

LYS LUGG GEN



No 5 2024

- Vellykket jubileumssamling i Gøteborg •
Studieportrett • Ny medlemsfordel - Peppes Pizza
• Årsmøtehelg DFFA • Brillestøtteordningene for
barn • Foreldre med nedsatt syn

Lysluggen

No 5 2024

© 2024 NFFA

Redaktør:

René Helminsen

lysluggen@albinisme.no

Leder:

Anne Britt Brandshaug

Øvre Berget 8

3440 Røyken

Telefon: 913 12 797

leder@albinisme.no

Kasserer:

Jarle Gauslaa

Skolegt. 29

4790 Lillesand

Telefon: 920 10 328

kasserer@albinisme.no

Kontonr til NFFA:

1607.33.72376

Sekretariat:

post@albinisme.no

Øvige styre:

Arild Røland

Eva Elida Skråmestø

Karen Therese

Ravnevand-Line

René Helminsen

Kjære medlem i NFFA og leser av Lysluggen

Styret har nylig gjennomført jubileumssamlingen i Gøteborg, og nå står en ny medlemssamling for tur i begynnelsen av mars neste år. Denne gang setter vi kursen mot København på båten Crown Seaways som går fra kai i Oslo.

I dette nummeret kan du lese en stemningsrapport fra vår jubileumssamling i Gøteborg og sammenstillingen av deltakernes evaluering av samlingen. Vi har en ny spalte kalt jobb-/studieportrett der personer med albinisme blant annet forteller om hvorfor vedkommende har valgt dette studiet/jobben, hvordan personen har løst eventuelle utfordringer og tips til andre som kunne tenke seg å gå i samme retning. Først ut er Sondre Dalviken Bolstad.

Styret tilbyr våre medlemmer en ny medlemsfordel. Denne gang hos Peppes Pizza. I første omgang har vi tegnet avtale om 15% rabatt hos Peppes Drammen, og vi venter i spenning på om

vi tildeles en nasjonal avtale. Du kan lese mer om dette i nyhetsbrevet. I tillegg til oppsummering av årsmøtehelgen hos vår danske søsterorganisasjon.

Når du leser dette, er det sannsynligvis sendt en e-post til våre medlemmer med innkalling til ekstraordinært årsmøte. Dette fordi vi må bytte revisjonsselskap. I tillegg ligger lenke til pdf-fil fra Brilleland med informasjon om rabatter, som du kan vise frem når du er i din lokale Brilleland-butikk.

Lenke til nettbutikken NFFA (hos leverandør Skogholt) er lagt inn under lenker på hjemmesiden.

Vi fortsetter å bruke den lukkede Facebook-siden vår til informasjon om medlemssamlinger, presentasjoner, gamle reportasjer og aktuelle saker. Det gleder oss stort at medlemmene våre bruker siden til informasjon om aktuelle saker, hjelpemidler samt etterlysning av råd og tips fra andre medlemmer. Fortsatt er det flere medlemmer som ikke er medlemmer av siden. Ønsker du å bli medlem kan du sende en forespørsel til siden Norsk Forening for Albinisme, som er en lukket gruppe på Facebook.

For styret er det særdeles viktig: Hva er du som medlem interessert i?

Har DU tips til saker vi bør behandle så gi oss et tegn. Send gjerne til: post@albinisme.no.

God fornøyelse!

Alt godt,
Anne Britt Brandshaug
leder@albinisme.no



Vellykket jubileumssamling i Gøteborg

Av: Anne Britt Brandshaug

Med totalt 106 små og store deltakere er det litt av en logistikk som skal til for å serve alle, men styret håper samtlige koste seg! De fleste av deltakerne valgte å reise samlet med tog til Gøteborg på to ulike avganger. På toget ble det delt ut merch: lyseblå t-skjorter med logo til alle og 1 drikkeflaske i gull med logo per gruppe. Styret stilte i knallgule t-skjorter med logo, så vi ble en gjenkjennbar gjeng. En del valgte å kjøre til Gøteborg etter endt arbeidsdag. Kenneth, Clara, Silas og Adham fra bestyrelsen i Dansk Forening for Albinisme kom med toget fra København for å feire sammen med oss, og det satte vi stor pris på.

Grand Curiosa er et spektakulært hotell, som er spesialdesignet for barnefamilier. Hotellet gir Harry Potter-vibe, har rutsjebane fra andre etasje og ned, ponnykarusell, spillehall og kino med Disney-filmer. Liseberg var superpopulært, og de fleste valgte dette alternativet. Hotellet ligger vegg i vegg med Liseberg, så i utgangspunktet tar det få minutter å komme seg inn i selve parken. Siden det var bestilt 2-dagers åkpass med matkupong lørdag, måtte inngangsbillettene hentes fysisk tidligst en halv time før parken åpnet. Dermed ble det litt kluss i utleveringer av åkpass med mange utålmodige sjeler som ville raskt inn i parken.

Fredag kl. 19 samlet alle seg i Saluhallen, der det sto klart en bugnende middagsbuffet med noe for enhver smak. Det var store forhold i matsalen, med veldig mange hotellgjester og lang kø. Frokostbuffeten neste dag var nesten like bugnende, der det lot seg godt gjøre ikke å finne noe man likte. Etter frokosten ble det ny utdeling av åkpass for de som skulle til Liseberg. Denne gang ble

utdelingen løst på en litt annen og raskere måte. Alternativet til Liseberg var byvandring fredag og skjærgårdscruise lørdag. Vi var kun to personer på byvandringen, og en liten gjeng på ni personer som deltok på Skjærgårdscruise, i strålende vær. Cruiset var en guidet tur på 2,5 time, der guiden snakket i bortimot 2 timer på svensk og engelsk om Gøteborgs historie, der dansker og nordmenn ikke kom så heldig ut sett i lyset av den felles skandinaviske historien.

Med ulike ankomst til hotellet fredag, og med åpningstid på Liseberg først klokken 15 ankomstdagen, valgte styret å legge hele jubileumsmarkeringen til lørdag kveld. Klokken 17 samlet alle seg i møterommet Auditoriet for kake, kort jubileumstale og quiz. I quizen hadde tre lag lik score til slutt, så det ble avgjort ved stein, saks, papir. Leder snek inn utdeling av diplom og liten gave til styremedlemmer og til observatør før vi gikk samlet til middag. Vårt innleide band, Sjakk Sjiraff, spilte opp til dans etter middag. Flere tok oppfordringen med å teste dansefoten. I forkant av reisen hadde vi avklart med bandet om en gjestevokalist kunne dra en låt med dem. Etter hvert ble det hele fire gjestevokalister som sang hver sin låt, til stor begeistring fra publikum. Et flott punktum på en strålende jubileumssamling.

Styret har funnet lokasjon for medlemssamling med årsmøte i 2025. 07. til 09. mars reiser vi med båten tur/retur Oslo-København, og vi håper at mange velger å være sammen med oss igjen da. Sett av datoen allerede nå! Så kommer vi tilbake med mer informasjon etter hvert!









Evaluering av jubileumssamlingen i Gøteborg 13.-15.09.24

Av: Anne Britt Brandshaug

12 personer responderte på evalueringsskjemaet som ble sendt ut på e-post før hjemreisen søndag. Skjemaet besto av lukkede spørsmål med vurdering fra 1 til 10, der 10 var toppscore, og åpne spørsmål. René Helminsen satte svarene i kolonner, og Anne Britt Brandshaug har sammenstilt svarene.

Her er resultatet av evalueringen:

Informasjon i forkant 7,3

Beliggenheten til hotellet 9

Maten på hotellet 8,3

Kommentarer til maten:

Kjempegod mat til både store og små

Fantastisk mat og hotell

Godt utvalg av buffet, rent og pent og god mat - men utfordring å finne mat selv for små svaksynte da det var mye folk og hindringer rundt buffeten

Lange køer og utålmodige barn

Dårlig organisert buffet

Hvordan fungerte NFFA tur på WhatsApp 8,4

Kommentar:

Bruke Messenger isteden for å laste ned ny app

Opplevelsen av Liseberg 9,1

Opplevelsen av Skjærgårdscruise 9

Opplevelsen av jubileumsmarkeringen 7,8

Hva var spesielt bra?

Flere var enige om at hotellet var veldig bra med Liseberg vegg i vegg og mye å gjøre for barna, men også noe for store

Noen syntes det var god balanse mellom felles aktiviteter og individuelle, og at det var lagt opp til en koselig og uformell måte som gjorde det hyggelig for hele familien å delta, samt hyggelig å bli kjent med andre i samme situasjon og snakke om erfaringer

Noen synes man burde åpnet helgen med presentasjonsrunde, tale og kake

Var det noe man savnet?

Burde få mer info om hvor vi kunne uttale oss.

Programmet lørdag burde blitt delt i to - quiz, presentasjon og kake fredag og festkvelden på lørdag, ikke rom for pauser lørdag.

Informasjon om løsninger for billett kjøp litt tidligere, samt bedre organisering rundt hvem som gikk med hvem på Liseberg da det ble mye venting på andres barn og lite tid til å kjøre attraksjoner selv.

Sosialt i litt mer organisert form.

Totalopplevelse av samlingen 9

Ønsker for fremtidige temaer/foredrag:

Hvilke andre utfordringer personer med albinisme har enn synet.

Synlig funksjonsnedsettelse vs. identitet og selvbylde.

Lage grupper med tema, slik at folk blir mer kjent med hverandre og splitte litt opp i fastgrodde strukturer.

Mer om forskning på albinisme, ulike genvarianter og eventuelle tillegg utfordringer som kan knyttes opp mot ulike typer albinisme.

Hjelpemidler, besøk fra Nasjonal behandlingstjeneste for blinde og svaksynte på Gaustad, lover og rettigheter, søsken som pårørende.

Savner noe som er mer rettet mot ungdommelige voksne. Foreldre med barn/synshemmede barn/unge har veldig mange tilbud sammenlignet med de som er uten barn og over NBFU-alder.

Noe om hvordan det er for barn å ha albinisme.

Psykologi om å være annerledes, og litt om pårørende.

Vurdere todelt foredrag ol. - eksempelsvis et for voksne med albinisme og et for foreldre til barn/ungdom med albinisme.

Ønsker for fremtidige medlemssamlinger:

Flere nevnte dyreparken i Kristiansand og Abra Havn, Bjørneparken i Flå, Hunderfossen og Langedrag.

Legoland, for eksempel NFFA i samarbeid med DFFA for å lage nye bekjenskaper blant medlemmene.

“Farmen” hjemme hos meg! Dere bor i telt og vi har konkurranser der dere kappes i å gjøre gårdsarbeid. Ingen blir stemt ut og alle får mat. Den som vinner får all den veden ved-kommende kan bære hjem.

Hyttetur for familier med barn på et barnevennlig sted i Norge.

Høyfjellsopphold på vinterstid, foreldresamling for foreldre til barn med albinisme.

Hurdalssenteret med familieaktiviteter.

Ny samling på Grand Curiosa og Liseberg.

Styret tar med innspill og ønsker i vår planlegging av nye samlinger. Det gleder oss at flere var storfornøyd med et kjempeflott arrangement og mener at styret gjør en fantastisk jobb.

På vegne av styret: Tusen takk!

Studieportrettet

Av: Sondre Bolstad

Mitt navn er Sondre Bolstad, jeg er 23 år og kommer fra Kongsberg. Jeg bor for tiden i Trondheim og er på andre og siste året i en mastergrad i Europastudier. Fra før har jeg studert 3 år med statsvitenskap i Drammen. At jeg valgte akkurat dette studiet var litt tilfeldig, men interesse for politikk og historie spilte inn.

Som student med nedsatt syn er det en del ting som kan være krevende. Studier innebærer en høy grad med lesing, noe som kan være slitsomt i lengden. Jeg bruker briller som har innebygde «lupeglass» som gjør at jeg kan lese tekster uten ekstra hjelpemidler eller forstørret skrift, men det tar likevel mye energi i lengden. Hadde jeg ikke hatt dette hjelpemiddelet, ville innebygget zoom på PC vært nødvendig.

Et annet vanlig problem er at jeg ikke alltid kan se presentasjonene til forelesere under forelesningene. Ofte kan jeg løse dette ved å spørre om å få presentasjonen sendt til meg på forhånd, noe de aller fleste forelesere har vært villige til å gjøre. Hvis du er uheldig nok til å få en foreleser som foretrekker å skrive på tavle, da er det vanskeligere. Da er det for min del bare å høre på hva foreleseren sier og håpe på det beste.

Eksamen kan også by på problemer avhengig av hva slags eksamen det er. De fleste fagene jeg har hatt hadde digitale hjemmeeksamener, som for min del som har relativt bra syn, fungerer utmerket. Men skoleeksamener hvor jeg ikke har tilgang til en større skjerm som jeg har hjemme, kan til tider være slitsom. Jeg løste dette ved å søke om utvidet tid til eksamen, som ga meg en halvtime eller time (avhengig av eksamenslengde) ekstra tid, dette gjorde at jeg ikke trengte å stresse selv om de tå lese oppgavetekster og se over egen tekst kunne ta lengre



tid for meg. Om du lurer på hva slags tilrettelegging det er mulig å få til, er det alltid mulig å prate med eksamenskontoret eller eventuelt foreleseren. De aller fleste er veldig villige til å hjelpe, og jeg har opplevd at universiteter og høyskoler er stadig mer fleksible med løsninger for tilrettelagte eksamener, men dette varierer selvsagt stort mellom ulike skoler.

Statsvitenskap er et studie jeg kan foreslå til de aller fleste om de har en viss interesse for politikk, samfunn eller byråkrati. Statsvitenskap kan sammenlignes med studiespesialisering i videregående, med at det er ganske varierende. Hvis du forestiller deg en jobb i det offentlige, vil en bachelor i statsvitenskap komme godt med. Europastudier er litt mer spesialisert. EU er det sentrale temaet, men andre temaer utenfor EU er også diskutert. Europeisk politikk, historie, og økonomi både innenfor og utenfor EU er temaer her. Er dette interessant, kan en bachelor eller eventuell master i Europastudier være en mulighet!

Ny medlemsfordel - Peppes Pizza

Av: Anne Britt Brandshaug

Styret har nylig tegnet en samarbeidsavtale om 15% rabatt på pizza hos Peppes Strømsø og Peppes Buskerud Storsenter. Nå venter styret på avklaring om vi får en nasjonal samarbeidsavtale med Peppes-kjeden.

For å feire samarbeidet med Peppes i Drammen, fikk vi seks goodiebags som inneholdt: kort, nachos og 5 gavekort på 50 kroner til vinnerne av quizen i Gøteborg. I tillegg fikk vi seks gavekort til 200 kroner på pizza, rundhåndet delt ut av positive Rashim Sharma som er markedsjef ved Peppes Drammen.

“Albinobarna”, vinnerne av quizen, var storfornøyd med innholdet i goodiebagsene. Øbservatøren i styret og noen tilfeldig utvalgte var også meget fornøyd med å bli tildelt gavekort og muligheten for å nyte nydelig pizza fra Peppes. Det jobbes mot å lage medlemsbevis som kan brukes i forbindelse med alle medlemsfordelene. Vi kommer tilbake med mer informasjon om eventuell utvidet avtale så snart vi vet mer.



Oppsummering av årsmøtehelgen hos Dansk Forening for Albinisme 20.-22.09

Av: Anne Britt Brandshaug

Fredag ettermiddag satt Anne Britt og Eva Elida (med kidsa) kursen mot Ringsted på Sjælland. Flyturen til København tok en times tid med påfølgende togtur til Ringsted på i overkant av en time. Etter 25 minutters gange fra stasjonen var vi fremme på lokasjonen for helgen: Scandic Ringsted - et koselig, lite familiehotell. Totalt 50 små og store hadde satt av tid til å møtes denne helgen for å delta i sosiale aktiviteter og høre på det faglige innholdet. Etter en god middagsbuffet fredag kveld, holdt Silas Schack (styremedlem) et foredrag om opplevelser fra NOAH-konferansen 2024. En småsliten gjeng fra Norge tok en tidlig kveld, for å forberede oss til et innholdsrikt program dagen etter.

Klokken 9 lørdag morgen holdt lege og professor Line Kessel (Øyeklinikken Kennedy) et foredrag om genetik og synet. De har et tall på at det er 570 personer med albinisme i Danmark med minst 8 forskjellige former for albinisme. 7 rammer både øyne, hud og hår og 1 type som rammer mest øynene. Det som undret meg, og som jeg stilte spørsmål om, er at Kessel omtalte albinisme som en sykdom. Her fikk jeg ikke noe godt svar på hvorfor, annet enn at det muligens er enklere å få økonomisk støtte når diagnosen omtales som en sykdom.

Retten etter Kessels foredrag holdt optometrist Jordana et foredrag om forbedringer og løsninger fra en optikers synspunkt. Etterfulgt av et besøk fra Ibos og utprøving av hjelpemidler. Flere av fortørrelseshjelpemidlene vil sannsynligvis bli erstattet av smarttelefonen.

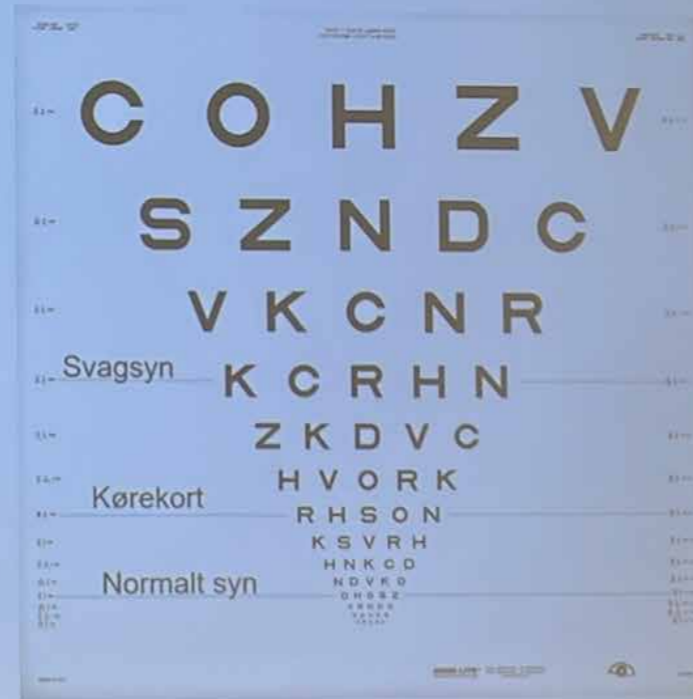
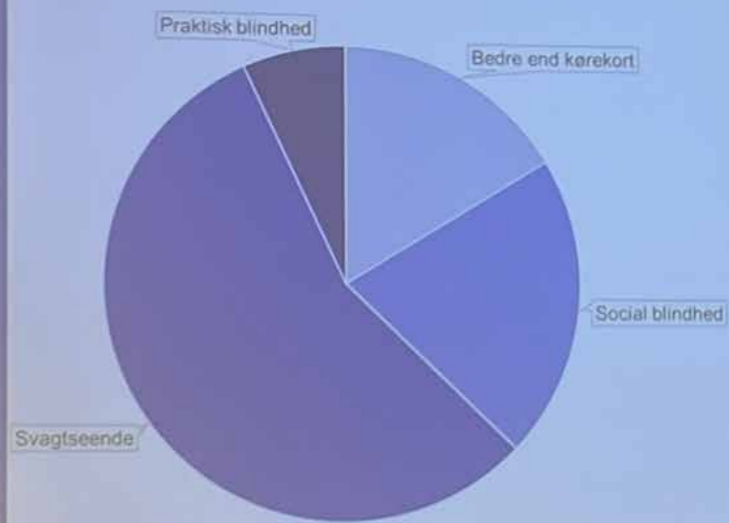


Etter lunsj ventet et besøk i svømmehallen, for de som ønsket det. Etter middag lørdag kveld, var det klart for konkurranse i brusmaking og avgjørelse av hvilken type brus man smakte på. Senere på kvelden var det tid for en overraskelsesmaking, der samtlige møtte opp utenfor hotellet der man kunne velge hvilke(n) type(er) is fra isvognen. Et populært innslag.

Klokken 9 søndag morgen var vi klare for foredrag av lege Nita Wienholtz ved hudavdelingen Gentofte sykehus, der fokus var på hudkreft og beskyttelse av huden. Det som overrasket oss mest i dette foredraget var at solfaktor 50 ikke gir spesielt mer beskyttelse enn solfaktor 30.



Synet ved albinisme

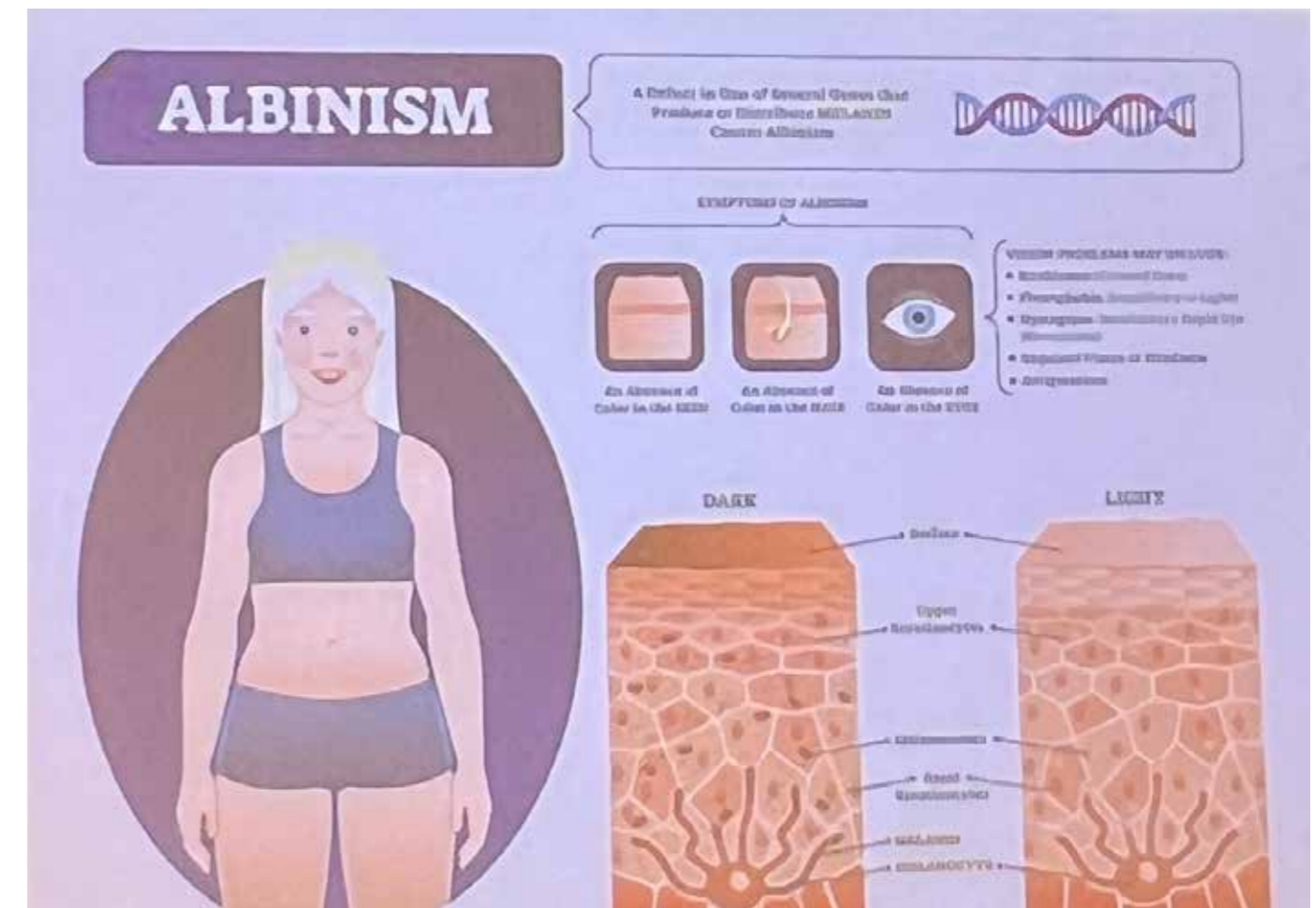


Siste post på programmet var generalforsamlingen, der blant annet formand sto på valg. Her var det spenning til siste slutt, for formand Kenneth Skovly Larsen tok i utgangspunktet ikke gjenvalg. Da ingen meldte seg til vervet, besluttet Kenneth å gå for en ny periode, forutsatt at andre i styret tar på seg en del av oppgavene han har i dag.

Styret i Norsk Forening for Albinisme ser frem til å fortsette det gode samarbeidet med vår danske søsterorganisasjon, og jobbe mot spennende prosjekter vi har på blokka, som en nordisk konferanse på Hurdalsenteret i 2026.

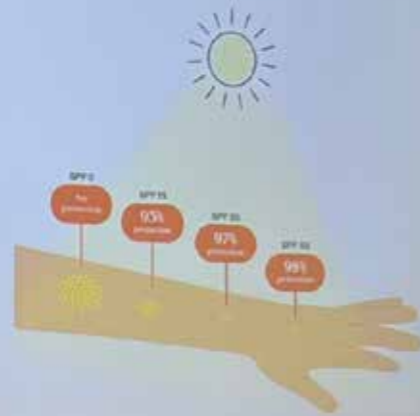
Albinismes utfordringer fra en optikers synspunkt

- Refraktionsanomali:
 - Langsynethed
 - Nærsynethed
 - Bygningsfejl (astigmatisme)
- Valg af briller (og kontaktlinser)
- Synsnedsættelse
- Nystagmus
- Lysoverfølsomhed, filtervalg



Sun Protection Factor (SPF)

- Mål for hvor lang tid solcreme beskytter mod solens skadelige stråler



SPF is a multiplication of your skin's sensitivity to sunburn.

$$10 \text{ MINUTES} \times \text{SPF } 30 = 300 \text{ MINUTES}$$

Source: www.who.int

UV-beskyttelse i tøj

Høj beskyttelse	Lavere beskyttelse
Mørkere farver	Lysere farver
Polyester, nylon, uld, silke	Tyndt bomuld (UPF 5-8), viskose, hør
Tørt tøj	Vådt tøj
Ikke strækbart	Strækbart
Tætvævet materiale	Løst vævet materiale, fx blonder
Tungt tøj	Let tøj
UV-tøj (mærket med UPF)	

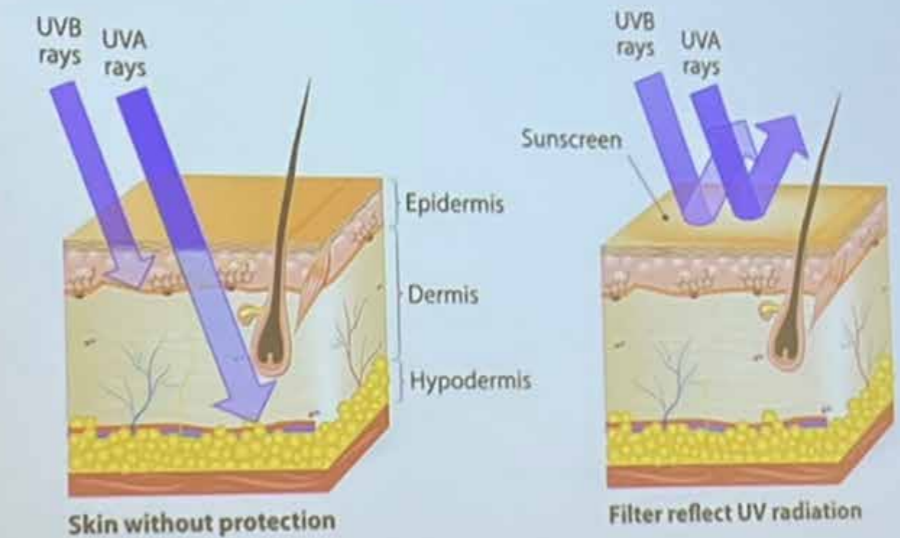
Selvtjek for hudkræft

- Nye, hurtigtvoksende forandringer/knuder
- Sår, der ikke vil hele
- Skællende plet, der bløder
- Forandring i nuværende plet/mærke
- Tag evt. billede og sammenlign med nyt billede efter 2 uger
- Kontakt egen læge mhp. vurdering og evt. henvisning

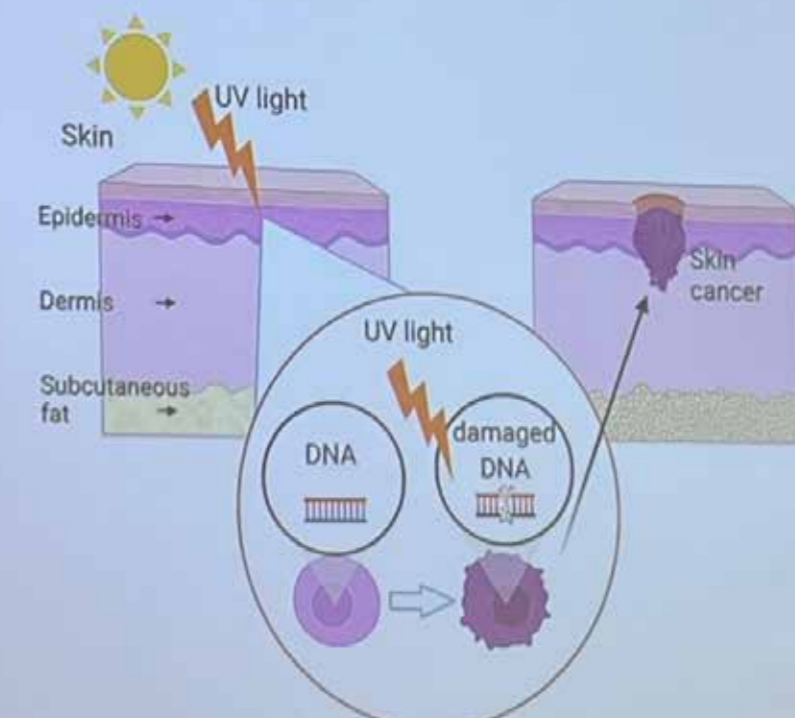


Solcreme

UV penetration into the layers of the skin



Hvad sker der når man får sol



Brillestøtteordningene for barn er evaluert

Sakset fra Synspunkt no 5/2024 / Tekst: Erlend Øyan

Ny rapport fra Oslo Economics fastslår at mye kan bedres i eksisterende ordninger for brillestøtte til barn. Gode forslag mener Norges Blindforbund, men er skuffet over at de ikke foreslår gratis briller til barn.

Det er tre brillestøtteordninger for barn, hjemlet i folketrygden.

A. barn som har fått synsevnen varig og vesentlig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte.

B. barn med behov for briller til behandling og/eller forebygging av amblyopi.

C. barn med behov for briller av andre årsaker enn sykdom, skade eller lyte.

Til sammen omfatter ordningene opp mot 155 000 barn, der gruppe A bare dekker noen hundre, gruppe B opp mot 20 000 og gruppe C hele 135 000 mottakere. Kostnadene var i fjor på ca. 80 millioner i rene utbetalinger, men mer om en regner med forvaltning og tidsbruk.

Egenandel for barn med behov for briller er på 450 kroner. Denne mener Blindforbundet bør fjernes. Fra departementets side har det blitt argumentert med at det kan føre til at barn får flere briller enn de har behov for.

– Argumentet holder ikke, kontrer Terje Andre Olsen, Blindforbundets leder.

– Barn bruker jo ikke briller når de ikke må!

En mer spisset ordning

Generelt har optikere, øyeleger og saksbehandlere hos NAV god kjennskap til ordningene. Men kjennskapen er ikke like god hos fastleger, helsestasjoner og skolehelsetjenester. NAV har derfor startet en informasjonskampanje, så flere kan bli kjent med ordningenes hensikt.

For å bruke færre ressurser på byråkrati og forvaltning blant optikere, foreldre og hos NAV foreslår rapporten at ordning A videreføres med individuell saksbehandling. Ordningene B og C kan med fordel slås sammen for forenklet saksgang.

– Hvis ordningene skal styrkes tror vi en prioritering av grupper med spesielle behov, de som trenger flere briller eller flerstyrkeglass, vil være en god måte å fordele støtten på, forteller Christoffer Bugge i Oslo Economics.

Enklere refusjon

Bugge forteller at et grep for å gjøre det enklere er en direkte søknads- og oppgjørsløsning hos optiker. Da vil støttebeløpet automatisk trekkes fra prisen på brillene når de kjøpes, istedenfor å bli refundert senere etter godkjenning fra NAV.

– Dette er et godt forslag som enkelt bør kunne innføres, sier Terje Andre Olsen.

Blindeforbundet venter nå på departementets svar på rapporten.

– Vi stiller oss bak forslagene om forenklet saksgang, økt støtte til dyrere briller og direkte oppgjørsløsning, oppsummerer forbundsleder Olsen.

– Vi vil fortsette å jobbe for gratis briller og synsundersøkelser til alle barn, avslutter han.

Digitale kommunikasjons - og læringsplattformer er utilgjengelige for foreldre med nedsatt syn

Sakset fra Synspunkt no 5/2024 / Av: Thea Bårdsdatter Foslie

Rundt halvparten av foreldre med nedsatt syn opplever kommunikasjons- og læringsplattformene i norske skoler og barnehager som vanskelig å bruke.

– Jeg har gått glipp av mye informasjon som andre får. Et eksempel er at jeg fant ut dagen før 17. mai at barnehagen skulle ha 17. mai-tog, forteller Katrin Jeanette Kvæl Hasselberg (34) fra Bodø.

Eldstemann Leon ble skolegutt nå i høst, yngstejenta Vilde på tre går fortsatt i barnehagen. Som ved de fleste barnehager og skoler i landet, foregår kommunikasjonen mellom barnehagen og foreldrene via en app. Men med fem prosent syn er ikke appen enkel å bruke for Katrin.

– Disse appene er veldig uoversiktlige. Det er vanskelig å finne ut hvor man skal legge inn informasjon eller få informasjon fra barnehagen. Her forleden hadde de tatt bilde av en tavle det var skrevet informasjon på med løkkeskrift, og lagt ut

bildet i appen. Det er ikke veldig enkelt for en svaksynt å lese hva som står i slike tilfeller, forklarer hun.

Tidkrevende

I barnehagens app er det heller ikke mulig å zoome, noe som er en helt nødvendig funksjon for Katrin, så hun kan forstørre skjermen for å se hva som står der.

– Jeg må ta screenshot av sidene i appen og zoome i bildene i stedet, for å kunne lese hva som står. Det tar veldig mye lengre tid enn hva som hadde vært nødvendig, forteller hun.

Det er ikke første gang Katrin møter utfordringer med barnehagens kommunikasjonsplattformer. Da barna gikk i en annen barnehage var det også en app som var den primære kommunikasjonsmetoden og der støtte hun på de samme utfordringene.

– Jeg synes teknologi egentlig kan være veldig fint. Men det må fungere, det må være universelt utformet og så må man få opplæring, sier hun.

Funn i undersøkelse

I perioden november 2022 til januar 2023 gjennomførte Respons Analyse en undersøkelse blant 700 svaksynte og blinde, på oppdrag fra Norges Blindforbund.

I den kom det frem at nær eller over halvparten av foreldre med nedsatt syn har opplevd at det brukes læreplattformer som er vanskelig tilgjengelig for personer med nedsatt syn, at kommunikasjon foregår på plattformer de har vansker med å bruke, eller at kommunikasjon forventes å foregå på papir.

- 55% har opplevd at læreplattformer er vanskelig tilgjengelig.
- 48% har opplevd at kommunikasjon foregår på plattformer de har vansker med å bruke.
- 47% har opplevd å få ting på papir som de ikke kan lese/fylle ut.

– Vi mener det er alarmerende tall når halvparten av synshemmede foreldre må bruke tid og energi på kommunikasjonsplattformer som ikke er tilgjengelige, for å følge opp egne barn, sier generalsekretær i Norges Blindeforbund Per Inge Bjerknes.

– Det burde være en selvfølge for barnehager og skoler å velge verktøy alle kan bruke, for eksempel med tanke på kontraster, stor skrift og bruk av hjelpeteknologi som mange synshemmede er avhengige av. Dette er eksempler på samfunnsskapt barrierer som helt unødig vanskeliggjør hverdagen for svaksynte og blinde, fortsetter han.

Første undersøkelse av sitt slag

Undersøkelsen hadde til hensikt å kartlegge i hvilken grad svaksynte og blinde har de samme mulighetene og rettighetene som andre i samfunnet, og om synshemmede opplever å ha den samme livskvaliteten som resten av befolkningen.

– Undersøkelsen viser at mange svaksynte og blinde klarer seg svært godt og er ressurser både i arbeidslivet, familien og på ulike samfunnsarenaer. Samtidig er det altfor mange som opplever dårligere levekår og livskvalitet enn befolkningen som helhet, og det finnes barrierer, utestengelse og diskriminering på alle samfunnsområder, oppsummerer Bjerknes.

– Dette viser at det er systematiske skjevheter, og det viktigste enkeltgrepet politikerne kan ta, er å inkludere FN-konvensjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse i menneskerettsloven.



NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no