens

velferdskostnadene er løpende kostnader som er målt over en periode på to år og fire måneder. Disse tallene illustrerer at det kreves relativt moderate reduksjoner i bruk av helse- og velferdstjenester for at behandlingsopplegg av denne typen skal gi positive utslag for offentlige utgifter. I tillegg kommer eventuelle positive effekter for brukernes livskvalitet.

2.2 Verdien av økt yrkesdeltagelse

I en samfunnsøkonomisk analyse vil verdien av økt yrkesdeltagelse som følge av rehabilitering beregnes som verdien av produksjonsøkningen som rehabiliteringen bidrar til. Produksjonsøkningen anslås gjerne til økningen i arbeidsinntekten for personen det gjelder pluss lønnsrelaterte kostnader som arbeidsgiveravgift og pensjonsinnskudd.

I tillegg til kostnadene ved selve rehabiliteringen (for eksempel opplæring), skal man også ta med kostnader i form av offentlig støtte til tilpasning av arbeidsplassen og eventuell løpende støtte som lønnstilskudd.

Verdien av rehabilitering avhenger av hvor lang gjenstående yrkeskarriere personen har. Nedenfor har vi laget noen regneeksempler av verdien av å rehabilitere en arbeidstaker. Det er laget anslag for ulike forutsetninger for vedkommendes alder, stillingsandel og støtte. Støtte kan enten være i form av engangstilpasninger som for eksempel tilpassede hjelpemidler, lønnstilskudd eller annen løpende støtte.

Beregningene tar utgangspunkt i SSBs lønnsstatistikk som viser at gjennomsnittlig lønn per årsverk var 453 000 kroner i 2011. Vi har lagt til 6 prosent i pensjonsinnskudd og 14,1 prosent arbeidsgiveravgift. Videre har vi i samsvar med regjeringens perspektivmelding (St.meld. nr. 9 (2008-2009)) forutsatt en reallønnsvekst på 1,6 prosent per år.

Tabell 2.1: Samfunnsøkonomisk nytte ved å rehabilitere en person til yrkesaktivitet. Fordelt på vedkommendes alder (år) og stillingsandel/netto bidrag sammenlignet med gjennomsnittet for lønsmottakere (prosent)

Stillingsandel		10%	30%	50%	70%	100%
Alder	25 år	1 145 000	3 435 000	5 725 000	8 015 000	11 450 000
	35 år	1 001 000	3 001 000	5 001 000	7 002 000	10 002 000
	45 år	786 000	2 358 000	3 930 000	5 502 000	7 859 000
	55 år	469 000	1 407 000	2 344 000	3 281 000	4 687 000

Kilde: Egne beregninger

Selv rehabilitering av en 55-åring til en 10 prosent stilling, vil gi en nytte i form av produksjonsvekst litt i underkant av verdien av et årsverk.

Vi har ikke kostnadsberegninger av rehabiliteringstiltak, men Huseby kompetansesenter oppgir at de brukte 9,1 årsverk på rehabilitering av brukere i 2011. Det var til sammen 163 deltakere på disse tiltakene. Hvis man forutsetter en lønn på kr. 500 000 pluss arbeidsgiveravgift for de aktuelle medarbeiderne og at andre kostnader (administrasjon, kompetanseutvikling for medarbeiderne samt oppholdsutgifter for deltakerne, m.v.) tilsvarer 50 prosent av oppholdsutgiftene, får vi at kostnaden per deltaker var i underkant av kr. 50 000. I samfunnsøkonomiske analyser skal man også ta hensyn til at beskatning medfører en samfunnsøkonomisk kostnad. Finansdepartementet anbefaler at man legger til grunn at skatekostnaden tilsvarer 20 prosent av skatteprovenyet. Dermed blir den anslåtte samfunnsøkonomiske kostnaden per kurs kr. 60 000.

Kursene på Huseby og de andre sentrene som tilbyr rehabilitering er til dels ganske spesialiserte, for eksempel bare om opplæring i punktskrift. Derfor vil det være mange gjengangere på kursene, noe som gjør at samlet rehabiliteringskostnad for mange av deltakerne vil være betydelig høyere enn kr. 60 000. I avsnitt 3.1 konkluderer vi med at Huseby gir om lag 1,3 kurs per deltaker. Dette indikerer at kostnaden per deltaker er om lag kr. 80 000.

Tallene tilsier at selv med svært liten effekt på yrkesdeltagelsen/netto bidrag til produksjonen vil rehabilitering være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Selv om det eneste resultatet av rehabiliteringsarbeidet for de 163 deltakerne var at én 25-åring som ellers ville blitt uføretrygdet kom inn i en hel stilling i 40 år, ville rehabiliteringsvirksomheten vært lønnsomt.

I tillegg til effekten på yrkesdeltagelsen, virker det rimelig å anta at mange av de som kommer i jobb, vil oppleve at livskvaliteten øker utover det som følger av inntektsøkningen de oppnår. I tillegg vil deltakerne gjennom rehabiliteringen kunne utvikle ferdigheter som gir økt livskvalitet og redusert hjelpebehov utenfor arbeidsplassen.

Vi har ikke funnet noen effektanalyser av rehabilitering av synshemmede, men vil nevne at Dutta et.al. (2008) finner i sin studie av arbeidsrettet rehabilitering i USA at 75 prosent av de synshemmede kom i arbeid etter rehabilitering. Trolig var de som gjennomgikk rehabilitering mer motiverte og kanskje også mer kompetente på andre områder enn de som ikke gjennomgikk rehabilitering. Forskerne hadde ingen kontrollgruppe av like kompetente og motiverte personer, og man bruke derfor ikke undersøkelsen til å beregne effekten av rehabiliteringen. Den høye andelen som kom i arbeid tyder likevel på at det kan være mye å hente på arbeidsrettet tiltak for synshemmede. Undersøkelsen til Dutta et.al. omfattet også rehabilitering av personer med nedsatt fysisk funksjonsevne og psykisk funksjonsevne. Blant disse kom henholdsvis 56 og 55 prosent i arbeid etter rehabilitering, dvs. betydelig lavere enn blant de synshemmede.

2.3 Drøfting

Det er godt forskningsmessig grunnlag for at rehabilitering gjør at synshemmede lærer seg konkrete ferdigheter som gjør dem mer selvstendige og øker deres livsutfoldelse. Forskingen tyder også på at rehabilitering gir bedre mental velvære, særlig ved at færre har psykiske plager.

Vi mener at det er grunnlag for å konkludere at rehabilitering fører til økt orienteringsevne og mobilitet. Det er ikke empirisk grunnlag for å konkludere om virkninger av økt mobilitet for helse, men det virker rimelig å anta at økt aktivitet vil ha en del positive helseeffekter, men virkninger for omfang av skader/ulykker er mer uklare.

Kostnadene ved dagens rehabiliteringstilbud er svært lave sammenlignet med nytteeffekter av en moderat økning i yrkesdeltagelsen for deltakerne. Det er grunn til å tro at flere synshemmede kunne vært helt eller delvis i arbeid. Samtidig er det all grunn til å anta at de fleste synshemmede har behov for å lære kompenserende teknikker for å kunne være i arbeid. I den grad rehabilitering bidrar til opplæring i relevante ferdigheter er det grunn til å anta at rehabiliteringen bidrar til økning i yrkesdeltakelsen.

Vi har imidlertid ikke forskningsmessig grunnlag for å hevde at rehabiliteringen har en slik effekt.

Kostnadene ved rehabilitering ser også ut til å være moderate sammenlignet med kostnadene til velferdstjenester som eldre synshemmede mottar. Dette bygger vi på data fra Eklund (2005). Det kreves bare en moderat reduksjon i bruk av velferdstjenester for at dette skal kompensere for kostnadene ved rehabilitering.

3 Er det tilstrekkelig kapasitet i rehabiliteringssystemet?

Det er vanlig å legge samfunnsøkonomiske analyser til grunn for vurdering av offentlig finansierte tiltak i Norge. Vi har ikke grunnlag for å anslå hvor mange synshemmede i Norge som ut fra en samfunnsøkonomisk vurdering burde fått rehabilitering. Vi må nøye oss med å bruke enkelte nøkkeltall og rimelighetsbetraktninger.

3.1 Kapasiteten i dag

I 2008 utga en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet rapporten ”Kartlegging og vurdering av virksomheten ved institusjoner for blinde og synshemmede”. Av rapporten framgår det at det i all hovedsak var tre kurssentre eid av Blindeforbundet samt det statlige Huseby kompetansesenter som tilbød rehabiliteringsopplegg for synshemmede i Norge. På Huseby gis det også kurs til foreldre og andre foresatte. Huseby prioriterer å gi kurs til synshemmede i yrkesaktiv alder. Vi har også Tambartun som, i likhet med Huseby, er en institusjon under Statped. De to statlige institusjonene har for en stor del de samme kurstilbudene, men de dekker ulike deler av landet.

Nedenfor har vi sammenstilt tall for antall deltakere på kurs på de nevnte institusjonene. For Blindeforbundets kurssentre har vi bare tatt med rehabiliteringskurs. Sentrene tilbyr også ferie- og rekreasjonsopphold, noe som faller utenfor temaet for vårt oppdrag.

For de statlige institusjonene har vi holdt kurs for foreldre, foresatte samt andre som ikke selv er synshemmede, utenfor.

Tabell 3.1: Antall deltakere på kurs for synshemmede. Fordelt på år og institusjon.

	2008	2009	2010	2011
Hurdal		455	454	516
Evenes		121	152	145
Solvik		147	147	146
<i>Sum Blindeforbundets kurssentre</i>		723	753	807
Huseby	233	162	163	
Tambartun	70	78	72	
<i>Sum statlige institusjoner</i>	303	240	235	
<i>Totalt</i>		963	988	

Kilde: Blindeforbundet, Statped

Dataene i tabellen gir grunnlag for å anslå at man i dag har en kapasitet på nær 1 000 rehabiliteringskurs per år. Da har vi imidlertid ikke skilt mellom ulike typer kurs; enkelte av kursene dekker ikke alle temaer. For eksempel består enkelte av kursene utelukkende av opplæring i å lese punktskrift.

Hvis man tar utgangspunkt i medlemsmassen i Blindeforbundet, kan man anslå at kapasiteten i rehabiliteringstilbudet tilsvarer 1/12 eller om lag 8 prosent av disse medlemmene hvert år. Ser

man bare på antall nye deltakere på rehabilitering, blir bildet ganske annerledes. Sammenligner man antall deltakere på Blindeforbundets rehabiliteringskurs i *Tabell 3.1* med antall nye deltakere på de samme kursene i *Tabell 3.2* ser man at bare om lag hver fjerde deltaker som er ny.

Tabell 3.2: Antall nye deltakere på rehabiliteringskurs på Blindeforbundets kurssentre

	2007	2008	2009	2010	2011
Hurdal	75	75	88	123	124
Evenes	65	53	57	39	53
Solvik	26	36	41	35	32
<i>Sum</i>	<i>166</i>	<i>164</i>	<i>186</i>	<i>197</i>	<i>209</i>

Kilde: Blindeforbundet,

Den høye andelen gjengangere på Blindeforbundets kurs er intendert. Rehabiliteringstilbudet omfatter en kursrekke på tre eller fire kurs, der to av kursene er påbygningskurs som forutsetter at grunnkurset er gjennomført. Dette har igjen sammenheng med at det er begrenset hvor mye deltakerne kan lære på ett enkelt kurs. Dermed er det hvert år bare om lag rundt 1,5 prosent av Blindeforbundets medlemmer som påbegynner forbundets rehabiliteringsopplegg.

På de statlige sentrene er en del av kursene er ganske spesialiserte og derfor ikke dekker hele opplæringsbehovet som mange synshemmede har. Statped (2010) oppgis det at i perioden fra august 2009 til juni 2010 ble 97 nysynshemmede personer henvist til rehabilitering ved Huseby. Dette tilsvarer om lag 10 i måneden eller 120 i året. Sammenholdt med tallene i tabellen, får man at det i gjennomsnitt gis 1,3 kurs (163/120) per deltaker. Hvis dette også gjelder for Tambartun, innebærer dette at de statlige institusjonene tar inn om lag 175 deltakere på rehabilitering hvert år.

Tabell 3.3: Antall nye deltakere på Blindeforbundets rehabiliteringskurs 2007-11 fordelt på deltakernes bostedsfylke. Antall og per ett hundre tusen innbyggere i fylket.

	Hurdal	Evenes	Solvik	Sum	Per 100' innb
Østfold	27	4		31	11,3
Akershus	64	6		70	12,8
Oslo	105	4		109	18,2
Hedmark	27	0		27	14,1
Oppland	21	0		21	11,3
Buskerud	34	3		37	14,2
Vestfold	33	3		36	15,4
Telemark	24	2		26	15,4
Aust-Agder	11	2		13	11,8
Vest-Agder	10	1	4	15	8,7
Rogaland	14	3	16	33	7,6
Hordaland	20	0	138	158	32,6
Sogn og Fjordane	2	0	12	14	13,0
Møre og Romsdal	30	1		31	12,2
Sør-Trøndelag	39	2		41	13,9
Nord-Trøndelag	15	0		15	11,4
Nordland	3	121		124	52,3
Troms	2	86		88	55,9
Finnmark	4	29		33	44,9
Sum	485	267	170	922	18,7

Kilde: Blindeforbundet, Statped

I løpet av femårsperioden var det 922 nye deltakere i rehabiliteringsopplegg i regi av Blindeforbundet. Dette tilsvarer 18,7 deltakere per ett hundre tusen innbyggere i Norge. Beregnes tilsvarende forholdstall for de ulike fylkene, finner man en variasjon mellom 7,6 i Rogaland og 55,9 i Troms. Det er neppe veldig store forskjeller i utbredelsen av synshemming mellom fylkene. Om vi tar utgangspunkt i bruk av rehabilitering i Troms, måtte man tredoblet kapasiteten på landsbasis for å komme opp i like høy dekningsgrad.

Som nevnt tilbyr også statlige institusjoner rehabilitering for synshemmede. For de statlige institusjonene har vi fylkesfordelte tall for deltagelse kun for 2010. I Tabell 3.4 har sammenstilt tallene for alle rehabiliteringsoppleggene for 2010. Relativt til ett hundre tusen innbyggere varierte antall deltakere mellom 3,2 i Rogaland og 19 i Troms. Hvis deltagelsen på landsbasis skulle vært på samme nivå som i Troms, måtte man doblet kapasiteten eller mer presist økt kapasiteten fra 8,8 til 19 per hundre tusen innbyggere.

Tabell 3.4: Antall deltakere på rehabiliteringskurs 2010 fordelt på deltakernes bostedsfylke. Antall og per ett hundre tusen innbyggere i fylket

	Huseby	Tambartun	Blindeforbundets kurssentre ¹	Sum	Per 100' innb
Østfold	15	2	9	26	9,5
Akershus	23	3	12	38	7,0
Oslo	36	3	24	63	10,5
Hedmark	10	6	6	22	11,5
Oppland	1	4	6	11	5,9
Buskerud	7	0	13	20	7,7
Vestfold	14	0	12	26	11,1
Telemark	12	0	7	19	11,2
Aust-Agder	8	3	5	16	14,5
Vest-Agder	14	1	3	18	10,4
Rogaland	6	5	3	14	3,2
Hordaland	1	4	39	44	9,1
Sogn og Fjordane	2	3	1	6	5,6
Møre og Romsdal	2	9	6	17	6,7
Sør-Trøndelag	2	18	8	28	9,5
Nord-Trøndelag	0	3	4	7	5,3
Nordland	1	1	17	19	8,0
Troms	6	5	19	30	19,0
Finnmark	3	2	3	8	10,9
Sum	163	72	197	432	8,8

Kilde: Blindeforbundet, Statped

3.2 Hvor mange blir synshemmet hvert år?

I avsnitt 1.1 kom vi til at 67 000 kan ses som et lavt anslag for antall synshemmede. Tallet inkluderer blant annet ikke dem med grå eller grønn stær eller de som er under 18 år. Hvis man tenker seg at alle som blir synshemmet skal innom et rehabiliteringsopplegg én gang i løpet av livet, hvilken kapasitet måtte man da hatt? Vi har laget et anslag på antall synshemmede som dør hvert år. Hvis antall synshemmede er stabilt, må det være et tilsvarende antall som blir synshemmet. Hvis man fordeler vårt anslag på synshemmede i yrkesaktiv alder jevnt på hele aldersgruppen 18-67 år og forutsetter at 10 prosent av alle over 70 år er synshemmet og antar at dødeligheten blant de synshemmede er den samme som for den øvrige befolkningen, får vi at vel 3 100 synshemmede dør hvert år.

Hvis man aksepterer anslaget over og forutsetningen om at antall synshemmede er stabil, innebærer dette også at det hvert år er 3 100 nye personer som blir synshemmet, evt. født synshemmet. Blindeforbundets tilbud innebærer at om lag 200 nye personer kommer inn på

¹ For Blindeforbundets institusjoner angir tallene antall nye deltakere

omfattende rehabilitering hvert år. I avsnitt 3.1 anslø vi at de statlige institusjonene tar inn om lag 175 nye deltakere på rehabilitering hvert år.

Den samlede kapasiteten er dermed i om lag av 375 nye deltakere per år, dvs. om lag 1/8 eller 12 prosent av vårt anslag for antall nye synshemmede.

I Statped (2010) er det også et anslag på antall nysynshemmede. Dette bygger på tall for nyregistreringer av synshemmede i registre i Sverige og Danmark. Trolig er hyppigheten av synshemminger om lag den samme i disse landene som i Norge. Tallene fra våre naboland tilsier at om lag 400 personer i yrkesaktiv alder blir synshemmet i Norge. Det er primært de som tilbyr rehabilitering til denne aldersgruppen. Tallene over indikerer at rehabiliteringstilbudet på de statlige institusjonene dekker noe i overkant av 40 prosent av antall nye synshemmede i yrkesaktiv alder.

Flere forhold tilsier at vårt anslag er for lavt:

- Vi har ikke tatt med de som er over yrkesaktiv alder og er synshemmet av andre grunner enn AMD
- Vi har ikke regnet med synshemmede barn og unge
- Trolig er AMD mest vanlig i de høyeste aldersgruppene. Disse har høyere dødelighet, noe som også tilsier at antall nye tilfeller av synshemming er høyere enn det vi har antatt
- Trolig gjør aldringen av befolkningen at antall synshemmede øker, mens vi har antatt at antallet er stabilt

Det siste punktet vil vi kommentere nærmere. Norge er helt i begynnelsen av eldrebølgen. I inneværende tiår forventes det sterk vekst i aldersgruppen 70-80 år. Fra om lag 2020 vil det være sterk vekst også blant dem over 80 år. Tabell 3.5 gjengir SSBs siste framskrivninger av befolkningen, representert ved alternativet "Middels nasjonal vekst".

Tabell 3.5: Forventet antall eldre personer. Antall og vekst fra 2011.

	2011	2020	2030	2040
Antall				
Over 70 år	515 476	659 171	851 122	1 042 372
Over 80 år	221 153	226 749	345 642	450 719
Vekst fra 2011				
Over 70 år		28 %	65 %	102 %
Over 80 år		3 %	56 %	104 %

Kilde: SSB

Ettersom det store flertallet av synshemmede er eldre, tilsier eldrebølgen en betydelig vekst i rehabiliteringsbehovet utover det vi har anslått.

Både Blindeforbundet og de statlige kompetansesentrene anbefaler at alle som mister synet bør innom rehabilitering. Noen opplever imidlertid en gradvis svekkelse av synet, og lærer seg teknikker for å fungere på egen hånd med et visst restsyn. Andre mister synet sent i livet eller i forbindelse med andre alvorlige helseproblemer, og er derfor kanskje ikke motivert eller i stand til å nyttiggjøre seg rehabiliteringskurs.

Intervjuene vi har gjennomført innenfor dette prosjektet tyder på at en del undervurderer nytten av rehabilitering og derfor nøler med å melde seg (jf. kapittel 4). Enkelte angrer på at de ikke hadde meldt seg tidligere. Dette taler for at det også finnes en del som aldri melder sin interesse, men som ville hatt utbytte av tiltaket. Vi har imidlertid bare intervjuet personer som hadde gjennomført rehabilitering.

Sammenligner man tallene i Tabell 3.4 med vårt anslag for antall nye synssvekkede hvert år, finner man at rehabiliteringskapasiteten dekker hver tiende som blir synssvekket. Spørsmålet er om ikke dette er lavt sammenlignet med behovet.

4 Erfaringer fra Blindeforbundets rehabiliteringstilbud

4.1 Rehabiliteringskurs

Rehabiliteringskursene som Norges Blindeforbund arrangerer er finansiert gjennom NAV og Norges Blindeforbund. Målet med rehabiliteringskursene er å gi deltakerne hjelp til å mestre en ny hverdag, og til å akseptere en ny livssituasjon både praktisk og følelsesmessig. Kursene holdes ved tre ulike sentre, lokalisert i Nord-Norge, på Vestlandet og på Østlandet. De fleste av dem vi intervjuet hadde deltatt på kurs på Hurdal syn- og mestringscenter. Blindeforbundets kursvirksomhet er gruppebaserte og bygger på prinsippet om "hjelp til selvhjelp". Likemannsarbeid er en viktig byggestein i virksomheten. På alle kursene er det fagpersonell som underviser.

Blindeforbundet har adskilte kurs for de som er i yrkesaktiv alder og de som har nådd pensjonsalder. Det er dessuten egne kurs for de som både ser og hører dårlig, har diabetes, har synsforstyrrelser som følge av slag og for de som snakker og forstår lite norsk. Rehabiliteringskursene består av en kursrekke som omfatter introduksjonskurs, grunnkurs og to påbyggingskurs. Det undervises i kompensierende teknikker og ferdigheter i syn, mobilitet, aktiviteter i dagliglivet (ADL), punktskrift, data fysisk aktivitet og kunst og håndverk. Deltakerne får også veiledning av synspedagog og utprøving og opplæring i bruk av optiske hjelpemidler.

Grunnkurs og påbyggingskurs varer i 11 døgn, mens introduksjonskurset der nærpersion kan delta, varer i tre døgn. På kursene er det i tillegg til undervisningsansvarlige, rehabiliteringsassistenter som selv er synshemmede. Disse bidrar med undervisning og tilrettelegging av kursene, i tillegg til at de er viktige rollemodeller for kursdeltakerne.

Blindeforbundet har også en gruppe mentorer som veileder i forhold til synshemming og arbeid. Mentorene er selv synshemmede og er ansatt i ulike yrker. I forbindelse med mentorordningen arrangerer Blindeforbundet karriereverksted. Blindeforbundet har dessuten tilbud om hjemmebesøk av rehabiliteringskontakter. Dette er personer som selv har opplevd å miste synet og som kan komme med råd og være samtalepartner.

Flere av de vi intervjuet som var i yrkesaktiv alder har også deltatt i statlige rehabiliteringstilbud.

4.2 Intervjuundersøkelse

Vi har intervjuet 20 deltakere (10 menn og 10 kvinner) om deres erfaringer med kursene i regi av Blindeforbundet. Informantene var fra 39 til 88 år, hvorav ni var i yrkesaktiv alder, mens de resterende var over pensjonsalder. Tre av informantene var i jobb.

De fleste informantene var synshemmede med noe restsyn. To var helt blinde. Mange hadde en progredierende øyesykdom. Samtlige hadde blitt synshemmet i løpet av sitt voksne liv. For enkelte hadde synshemningen kommet gradvis over mange år, mens den for andre hadde kommet brått og uventet. De fleste hadde blitt synshemmet i løpet av 2000-tallet.

De fleste vi intervjuet hadde deltatt på grunnkurs og påbyggingskurs. Enkelte med diabetes hadde også deltatt på temakurs om diabetes. Flere hadde deltatt på introduksjonskurs med ektefelle eller annen nærstående.

Tema for intervjuene var deltakernes erfaringer med hensyn til å gjøre aktiviteter i dagliglivet (ADL-ferdigheter), få bedre mobilitet, bli bedre i stand til å ta i mot informasjon og kommunisere med andre, samt bedre muligheter for et sosialt liv. Deltakerne som var i

yrkesaktiv alder spurte vi også om hvordan de så på mulighetene for å være i jobb, og hvilken betydning kursene hadde for å lykkes med dette.

4.3 Å bli synshemmet

Vårt inntrykk er at særlig for dem som er i yrkesaktiv alder oppleves det å miste synet som en svært stor påkjenning, og det fører til en stor omveltning av livet. Tre av de vi intervjuet som var i yrkesaktiv alder hadde fortsatt i jobben, de øvrige var blitt uføretrygdet etter synstapet. Mange opplevde at de ikke lenger var i stand til å delta i de fritidsaktivitetene de tidligere likte, og det var vanskelig å opprettholde kontakten med det sosiale nettverket de hadde. Vårt inntrykk er at de eldre vi intervjuet var mer innstilt på at helsesvekkelser kommer med alderen, og at de derfor aksepterte synshemmingen lettere. For de eldre var heller ikke endringene i livet så voldsomme som for de yngre, de var ikke i arbeid og de drev i noe mindre grad med fritidsaktiviteter som forutsatte godt syn.

Ljøner Hagen (2005) viser i en undersøkelse av livskvalitet blant eldre synshemmede at ervervet synshemming fører til en forverring i livskvalitet. Synshemmingen fører til en klar nedgang i utøvelse av hobbyer og aktiviteter, man lever mer isolert. Det fører igjen til mer ensomhetsfølelse. Undersøkelsen viser at rehabilitering har en gunstig effekt på opplevd livskvalitet.

4.3.1 Hvor lenge synshemmet før de starter på kurs

Det varierer hvor lenge informantene hadde vært synshemmet før de begynte på sitt første kurs i regi av Blindeforbundet. Noen hadde kontaktet, eller var blitt kontaktet, relativt tidlig etter de hadde blitt synshemmet, mens andre hadde gått i flere år før de startet på kurs. Flere angret i ettertid på at de ikke hadde startet på kurs lenge før. Grunnen til at det har tatt tid hadde med to forhold å gjøre, det ene er mangel på tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringskursene, det andre er egne barrierer mot å starte på rehabiliteringskurs.

For flere var det slik at det tok tid før de aksepterte at de hadde en såpass alvorlig synshemming at de hadde behov for tilbud fra Blindeforbundet. Andre hadde en gradvis svekkelse av synet over flere år, og startet ikke på kurs før de nesten var blitt blinde.

Jeg har vært synshemmet i minst ti år. Men jeg ville ikke innrømme det først. Det er flere år siden jeg måtte slutte å kjøre bil. Jeg startet ikke på grunnkurs før i fjor. Nå har jeg deltatt på tre kurs. Bare synd jeg ikke har meldt meg inn i Blindeforbundet lenge før.

Jeg hadde vært synshemmet i tre år før jeg begynte på kurs. Jeg møtte noe annet enn jeg hadde sett for meg. Jeg hadde sett for meg institusjonspreg, folk som satt og siklet... Jeg visste ikke noe om blinde folk og ble veldig positivt overrasket.

Jeg drøyde litt lenge. Men i 2007 så jeg ingenting lenger. Så da begynte jeg. Ringte de og kom på kurs med en gang. Da hadde jeg vært synshemmet i mange år. Det eneste målet mitt var å lære punktskrift. Jeg innså at det måtte jeg. Så handlet det om mobilitet, hvordan man skulle klare seg selv, hvordan takle synstap. For meg var det spesielt. Jeg burde vært der for 10 år siden da jeg var svaksynt. Jeg var den eneste som var blind. Jeg hadde tilvent meg. Jeg kom med fokus på punktskrift. Men jeg lærte mye jeg ikke hadde tenkt på. Veldig utbytte av det

Jeg var egentlig vrien å overtale til å bli medlem i Blindeforbundet. De ringte meg i 1,5 år og ville komme hit. Og jeg angrer ikke på at jeg sa ja til slutt. Det kom en fra Blindeforbundet hit og hun snakket varmt om det. Jeg syntes det høretes nifst ut. Men hun overbeviste oss. Så da ble det samkurs (introduksjonskurs), grunnkurs og suppleringskurs (påbyggingskurs).

Det varierer hvordan informantene har blitt kjent med rehabiliteringsvirksomheten. Noen har blitt anbefalt av øyelege å ta kontakt med Blindeforbundet, mens andre har hørt om det fra bekjente og andre gjennom pensjonistforening el.l. Flere sier de har stukket ned til forbundet for å få informasjon.

Jeg fikk vite om rehabiliteringskursene da jeg gikk innom Blindeforbundet, det er jo rett nede i gata her. Dessuten hadde jeg snakket en del med flere blinde som vanker på kafeen i nærheten. Det er flere som pleier å samles der.

Flere nevner at Blindeforbundet fungerer godt som lavterskeltilbud:

Det er et fantastisk lavterskeltilbud. Du kan bare stikke ned og si hva du er interessert i, så blir du sendt med heisen oppover i etasjene og så får du informasjon med en gang og kan bli meldt på kurs. Jeg var veldig heldig. Jeg fikk besøk allerede uka etter og fikk starte på kurs uka etter det igjen. Hvis ikke ting hadde kommet i gang så hadde det vært verre.

Det virker ikke som de vi har intervjuet har hatt vanskeligheter med å få komme med på kurs. Informasjonen om tilbudet virker imidlertid nokså tilfeldig, og vi vil anta at det er mange synshemmede som ikke får tilstrekkelig informasjon om hva som finnes av rehabiliteringstilbud.

Vi har ikke omfattende kjennskap til hvilken bistand synshemmede får til rehabilitering fra kommunen. Men vi er kjent med at alle kommuner/bydeler i prinsippet skal ha en synskontakt som synshemmede skal kunne kontakte. Synskontakten skal bl.a. fungere som bindeledd mellom kommunene/bydelene og hjelpemiddelsentralene. Vårt inntrykk er at mange av de vi intervjuet ikke hadde vært i kontakt med en slik synskontakt. Det er i tråd med en undersøkelse gjennomført av Synovate, som viser at bare 43 prosent av synshemmede har en kontaktperson i forhold til synshemming i kommunen (Sørensen, 2009). 53 prosent av de spurte i undersøkelsen kjente ikke til ordningen med synskontakt. Heller ikke kommunene var godt kjent med synskontaktordningen; i 26 prosent av kommunene med synskontakt var det ukjent hvem kontakten var (Dalen og Sørensen, 2009). En annen undersøkelse viser at en del kommuner ikke har en synskontakt, 21 pst i 2008. (Dalen og Sørensen, 2008).

En undersøkelse av Ljøner Hagen (2005) tyder på at hjelpetilbudet til eldre synshemmede er svært fragmentert, og at det synes tilfeldig hvem som får hjelp til rehabilitering.

De fleste av de vi intervjuet har vært i kontakt med NAV hjelpemiddelsentral for å skaffe seg synshjelpemidler. Hvor fornøyde de var med opplæring/råd om hjelpemidler derfra varierte ganske mye.

4.4 Betydning av kursene

Deltakerne er generelt svært fornøyd med tilbudet de har fått fra Blindeforbundet.

Mange som forteller at de hadde det vanskelig den første tiden de var synshemmet, fikk det lettere etter at de kom i kontakt med Blindeforbundet:

Ja, det har blitt noe helt annet. Jeg var i en dyp kjeller. Jeg føler meg som en verdensmester nå etter at jeg ble medlem i Blindeforbundet.

Man går i kjelleren når man får diagnosen – har lært mye om situasjonene og at det er håp. Det har backet meg opp. Det er flinke folk der.

Kursene har bidratt til at jeg kunne å fortsette med det livet jeg hadde. Endringen hadde vært mye verre uten kursene. Jeg har hatt nytte av alt som har vært presentert på kursene: Bevegelse, ADL, trygderettigheter, fysisk aktivitet og den taktile treningen, trening på å kjenne hva som er hva, forskjell på ulike stoffer.

Generelt er det særlig to elementer som går igjen når deltakerne forteller om hva de er fornøyde med. Det ene er muligheten til å få informasjon om, og opplæring i, bruk av aktuelle hjelpemidler. Det andre er muligheten til å treffe andre i samme situasjon.

Hjelpemidlene har bidratt til å bedre ADL-ferdigheter, mobilitet og muligheter for å ta imot informasjon og kommunisere med andre. Deltakerne forteller at de på rehabiliteringskursene har fått individuell veiledning av synspedagog i hvilke hjelpemidler de kan ha behov for, og hjelp til å søke om disse.

Det tok litt tid før jeg fikk informasjon om de hjelpemidlene jeg bruker i dag. Det var først på kurset jeg ble oppmerksom på at de finnes alle disse hjelpemidlene.

Man får sitte ned og prøve i fred og ro.

Jeg hadde fått masse hjelpemidler gjennom hjelpemiddelsentralen. Men jeg har levert mesteparten tilbake. Jeg visste ikke hvordan jeg skulle bruke dem. Jeg bruker noen få hjelpemidler mye, jeg har de med meg. Stokk, kikkert, lupe. I tillegg til datahjelpemidler.

Individuell tilpasning av hjelpemidler er svært viktig både fordi de synshemmede har ulike former for og grader av synshemming, fordi det er forskjellig hva man synes er hensiktsmessig å bruke av hjelpemidler, og fordi de har ulike interesser som de trenger hjelpemidler til å opprettholde.

Det er den beste synspedagogen jeg har vært borti. Han spør hva jeg driver med, så finner han hjelpemidler. Jeg liker å sy, så hadde han et par briller som er stilt inn sånn at jeg kan sy med de brillene og godt lys. Det var veldig bra for meg.

Synspedagogen hjalp meg med å bruke en hodelykt, det er en slags skjerm med lys som har forstørrelsesglass, jeg bruker den hvis jeg skal jobbe med begge hendene.

Flere forteller også om nyttig hjelp til å finne riktige briller. Mange er lysømfintlige og har behov for eksempel filterbriller slik at de kan være ute. Informantene forteller også at de har fått informasjon om ulike øyesykdommer.

Også det å få informasjon om hvor man skal henvende seg for å få hjelp blir trukket frem som viktig.

Jeg fikk orientering og informasjon om hvor man skal henvende seg. Om synskontakt i kommunen. Blindeforbundet henviser videre. Det er kjempeviktig

Jeg ante ingenting før. Attester, skjemaer, det er en vegg. Informasjon og hjelp er veldig viktig. Der får man all hjelp i verden.

Det første kurset mange av informantene deltok på, var introduksjonskurs. Dette er et innføringskurs der alle deltakerne kan ha med seg en nærpersion. Informantene hadde med seg ektefelle eller annen nærstående og forteller at det var positivt og trygghet å ha med seg noen de kjente på sitt første kurs. At pårørende får vite mer om det å være synshemmet blir også trukket frem som positivt.

4.4.1 Opplæring og trening i ADL-ferdigheter (dagliglivets aktiviteter)

Deltakerne forteller at kursene har bidratt til at det har blitt lettere å gjøre ting i hverdagen på egenhånd, først og fremst ved at de har lært å bruke hjelpemidler og fått hjelp til å skaffe seg relevante hjelpemidler, men også ved at de har lært å finne løsninger. Flere forteller at de har blitt mer motiverte og oppfinnsomme når det kommer til å finne løsninger etter å ha deltatt på kursene.

Ja, helt klart at jeg har lært mye på kursene. Det er masse jeg hadde måttet finne ut selv. Det hadde tatt utrolig lang tid. ADL og tekniske hjelpemidler er utrolig viktig. Jeg har lært mange ting. Og lært å bli oppfinnsom.

Når det gjelder utfordringer i hjemmet er det store variasjoner i hva deltakerne har trengt hjelp til fordi det er så forskjellig hvilke synsnedsettelse de har.

Jeg har lært om mange små tekniske ting. Jeg har for eksempel prikker på vaskemaskin sånn at jeg kan skru på riktig program. Tips og råd på kjøkkenet. Prøve ut masse forskjellige hjelpemidler – målebånd, klokke. Det er mange småting som gjør stor forskjell.

Lært masse småting – pusse tenner, smøre på riktig side av knekkebrødet. Man lærer det av andre. Å samle sokker. Man blir et ordensmenneske – det lærte vi på kursene. Lagde mat – steke ting, få et system i panna.

For en stor andel har det blitt enklere å lage mat fordi de har fått hjelpemidler. Hjelpemidlene som nevnes er blant annet vekt som snakker, timer til steking og plastknotter. Noen deltakere forteller også at de har lært metoder for matlaging, blant annet hvilke matretter som egner seg å lage for synshemmede.

Jeg har lært mange triks, småting for å lage varm mat. Fått vite om snedige hjelpemidler – vekt på kjøkkenet som snakker – dings som piper når det er fullt. Det er litt vanskelig å si hvor mye jeg har lært på kurs og hvor mye jeg har funnet ut på egen hånd. Men jeg har hatt mye dialog om hvordan ting kan lages.

Jeg tør mye mer nå. Har vært redd for å lage mat – nå har jeg blitt drillet på det. Jeg lærte lure tips som jeg bruker i hverdagen. Jeg blir mindre brent. Jeg hadde vært en annen plass enn det jeg er i dag hvis det ikke hadde vært for kursene.

Noen av de vi intervjuet har noe restsyn som gjør at de er nokså selvhjulpne, men de er forberedt på å miste mer og mer av synet, og synes det er veldig nyttig å ha lært teknikker de kan bruke når de ikke lenger kan bruke synet:

Jeg har lært teknikker for å lage mat. Jeg svitsjer mellom synsteknikken og instrumenter, har for eksempel en talende vekt.

Flere forteller at de har lært om systemer for å holde orden på ting, og om viktigheten av at ting har fast plass. En nyttig metode for å holde orden og finne frem i hjemmet er å bruke sterke fargekontraster, for eksempel ved å ha lys duk og mørke kopper, og riktig belysning (sterk, men ikke blendende). Deltakerne forteller også at de har lært å bruke lyseffekter til å finne ting – for eksempel kan en lommelykt brukes til å skape skygge og dermed gjøre ting større og mer synlig.

4.4.2 Mobilitet

Opplæring og trening i teknikker for å orientere seg og bevege seg rundt på egen hånd, er svært viktig for synshemmede. De fleste vi intervjuet opplevde at det å bevege seg utendørs ble en stor utfordring etter at de mistet synet.

En av informantene forteller følgende:

Det første kurset var en helomvending for meg. Før nektet jeg å bruke stokk. Kurset fikk meg til å godta en del ting og jeg kom i gang med å lære teknikker. Før kurset satt jeg helst hjemme, jeg var helt grønnsak i hodet og hvis jeg skulle ut ville jeg helst holde kona i hånda. Jeg hadde aversjon mot den hvite stokken. Det hadde med forandring av identitet å gjøre. Jeg måtte gå over en terskel som hadde med synliggjøring av handicappet å gjøre.

Deltakerne forteller at de har lært orienteringsteknikker utendørs på kursene. Mange har fått hjelp til å skaffe seg stokk og lærte å gå med stokk på kursene. Dette har blitt en stor trygghet når de skal ferdes alene utendørs.

Jeg har to, en liten og en Rolls Royce blant stokker. Den lærte vi å bruke i Hurdal. Den har hjulpet meg veldig. Jeg har også lært trappegang, gå utfor trapp, jeg har lært å orientere meg ute og finne retninger. Går mye for meg selv. Jeg er trygg på å farte rundt alene. Jeg liker det.

For å lese skilt og lignende, bruker jeg kikkert mye. På togstasjoner, for å se bussavganger, flyavganger osv. Jeg visste ikke om dette før kurset.

Flere forteller også at de har lært å bruke andre sanser for å orientere seg.

Jeg har lært å bruke andre sanser som å kjenne igjen om underlaget er grus eller asfalt for å kjenne meg igjen. Jeg har lært å bruke luktesansen, kan kjenne igjen min egen inngang ved om det lukter roser og lavendel. Det må læres og øves på.

Jeg har blitt mer oppmerksom på hørselen, mye mer. Vi har lært lydskygger, hvordan lyden blir helt annerledes når vi møter en vegg. Det er utrolig hva man kan høre på folks stemme. Og hvordan man kan høre brå bevegelser.

Det holder ikke å gå på kurs for å bli god i mobilitetsteknikker, man må også trene mye på egen hånd. En forteller:

Jeg har lært å bruke referansepunkter som lyktestolper, litt lys, supplerer med den hvite stokken. Det er omfattende å lære seg mobilitetsteknikker og krever en del innsats og hjemmetrening. Jeg bestemte meg for at dette skulle jeg lære meg. Jeg lærte det grunnleggende på kurs, og så har jeg trent mye på egen hånd for å bli god. Jeg har ikke dratt på ferie alene, men jeg kunne nok gjort det. Men jeg ser klare fordeler ved å ha noen med.

Deltakerne forteller også at de har lært teknikker for å bli ledsaget. Det varierer mye hvor greit de vi intervjuet synes det er å ferdes ute. Mange synes nabolaget hvor de er godt kjent er greit, men at å bevege seg på ukjente steder er utrygt og noe de unngår å gjøre alene. Informantene understreker også betydningen av å lære å spørre om hjelp fra andre.

Jeg kan handle i nærbutikken, der jeg vet hvor ting er. Ellers må jeg spørre om hjelp, det er viktig å lære seg å spørre om hjelp. Det er man helt avhengig av.

Enkelte har også fått førerhund og deltatt på førerhundskole i regi av Blindeforbundet. Det å ha førerhund beskrives som svært positivt, både når det kommer til å ferdes trygt og til mulighetene for å være i aktivitet.

En av informantene hadde støttekontakt to ganger i måneden, og en annen fikk hjelp av synspedagog til å ferdes utendørs. Ellers klarer de fleste seg selv, eventuelt med hjelp fra familie.

4.4.3 Informasjon og kommunikasjon

De fleste deltakerne vi intervjuet har fått mulighetene til å ta i mot informasjon og kommunisere med andre forbedret etter å ha deltatt på kursene. Informantene forteller at de blant annet fikk informasjon om hjelpemidler som lese-TV, DAISY-spiller til opplesning av aviser og ukeblader, lupebriller, dataprogram for synshemmede og talende klokke, som har vært til stor hjelp. Noen forteller at de ”leser” mange flere bøker nå enn før de fikk hjelpemidlene.

Punktskrift er ett av temaene på de første kursene deltakerne hadde hatt. De vi intervjuet syntes dette var nyttig, og enkelte var godt i gang med å lære seg punktskrift. Dette var spesielt viktig for dem som med stor sannsynlighet ville bli helt blinde. Noen har gått på andre kurs i tillegg for å lære mer om punktskrift.

Det var veldig bra, men jeg har hatt mange andre kurs i punktskrift her lokalt etterpå. Nå kan jeg det. De henviste meg dit.

Flere forteller at de har, eller vil skaffe seg smart telefon og Ipad. Disse har programmer som er tilpasset synshemmedes behov og informantene har sett at andre synshemmede har stor glede av dem.

Nå bruker jeg iphone. Den er koblet til en leser som leser opp hvem som ringer og lignende. Den tar et bilde av tekst på en pakke og så leser den opp teksten. Bruker iphone til alt. Har kommet en app som man kan lære alt – legger ting inn i databasen så gjenkjenner den det. Nå henter den bilde på internett.

Datahjelpemidler er generelt svært viktige for mange synshemmede. Mange av informantene i yrkesaktiv alder har vært vant til å bruke data mye tidligere og er veldig opptatt av å få kjennskap til, og lære seg de hjelpeprogrammene som finns.

Jeg har lært meg å bruke kommunikasjonsmidler, hatt datakurs. Jeg bruker pc-en ganske mye, jeg leser også nettaviser. Jeg er veldig vant til dette fra tidligere, å bruke pc til informasjonsinnhenting.

Jeg skal få en programvare som oversetter pdf til tekstfil. Da klarer snakke- programmet på maskinen å lese det. Jeg har brukt veldig masse tid på å sette meg inn i hva slags programmer som finnes og hva jeg trenger.

Har fått lese-list på PC-en. Det er veldig viktig. Den jeg har er litt stor, har søkt om ny. PC-en leser også opp teksten, men jeg foretrekker å lese. Spesielt når man skal skrive noe.

Vi gikk gjennom forskjellige typer programmer, hurtigtaster, jeg lærte touch. Jeg jobbet med det jeg hadde lært hjemme i perioden etter kursene.

Du lærer det du syns du trenger. Det er verdifullt at det er individuelt tilpasset, det var for eksempel noen jenter fra Øst-Europa, det var veldig viktig for dem å lære å bruke Skype slik at de kunne ringe gratis til hjemlandet.

Flere av de eldre deltakerne har begynt å bruke data for første gang etter å ha hatt kurs i regi av Blindeforbundet. Flere nevnte imidlertid at kursene i regi av Blindeforbundet var for dårlig tilpasset, ettersom deltakere med ulike forutsetninger ble plassert på samme kurs.

Den gangen var det forskjellig nivå på deltakerne, så det ble ikke så bra. Fikk veldig lite ut av det. Gikk sakte.

4.4.4 Sosialt liv

Det sosiale aspektet ved tilbudet på Hurdalssenteret har vært svært viktig for deltakerne. Det har stor betydning å møte andre i samme situasjon, både for å få råd og tips og forstå at andre mestrer tilværelsen som synshemmet og for å få utvide nettverket. Mange har fått gode venner som de treffer på fritiden.

Informantene forteller at de er blitt inspirert til mestring:

Jeg har hatt det veldig fint på kursene, tror jeg har vært veldig heldig med de andre jeg traff på kurset. Man slipper å finne opp hjulet selv, det er veldig mye verdi i det sosiale. Det er folk med veldig forskjellig bakgrunn. Det var noen der som nesten ikke så. Det var for eksempel en jente, hun hadde vært sånn hele sitt liv, hun var utrolig sosialt flink. Lærte seg navn og lærte seg å kjenne igjen folk utrolig raskt. En annen som ikke så var helt utrolig god til å orientere seg i rommet. Det var mye fascinerende folk. Noen er helt fantastiske. Det er verdifullt å se hvordan det egentlig går an å greie seg og greie alt selv. Jeg kan ikke lære meg det selv, men det er inspirerende. Jeg har også vært på kurs på Huseby, det er bra, men Blindeforbundet har den sosiale biten, det er en kunnskapsbank blant deltakerne.

Veldig givende. Det har betydd mye å komme ut og se andre i samme og verre situasjon. Det viktigste er å se andres situasjon. Å se kurslederene som jobbet. Å utveksle erfaringer og løsninger oss i mellom. Det er deilig å snakke om syn med andre som vil snakke om det. Lærte mye av andre. Livssituasjon hadde helt klart vært dårligere uten disse kursene, det er veldig viktige for livet videre. Å møte likemenn er veldig viktig.

De har lært om hjelpemidler av hverandre:

Lærer mye av de andre som går på kurs om hva som finnes og hva som kan brukes. Man tester ut. Etter første kurset fikk jeg meg armbåndsurs som snakker.

De har fått større nettverk og mulighet til å møte andre i samme situasjon:

Den parallelle nettverksbyggingen er veldig viktig, nå har jeg kjente over hele landet. Jeg ser med gru på hvordan det skal bli, hvis dette ikke skal være sentralisert. Kommunen forstår ikke problemet, det er altfor få blinde i en kommune.

Har fått stor sosial omkrets der oppe (på Hurdal). Det er stadig nye og mange kommer igjen. Vi har en felles skjebne og en felles trøst. Veldig hyggelige folk.

Har fått et stort nettverk av mennesker på kursene som har inspirert meg. Og økt mobilitet har gitt mer sosialt liv. Og så har jeg tatt opp igjen hobbyer, som håndarbeid og rosmaling. Vi brukte større pensler og svamp.

Trives med miljøet fordi ingen ser, vi slipper oss løs. Vi er ikke redd for å søle og grise – der er vi alle like. Sammen med andre klarer jeg ikke slappe av hvis vi er på restaurant og sånn. Vi forteller om tabber vi har gjort og kan le av det. Alle kjenner seg igjen. Veldig befriende.

Fint å møte andre som er svaksynte og blinde. Utenom internett snakker jeg ikke med blinde.

Også aktivitetene i regi av lokallagene blir trukket frem som viktig.

Det er sosialt å være med i Blindeforbundet, det er veldig sosialt. Vi møtes mange ganger i måneder, har fått mange venner. Er på møtene og lokale møter. Eller så er vi på mange turer - lokale spaserturer, Danmark, St. Anton. Nå skal vi til Morgedal. Så skal vi til Tønsberg og Jomfruland. Og så er vi på teater, kafeer. Vi er veldig sosiale. Det er folk i alle aldersgrupper.

Enkelte forteller at de har lært om sosiale medier på kurs i regi av Blindeforbundet, og ser potensialet disse har for å holde kontakt med venner og familie.

Flere av de som er blitt synshemmet i yngre alder har i tillegg til de praktiske vanskelighetene som synshemmingen medfører opplevd det som svært vanskelig ”å være en som er handicappet”. De mislikte ”å se synshemmet ut”, og det tok tid å bearbeide at de hadde fått en funksjonsnedsettelse. Å delta på kursene i regi av Blindeforbundet og møte andre har hatt stor betydning for selvtillit og opplevelse av mestring.

Å treffe andre hadde mye å si. Jeg traff mange andre synshemma folk som var helt normale og var morsomme. Kule folk – jeg fikk et greiere forhold til det å være synshemmet. Nå bærer jeg synshemminga med stolthet. Kafe- og restaurantbesøk er for eksempel greit nå. Jeg har akseptert at jeg ser synshemmet ut. Det var bøyggen.

Det er et merkelig liv. Det er et liv fra vi til de. Det er en rar reise. Jeg har lært å takle å se dårlig og jeg har lært at jeg kan fortelle det til venner.

Fra å føle meg unyttet og verdiløs føler jeg at jeg bidrar og fikk tilbake selvtilliten.

Uten kurs hadde jeg ikke visst det jeg vet i dag. Nå har jeg tro på at jeg skal klare det. Blinde kan fungere bra.

At deltakerne gjennom kursene har fått mer selvtillit og tro på seg selv har ringvirkninger på andre områder:

Det er ikke så mye fokus på det med omsorg for barn og sånn, det har mer kommet av seg selv. Men det ligger noe i bønn, når du får løftet selvtillit så får du større tro på at du skal greie en omsorgsrolle også.

4.4.5 Betydning for å klare seg selv

Kursene har hatt stor betydning for deltakernes muligheter til å klare seg selv og være selvstendige. Først og fremst selvstendighet i hjemmet og mulighet til å ferdes ute på egen hånd. Det har gitt mindre avhengighet av hjelp fra familie.

Kona til en av deltakerne sier:

Før skulle du ha hjelp til alt, men der lærte du å gjøre det selv

Blant de vi intervjuet var det mange som ikke hadde hjelp fra offentlige instanser i hjemmet, de som hadde slik hjelp var først og fremst de som bodde alene og som hadde lite restsyn. De

hadde hjelp til rengjøring et par timer ca hver 14 dag. Utover det greide de seg i stor grad på egen hånd, eller med hjelp av familie og venner.

4.4.6 Betydning for arbeidslivet

Det var få av deltakerne vi intervjuet som var i ordinært arbeid, men en del jobbet frivillig, hadde deltidsstillinger eller verv. En av de vi intervjuet som var uføretrygdet hadde opplevd at han ble presset ut av arbeidslivet fordi arbeidsgiver ikke ønsket å ha ham der etter at han ble synshemmet. For de andre som var blitt uføretrygdet er vårt inntrykk at de mente at den jobben de hadde ikke var forenlig med å være synshemmet. Enkelte uttrykte at de trodde de hadde fortsatt i jobb hvis de hadde hatt en annen type jobb. Flere var blitt uføretrygdet for mange år siden, og det hadde vært lite diskusjon rundt dette. Det ble også uttrykt at det var veldig "lett" å få uførepensjon hvis man var synshemmet.

Blant de vi intervjuet, mente de fleste at kursene i regi av Blindeforbundet hadde bidratt til å bedre mulighetene til jobb eller bidratt til mulighetene for å beholde jobben.

Blant de som hadde arbeid var det spesielt opplæring i punktskrift og å gå med stokk som blir vurdert som viktig for mulighetene til å fortsette i jobben.

Jeg kunne ikke vært i jobb hvis det ikke hadde vært for kursene – stokk og punktskrift. Stokken er viktig – kunne ikke gått på jobb uten den. Nå fungerer det kjempebra – bedre enn på mange år. Stokk og punktskrift har hjulpet meg. Tilrettelegging fikk jeg før jeg gikk på kurset. Jeg hadde sterkere lys og forstørrelsesprogram. Men nå som jeg er helt blind trenger jeg ikke noe. Jeg bruker punktskrift.

På grunn av hjelpemidler som stokk trenger jeg ikke bruke så mye energi på sånne ting, og det gjør at jeg har energi til å jobbe fulltid.

Enkelte trekker frem at kursene har bidratt til å gi bedre selvtillit, som i sin tur har bidratt positivt til mulighetene for å beholde jobben.

Men det avgjørende har vært å få bygd opp selvtillit – tro på at det går. Det er har vært nødvendig. Å bygges opp psykisk var viktig for å beholde jobben – avgjørende.

Karriereverkstedene blir trukket frem som nyttige, spesielt forteller deltakerne er det er motiverende med mentorordning.

Har vært på eget yrkesseminar. De har en form for mentorer, det er folk som har lykket. Det får deg til å skjønne at det virkelig går an. Selv om det nesten kan bli litt overveldende.

Flere av de som var i yrkesaktiv alder sier de vurderer mulighetene for å komme tilbake i jobb:

Jeg vurderer stadig vekk mulighetene for å kunne jobbe. Jeg har følerne ut der. Det er begrensninger og det er vanskelig å komme seg inn på arbeidsmarkedet. Jeg tror det mest realistiske er en 50 pst jobb. Jeg har mer selvtillit, har fått troen på meg selv igjen. Jeg ønsker å jobbe med mennesker.

Jeg kjenner ledelsen i mange større firmaer. Tok kontakt med dem om mulighetene for en stilling der jeg kunne brukes som rådgiver og diskusjonspartner på mitt felt. Det var interesse, men det ble ikke noe av da. Jeg tenker fortsatt på det. Men jeg må lære meg en del ting først (data og bruk av hjelpeprogrammer).

De vi intervjuet er opptatt av behovet for informasjon om NAV, særlig om tilrettelegging på arbeidsplassen og muligheter for arbeid, selv om de ikke selv ser det som aktuelt å komme i arbeid.

For de som er i yrkesaktiv alder er dette med tilbakeføring til jobb, mulighetene for omskolering veldig viktig. Det er en sprikende gruppe med forskjellige behov – Viktig å kunne skreddersy videre. Altfor mange som ikke kommer i jobb, har mye med liten forståelse hos arbeidsgivere å gjøre.

Noen av de som hadde blitt uføre på grunn av synshemmingen skulle ønske de hadde hatt mer informasjon tidligere:

Hadde besøk fra SYA og Aetat. Hva man hadde krav på – tilrettelegging på arbeidsplassen. Skulle visst det før, så hadde jeg kanskje vært i jobb. Verken lege eller arbeidsgiver visste noe om tilrettelegging så jeg bare ble ufør uten noen kamp. Og så yrkesaktivkurs. Det å opprettholde plassen i arbeidslivet. Det er lett å ble skvist ut.

Enkelte ønsket seg et større fokus på kontakten med NAV på kursene, særlig bistand med søknader.

I forhold til det offentlige – NAV - så er det så som så. For NAV er en vanskelig plass å komme inn på. De (Blindforbundet) burde vært mer på hugget så man ikke må ta kampen selv. Hvis man kommer på NAV med søknadspapirer så ser de dumt på deg. Man når ikke frem. For de som ikke klarer å formulere seg – de har tapt på forhånd. Der gjør Blindforbundet en dårlig jobb – de må være med å skrive søknader. De må begrunne behovet. Ytelser, bistand – kommunen ser ikke problemet.

4.5 Oppsummering

Tidligere deltakere er i all hovedsak svært positive til kursene. Det sosiale aspektet og møte med andre synshemmede som fungerer som forbilder vektlegges minst like sterkt som læring av konkrete ferdigheter. Informantene legger stor vekt på at kursene inspirerer til økt egeninnsats for å tilegne seg ferdigheter. Deltakerne forteller at de gjennom kursene har sett og lært mye om hvilke muligheter de har. De fleste uttrykker også stort behov for å treffe andre i samme situasjon.

Intervjuene gir imidlertid ikke grunnlag for å peke på konkrete områder hvor informantene som gruppe er blitt mer selvhjulpne. Dette har til dels sammenheng med at behovet er ulikt både på grunn av forskjellige synsnedsettelse, livssituasjon og interesser. Enkelte er svært interessert i bestemte tema som de ønsker å mestre godt. For å oppnå gode ferdigheter i bruk av enkelte teknikker/hjelpemidler kreves i tillegg til disse kursene mye egen trening og eventuelt tilleggsopplæring.

Økt selvhjulpnehet fører først og fremst til økte muligheter for den enkelte og avlastning for nærstående. Vårt inntrykk er at det er begrenset hvor mye hjelp synshemmede får av offentlig bistand i hjemmet. Mange får overraskende lite.

Det ser ut til å være behov for økt informasjon om og markedsføring av rehabiliteringskursene; flere av informantene sa det tok lang tid før de fikk vite om kursene, mens andre sa at de hadde undervurdert de positive virkningene av kursene og derfor hadde ventet for lenge med å søke seg inn. Det er sannsynligvis også for lite informasjon om hvem Blindforbundets rehabiliteringstilbud er rettet mot. Flere av de vi intervjuet utsatte å delta på kurs til de hadde mistet nesten alt synet. Intervjuene tyder på at mange synshemmede sannsynligvis ikke får tilbud om rehabilitering.

Intervjuene viser at for noen har rehabiliteringskursene bidratt til at de kan være i arbeid. Både som følge av økt tro på seg selv og gjennom læring av nye ferdigheter/teknikker. Her kan det være behov for mer individuell veiledning og konkretisering av hvilke muligheter som finnes. Dataferdigheter, mobilitet og til dels punktskrift er ofte sentralt. Å lære nye ferdigheter som kan erstatte synsfunksjonen i arbeid krever mye egeninnsats og kanskje annen opplæring i tillegg. Flere av de vi intervjuet som var uføretrygdet ville gjerne vært i jobb på hel eller deltid.

Vårt inntrykk gjennom intervjuundersøkelsen er at Blindforbundets rehabiliteringstilbud i stor grad fører til økt livskvalitet og trivsel. Økt livskvalitet som følge av mestring, selvstendighet, økt mobilitet og muligheten for å treffe andre i samme situasjon. Det ser ut til at vektlegging av likemannsarbeid og mulighetene til å treffe andre har spesielt stor betydning for økt trivsel.

Referanser

- Bengtsson, S., N. C. Mateu & A. Høst (2010): *"Blinde og sterkt svagsynende. Barrierer for samfunnsdeltagelse"*, Utgivelser 10:17, SFI
- Binns, A. M. et.al. (2009): *"Low vision service outcomes: a systematic review"*, Royal National Institute of Blind People (RNIB), http://www.rnib.org.uk/aboutus/Research/reports/eyehealth/Documents/LVoutcomes_litreview.doc
- Binns, A. M. et.al. (2012): *"How Effective is Low Vision Service Provision? A Systematic Review"*, Survey of Ophthalmology, Volume 57, Issue 1, Pages 34-65
- Dutta, A. et.al (2008): *"Vocational Rehabilitation Services and Employment Outcomes for People with Disabilities: A United States Study"*, Journal of Occupational Rehabilitation, 18(4), 326-334.
- ECON (2003): "Funksjonshemmede og arbeid", ECON-rapport 2009/03
- Eklund, K., et al. (2005) *"A cost-effectiveness analysis of a health education programme for elderly persons with age-related macular degeneration: A longitudinal study"*. Disability and Rehabilitation, 2005. 27(20): p. 1203-1212.
- Engel RJ, Welsh RL, Lewis LJ. (2000): *"Improving the well-being of vision-impaired older adults through orientation and 76. mobility training and rehabilitation: an evaluation."* Review 2000;32:67--76
- Fuglerud, K. S. & I. Solheim (2006): "Synshemmedes IKT – barrierer". Rapport 1016 Norsk regnesentral
- Hansen, Inger Lise Skog (2008): *"IKT og funksjonshemmede Et potensial for arbeids- og samfunnsniv?"*, Fafo-notat 2008/21
- Kuyk T, Elliott JL, Wesley J, et al. (2004): *"Mobility function in older veterans improves after blind rehabilitation."* Journal of Rehabilitation Research and Development. 2004;41(3A):337--45
- Lee, L., T. L. Packer, S. H. Tang & S. Girdler (2008): *"Self-management education for age-related macular degeneration: A systematic review"*, Australasian Journal of Ageing, Vol 27 No 4, 170-176
- Lunde, M. (1994): *"Synshemmede og arbeid - en analyse av hva som forklarer forskjellen yrkesdeltakelsen mellom synshemmede og ikke synshemmede"*, AFI-rapport 4/94
- Statped (2010): *"Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder"*, http://www.statped.no/Global/1_Tema/syn/Dokumenter_syn/Tiltakskjeder.pdf
- WHO (2002): "Visual impairment in 2002" på [http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2004/Vol82-No11/bulletin_2004_82\(11\)_844-851.pdf](http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2004/Vol82-No11/bulletin_2004_82(11)_844-851.pdf)