



Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

«Vi har en gruppe mennesker i Norge som vi synes det er helt greit at ikke får lov til å kommunisere»

En kvalitativ intervjustudie av foreldres erfaringer med alternativ og supplerende kommunikasjon hos sine voksne barn

Av Karoline Kastnes

Masteroppgave i spesialpedagogikk, PED-3903, 1. november 2024

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.2	Oppgavens oppbygging	3
2	Teoretisk rammeverk.....	5
2.1	Utviklingshemming og funksjonshindring	5
2.2	Kommunikasjon	6
2.3	Alternativ og supplerende kommunikasjon.....	8
2.3.1	ASK-talende	8
2.3.2	ASK – et bredt fagområde.....	8
2.3.3	Språk.....	9
2.3.4	Kommunikasjonshjelpemidler	11
2.3.5	Språkmiljø	12
2.3.6	Foreldrerollen	14
2.4	Lovverk	15
2.5	Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell	16
3	Vitenskapsteori og metode.....	23
3.1	Fenomenologi.....	23
3.2	Kvalitativ forskningsmetode	24
3.3	Forskningsintervju.....	25
3.4	Rekrutering av informanter	27
3.5	Utvalg	27
3.6	Gjennomføring av intervju	28
3.7	Transkripsjon.....	29
3.8	Tematisk analyse	30
3.9	Reliabilitet og validitet	31
3.10	Overførbarhet	31

3.11	Etiske betraktninger.....	32
4	Resultater	35
4.1	Introduksjon	35
4.1.1	Presentasjon av informanter	35
4.2	Tilrettelegging og bruk av ASK.....	36
4.2.1	Bekymringer og konsekvenser	38
4.3	Samarbeid og overganger.....	39
4.3.1	Samarbeid.....	39
4.3.2	Overganger	40
4.4	Kompetanse og kartlegging.....	41
4.5	Oppsummering	44
5	Diskusjon.....	47
5.1	Roller rundt ASK-talende.....	47
5.1.1	Foreldrerollen	47
5.1.2	Profesjonelle hjelpers rolle i ASK.....	48
5.1.3	Faktorer som påvirker ASK-talende	49
5.2	Samarbeid og overganger.....	51
5.2.1	To dimensjoner av samarbeid	51
5.2.2	Sårbare overganger.....	53
5.3	Kartlegging og kompetanse.....	55
5.3.1	Lav kompetanse på ASK.....	55
5.3.2	Helhetlig kartlegging av kommunikasjonsmuligheter	57
5.4	Oppsummering	58
6	Konklusjon.....	59
6.1	Studiens begrensninger og forslag til videre arbeid	59
	Litteraturliste.....	61
	Vedlegg 1: Kvittering fra SIKT	67

Vedlegg 2: Invitasjonsbrev til deltakere.....	68
Vedlegg 3: Informasjon- og samtykkeskjema	69
Vedlegg 4: Informasjon- og samtykkeskjema til tredjeperson	73
Vedlegg 5: Intervjuguide	77

Tabelliste

Tabell 1- Grafisk fremstilling av informanter	36
---	----

Figurliste

Figur 1 - Snakkebok (Bilde hentet fra Normedia).....	12
Figur 2 - Komponenter i språkmiljøet (Østvik, 2009)	13
Figur 3 - Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (1979; 2005)	17
Figur 4 - Grafisk fremstilling av funn	45

Sammendrag

Gjennom Opplæringslova (2023), Menneskerettighetene (1948) og Konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006) har voksne med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) en lovfestet rettighet til å kommunisere. En stor utfordring for voksne som bruker ASK er ifølge Light et al. (2019) å sikre at alle med behov for ASK har tilgang til kommunikasjon. Denne kvalitative studien undersøker hvilke erfaringer foreldre har med ASK hos sine voksne barn.

Det teoretiske rammeverket for studien omfatter Bronfenbrenners økologiske systemteori, relevant kommunikasjonsteorier, alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og gjeldende lovverk. Forskningsprosjektet tar utgangspunkt i et fenomenologisk vitenskapsteoretisk ståsted, og benytter kvalitativt semi-strukturert intervju som forskningsmetode. Utvalget består av fire foreldre som har voksne barn som benytter, eller kan ha nytte av alternativ og supplerende kommunikasjon.

Foreldrene opplever at de har en viktig rolle rundt ASK og kommunikasjon i deres voksne barns liv, og at det mangler et overordnet system som har et ansvar for å ivareta ASK hos voksne. De opplever en mangelfull oppfølging av ASK både fra bolig, dagsenter og voksenopplæring. Dette kan indikere et gap i det offentlige systemet når det gjelder oppfølging av ASK hos voksne.

Forord

Det er med stor glede jeg skriver de siste setningene i dette dokumentet. Å skrive masteroppgave har vært en lærerik og krevende prosess, og det er mange jeg ønsker å takke for at denne masteroppgaven har blitt til.

Jeg ønsker først og fremst å takke informantene mine for deres deltakelse i denne studien. Dere har delt raust av deres erfaringer, og bidratt til et rikt og unikt datamateriale. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til. Tusen takk! Jeg ønsker også å takke barna til informantene for at jeg har fått lov til å høre deres historie om ASK og kommunikasjon. Jeg håper at denne oppgaven kan gi et viktig perspektiv på ASK hos voksne og bidra til videre forskning og utvikling i fagmiljøet.

Tusen takk til min veileder Signhild Skogdal for god faglig veiledning og gode innspill underveis. Jeg er heldig som har hatt en så dyktig veileder på dette fagområdet. Tusen takk til Therese for moralsk støtte, og faglige diskusjoner gjennom skriveperioden, det har vært avgjørende for å komme i mål. Til slutt ønsker jeg å takke familie og venner for korrektur- og gjennomlesning.

Karoline Kastnes

Tromsø, 1. november 2024

Språk

Noen ganger ligger språk i en skuff som sitter fast under hakket mitt og jeg må lage lyd som ligner på ord, som inneholder biter av ekte ord, som kanskje ligner på språk, jeg håper de gjør og kaster et blick på deg og ser at du kaster et blick på meg og mellom oss er et rom full av alle våre meninger som aldri blir sagt.

Rasma Haidiri Sjøvoll

1 Innledning

Talespråk er vårt viktigste kommunikasjonsmiddel. Med talespråk kan vi gi uttrykk for våre tanker, ønsker og drømmer på en effektiv måte. Vi kan delta i meningsfulle samhandlinger og danne relasjoner med andre. Å kommunisere er en grunnleggende menneskerett (Forente nasjoner, 2006, artikkel 21b). Mennesker uten talespråk kan risikere å bli tolket av andre, fremfor å formidle selv hvem de er. Når språkforståelsen eller taleproduksjonen setter begrensninger, kan alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) gi muligheter for kommunikasjon.

Forskning viser at ASK er et svært verdifullt verktøy for å forbedre kommunikasjon, livskvalitet og sosial deltakelse (West et al., 2023). En stor utfordring for voksne ASK-talende er ifølge Light et al. (2019) å sikre at alle med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon har tilgang til kommunikasjon, og peker på et gap mellom forskning på feltet og hva det som skjer i praksis. Dette støttes av Moorcroft, Scarinci & Meyer (2018) som hevder at ASK-hjelpemidler ikke blir utnyttet fullt ut av personer med store og komplekse kommunikasjonsvansker, og spesielt hos de som bruker ikke-teknologiske kommunikasjons-hjelpemidler. De viktigste kriteriene for å lykkes med ASK er i følge Moorcroft et al. (2018) støtte fra familie, fagpersoner, profesjonelle hjelpere og miljøet den ASK-talende er en del av. Samtidig er det en rekke utfordringer knyttet til implementering, kompetanse og overgangen fra barn til voksen. Light (2019) hevder at det er mangel på kompetanse på ASK hos helsearbeidere og andre tjenesteytere som skal jobbe med ASK-talende. Voksne ASK-talende har behov for langsiktig oppfølging og tilrettelegging, men mange opplever at det er begrensede tjenester for voksne sammenlignet med barn (Light et al., 2019) Både Light et al. (2019) og Moorcroft et al. (2018) argumenterer for at fremtidig forskning er nødvendig for å lukke gapet mellom det som gjennom forskning er fastslått som mulig å få til med ASK, og det som faktisk skjer i hverdagen til personer med behov for ASK.

ASK er et samlebegrep som omfatter ulike metoder som kan gi mulighet for å lykkes med kommunikasjon (Tetzchner & Martinsen, 2002, s.7). ASK er alle strategier, systemer og hjelpemidler som gjør at personer kan uttrykke seg på andre måter enn med talespråket. Mellom 0,4 – 1,2 prosent av befolkningen i Norge har behov for alternativ eller supplerende kommunikasjon (Næss & Karlsen, 2022).

I 2012 kom det lovfestede rettigheter til ASK i opplæringsloven, som skal sikre ASK-talende opplæring og undervisning med ASK (Næss, 2022). Opplæringsloven §19-7 omfatter voksne med behov for opplæring i ASK, og dette er en av de viktigste paragrafene i norsk lovverk for å sikre retten til bruk av ASK hos voksne (Opplæringslova, 2023, § 19-7). Det er også nedfelt i konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne artikkel 24 (2006), som ble ratifisert av Norge i 2013 (NAKU, 2021), at mennesker med behov for ASK skal få opplæring i foretrukket kommunikasjonsmiddel og delta i samfunnet på lik linje med andre (Forente nasjoner, 2006). Pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven omtaler retten til å motta og formidle informasjon tilpasset den enkelte (Bruker- og pasientrettighetsloven, 1999; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Gjennom barnehage og skole har fagpersoner ansvar for ASK og oppfølging rundt barnet, men når ASK-talende blir myndige og etter hvert skal begynne på universitet, jobb, dagsenter, egen bolig, og ta steget inn i voksenlivet, vil det ikke automatisk være en fagperson som er ansvarlig for ASK lenger. Når ASK-talende går fra barndom til voksenliv, kan de møte utfordringer med å få tilgang til nødvendige tjenester og støtteapparat. Forskning viser at i overgangen til voksenlivet, blir ASK-talende utilstrekkelig ivaretatt (Light et al., 2019).

Foreldre er viktige ressurspersoner gjennom hele livet, men ansvaret som foreldre endres seg når barn blir 18 år og myndig. For barn med funksjonshindring eller ulike behov for tilrettelegging vil mange foreldre måtte ha en annen rolle igjennom deres liv, som for eksempel som verge, fungere som en advokat, pådriver, eller som et kontrollorgan som passer på at barna deres får det de har krav på. De vil måtte fylle de rollene deres barn har behov for gjennom livet. Berenguer et al (2022) fant ut at foreldre til ASK-talende fremhevet viktigheten av et godt samarbeid med fagpersoner for å lykkes med ASK, men at foreldre også opplevde manglende forståelse og støtte fra fagmiljøet. De uttrykte et behov for mer omfattende opplæring for både dem selv og de som jobber rundt deres barn. Foreldre opplevde utfordringer knyttet til å forstå og håndtere de teknologiske aspektene rundt kommunikasjonsmidlene. Foreldre påpekte flere utfordringer med implementeringen av ASK. Dette inkluderte teknologiske problemer, vanskeligheter med å få tilgang til hjelpemidler, og manglende støtte fra fagpersoner som arbeider med deres barn.

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Hva skjer med kommunikasjonen når ASK-talende er ferdig med videregående skole, og skal ut i voksenlivet? ASK krever kontinuerlig tilpasning, vedlikehold og oppfølging (Light, 2019). Hvem er det som skal sikre at voksne ASK-talende får kommunisere på sin foretrukne måte?

På bakgrunn av disse spørsmålene har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har foreldre med ASK hos sine voksne barn?

For å besvare problemstillingen har jeg formulert to forskningsspørsmål som skal bidra til å utdype de sentrale temaene:

- Hvordan erfarer foreldrene oppfølgingen deres barn får rundt ASK fra ulike instanser?
- Hvilken rolle har foreldrene rundt ASK i sine voksne barns liv?

1.2 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt inn i seks hovedkapitler. I kapittel 1 begrunner jeg mitt valg av tema igjennom å vise til forskning på ASK-feltet. Deretter presenteres prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel 2 presenterer jeg oppgavens teoretiske rammeverk. I Kapittel 3 redegjør jeg for vitenskapelig ståsted i forskningsprosjektet mitt, hvordan jeg har gått frem i forskningsprosessen, og avslutter med prosjektets kvalitet. I Kapittel 4 presenterer jeg resultatene fra datainnsamlingen, og i kapittel 5 diskutere jeg funnene opp mot teori som har blitt presentert i tidligere kapittel. Kapittel 6 er et avsluttende kapittel som oppsummer de viktigste poengene fra diskusjonen, og fremhev de viktigste bidragene studien gir til forskningsfeltet, samt gir forslag til fremtidig forskning på ASK-feltet.

2 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for relevant teori som kan bidra til å besvare problemstillingen.

Språk er en form for makt, og språket er i kontinuerlig utvikling (Bourdieu, 1991). Hvordan fagmiljøer og forskere omtaler mennesker har betydning for det etiske aspektet, men også for hvordan samfunnet oppfatter og forstår fenomener og begreper. Som forsker vil man både bidra med ny kunnskap, men også introdusere og legitimere nye begreper som kan påvirke samfunnets holdninger og forståelser. Jeg vil derfor presisere hvordan jeg bruker begreper tilknyttet funksjonsnedsettelse i denne oppgaven. En relasjonell forståelse av kommunikasjon blir presentert, dette vektlegger hvordan kommunikasjon formes og påvirkes av relasjonene mellom mennesker og de kontekstene kommunikasjonen foregår i. Alternativ og supplerende kommunikasjon er et tverrfaglig fagfelt, som består av ulike disipliner, jeg vil derfor forsøke å gi en oversikt over viktige komponenter innenfor ASK. Relevante lovverk for voksne ASK-talende vil også bli presentert. Alternativ og supplerende kommunikasjon er et fagområde som strekker seg over mange fagområder og ulike etater. Å anvende en systemisk modell fremstår som en naturlig tilnærming i dette prosjektet, ettersom individet ikke eksisterer isolert, men påvirkes kontinuerlig av omgivelsene (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Systemiske modeller er i tråd med nyere forskning som fremhever samspillet mellom biologiske faktorer og miljøpåvirkning, og gir en helhetlig forklaringsmodell for menneskelig utvikling. I livet til ASK-talende er det mange forskjellige aktører som har ulike roller, og på ulike nivåer. Det er derfor naturlig å bruke Bronfenbrenners økologiske modell som teoretisk rammeverk i denne oppgaven.

2.1 Utviklingshemming og funksjonshindring

Utviklingshemming beskrives som en tilstand der utviklingen av evner eller funksjonsnivå er forsinket eller mangelfull. Utviklingshemming gir ulike konsekvenser hos hver enkelt, men kjennetegnes ved svikt i kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter (Oslo universitetssykehus HF, 2023). Utviklingshemming, funksjonshemming og funksjonshemning er begreper som blir brukt mye om hverandre. Den medisinske forståelsen av funksjonshemming dominerer statlige instanser, helseinstitusjoner, helseutdanninger og i samfunnet generelt (Brown & Batty, 2023). Helsedirektoratet (2022) sitt valg av navn på veilederen: «*Gode helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming*», bidrar

til å forsterke antakelsen om at en medisinsk forståelse av funksjonshindrede er utbredt i helsevesenet.

Begreper er i stadig endring, og det er derfor nødvendig å introdusere alternative begreper til utviklingshemming og funksjonshemming. Det er ikke alle begreper som tåler tidens tann, og for mange kan det oppleves som stigmatiserende å bli omtalt som funksjonshemmet eller utviklingshemmet (Morken, 2012). En relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemming ser på funksjonshemming som et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (Grue, 2004). Ved å se på funksjonshemming som et relasjonelt begrep forsøker man å bevege seg bort fra og et medisinsk perspektiv, og ser hindringer i sammenheng med barrierer den enkelte møter i samfunnet, fremfor å se på mangler ved individet (Befring & Næss, 2019). Likestillings- og mangfoldsutvalget i NOU 2023:13 har introdusert begrepet funksjonshindret som et alternativ til funksjonshemming (NOU 2023: 13). Utvalget argumenterer for at dette begrepet bedre reflekterer den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, hvor barrierer i samfunnet anses som årsaken til at enkeltpersoner opplever begrensninger i deltakelse. Begrepet funksjonshindrede vektlegger samfunnets ansvar for å tilrettelegge og fjerne barrierer som hindrer fullverdig deltakelse, fremfor å legge skylden på feil ved individet (NOU 2023: 13).

I denne oppgaven vil jeg omtale mennesker med utviklingshemming og funksjonshemming som funksjonshindrede, eller mennesker med funksjonshindring. Dette er i tråd med en relasjonell tilnærming til begrepet, og at jeg som forsker ønsker å bidra til å legitimere nye begreper som introduseres.

2.2 Kommunikasjon

Vår forståelse av kommunikasjon kan være med å påvirke hvordan vi ser på noens evne til å kommunisere. Spesielt i møte med mennesker som har kommunikasjonsvansker, eller kommuniserer på en annen måte enn med talespråk. I møte med ASK-talende er det viktig å ha en felles forståelse av hva kommunikasjon er slik at personer med behov ASK ikke blir misforstått, oversett eller undervurdert.

Et relasjonelt syn på kommunikasjon innebærer å se kommunikasjon som en interaksjon mellom mennesker som formes og påvirkes av relasjoner og kontekster (Bateson, 1972). I stedet for å fokusere på kun overføring av informasjon fra en person til en annen, legger et relasjonelt perspektiv vekt på hvordan mening skapes gjennom samhandling. Kommunikasjon

forstås som en dynamisk prosess der både språklige og ikke-språklige uttrykk, kroppsspråk og kontekst bidrar til å skape forståelse. I et relasjonelt perspektiv sees kommunikasjon også som en kontinuerlig forhandling av roller, identitet og makt mellom deltakerne i en interaksjon. Dette betyr at relasjonen mellom de som kommuniserer, påvirker hvordan budskapet tolkes og formidles, og at kommunikasjon fungerer både for å informere, og for å bygge og vedlikeholde relasjoner. Dette synet er viktig i sammenheng med ASK fordi kommunikasjonen ikke bare handler om å få fram et budskap, men også om hvordan ASK-talende og deres samtalepartner samhandler med sine omgivelser og etablerer relasjoner gjennom de verktøyene og strategiene de bruker. Samtalepartner sin rolle og kompetanse er viktig for god kommunikatív samhandling, og viser at det er ikke kun den ASK-talende som har kommunikative utfordringer om kommunikasjonen ikke lykkes, men også samtalepartneren.

Watzlawick, Beavin og Jacksons (1967) sin forståelse av kommunikasjon hevder at all menneskelig atferd er kommunikasjon, og at mennesker ikke kan "ikke-kommunisere". Selv stillhet og kroppsspråk vil bli tolket av andre. De skiller mellom to aspekter av kommunikasjon: innhold og relasjon. Innholdet er selve budskapet, mens relasjon refererer til hvordan budskapet blir formidlet og forstått i lys av relasjonen mellom partene. Kommunikasjon sees som en sirkulær prosess, der deltakerne påvirker hverandre gjensidig, og relasjonene kan enten være symmetrisk eller usymmetrisk. (Watzlawick et al., 1967). ASK-talende kommuniserer ofte med ikke-verbale uttrykk, med symboler, kroppsspråk og teknologi, hvor relasjonsaspektet blir særlig viktig. Forståelsen av at all atferd kommuniserer er også viktig når man arbeider med ASK-talende, da man må være sensitiv overfor hvordan ASK-talende uttrykker seg, selv om det ikke skjer på tradisjonelle måter. Med en bred og inkluderende forståelse av begrepet kommunikasjon kan alle former for språklige uttrykk, inkludert ikke-språklig kommunikasjon, regnes som en form for kommunikasjon. Bateson (1972) sin forståelse av kommunikasjon ser på kommunikasjon som en del av et større økologisk system der både språklige og ikke-språklige uttrykk er viktige, og det passer overens med en relasjonell tilnærming til kommunikasjon der synet på kommunikasjon er at «*alt er kommunikasjon*» (Horgen, 2006, s. 45). Dette perspektivet understreker at alle mennesker kommuniserer på en eller annen måte, enten det er språklig eller ikke-språklig.

2.3 Alternativ og supplerende kommunikasjon

ASK er alle strategier for kommunikasjon som kan brukes når en person mangler eller delvis mangler funksjonell tale (Tetzchner & Martinsen, 2002). Alternativ kommunikasjon vil si at personen har en annen måte å kommunisere på enn tale. Supplerende kommunikasjon betyr støtte eller hjelp til kommunikasjon (Tetzchner & Martinsen 2002). Berøring, kroppsspråk, gester, mimikk, og lyder er eksempler på måter man kan kommunisere uten bruk av tale. ASK kan være et viktig verktøy for å forbedre kommunikasjonsmulighetene og livskvaliteten til personer med kommunikasjonsvansker.

2.3.1 ASK-talende

ISAAC (u.d) foreslår å bruke begrepet "*people who use AAC*", fritt oversatt til: «*personer som bruker ASK*» Denne språklige tilnærmingen fremhever at kommunikasjonshjelpemidlet er et verktøy, og ikke en definisjon av individet. Jeg har valgt å omtale personer som bruker ASK som «*personer som bruker ASK*» og «*ASK-talende*» i denne studien. Ved å bruke disse begrepene bidrar man til å anerkjenne ASK som uttrykksmåte.

2.3.2 ASK – et bredt fagområde

Mennesker som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon er heterogen gruppe, og det kan være mange ulike grunner til at noen har behov for ASK. Tetzchner og Martinsen (2002) deler grovt mellom personer som ikke begynner å snakke til vanlig tid, og personer som har opplevd en skade som påvirker taleevnen. Tetzchner & Martinsen (2002) deler ASK-talende i tre hovedgrupper ut fra hvilken funksjon den alternative eller supplerende kommunikasjonen skal fylle. Utrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen og språkalternativgruppen. Alle tre gruppene kjennetegnes ved at personen har en utviklingsmessig vanske, eller at personen har fått en ervervet skade som gjør at vedkommende har mistet taleferdighetene. Gruppene har ulik grad av språkforståelse, og ulike forutsetninger for å kunne tilegne seg forståelse og bruk av tale i fremtiden. Gruppene skiller ikke på diagnose, men på behov for kommunikasjon.

Personer i uttrykksmiddelgruppen har bedre språkforståelse enn det de selv kan gi uttrykk for gjennom talespråket. For personer i denne gruppen vil de ha behov for livsvarige alternative kommunikasjonsformer, først og fremst for å kunne uttrykke seg. I støttespråkgruppen er det et mål å støtte personens utvikling i bruk og forståelse av tale, for at de på sikt skal kunne bruke talespråket som sin viktigste uttrykksform. Den alternative kommunikasjonsformen fungerer som et supplement til deres tale når det er behov for det. Personer i språkalternativgruppen har behov for alternativ kommunikasjon over lengre tid, ofte hele

livet, da de har liten eller ingen forståelse for tale. De er avhengige av alternative kommunikasjonsformer for både å forstå hva andre sier og for å uttrykke seg selv. Det er avgjørende at de rundt dem benytter den alternative kommunikasjonsformen, slik at de kan delta i kommunikasjon og forstå samtaler (Beukelman & Light, 2020).

Språkalternativgruppen består av to undergrupper, den ene inkluderer personer på et førspråklig nivå som kommuniserer gjennom ikke-språklige uttrykk tolket av nærpåersoner. Den andre gruppen består av de som lærer å bruke alternative språkformer, som håndtegn, taktile tegn eller grafiske symboler (von Tetzchner & Martinsen, 2002)

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er et omfattende fagområde som favner bredt og krever innsats fra ulike fagdisipliner og etater. Det er både tverrfaglig, som involverer flere profesjoner som lærere, logopeder, spesialpedagoger og ergoterapeuter. ASK er også tverretattlig, der ulike institusjoner og tjenester som Statped, habiliteringsteam, og voksenopplåring må samarbeide for å kunne gi best mulig oppfølging. Opplåringen i ASK krever at man best mulig skal støtte ASK-talende i å uttrykke seg ved hjelp av alternative kommunikasjonsformer. Det handler om å gi de nødvendige verktøyene, bygge opp et godt språkmiljø, og sørge for at opplåringen får en naturlig plass både i dagliglivet og på andre arenaer i livet. Samtidig må det sikres at både ASK-talende, pårørende og fagpersoner får den opplåringen de trenger for å kunne bruke ASK på en effektiv og meningsfull måte (Light & McNaughton, 2014).

2.3.3 Språk

Språk er et system av symboler, og omfatter ulike former som talespråk, tegnspråk og blindeskrift (Tetzchner, 2012). Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) regnes ikke som et eget språk, men som en måte å kommunisere på, selv om noen ASK-systemer kan argumenteres for å være språk i seg selv på grunn av oppbyggingen og kompleksiteten. Språk og kommunikasjon henger tett sammen. Språk kan deles inn i to hovedkomponenter: reseptivt- og ekspressivt språk (Tetzchner, 2012). Det reseptive språket omfatter personens språkforståelse. Det ekspressive språket omfatter personens språklige uttrykk. Vygotskys teori om indre tale og ytre språk fremhever at språk læres i samspill med andre og at ytre påvirkninger er viktig for språkutvikling (Bråten, 2004). Barn er født med en biologisk utrustning som påvirker tidlig kognitiv utvikling, men for å utvikle høyere kognitive funksjoner er sosial interaksjon nødvendig (Tetzchner, 2012).

For å utvikle språk og kommunikasjon trenger man erfaring med språket (Karlsen et. al., 2015). Det antas at deltakelse på ulike arenaer i livet vil bidra til å fremme språkutviklingen (Tetzchner, 2012). Kommunikasjon med ASK-talende er ikke intuitiv, det må læres (Næss, 2022). For at personer med behov for ASK skal få lik eksponering for språk som noen som bruker vanlig talespråk, må personer med behov for ASK få tilgang til vokabular og opplevelser som kan settes i sammenheng med ord de blir eksponert for (Kleppenes & Sande, 2022. s. 48). På samme måte som personer med typisk språkutvikling lærer språk fra de som eksponerer de for språk lærer ASK-talende det også fra de som kan «ASK-språket» de selv skal bruke. Dette trenger de støtte og trening til, og for å lære å bruke ASK er de helt avhengig av miljøet rundt (Beukelman & Light, 2020).

Ifølge Beukelman & Light (2020) trenger både ASK-talende og kommunikasjonspartner kommunikativ kompetanse. Light (1989) definerer kommunikativ kompetanse som et sett av ferdigheter og kunnskap som gjør det mulig for en person å effektivt bruke ASK i sosiale interaksjoner. Lingvistisk kompetanse, operasjonell kompetanse, sosial kompetanse og strategisk kompetanse. Lingvistisk kompetanse refererer til ferdigheter med de språklige kodene som brukes i kommunikasjonssystemet, enten det er muntlig språk, tegnspråk, eller symboler. Operasjonell kompetanse handler om de tekniske ferdighetene som kreves for å bruke ASK-verktøyet. Sosial kompetanse innebærer å forstå og anvende de sosiale reglene for kommunikasjon, som når og hvordan det er passende å delta i en samtale, samt ferdigheter for å håndtere relasjoner og tilpasse seg ulike sosiale situasjoner. Strategisk kompetanse refererer til evnen til å kompensere for eventuelle begrensninger i ASK-systemet, for eksempel ved å finne alternative måter å kommunisere på når teknologien svikter eller når man ikke har tilgang til det primære kommunikasjonshjelpemiddelet (Light, 1989).

Light (1989) fremhever at kommunikativ kompetanse ikke bare handler om teknisk eller språklig kunnskap, men også om evnen til å bruke ASK i ulike sosiale sammenhenger, samt ferdigheter for å løse problemer som oppstår underveis i kommunikasjonen. Dette helhetlige synet på kommunikativ kompetanse har hatt stor betydning for både forskning og praksis innen ASK, ved å understreke at ASK-talende må støttes på flere nivåer for å utvikle effektive kommunikasjonsferdigheter. Oppfølging og tilrettelegging av ASK krever god kompetanse hos ulike fagpersoner gjennom livet til den ASK-talende.

2.3.4 Kommunikasjonshjelpemidler

ASK-talende utgjør en heterogen gruppe med varierende behov for alternativ eller supplerende kommunikasjon. Deres evne til å uttrykke seg kan avhenge av både kognitive evner og motoriske ferdigheter (Tetzchner, 2012). Det finnes mange ulike kommunikasjonshjelpemidler innenfor alternativ og supplerende kommunikasjon. Dette inkluderer blant annet stemmeforsterkere og talemaskiner, som kan styres på ulike måter, for eksempel via øyestyling, tastatur eller forskjellige brytere. ASK-talende kan velge om kommunikasjonen skal formidles gjennom datatale fra en maskin, visuelle symboler eller tekst. Mer analoge hjelpemidler som er tilgjengelige er snakkebøker, blikkpekebok, tematavler, nøkkelringer med symboler og dagtavler, som gir strukturerte rammer for kommunikasjon. Det er avgjørende at kommunikasjonshjelpemiddel tilpasses den enkeltes behov og ferdigheter, slik at den som skal bruke det kan anvende det på en hensiktsmessig måte (Thunberg, 2022).

Kartlegging er en viktig del av ASK (Stadskleiv, 2022). Kartlegging av ASK-talende bør være grundig og helhetlig, der man kartlegger kognisjon, motorikk, syn og hørsel. Kartlegging vil være med på å identifisere kommunikative muligheter og begrensninger, og bidra til å identifisere best egnet kommunikasjonshjelpemiddel. Kvaliteten på ASK-støtten i barndommen legger ofte grunnlaget for hvordan ASK-hjelpemidler blir benyttet senere i livet (Næss, 2022), det er derfor viktig å gjøre en grundig kartlegging.

Når det gjelder bruk av symbolkommunikasjon er det avgjørende at symbolene har en mening for den ASK-talende. Symboler uten en referanseramme eller erfaringer som gir dem mening, vil være lite nyttige (Rydeman, 2022) Det er derfor viktig å unngå å presentere for mange symboler samtidig, uten at de har en kontekstuell relevans for den ASK-talende. En utfordring med mange ASK-verktøy er at de kan være mindre effektive enn talespråk. Bygging av hele setninger kan ta tid, fordi den ASK-talende ofte må bla gjennom vokabularet for å finne de riktige ordene.

Figur 1 viser symbolene organisert i en snakkebok. Snakkeboken organiseres ut fra ulike overordnede tema som ASK-talende har behov for i sin hverdag, og tema som ASK-talende er interessert i. Snakkeboken er individuelt tilpasset den enkelte. Symbolene som velges ut er basert på forståelsesrammen til den ASK-talende. Tetzchner (2002) hevder at de som velger ut symbolene den ASK-talende skal bruke har mye makt. Det er de som bestemmer hva den

ASK-talende skal prate om. Denne makten må derfor forvaltes med forsiktighet. Å lage en snakkebok krever god kjentskap til den ASK-talende, og snakkeboken må utvikles, evalueres og justeres over år. Etter hvert som den ASK-talende lærer betydningen av nye symboler kan de legges inn i snakkeboken (Thunberg, 2022).

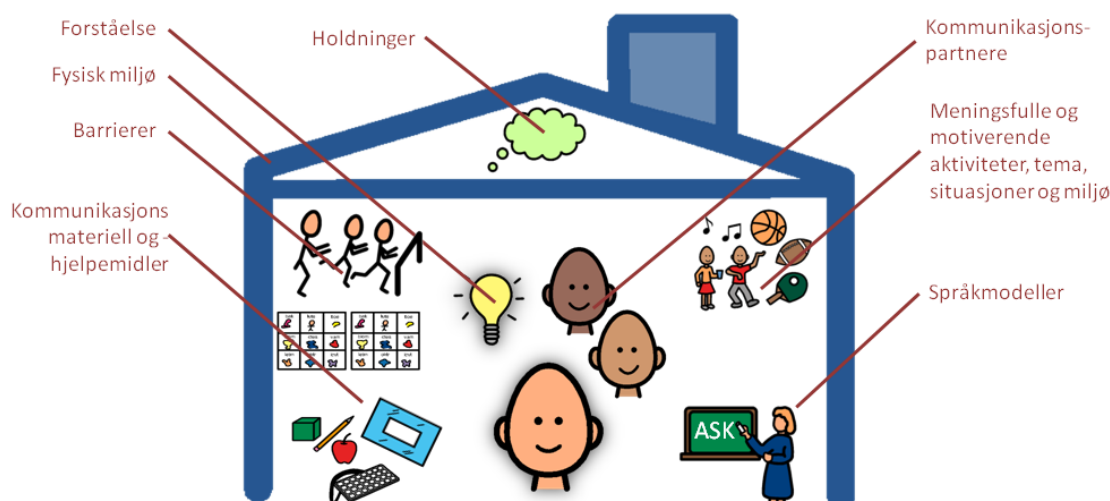


Figur 1 - Snakkebok (Bilde hentet fra Normedia)

2.3.5 Språkmiljø

For å skape et inkluderende språkmiljø for mennesker som bruker ASK, er det viktig å legge til rette for både språkopplæring og språkutvikling. Dette innebærer en grundig kartlegging for å sikre at tiltakene tilpasses den enkelte. Ifølge Light og McNaughton (2014) vil det være nødvendig å iverksette tiltak både på individuelt nivå, men også tiltak rettet mot miljøet. For å vurdere behov eller tilrettelegging for alternativ og supplerende kommunikasjon må man ta utgangspunkt i hvor den enkelte befinner seg i sin kommunikasjonsutvikling, og gjennomføre en grundig kartlegging av språklige og motoriske ferdigheter.

Et godt språkmiljø skal gi ASK-talende muligheten til å bruke språket sitt, og oppleve at andre ASK-talende bruker sitt språk. Det bør være en forventning fra miljøet rundt om at ASK-talende skal kommunisere, og de må få respons på sin kommunikasjon. ASK-talende sitt språkmiljø består ifølge Østvik (2009) av åtte komponenter som han illustrerer i Figur 2. Dette er ikke absolutte grenser, og noen av komponentene har en glidende overgang.



Figur 2 - Komponenter i språkmiljøet (Østvik, 2009)

Kommunikasjonspartnere er en av de viktigste ressursene for at personer som benytter ASK skal utvikle et språk eller en kommunikasjonsmetode (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 128). Dette støttes også av Blackstone & Berg (2006). Kommunikasjonspartneren sin rolle er å være en kompetent samtalepartner. De skal kunne vise at man kan gjøre seg forstått ved å betjene kommunikasjonshjelpemiddelet, men de bør også ha teknisk kunnskap om hjelpemiddelet, og vite hvordan kommunikasjonssystemet er oppbygd. Det er viktig at man gir personen tid til å uttrykke seg. Som kommunikasjonspartner må man alltid reflektere over egen rolle, og passe på å ikke dominere samtalen. Personer med språkvansker blir i mindre grad snakket til enn andre (Tetzchner & Martinsen, 2002; Light, 2013), og dette fører til færre erfaringer i samtale med andre. Derfor er det viktig at de får delta i samtale, og fortelle om sine erfaringer, slik at de kan utvikle egne erfaringer og utvikle ordforrådet sitt.

Meningsfulle og motiverende tema og aktiviteter handler om at ASK-talende skal få uttrykke seg aldersadekvat, og delta i samfunnet på lik linje med andre uten at kommunikasjonsvanskene skal være en barriere for deltakelse. Deltakelse i sosiale og kulturelle aktiviteter vil fremme språkutvikling at personen skal få delta i meningsfulle samtaler, og danne relasjoner med andre. (Tetzchner og Martinsen, 2002).

Kommunikasjonsmateriell og hjelpemidler er de hjelpemiddel og kommunikasjonssystem som brukes i kommunikasjonen. ASK-talene skal alltid skal tilgang til kommunikasjonsmateriellet sitt. Dette er noe som følger dem overalt, og det er ingen som har rett til å ta det i fra dem. Det er ikke nok å få utlevert et kommunikasjonshjelpemiddel og argumentere for at noen har en mulighet til å kommunisere kun ved å ha et hjelpemiddel.

ASK-talende må få opplæring i bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet (Thunberg, 2022). Med språkmodeller menes språklige forbilder. Det er personer som er mer språklig kompetent enn den som benytter ASK. De skal kunne håndtere kommunikasjonshjelpemiddelet, og vise gjennom egen praksis ulike kommunikasjonsmåter som fremmer språk- og kommunikasjonsutvikling. Dette er avgjørende for kommunikasjonsutviklingen. Dette gjelder både typisk språkutvikling, og språkutvikling til mennesker som benytter ASK (Tetzchner, 2012, s. 414). For at dette skal lykkes er det viktig med tilstrekkelig opplæring i ASK både for fagpersonene som skal jobbe med rundt mennesker med ASK, men også familie venner, nærpersoner.

Det fysiske miljøet er de fysiske rammene der den ASK-talende befinner seg. Både i eget hjem, sosiale arenaer og jobb. ASK-talende skal ha tilgang overalt der det er naturlig at man skal ha tilgang, og man skal kunne komme seg dit selv. Romstørrelse og romplanlegging er spesielt viktig der det er snakk om store hjelpemidler som må fraktes rundt. Lys- og lydforholdene er også en del av det fysiske miljøet. Universell utforming som mål er å gjøre det offentlige rom tilgjengelig for alle (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Under dette inngår også offentlig informasjon.

Holdninger kan være både en mulighet og en barriere for ASK-talende. Holdninger som ASK-talende møter i samfunnet, og hvilken forståelse andre har av ASK-talende og deres mulighet for kommunikasjon, kan være avgjørende for hvordan kommunikasjonen blir. Mangel på initiativ og kunnskap hos personer rundt kan være hemmende på språkmiljøet (Dahl, 2015). Barrierer handler om de forhold som kan begrense personens muligheter til å kommunisere. For eksempel manglende oppfølging rundt ASK, eller manglende kompetanse hos de som jobber nærmest den ASK-talende. Alle disse forholdene må ligge til rette for at ASK-talende skal ha et best mulig språkmiljø (Østvik, 2009).

2.3.6 Foreldrerollen

Forskning på ASK og foreldrerollen viser at foreldre som har barn som bruker ASK må fungere som både teknikere, lærere, spesialpedagoger, logoped, og alt det den ASK-talende har behov for, i tillegg til å være forelder (Berenguer et al., 2022; Butler et al., 2019).

Foreldrenes forståelse, opplæring og engasjement rundt ASK er ofte avgjørende for at ASK skal fungere for barna deres. Berenguer et al. (2022) fremhever at foreldre som støtter sine barns bruk av ASK kan bidra til forbedret kommunikasjon, sosial deltakelse og emosjonell utvikling. Foreldrene opplever ofte positive endringer i barnets evne til å uttrykke seg, og

bedre relasjoner mellom både barn og andre familiemedlemmer. Samtidig rapporterer de om utfordringer knyttet til implementering, inkludert teknologisk opplæring og mangel på støtte fra fagpersoner. Rasmussen (2022) som har skrevet et kapittel i *God kommunikasjon med ASK-brukere* om foreldreperspektivet på ASK kjenner seg igjen i disse funnene.

Informantene i denne studien er foreldre til voksne som bruker eller kan ha nytte av å bruke ASK, og det har derfor vært nødvendig å gjøre en vurdering på hvilke begreper som skal brukes om informantene. Foresatt defineres av Det norske akademis ordbok som en person som har offentlig myndighet over noen, og har rettigheter på barns vegne (Det Norske Akademis Ordbok, n.d.). Informantenes barn er voksne, og noen av foreldrene har vergeansvar for barna sine. Foreldre defineres av Det norske akademis ordbok som mor eller far til sine barn (Det Norske Akademis Ordbok, n.d.). I et relasjonelt perspektiv er det mest hensiktsmessig å omtale informantene som foreldre, fremfor foresatte, da dette anerkjenner deres rolle i relasjonen til barna, som nå er voksne. Denne tilnærmingen understreker også at de voksne barna er selvstendige individer med egne stemmer, meninger og rettigheter. Ved å bruke betegnelsen "foreldre" fremme et syn der de voksne barna anerkjennes som likeverdige borgere med rett til medbestemmelse, noe som er i tråd med et relasjonelt perspektiv som ser på individets posisjon i sosiale og kontekstuelle forhold.

2.4 Lovverk

I De Forente Nasjoners erklæring om menneskerettigheter (1948) artikkel 19 omtales retten alle mennesker har til menings- og ytringsfrihet. Denne retten omfatter å kunne søke, motta og meddele opplysninger og ideer gjennom ethvert meddelelsesmiddel. Menneskerettighetene står over norsk lov (Menneskerettsloven, 1999, § 3). FNs konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne ble ratifisert av Norge i 2013, og har dermed forpliktet seg til å følge konvensjonen (NAKU, 2021). Konvensjonen omtaler viktige aspekter i livet, deriblant kommunikasjon. Konvensjonen sin definisjon av språk er bred og inkluderer talespråk, tegnspråk og andre former for ikke-verbal kommunikasjon.

I Opplæringslova (2023) har voksne ASK-talende har sin viktigste lovparagraf når det gjelder rettigheten til ASK. § 19-7 slår fast at deltakere i voksenopplæringen som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon skal få bruke egnet og nødvendig kommunikasjonshjelpemiddel i opplæringen, og at de også skal få opplæringen de trenger for å kunne bruke alternativ og supplerende kommunikasjon (Opplæringslova, 2023). Folketrygdloven skal sikre ASK-talende tilgang til nødvendige

tjenester og hjelpemidler. § 10-5, § 10-6 og § 10-7 sier noe om rettigheten til nødvendige og hensiktsmessige hjelpemidler for å bedre funksjonsevne i dagliglivet og i arbeidslivet (Folketrygdloven, 1997). Andre lovverk som omtaler rettigheter til ASK er opplæringsloven, barnehageloven og privatskoleloven. Ifølge opplæringsloven § 11-12 skal elever med helt eller delvis manglete funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon kunne benytte egnet og nødvendig kommunikasjonsmiddel i opplæringen (Opplæringslova, 2023). Barnehageloven § 39 omhandler barn med behov for ASK i barnehagealder (Barnehageloven, 2005). Privatskoleloven § 3-14 omhandler barn med behov for ASK som går på private skoler (Privatskoleloven, 2003)

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. § 4-1 handler om forsvarlighet i kommunale tjenester, og sier noe om at brukere skal få et helhetlig, koordinert og verdig tjenestetilbud, og at det skal være tilstrekkelig kompetanse i tjenesten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I lov om pasient- og brukerrettigheter sier § 3-5 noe om hvordan informasjon som gis skal være tilpasset den som mottar informasjonen, og at den skal gis på en slik måte at mottaker av informasjonen skal forstå det som blir sagt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Ifølge Lov om likestilling- og forbud mot diskriminering § 20, andre ledd *«har mottakere av kommunale tjenester rett på individuell tilrettelegging der personer med funksjonsnedsettelse har rett til egnet individuell tilrettelegging av kommunale tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven av varig karakter, for å sikre at tilbud er likeverdige»* (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 20). Retten gjelder tilrettelegging som ikke innebærer en uforholdsmessig byrde. I denne vurderingen skal det særlig legges vekt på følgende: tilretteleggingenes effekt for å fjerne barrierer for personer med funksjonsnedsettelse, kostnadene ved tilrettelegging og virksomhetens ressurser.

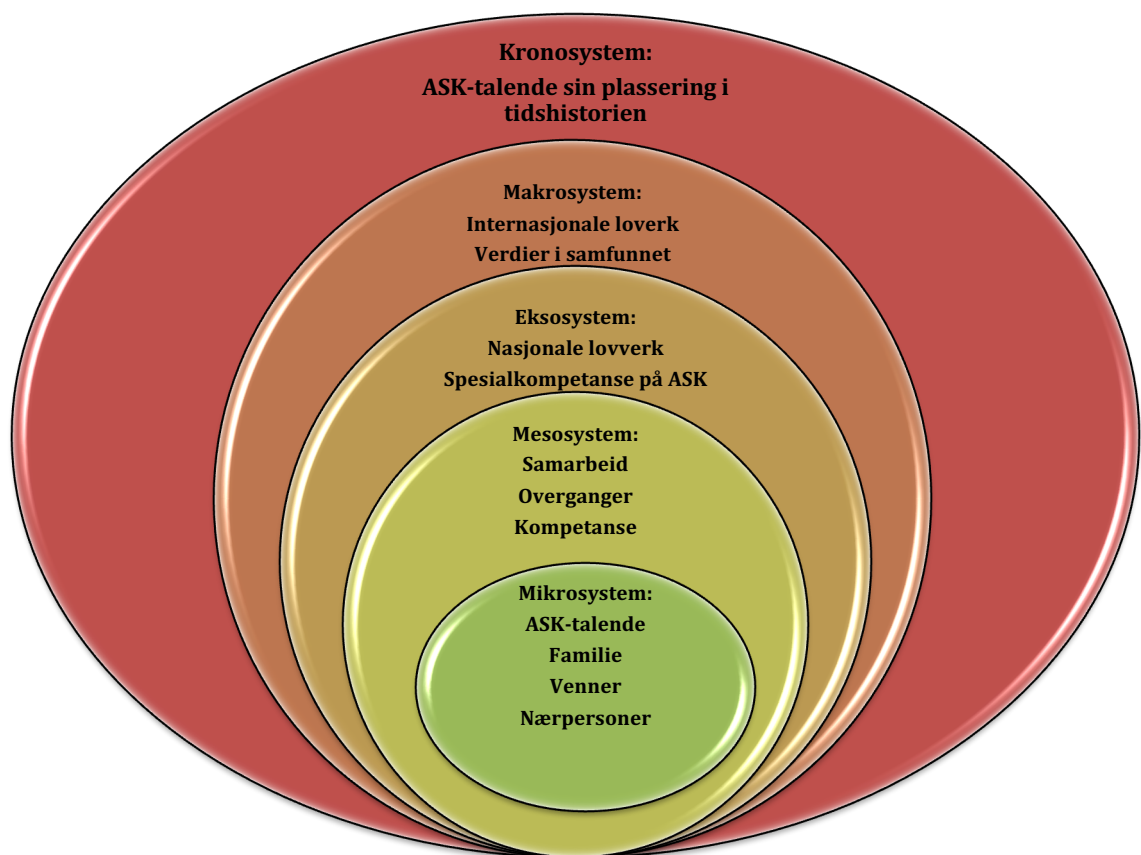
Lovverket i Norge som sier noe om retten til språk og kommunikasjon er sterk. For å oppfylle de ulike lovverkene vi har knyttet til ASK er det behov for personer med kompetanse og engasjement for å realisere rettighetene i praksis.

2.5 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Urie Bronfenbrenner sin utviklingsøkologiske modell om menneskelig utvikling vektlegger hvordan ulike miljøer påvirker individet gjennom hele livet, og passer derfor til temaer som kan være aktuelle når foreldre deler erfaringer med ASK hos sine voksne barn

(Bronfenbrenner, 1979; 2005). Modellen består av flere systemer som påvirker hverandre gjensidig. (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Bronfenbrenner presenterte opprinnelig fire systemer, men la senere til et femte, kjent som krono- eller tidssystemet, som vektlegger tidsaspektet i individets utvikling (Bronfenbrenner, 2005).

Bronfenbrenners økologiske modell gir et dynamisk syn på utvikling, der både direkte og indirekte påvirkninger fra omgivelsene tas i betraktning. Tilnærming kan brukes for å analysere hvordan miljøer kan påvirke individets utvikling over tid. Modellen er særlig nyttig for å forstå utviklingen til mennesker som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon. Den viser hvordan samspillet mellom systemer påvirker kommunikasjon til ASK-talende (Gulbrandsen, 2006). Ved å forstå hvordan de ulike nivåene påvirker den ASK-talende, kan denne modellen bidra til å se utviklingen til ASK-talende i en helhetlig kontekst og vurdere både utfordringer og støttemuligheter.



Figur 3 - Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (1979; 2005)

Mikrosystemet er det nærmeste miljøet til individet, og har en direkte påvirkning. Systemet inkluderer de nære relasjonene og stedene der individet lever sitt daglige liv. Det inkluderer alle nære mellommenneskelige relasjoner, og ikke bare et fysisk sted der individet har en tilhørighet, men et sted der individet også har en rolle. Mikrosystemet inkluderer familie, venner, skole, arbeidsplass og andre arenaer individet er en aktiv deltaker i. Det er her de mest betydningsfulle utviklingsprosessene skjer (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Mikrosystemet understreker hvor viktig det er at familie og de som jobben nærmest den ASK-talende aktivt støtter opp for å fremme god språkutvikling og effektiv kommunikasjon. Det er avgjørende for at ASK skal fungere som et vellykket kommunikasjonsmiddel (Beukelman & Light, 2020).

Mesosystemet beskriver forbindelsene mellom de ulike miljøene individet deltar i. Systemet vektlegger hvordan ulike deler av mikrosystemet samhandler og påvirker individets utvikling (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Overganger mellom miljøer, som for eksempel fra barnehage til skole, fra skole til dagsenter, eller fra å bo hjemme til egen bolig, representerer det som Bronfenbrenner kaller *økologiske overganger*. Disse overgangene er kritiske perioder i individets liv hvor nye roller og forventninger kommer til syne, både fra individet selv, og fra miljøet rundt (Bronfenbrenner, 1979; 2005) Mesosystemet viser hvordan ulike deler av den ASK-talende sine mikrosystemer samhandler og påvirker hverandre. Det er viktig at det er godt samarbeid mellom de ulike arenaene som den ASK-talende oppholder seg på, som bosted, helsetjenester og arbeidsplass. Hvis disse systemene kommuniserer godt med hverandre, kan det føre til bedre tilrettelegging for den ASK-talende. (Tetzchner & Martinsen, 2002). Mesosystemet viser hvor viktig det er at det eksisterer koordinering mellom de ulike miljøene for å gi best mulig støtte og tilrettelegging. Mesosystemet er også relevant når det gjelder tilgang til offentlige tjenester, og hvilket samarbeid deltakere i mikrosystemet har med disse. Det kan for eksempel være NAV hjelpemiddelsentral, spesialisthelsetjeneste, arbeidstiltak eller fritidsaktiviteter.

Eksosystemet består av ytre miljøer som individet ikke er direkte involvert i, men som likevel har en indirekte effekt på deres utvikling. Selv om individet ikke deltar aktivt i disse miljøene, påvirkes de gjennom strukturer og hendelser som skjer på dette nivået (Bronfenbrenner, 1979). Dette kan omfatte politiske beslutninger eller økonomi på samfunnsplan, som alle kan ha en indirekte påvirkning på individets hverdag. Eksosystemet inkluderer også strukturer og systemer som politiske retningslinjer og tjenester som ASK-talende får tilgang til, og disse

kan påvirke hvilke ressurser som er tilgjengelige for både ASK-talende og familien. For eksempel kan endringer i politiske beslutninger og samfunnsvilkår påvirke hvilken støtte barn med alternative og supplerende kommunikasjonsbehov mottar, noe som kan ha en direkte innvirkning på deres utviklingsmuligheter og livskvalitet (Beukelman & Light, 2020). NOU 2016: 17 *På lik linje* (2016) og NOU 2023: 13 *På høy tid* (2023) er begge to rapporter som gir anbefalinger om endringer på samfunnsmessig nivå for mennesker med funksjonshindring. Eksosystemet påvirker voksne ASK-talende fordi det omfatter sosiale, økonomiske og politiske forhold som indirekte påvirker deres liv. Eksosystemet inkluderer de miljøene som ikke nødvendigvis er en del av deres daglige liv, men som likevel har en betydelig effekt på deres tilgang til ressurser, rettigheter og tjenester. Politikk kan regulere hvilke ressurser som er tilgjengelige, og dermed påvirke kvaliteten på den støtten de mottar fra fagpersoner og andre instanser. Dette illustrerer hvordan utvikling er en livslang prosess som formes av forhold utenfor individets kontroll, men som likevel har en stor innflytelse på livet til ASK-talende.

Makrosystemet omfatter de kulturelle, samfunnsmessige og politiske rammene som påvirker individet. Dette inkluderer samfunnsnormer, verdier, lover, ideologier og økonomiske føringer som ligger til grunn for hvordan samfunnet fungerer. Disse forholdene påvirker ikke bare individet direkte, men også hvordan de andre systemene i Bronfenbrenner sin modell opererer og samhandler. Makrosystemet gjennomsyrrer med andre ord de andre systemene, og legger føringer for hvilke ressurser de har tilgang til (Bronfenbrenner, 1979). Dette systemet representerer de overordnede holdningene, verdiene, og normene i samfunnet, samt politiske og økonomiske strukturer, som indirekte former mulighetene og utfordringene ASK-talende står overfor.

Kronosystemet handler om hvordan tid og endringer over tid påvirker individets utvikling. Det tar hensyn til hvordan både individuelle og samfunnsmessige endringer over tid påvirker voksne ASK-talende. Denne dynamikken gir et bredere perspektiv på hvordan kommunikasjonsverktøy og støtte må tilpasses individets utvikling, og skiftende omstendigheter gjennom livet. I 2012 kom det egne paragrafer tilknyttet rettigheter til ASK i Opplæringsloven (Kleppenes & Sande, 2022). Dette nivået viser at utvikling ikke er statisk, men påvirkes av hendelser og forhold som endrer seg over tid, både på individ- og samfunnsnivå (Bronfenbrenner, 2005). En historisk tidslinje som plasserer individets liv i en bestemt historisk epoke, der samfunnsmessige forhold og trender på den tiden påvirker utviklingen deres. For eksempel har synet på funksjonshindrede endret seg fra 1970-tallets

medisinske perspektiv til dagens relasjonelle perspektiv (Horgen, 2006) En generasjonstidslinje som plasserer individet mellom tidligere og kommende generasjoner, og ser på hvordan endringer over generasjoner påvirker utviklingen. Dette inkluderer for eksempel hvordan hver generasjon ser på utdanning, arbeid, eller inkludering for personer med behov for tilrettelegging (Bronfenbrenner, 2005). Skolehistorie i Norge viser at funksjonshindrede tidligere ikke ble sett på som opplæringsdyktige, og derfor ikke fikk noen opplæring (Johnsen, 2019). ASK ble introdusert i Norge på 1980-tallet, og har etter dette gitt muligheter for kommunikasjon for de som har behov for det. Dette viser hvilken påvirkning tid og hvilken tidsepoke man er født i har noe å si for den ASK-talende.

Kronosystemet fanger opp hvordan store livsoverganger, som overgangen fra skole til arbeidsliv, sykdomsutvikling, eller aldring, påvirker bruken av ASK. For eksempel kan en voksen ASK-talende oppleve endrede behov over tid på grunn av utvikling av nye ferdigheter, fysisk svekkelse, eller tilpasning til ulike livsfaser, som voksenliv og pensjonering. Disse endringene kan kreve justeringer i hvilke kommunikasjonsverktøy som brukes og hvordan de brukes. Teknologiske fremskritt har ført til mer avanserte og brukervennlige ASK-verktøy, som for eksempel øyestyrte teknologi.

Bronfenbrenner understreker at det ikke er mulig å forutsi nøyaktig hvordan individets utvikling vil utfolde seg, da den formes av både personlige livshendelser og samfunnsendringer som individet ikke har kontroll over (Bronfenbrenner, 2005). Gjennom historien har personer med behov for tilrettelegging opplevd ulike behandlingsformer, avhengig av hvilken tidsepoke de lever i. Overgangen fra et medisinsk perspektiv på funksjonshemming, til et sosialt og senere relasjonelt perspektiv er et godt eksempel på hvordan samfunnets syn har utviklet seg over tid, noe som igjen har påvirket utviklingsmulighetene for personer med funksjonshindringer (Beukelman & Light, 2020; Bronfenbrenner, 2005). Utvikling er en livslang prosess ifølge Bronfenbrenner (2005), og forståelsen av hvordan tid påvirker utviklingen gir et helhetlig perspektiv på individets livsløp og vekst.

3 Vitenskapsteori og metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for vitenskapsteoretisk forankring og prosjektets metodiske tilnærming. Videre i kapitelet vil jeg gjøre rede for datainnsamlingen, og behandlingen av datamaterialet. Til slutt kommer jeg inn på prosjektets kvalitet, samt etiske betraktninger av studien.

3.1 Fenomenologi

Formålet med denne studien er å undersøke foreldres erfaring med ASK hos sine voksne barn, og undersøke hvilken oppfølging deres barn får rundt ASK nå som de har blitt voksne. For å lykkes med dette har jeg valgt å intervju fire foreldre om hvilke erfaringer de har med ASK etter at deres barn har blitt voksne. Foreldrene sitter på hele livshistorien til sitt barn, dette gir et unikt perspektiv som vil kunne bidra til ny kunnskap i ASK-feltet for voksne.

Fenomenologi beskriver verden slik den oppfattes av informantene, og prosjektet forankrer seg derfor i et fenomenologisk perspektiv. Det fenomenologiske perspektivet setter søkelys på menneskers bevissthet om seg selv, og sin egen livssituasjon. Utgangspunktet for fenomenologiske studier er at virkeligheten er slik informanten opplever den (Thagaard, 2018).

Fenomenologi har sitt opphav i Husserl's fenomenologi, der man er ute etter den enkeltes subjektive opplevelse av at fenomen. I Husserl's betraktninger fremheves det at forskeren får vitenskapelig kunnskap gjennom «*studier av erfaringer ved hjelp at et reflekterende selv*» (Postholm, 2010, s. 42). Innenfor fenomenologisk vitenskapsteori ønsker forskeren å beskrive verden slik den fremstår fra informantens sitt perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015), og beskrive det som faktisk er opplevd, fremfor å forklare og analysere. Sentralt i Husserl's fenomenologi står begrepet «*livsverden*». Livsverden er den subjektive virkeligheten individet opplever. Det er et fundament for individets bevissthet om verden, og grunnlag for all menneskelig erfaring og erkjennelse. Fenomenologien er opptatt av menneskelig erfaring, og informantens egne subjektive erfaringer, og har et ønske om å se verden gjennom informantens øyne, og forstå opplevelser fra informantens perspektiv. Sentralt for fenomenologien er å forstå fenomener på grunnlag av perspektivene til de vi studerer, og beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Thagaard (2018, s. 36) sier at «*fenomenologiske studier utforsker den mening personer tillegger seg sine erfaringer av et fenomen*». Kvale og Brinkmann (2015) hevder at objektivitet innen forskning kan forklares som evnen til å presentere fakta uten å la det påvirkes av personlige meninger eller følelser,

og de stiller spørsmål ved om det er mulig å produsere objektiv kunnskap fra et intervju. I intervju er det forskeren som formulerer spørsmålene, velger tema, bestemmer hva som er tilstrekkelig informasjon og når det er relevant å gå videre til nytt tema, og det er forskeren som gjør analysen av intervjuet, og produserer et ferdig produkt. Husserl's mener at vitenskapen, til tross for sin objektivitet, er avhengig av den subjektive livsverden, fordi det er menneskelige erfaringer som ligger til grunn for forskning (Husserl, 1970).

Siden det er informantenes subjektive opplevelse som skal komme frem, stiller det noen krav til meg som forsker. Jeg må innta en nøytral rolle, og det krever at jeg som forsker må passe på at min forhåndskunnskap og virkelighetsforståelse ikke kommer i veien for beskrivelsene av informantenes opplevelser. Dette må jeg som forsker reflekterer over kontinuerlig gjennom arbeidet med dette prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

3.2 Kvalitativ forskningsmetode

Det skilles mellom to hovedretninger innenfor forskning: kvantitativ- og kvalitativ forskningsmetode. Kvantitative forskningsmetoder behandler talldata, og er opptatt av statistikk, utbredelse og antall (Johannessen et al, 2021). Spørreskjema benyttes ofte innenfor kvantitativ forskning. ASK-talende er en marginalisert gruppe som kan være vanskelig å nå ut til hvis man ikke kjenner til noen som er en del av et nettverk, eller miljø knyttet til ASK. Det vil også kunne være utfordrende å få nok respondenter til en spørreundersøkelse, i tillegg vil det bli vanskelig å gå i dybden på tema jeg er ute etter å undersøke ved å kun bruke spørreskjema. Faren ved å benytte kvantitativ forskning i prosjekter der man ønsker å gå i dybden er at man kan gå glipp av mye informasjon (Johannessen et al., 2021; Thagaard, 2018). Kvantitativ forskning på ASK vil være aktuelt om man skal kartlegge hvor mange ASK-talende det finnes i Norge, eller hvor mange som har et talehjelpemiddel som er i bruk.

Kvalitativ forskningsmetode behandler tekstdata, og det er vanlig å benytte seg av case-studie, observasjon og intervju for å samle inn datamateriale. Det som kjennetegner kvalitativ forskningsmetode er at forskerens intensjon er å forklare, beskrive og tolke et fenomen (Thagaard, 2018). I dette prosjektet er det problemstillingen som har vært utgangspunktet for valg av metode. Jeg har valgt å støtte meg på kvalitativ metode, og intervju for å gjennomføre prosjektet. Med kvalitativ metode og intervju kan man gå i dybden på ulike tema, og intervjusamtalen kan avdekke tema en ikke ville kunnet avdekke med et standardisert spørreskjema, og i en samtale kan man stille oppfølgingsspørsmål om tema som dukker opp underveis.

3.3 Forskningsintervju

Et kvalitative forskningsintervju er en profesjonell samtale med en struktur og et formål (Dalland, 2021), og egner seg for å undersøke meninger, holdninger og erfaringer i befolkningen. Å benytte intervju som datainnsamlingsmetode er en fleksibel metode som kan benyttes nesten over alt. Spørsmål i et forskningsintervju er åpne, og informanten får mulighet til å uttrykke seg fritt. Intervju benyttes når man ønsker fyldig og detaljert beskrivelse av informantens forståelse, erfaringer, holdninger og refleksjoner knyttet til det fenomenet man forsker på. Det finnes ulik grad av struktur på forskningsintervju; Ustrukturert, semistrukturert, strukturert og strukturert med faste svaralternativer. Jeg har valgt å ha et semistrukturert intervju, og utarbeidet en intervjuguide der jeg har delt intervjuet inn i ulike tema. I tillegg til overordnede tema har jeg også formulert spørsmål til hvert enkelte tema. En fordel med semistrukturert intervju er at samtalen kan struktureres, men den vil også gå naturlige veier. Det er viktig at den struktureres for at man skal få svar på det man undersøker, men det er også viktig å gi informanten rom til å fortelle om tema eller fenomener som forskeren ikke har tenkt ut på forhånd. Ved å ha et semistrukturert intervju kan jeg under analysen av intervjuet se etter mønster eller sammenligne svarene i de ulike tema, men også gi rom for at informanter kan ta opp tema som er relevante for deres opplevelse av ulike tema (Thagaard, 2018).

Relasjonen mellom forsker og informant i kvalitativ forskning er asymmetrisk (Kvale & Brinkmann, 2015), som betyr at det eksisterer en ubalanse i maktforholdet. Forskeren har ofte en autoritetsrolle, og utformer intervjuet, analyserer data, og tolker resultatene. Informanten bidrar med erfaringer innsikt, men har mindre kontroll over hvordan informasjonen de gir blir brukt. Jeg som forsker må håndtere denne ubalansen med forsiktighet og etisk bevissthet. I tillegg kan forskerens forforståelser og roller påvirke hvordan informasjon blir tolket, forsker må være bevisst sine egne holdninger og hvordan disse kan påvirke forskningen. Asymmetrien kan påvirke interaksjonen mellom forsker og informant på flere måter, for eksempel hva informanten velger å dele. Relasjonen mellom forsker og informant kan være med å påvirke datainnsamlingen og resultatene (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Relasjonen bygger på samarbeid, der forskeren er avhengig av informantens erfaringer for å få innsikt, samtidig som forskeren har ansvar for å tolke og formidle informasjonen på en måte som er etisk forsvarlig. Som forsker må man forsøke å skape en atmosfære som fremmer åpenhet og tillit. Dette krever en balanse mellom profesjonell distanse og nærhet, der forsker

hele tiden reflekterer over egen rolle. En viktig del av rollen som forsker er at jeg må skape en trygg atmosfære som gjør at informantene føler seg komfortabel med å dele sine opplevelser. Dette kan gjøres gjennom informert samtykke og anonymisering. Forsker må ta etiske hensyn er viktig gjennom hele intervjuet, men også i forarbeid og i etterarbeidet. Jeg som forsker må sikre anonymitet for informantene, gi informasjon om informert samtykke, og ha respekt for informantenes autonomi.

Intervju egner seg godt som metode dersom tema er personlig, men man må reflektere over at sensitive og private tema kan være vanskelig å snakke om for informanten. Som forsker bør man reflektere over hvordan man kan gjøre det mest mulig trygt for informanten å snakke om vanskelige tema, og hva man skal snakke om, og hvordan man skal snakke om det. Man kan også velge å la informantene svare skriftlig på spørsmål de føler er for private, fremfor at informant skal sitte og snakke med en forsker ansikt til ansikt om tema som oppleves som vanskelig. Slike tema kan være lettere for å informanter å svare på via spørreskjema, men det vil ikke gi den friheten til å svare åpent som et intervju gir (Kvale og Brinkmann, 2015). Informanter kan avstå fra å svare på spørsmål de ikke vil svare på.

Forsker bør tenke på rammen for intervjuet. Om det skal være ansikt til ansikt, over telefon eller over videosamtale. Intervjuet bør foregå på et nøytralt sted, der man ikke blir forstyrret, og det bør være et sted der informanten føler seg komfortabel. Under et intervju sitter man ofte ansikt til ansikt, men i nyere tid spesielt, etter Covid-19 har det også blitt vanlig å gjøre intervju digitalt via Teams eller andre medium. Ved å gjennomføre intervju ansikt til ansikt får man med seg stemningen mellom forsker og informant, kroppsspråk og det kan være lettere å få en god relasjon mellom forsker og informant hvis man møtes fysisk fremfor å ta det over telefon eller over video (Silverman, 2014). Under et intervju må forskeren nøye vurdere hvilke observasjoner av sinnsstemninger, kroppsspråk, smil og latter som bør dokumenteres, da slike uttrykk kan ha stor betydning for forståelsen av informantens utsagn. Det er også viktig å gjøre en vurdering om man skal notere ned nøkkelbegreper eller sitater fra informanten underveis. Dette kan være utfordrende, siden det krever at man både skal gi oppmerksomhet til det som blir sagt, men også notere, som gjør at man ikke blir like oppmerksom på det informanten sier for en kort stund. Intervju tas opp med en diktafon. For å forberede seg best mulig til intervju kan forskeren gjennomføre et testintervju med en medstudent. Dette gir en mulighet til å øve på intervjudedelse, håndtere eventuelle tekniske utfordringer, og sikre at utstyret fungerer.

3.4 Rekruttering av informanter

For å rekruttere informanter har jeg gått frem på forskjellige måter. Min første informant fant jeg via en bekjent som jeg diskuterte oppgaven og problemstillingen min med. Min bekjent tok kontakt med informanten og spurte om de kunne være interessert i å delta i forskningsprosjektet. Jeg fikk kontaktinformasjon til denne informanten, og samtidig som vi avtalte tid til for intervju sa denne informanten at de kunne dele prosjektet og kontaktinformasjonen min med foreningene de er med i, og slik fikk jeg tak i neste informant. Jeg la også ut en søknadstekst på Facebook-grupper for alternativ og supplerende kommunikasjon og spesialpedagogikk der jeg søkte etter foresatte til personer som bruker, har brukt eller kan ha nytte av ASK. I søknadsteksten var det ikke noen krav til spesifikke diagnoser. Alle informantene som tok kontakt, eller som jeg ble tipset om har barn med ulik grad av funksjonshindring.

Jeg oppfattet informantene som engasjerte og ressurssterke foreldre. Mine informanter har holdt seg oppdatert på forskning, noen har tatt utdanning innenfor ASK og noen vært aktive i interessegrupper for ulike diagnoser. Flere av informantene har jeg funnet gjennom ulike interessegrupper. Problemet med å kun snakke med ressurssterke informanter er at det kan skape en skjevhet i undersøkelsen, da man ikke får innsikt i hvordan voksne med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon følges opp når foreldrene har mindre ressurser. Dette er et paradoks innen forskning: de som er lettest å nå, er ofte de som har mer kapasitet og overskudd. Foreldre som ikke er ressurssterke kan være vanskeligere å nå ut til. Det at jeg har funnet informanter via interessegrupper kan være med å forsterke denne skjevheten (Thagaard, 2018).

3.5 Utvalg

Utvalgsstørrelse baseres seg på hvor godt forsker mener at utvalget kan utforske problemstillingen (Thagaard, 2018, s. 59). Teoretisk sett er det ingen nedre eller øvre grense for antall informanter, men ifølge Befring (2020) er tre informanter et minimum av hva man bør ha for å finne en felles essens i informantenes opplevelser. Man må også ta hensyn til hvor mange informanter det er realistisk at man skal rekke å snakke med under et prosjekt, da forskningsprosjekter ofte foregår i et angitt tidsrom (Kvale & Brinkmann, 2015).

Thagaard (2018) hevder at man på et tidspunkt vil oppnå et metningspunkt, og ikke vil kunne avdekke ny informasjon. Innenfor kvalitativ forskning tar forsker sikte på å få mest mulig kunnskap om et fenomen, det er derfor vanlig at man velger informanter ut fra at kunnskap de

innehar fremfor tilfeldig utvelgelse, dette kalles for strategisk utvalg (Johannessen et al, 2021, s. 64). Innenfor strategisk utvalg finnes det mange ulike utvalgsstrategier, og på bakgrunn av prosjektets problemstilling har jeg valgt en kriteriebasert utvelgelse. Kriteriebasert utvelgelse kjennetegnes ved at utvalget baserer seg på en gruppe mennesker som oppfyller noen spesielle kriterier (Johannessen et al, 2021, s. 64). Kriteriene for å delta i denne studien er at informantene må ha voksne barn som benytter seg eller har benyttet seg av ASK. Det er et begrenset antall mennesker som kjenner til tematikken, og som har erfaring av betydning for å kunne belyse prosjektets problemstilling, det er derfor hensiktsmessig å benytte seg at et kriteriebasert utvalg.

3.6 Gjennomføring av intervju

Alle intervjuene ble gjennomført digitalt via Teams. Digitalt intervju kan ha både fordeler og ulemper (Malterud, 2017). Det er enklere å nå informanter over hele landet fordi det blir mer fleksibelt med tanke på tid og sted, på den måten er digitalt intervju en styrke. Noe som kan være en ulempe med digitalt intervju er at jeg som forsker går glipp av den mellommenneskelige kontakten man får når man sitter i samme rom. I tillegg kan man gå glipp av kroppsspråk og mimikk som kamera ikke klarer å fange opp.

Under intervjuene ble det tatt lydopptak med digital diktafon, der jeg brukte en mobilapp som heter «*Diktafon*» som er direkte tilkoblet til «*Nettskjema*¹», som er en nettside fra Universitet i Oslo som lagrer forskningsdata. Lydopptakene er kun tilgjengelig inne på «*Nettskjema*», og det kreves to faktor-autentifisering for å logge inn.

Før første intervju gjorde jeg et test-intervju med en venn for å teste om utstyret jeg skulle bruke fungerte, og for å undersøke om diktafonen fikk til å ta opp lyd fra datamaskinen. Jeg noterte ned nøkkelord og viktige poenger underveis i intervjuene, men oppdaget allerede i det første intervjuet at det var utfordrende å ta notater samtidig som jeg skulle lede et intervju, og

¹ Nettskjema er et nettbasert undersøkelsesverktøy utviklet av Universitetet i Oslo som gir deg muligheten til å lage, lagre og administrere undersøkelser og datainnsamling. Nettskjema er et kraftig og sikkert datafangstverktøy som tilbyr en rekke funksjoner for å samle inn, lagre og analysere data fra ønsket målgruppe.

Nettskjema er sammen med Tjenester for Sensitive Data (TSD) godkjent av REK og Sikt til å samle inn strengt fortrolige data. Brukertilgangskontroll, to-faktorautentisering og streng overholdelse av databeskyttelseslover gjør Nettskjema til den sikreste plattformen for å lage, administrere og lagre blant annet spørreundersøkelser, påmeldinger og tilbakemeldingsskjemaer (Nettskjema.no).

samtidig lytte til det informanten fortalte. Jeg holdt derfor fokuset mitt på informanten og intervjusamtalen, og noterte ned nøkkelord underveis som jeg opplevde at informanten understreket som viktige. Jeg opplevde i liten grad at jeg trengte å bruke intervjuguiden med mine planlagte tema under intervjuene, fordi samtalen fløt stort sett av seg selv, og informantene kom innom flere ulike tema i løpet av intervjusamtalen. Underveis i intervjuet krysset jeg av på intervjuguiden når vi hadde snakket om de ulike tema jeg hadde i intervjuguiden. Etter intervjuene skrev jeg en liten oppsummering for meg selv om hvem informantene er, og hvilke ressurser de ulike ASK-talende hadde rundt seg. Dette er lurt å gjøre mens informasjonen er ferskest mulig (Kvale & Brinkmann, 2015)

3.7 Transkripsjon

Transkripsjon er en omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015) I tillegg til å gjøre samtalen om til tekst må forskeren også velge ut hvilke uttrykk som skal være med. Man kan velge å notere ned kroppsspråk, pauser, smil, kremt, ordlyder og lignende hvis det blir sagt i en setting der det oppfattes som viktig for studien.

Jeg begynte med transkripsjon av intervjuene ganske kjapt etter at jeg hadde fullført intervjuene. Siden jeg fikk tak i informanter raskere enn jeg hadde sett for meg fikk jeg gjennomført alle intervjuene på en uke. Noen intervju ble da så tett at jeg derfor ikke rakk å begynne på transkripsjon før jeg skulle gjøre et nytt intervju.

Alle intervjuene ble som skrevet i forrige delkapittel sendt direkte til «Nettskjema». Inne på nettskjema blir de automatisk transkribert. Det at intervjuene ble ferdig transkribert sparte meg som forsker for mye arbeid, og at jeg kunne lytte til intervjuene mens jeg så gjennom transkripsjonen. En fare ved det er at forsker risikere å ikke bli like godt kjent med materialet som man kan bli om man transkriberer mens man lytter til intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Jeg lyttet til intervjuene mens jeg så gjennom transkripsjonene for å renskrive, og rettet opp der teknologien kom til kort. For å forsikre meg om at transkripsjonen skulle bli så korrekt som mulig valgte jeg å gjenta denne prosessen flere ganger på hvert intervju, og jeg oppdaget at det var nyttig å gjøre det slik, fordi det var lett å hoppe over ord når transkripsjonen ble automatisk transkribert. Samtidig var det et nyttig hjelpemiddel at et grovutkast av transkriberingen ble gjort automatisk. Jeg opplevde også at jeg ble godt kjent med materialet fordi jeg hørte gjennom intervjuene flere ganger, og leste gjennom transkripsjonen mange ganger før den var klar til analyse.

3.8 Tematisk analyse

Etter at transkriberingen av alle intervjuene var gjennomført, var det nødvendig å lage en analyse av informantenes utsagn. Å analysere betyr å dele noe opp i biter (Johannesen, et al., 2021). Datanalyse av kvalitativ forskning har to hensikter: organisere data etter tema, og analysere og tolke den informasjonen som ligger i datamaterialet (Malterud, 2017). Svarene varierte fra korte svar, til lange forklaringer. Uttalelsene varierte både i lengde og tema. Intervjusamtalene bevegde seg også ulikt gjennom intervjuet. Det ble derfor nødvendig å ta i bruk en analyseform som kunne håndtere den kompleksiteten det kvalitative datamaterialet krevde. Den tematiske analysen er ifølge Braun & Clarke (2006) en metode man kan bruke for å identifisere, analysere og rapportere mønster fra et kvalitativt intervju. Analysen av datamaterialet til denne studien, ble gjennomført ved bruk av disse stegene.

Braun & Clarke (2006) foreslår å gjennomføre analysen i flere steg. Først anbefaler de å gjøre seg godt kjent med datamaterialet. Dette gjorde jeg ved å se gjennom den automatiske transkripsjonen som ble gjort inne på «Nettskjema». Her oppdaget jeg fort at den automatiske transkripsjonen ikke fikk med seg kompliserte ord, og at den hadde en del mangler. Dette gjaldt for alle intervjuene. Så lyttet jeg til intervjuene mens jeg så over transkripsjonen, og skrev inn ord og setninger slik de kom frem på lydopptaket. Dette gjorde jeg i flere omganger med alle intervjuene.

Det neste steget er å sette opp innledende koder. Etter å ha blitt godt kjent med innholdet i datamaterialet, begynte arbeidet med koding. Kodene skal bidra til å sette sammen beslektede utsagn (Braun & Clarke, 2013). Til å kode intervjuene brukte jeg programvaren «Nvivo²». Jeg gikk gjennom hvert enkelt intervju, og lagde koder til de forskjellige utsagnene til informantene. Dette er en prosess man kan gjenta flere ganger, for når man har fått god innsikt i materialet vil nye koder kunne dukke opp. Jeg gjennomgikk derfor intervjuene flere ganger for å finne koder. Til slutt foreslås det å sette opp datamaterialet etter tema. Dette gjøres ved å se etter fellestrekk i kodene. Dette bidrar til å oppdage mønstre som eventuelt går igjen. Jeg organiserte kodene i underordene og overordnede tema for å få en oversikt, før jeg til slutt organiserte hovedtemaene.

² NVivo er et program som støtter kvalitative data og blandede forskningsmetoder. Det er designet for å hjelpe deg med å organisere, analysere og få innsyn i ustrukturerte eller kvalitative data som f.eks. intervjuer (NTNU).

Funnene vil bli presentert i de kategoriene som kom frem gjennom den tematiske analysen av intervjuene, og ikke basert på temaene som ble brukt i intervjuguiden. Grunnen til dette er at jeg på forhånd ikke kunne vite hvilke tema som kom til å bli avdekket, og jeg tenkte derfor at intervjuguiden ville være et godt utgangspunkt for intervjusamtalen. Intervjuguiden fungerte som en samtaleåpner med informantene, og underveis i intervjuene snakket informantene fritt om de aktuelle tema som ble presentert.

3.9 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet peker på forskningen skal gjøres på en pålitelig måte (Dalland, 2021). En forskningsprosess skal være transparent, og det skal være mulig å ettergå for andre forskere. Man må likevel være klar over at i kvalitativ forskning vil det være umulig å replisere et intervju, fordi man vil aldri få de samme svarene i to intervju med samme person, uansett om det er samme forsker som spør de samme spørsmålene til samme informant (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er mange aspekter i en intervjusituasjon som er spiller inn, som for eksempel relasjon mellom forsker og informant, dagsform, erfaringsbakgrunn og forståelse av fenomener. Ved å nøye redegjøre for fremgangsmåten i forskningsprosessen kan forskeren styrke studiens pålitelighet (Malterud, 2017). Det skal være mulig å spore dokumentasjon av empiri, metoder og valg forskeren gjør gjennom hele studien.

Validitet i kvalitativ forskning refererer til forskningens troverdighet og handler om i hvilken grad studien undersøker det den har til hensikt å belyse (Dalland, 2021). Validitet i denne konteksten innebærer det at fremgangsmåte, analyser og funn er i tråd med studiens formål, og at resultatene gir en nøyaktig og troverdig representasjon av virkeligheten slik informantene opplever den. I kvalitativ forskning er det vanligvis ikke et mål at en annen forsker skal kunne reprodusere studien med nøyaktig samme resultater, da kvalitative data er kontekstavhengige og påvirkes av faktorer som tid, relasjon og subjektive tolkninger. Troverdigheten til en studie kan imidlertid styrkes gjennom triangulering, som kan innebære at andre forskere analyserer samme empiri for å vurdere om de kommer til lignende tolkninger (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.10 Overførbarhet

Overførbarhet er en vurdering basert på felles forståelse og sammenhenger, og ikke noe forskeren selv kan kontrollere fullstendig (Malterud, 2017). Det gir kvalitativ forskning en fleksibilitet, hvor forståelsen kan tilpasses nye kontekster uten krav om strengt generaliserbare

funn. Overførbarhet refererer til i hvilken grad funn fra en studie kan være relevante eller nyttige i andre kontekster enn de opprinnelige (Kvale & Brinkmann, 2015). Overførbarhet skiller seg fra generaliserbarhet, som vektlegges i kvantitativ forskning, hvor målet er å oppnå statistisk signifikante resultater som kan anvendes på en større populasjon. I kvalitativ forskning skal forsker finne en dypere mening, og forstå fenomenene innenfor en bestemt kontekst. Forskeren gir ofte detaljerte beskrivelser av studiens rammer, deltakere, og metodologi for å sikre at andre kan vurdere om liknende forhold finnes i deres egen kontekst. Det er ikke nødvendigvis snakk om en direkte overføring av resultater, men om en vurdering av hvorvidt innsiktene gir mening i et nytt miljø.

For å styrke overførbarheten i en kvalitativ studie, kan forskeren legge vekt på detaljerte og rike beskrivelser av konteksten, deltakerne og prosessene som ble studert. Dette gir bedre grunnlag for å vurdere likhetene mellom ulike kontekster og studiens opprinnelige rammer. Ved å gjøre dette kan forskeren vise hvordan og hvorfor funnene kan være relevante i en annen sammenheng, selv om de ikke nødvendigvis er direkte overførbare (Braun & Clarke, 2006).

3.11 Ethiske betraktninger

NESH (2021) (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsfag, jus og humaniora) presenterer viktige forskningsetiske normer og retningslinjer jeg som forsker må ta stilling til. Sentralt i vitenskap står sannhetsnormen (NESH, 2021). Sannhetsnormen er søken etter sannhet, ærlighet og vitenskapelig integritet, som er avgjørende for forskningens kvalitet og troverdighet. Forskingen må følge metodologiske normer som saklighet, klarhet, etterrettelighet og etterprøvbarehet for å sikre en faglig forsvarlig forskningsprosess. Disse normene gjør forskningen etterprøvbare og pålitelig. Ved å redegjøre for alle stegene jeg har gjort gjennom forskningsprosessen blir dette prinsippet ivarett.

I tillegg skal forskningsnormene åpenhet, uavhengighet og kritisk tenkning ivaretas for å bevare forskningens integritet. Disse prinsippene skal sikre at forskningen er objektiv, gjennomiktig og er relevant for samfunnet. Samfunnsforskning bør alltid tjene både vitenskapelige og menneskelige interesser (NESH, 2021). Forskning på bruken av alternativ og supplerende kommunikasjon kan være til stor nytte for de som bruker ASK, samt for de som har ansvar for oppfølging av ASK-talende på forskjellige nivåer. Det gir også politiske beslutningstakere verdifull innsikt for å kunne tilrettelegge for bedre tiltak og tjenester. I et

kunnskapsbasert og demokratisk samfunn er forskning en viktig kilde til pålitelig informasjon, og det er derfor viktig at forskningsresultater formidles på en åpen og forståelig måte. Alle har rett til å dra nytte av vitenskapelige fremskritt, noe som gjør formidling til en viktig del av forskningsetikken (NESH, 2021). Ved å publisere studien offentlig vil den være tilgjengelig for alle som ønsker å lese. Som forskere har jeg et etisk ansvar om å være åpen om de risikoene og den vitenskapelige usikkerheten som kan være knyttet til forskning. Dette handler om å gi en realistisk fremstilling av funnene, inkludert hvilke begrensninger og svakheter som finnes ved studier som er gjennomført. Ved å fremstille funnene korrekt, og redegjøre for begrensninger i studien unngår man å skape urealistiske forventninger eller publisere feilinformasjon. En del av det forskningsetiske ansvaret innebærer også å sørge for at forskningen ikke forårsaker skade på mennesker, samfunn eller miljø. Ved at jeg gjennomførte intervjuene digitalt har jeg spart miljøet for CO2-utslipp ved eventuelle reiser.

En kjerneverdi i forskningsetikk er respekten for menneskeverdet, som er grunnleggende i all forskning som involverer mennesker (NESH, 2021). Menneskeverd blir ivaretatt gjennom sentrale prinsipper som skal sikre at forskning utføres på en etisk forsvarlig måte: Respekt for individets likeverd, frihet og selvbestemmelse. Forskning skal anerkjenne alle menneskers iboende verdi og rett til å ta selvstendige beslutninger. Forskning må ikke utsette deltakerne for unødvendig risiko eller belastning. Ingen må komme til skade, verken fysisk eller psykisk, ved å delta i et forskningsprosjekt. Det er forsker sitt ansvar å sørge for dette, og man må alltid vurdere forskningsgevinstene opp mot risiko.

Kontinuerlig etisk refleksjon er nødvendig underveis i forskningsprosessen, særlig når forskningen omfatter sensitive temaer eller sårbare grupper. Slik refleksjon bidrar til å sikre at forskningen opprettholder en høy etisk standard. Både i utarbeidelse av prosjektet, under intervju, og i arbeidet med transkripsjon og det empiriske materialet var jeg hele tiden nødt til å gjøre etiske vurderinger på hvilken informasjon jeg skulle ta med. Når forskning involverer mennesker, er informert samtykke et krav (NESH, 2021). Dette innebærer at deltakerne må forstå hva de deltar i, hvilke risikoer og fordeler som kan være forbundet med forskningen, og de må frivillig gi sitt samtykke, og de må vite hvilke rettigheter de har knyttet til å være en del av et forskningsprosjekt. Dette sikrer at forskningen respekterer individets rett til selvbestemmelse. Etter å ha avtalt intervjutidspunkt sendte jeg samtykkeskjema til informantene, samt at de fikk informasjon om hvilke rettigheter de har før vi begynte selve intervjuet. Jeg sendte også et informasjons- og samtykkeskjema til tredjeperson, som er barna

til informantene. Siden ingen av informantenes barn har samtykkekompetansene³, har foreldrene samtykket på vegne av sine barn. I tillegg må sensitive opplysninger håndteres med stor forsiktighet. Dette gjelder særlig informasjon som kan avsløre personlige, helsemessige eller økonomiske forhold. Slike data krever trygg lagring og strenge tilgangsbegrensninger. Ved å få godkjenning fra Sikt⁴ har jeg lovlig grunnlag til å innhente og oppbevare personopplysninger. Taushetsplikt og anonymitet er grunnleggende prinsipper i forskningsetikk. Som forsker har jeg taushetsplikt, og informantene skal beskyttes slik at de ikke kan identifiseres i det empiriske materialet som presenteres. For å anonymisere informantene har jeg gitt de fiktive navn. Jeg kan heller ikke fortelle andre hvem informantene mine er, og all data knyttet til informantene blir slettet etter at studien er ferdig.

³ Samtykkekompetanse - Samtykkekompetanse er en persons evne til å ta en informert beslutning om å motta helsehjelp eller delta i medisinsk og helsefaglig forskning. Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. (Hentet fra snl.no)

⁴ Sikt – kunnskapssektorens tjenesteleverandør er en norsk organisasjon som tilbyr digitale tjenester og infrastruktur til hele kunnskapssektoren, inkludert universiteter, høyskoler, forskningsinstitusjoner og andre aktører innenfor utdanning og forskning (Sikt.no)

4 Resultater

4.1 Introduksjon

I dette kapittelet vil det først komme en presentasjon av informantene, og så vil funnene fra intervjuene som skal bidra til å svare på problemstillingen bli presentert. I intervjuene fortalte informantene om sitt barns kommunikasjon fra de var små og frem til i dag, med hovedfokus på hvordan situasjonen er i dag. For å ivareta anonymiteten til informantene har jeg valgt å bruke fiktive navn når jeg benevner hva informantene har sagt om ulike tema som kom fram under intervjuet.

Utgangspunktet for dette forskningsprosjektet er å undersøke problemstillingen: «Hvilke erfaringer har foreldre med ASK hos sine voksne barn?» med støtte fra forskningsspørsmålene: «Hvordan erfarer foreldrene oppfølgingen deres barn får rundt ASK fra ulike instanser?» og «Hvilken rolle har foreldrene rundt ASK i deres barns liv?»

4.1.1 Presentasjon av informanter

De ASK-talende som informantene denne studien baserer sine erfaringer på, er voksne med medfødte og sammensatte vansker knyttet til kognitiv og motorisk fungering der språkforståelsen er bra, men de har behov for et alternativ til talespråk, og tilhører uttrykksmiddelgruppen.

Marit, Astrid, Jon og Ingrid har alle barn med en gjennomsnittsalder på 26 år som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon. De bor forskjellige steder i landet, og alle deres barn følges opp fra kommunen i forskjellig grad der de bor. Et av barna til informantene bor hjemme hos foreldrene sine med BPA-ordning, og de tre andre bor i egen kommunal bolig tilknyttet bofellesskap for funksjonshindrede. Tilbudet skal være individuelt tilpasset den enkelte (Helsedirektoratet, 2022). Alle har plass på dagsenter, som er en møteplass med tilrettelagt dagaktivitet eller jobb for mennesker med funksjonshindring, og det er kommunen som driver dagsentrene.

Jeg velger å ikke skrive hvilke diagnoser de har for å bevare deres anonymitet. Noen har sjeldne diagnoser som gjør at de vil kunne bli gjenkjent. Alle har en grad av funksjonshindring, noen har også somatiske og muskulære sykdommer i tillegg. Fokuset i denne studien er å undersøke foreldres erfaringer med ASK hos sine voksne barn, diagnosene til informantenes barn blir derfor ikke benevnt.

Barna til informantene bruker analoge kommunikasjonshjelpemidler som snakkebøker, dagtavler og bilder som presentert i tidligere kapittel. Noen bruker også mye kroppsspråk, lyder og gester i tillegg.

Tabell 1- Grafisk fremstilling av informanter

Navn:	Barn:	Boform:	Kommunikasjonshjelpemiddel:
Marit	Datter	Hjemmeboende med BPA	PCS-symboler, tematavler og snakkebok
Jon	Sønn	Omsorgsbolig tilknyttet bofellesskap	Tegn til tale, kroppsspråk og gester, lyder, partnerfortolket kommunikasjon
Astrid	Datter	Omsorgsbolig tilknyttet bofellesskap	Blikkpekebok, partnerfortolket kommunikasjon, snakkebok
Ingrid	Sønn	Omsorgsbolig tilknyttet bofellesskap	PCS-symboler, snakkebok og tematavler

4.2 Tilrettelegging og bruk av ASK

Hovedtema for studien er alternativ og supplerende kommunikasjon i voksenlivet. Alle informanter ble derfor spurt om ASK i voksenlivet til barna deres. Flere av foreldrene forteller at det er de som lager og produserer kommunikasjonsmateriellet til deres voksne barn, og at noen av de har gjort det siden barneskolen.

Jon forteller om sin sønns kommunikasjon i voksen alder:

Ja, det er jo et stort fall. Det må jeg jo bare innrømme. Dessverre ... Vi var sammen en uke på ferie i høst, og da så jeg jo heldigvis at mye av den tidligere kommunikasjonen han hadde, den ligger jo der. For den kom frem under den uka. Litt tegn og litt lyd. Så det ligger jo der heldigvis enda. Men han er jo avhengig av respons fra de som er rundt han skal bruke det. For ellers så, så vil han jo ikke. (Jon)

Ingrid forteller at snakkeboka til hennes sønn kom veldig sent inn i skoleløpet, men etter at han fikk den har han brukt den siden:

Jeg kan love deg når han fikk den snakkeboka, altså det er rørende ... Han sitter med snakkeboka, tematavle og bilder. Han er helt avhengig av det ... Når han var 18 år kunne han for første gang fortelle oss at han hadde vondt i magen, og det er det første han hadde kunnet uttrykke så klart via en snakkebok. Det var ganske sterkt. (Ingrid)

Ingrid forteller videre at det er hun som produserer alt av kommunikasjonsmateriell til sin sønn, og at det er hun som forelder som må påminne boligjenseten til sønnen å bruke det.

Marit forteller at hennes datter har BPA-ordning, og der er det Marit i samarbeid med en BPA-assistent, som sørger for at hennes datter har et kommunikasjonssystem, og en måte å kommunisere på. Marit forteller at hennes datter var blitt voksen første gangen hun stilte et spørsmål:

De siste åtte månedene for å være mer eksakt, så har BPA-gruppa hennes på en måte blitt mer ansvarlig fordi at dagtilbudet hennes som vi skulle hatt fra kommunen fra høsten av, det var delvis kollapse da vi skulle starte opp. De hadde ikke folk og så hadde de altfor mange syke og sånn, så da fikk vi ikke starta, sånn at vi lagde et BPA-dagsenter hjemme hos oss ... Min datter har kommet dit, og dette har hun aldri gjort før, men hun har kommet så langt at hun har stilt sitt første spørsmål med ASK. (Marit)

I intervjuet snakket Marit mye om at hun opplevde at ASK har vært problematisk gjennom hele skoleløpet til datteren, selv om hun har gått på forsterket skole. Dette har endt med at når datteren var ferdig på skolen så hadde hun ikke et språkssystem. Nå som Marit selv har tatt tak i denne språkbiten sammen med en BPA-assistentene fungerer det bra. Målet deres er at språket skal bli så kraftig at det tåler overgang til egen bolig for datteren når den tid kommer.

Astrid forteller at hennes datter er heldig som er en smilende personlighet, og alltid gir respons når hun folk snakker til henne. For Astrid virker det som at det da er både morsommere og lettere for personer som er nær datteren å kommunisere med henne.

Astrid forteller at de som foreldre prøver å legge til rette for at ansatte som jobber rundt deres datter skal forstå hva ulike språkuttrykk hos deres datter kan bety:

Det er ikke sånn kommunikasjon direkte på henne, men det går mer på at vi har et opplegg hvor vi forteller hvordan hun reagerer når ditt og datt. Hvordan hun ofte kommuniserer, hva hun ofte liker, hvordan vi kan ta en tur ut, hvordan skal vi oppføre

oss da, for eksempel ... Men det er liksom hvis hun har et uttrykk, eller har en eller annen mimikk på hva betyr det for de som er rundt henne ... I tillegg til det så kan vi ta film av uttrykk hun har. Og så kan det brukes til å fortelle at hvis hun gjør de uttrykkene, så kan det bety noe. (Astrid)

4.2.1 Bekymringer og konsekvenser

Alle foreldrene tok opp konsekvenser mangel på kommunikasjon vil kunne få for deres barn. Livskvalitet, delta i et sosialt fellesskap, medbestemmelse, kunne si ifra om ting, om både hverdagslige ting, til mer alvorlige hendelser. De var også bekymret for mangel på å kunne få kommunisere vil kunne føre til en type utagerende atferd, og de følgene dette igjen vil få for deres barn. Som for eksempel hvordan behandles dårlig atferd av fagpersoner, og hvordan personer som utviser atferd som ikke samsvarer med normen i samfunnet blir sett på.

Jon, Ingrid og Marit fortalte om bekymringer de har rundt mangel på kommunikasjonshjelpemiddel, og at det er de som foreldre som må lage kommunikasjonsmateriell til sine barn og sikre at de har et språk:

Han begynte etter hvert å lukke seg inn i seg selv. Han er jo ikke den typen i det hele tatt. Han er veldig utadvendt. (Jon)

Jeg gjør det for hans del, for jeg tenker på hva som ville vært alternativet. Med alt han har opplevd så tror jeg han hadde vært helt ødelagt om han ikke hadde fått kommunisert. Hvordan hadde han hatt det om ikke vi hadde stått på? (Ingrid)

For de her barna så er jo ASK-morsmålet, eller det er jo det som bør være det, men likevel så nektes de her menneskene å få lov til å lære sitt morsmål på en måte ... Men poenget tror jeg bare er at vi har en gruppe mennesker i Norge som vi på en måte synes det er helt greit ikke får lov å kommunisere med noen ... Hadde ikke jeg vært der og gjort dette, så hadde hun sannsynligvis ikke hatt noe språk i det hele tatt. (Marit)

Ingrid har en opplevelse av at voksne ASK-talende ikke er så interessant når de blir voksne, og at det legges mye arbeid ned i kommunikasjon og språk fra tidlig alder, men at systemet rundt forsvinner når de blir voksne:

Men jeg tenker at det her med ASK, jeg sitter kanskje med en følelse at de blir mindre og mindre interessant etter hvert som de blir eldre ... De skal lære masse kommunikasjon i barnehage og skole. Ja, tidlig. Og så skal de bli voksne, og hva er det som skjer? (Ingrid)

Alle foreldrene opplever at det har vært en stor endring rundt oppfølging rundt de ASK-talende barna deres etter at de har blitt voksen. Foreldrene opplever at de i mye større grad må ta et ansvar for ASK enn de har hatt tidligere. De har også bekymringer for hvordan det å ikke ha en måte å kommunisere på kan påvirke deres barn.

4.3 Samarbeid og overganger

4.3.1 Samarbeid

Alle informantene har nevnt samarbeid som en utfordring. I løpet av intervjuene kom det frem at samarbeid er et stort tema, og også noe som er vanskelig å få til. I tema samarbeid gjelder både samarbeid mellom foreldre og instanser, men også instansers samarbeid seg imellom. Informantene opplever at de ikke har kontakt med fagpersoner som arbeider på habiliteringen eller i Statped.

Så er det jo litt sånn spørsmålstegn på hvem som kan hjelpe oss videre i det her, finnes det noen apparat for det her i kommunen gjennom voksenopplæring, eller må vi finne på noe annet? ... Habiliteringen har vært litt preget av at vi hadde en fast og veldig fin oppfølger i starten, og så ble hun pensjonist. Og så forvitret det igjen ... Vi har liksom hatt en kontakt, men hun var fysioterapeut, så hun kunne ikke noe om ASK. (Marit)

Jon forteller at hans sønn er en kommunikativ mann, men at nærpersoner må bruke tid på å lære seg hvordan de skal kommunisere med han:

Han er jo heldig at han har vært så kommunikativ hele tiden, og egentlig skjønt mye av det vi har sagt, og egentlig forstått hverandre fra han var liten egentlig ... Men det å få tak i hans språk, det krever utrolig lang tid. Tålmodighet. Og du må virkelig ønske å kommunisere. I dag har han bodd her i fire år, og det er enda ingen som kan språket hans. (Jon).

Informantene forteller at det er de som lager kommunikasjonsmateriell til barna sine, og lager materiell for at andre nærpersoner skal kunne tolke deres barn:

Jeg kommer jo løpende med disse ordbøkene jeg har laget, ikke sant? Med sånne der lyder og hva det kan bety, og det kan bety, og så kommer vi på besøk og spør om de har sett gjennom ordboka? Og da får jeg til svar: Hvilken ordbok? (Jon)

Men det har vært vanskelig å få etablert kompetansen i boligen, så jeg sitter og lager alt materiell. Og bøker sånn. (Ingrid)

Men for at vi skal klare å følge dette opp, så må vi jo ha noen som driver det. Vi klarer ikke det ... Jeg begynte med å dra bort på habiliteringen. Vi hadde det første møtet digitalt, men vi har ikke møtt dem. På 4 år så har det skjedd egentlig ingenting. Og det har vært også fordi at jeg har hatt mye annet. Sånn at det der å få tak i helsetjenesten og habiliteringssenheter og så videre, det har jeg liksom ikke klart å prioritere, men det fikk jeg gjort. Og første møte vi hadde med dem, så sier de at nei, kommunikasjonen, det er ikke noe som de har noe med å gjøre. Da må du sikkert kontakte voksen opplæringen i kommunen. Også neste møte, så ringte de, det gikk noen måneder så ringte en vernepleier fra habiliteringen og sa at jo da, de kunne gi veiledning til kommunikasjonen, men ikke oppfølgende. De kunne egentlig bare fortelle oss hva vi burde gå i gang med. De kunne ikke følge oss opp. Jeg føler et veldig behov for å ha noen fagfolk i ryggen som om ikke annet bare kan komme med inspirasjon. Intervjuer: Har dere det? Marit: Nei, ikke nå. For når hun ble 18 år så raste jo hele systemet sammen, det vi hadde bygd opp fra hun var baby. (Marit)

Alle informantene rapporterer om at det er vanskelig å danne et samarbeid med boligene rundt ASK. Noen av foreldrene har en enighet med boligen om at det er de som foreldre som lager kommunikasjonsmateriellet, men de sliter fortsatt med at ansatte ikke bruker det.

4.3.2 Overganger

Alle informantene fortalte om overganger mellom barnehage, skole og voksenliv, og at deres barn har vært særlig sårbare for overganger.

Ideelt sett så skulle jo dagsenteret nå ha profitert på at hun hadde fått opplæring i ASK i barnehagen, barneskolen, ungdomsskolen og videregående skole. At de bare kunne tatt over et ferdig opplegg, men i stedet for så er vi tilbake på «scratch» for femte gang med dagsenteret ... Alle overgangene har nesten vært sånn at hun lærte norsk på barneskolen, og samisk i barnehagen, fransk på ungdomsskolen, og så engelsk på

videregående ... Hun har aldri hatt de samme systemene, det har vært fullstendig «crash» på alle overgangene. Sånn at man ikke har klart å overføre systemet. (Marit)

Marit om overgang mellom hjem og avlastning:

Hun var jo på avlastningsbolig mens hun gikk på barneskolen. Og vi skulle prøve å overføre språket hennes dit. Men det var jo også mislykket fordi at det å klare å overføre ASK til dem, og det hun skulle trene på når hun egentlig ikke fikk trent på skolen, fordi at det ikke ble brukt der, så var det liksom, det balla bare på seg til tull og vas, egentlig. (Marit)

Astrid sier dette om språkssystemet som deres barn har brukt:

Vi tror vel litt at hvis det konseptet som de lagde der hadde klart å bli fulgt opp på boligen hennes, så kunne dette blitt mye kjekke ting. (Astrid)

Om overganger forteller Marit at det har vært vanskelig i alle overganger, og at det har vært dårlig oppfølging store deler av skoletiden med tanke på ASK. Ingrid sin sønn har hatt et varierende skoletilbud. Hun trekker frem både fremragende fagpersoner igjennom skoletiden, men også dårlig oppfølging rundt språket i deler av skoletiden, og dette tilknyttet overganger til nye skoler. Både Jon og Astrid har trekker frem flere positive opplever med skolen og ASK, men de peker også ut overganger som vanskelige, samt at det var forskjell på oppfølging og kompetanse på barneskole, ungdomsskole og videregående.

Alle informantene peker på vansker ved overganger. De har også tatt opp overganger med avlastningsinstitusjon, og at det har vært vanskelig å få til et godt samarbeid der. De sier også at mange overganger har vært utfordrende, og peker da spesielt på overgangen fra videregående til dagsenter og voksenopplæring. De sier at alle instanser som deres barn har vært berørt av gjennom livet har hatt sin måte å gjøre ting på, og foreldrene har i liten grad opplevd at systemene prater sammen.

4.4 Kompetanse og kartlegging

Foreldrenes opplevelse er at kompetansen på ASK er varierende. De fleste klarte ikke å huske hvilke kommunikasjonssystemer som ble brukt i barnehagen, men alle informanter rapporterer at det ble jobbet med språk i ulik grad helt fra barnehagen av. Noen av barna hadde ekstra ressurs. I skole har foreldrene rapportert at de har vært fornøyd med enten hele

skoleløpet, eller deler av skoleløpet når det gjelder oppfølging av ASK. Det har vært litt varierende om barna deres har gått på vanlig skole eller kompetanseskole, men alle har etter hvert som de ble eldre gått tilrettelagt avdeling eller kompetanseskole. Alle foreldre forteller at lærerne på videregående er de som har hatt mest kompetanse på ASK.

En annen opplevelse er at om lærere er veldig flinke på for eksempel snakkebøker eller annet hjelpemiddel, og så er det dette talehjelpemiddelet som skal brukes, fremfor å bruke det hjelpemiddelet som eleven hadde fra før.

Marit forteller om sin erfaring med ASK gjennom skoletiden til hennes datter, der hun forteller at det allerede fra begynnelsen av skolen har vært dårlig oppfølging rundt ASK fra fagpersoner:

Det er godt mulig at hvis hun hadde fått de rette folkene som kunne kommunikasjonssystemet, så hadde det gått bedre fra starten, men det har vært på en måte hele tiden motstand mot kommunikasjonssystemet fordi at man ikke kunne det helt, og det ser så voldsomt ut, og det ser så vanskelig ut, og man får en vegring av at det her kan vi aldri ikke komme til å forstå, og vi ikke skjønner vi det, og det her er vanskelig og tungt ... En ganske stor grad av datavegning i lærergenerasjonen som mitt barn har møtt, ikke sant? Det var jo det som gjorde at jeg ble sittende som programmerer ofte for de her rolltokene, fordi det var ingen av lærerne som følte at de kunne sånt på data ... Så jeg hadde vel en følelse av at jeg satt og lagde alt undervisningsmateriellet, men at jeg ikke fikk skolen til å bruke det i en periode av. Og det var i slutten av barneskolen og hele ungdomsskolen. (Marit)

På videregående lagde de program, og fulgte opp og var utrolig flinke. De gjorde en kjempeinnsats, og da boligen fikk ansvaret, da falt det i grus. Det er lite kompetanse på ASK det hele tatt i kommune. (Jon)

Om kompetanse på ASK i kommunen:

Men det har vært vanskelig å få etablert kompetansen i boligen, så jeg sitter og lager alt materiell. Og bøker sånn ... Problemet er jo at man ikke har folk med kompetanse i kommunen. Jeg skulle ønske at flere hadde den kompetansen. (Ingrid)

Det er et ganske stort apparat med folk, som er der på døgnbasis, så savner jeg ansatte som har litt forskjellig fagkompetanse. (Astrid)

Om kompetanse på ASK på dagsenter:

Nei, det er jo mangelfullt. (Jon)

Astrid og Jon fortalte om deres oppfattelse om fagutvikling rundt ASK hos ansatte som jobber tett på deres barn:

Jeg påstår nei. Ja altså, de går på et kurs, i den graden det er vilje hos leder og sjefer til å sende dem på kurs, så blir det gjort, men det har vel nesten ikke blitt gjort. (Astrid).

Nei, ikke noen annen støtte enn via denne foreldregruppen mot kommunene som jobber for å få nok ressurser ... Det er jo en støtte i og for seg, men det er ikke noen støtte i forhold til det fagområdet. (Jon)

Marit kom flere ganger tilbake til i løpet av intervjuet at hennes oppfattelse er at ASK er veldig ildsjel-basert både i skole, men også i voksenlivet til hennes datter:

Og veldig avhengig, eller veldig sårbar for sykemeldinger blant ansatte. Det har vært gjerne en person, å finne en nøkkelperson, som så blir ute over lengre tid, og så detter alt sammen. De klarer aldri å ha en bemanning som er såpass kraftig, og at de kan bruke språket ... Men du trenger de her brennende ildsjela med deg, det er det som er så sårbart med ASK ... Vi er i 2024 og fortsatt har vi ikke det systemet på plass, så fortsatt tror jeg at den ildsjelbaserte opplæringen er altfor utbredd. (Marit)

De fleste av informantenes barn har vært søkt inn på voksenopplæring i deres hjemkommuner for å vedlikeholde ASK. Der opplevde de både mangel på tilrettelegging, lite individuelt tilpassede opplegg og manglende kompetanse.

Jeg tenker at voksenopplæringen kanskje ikke er helt klar over mangler i egen kompetanse. Lærerne som skulle lære vår sønn ASK, kunne ikke ASK selv ... Lærerne var i utgangspunktet negativ til hva han skulle kunne lære seg. ... De trodde ikke han kunne lære seg noe mer. At han hadde nådd sitt utviklingspotensial. (Ingrid).

Alle informantene ble spurt om temaet kartlegging, og hvilke kartlegginger som er blitt gjort gjennom livet til deres barn med tanke på kommunikasjonsmuligheter og hjelpemidler. Vi var

innom tema som hvordan er det bestemt hva som det best egnede kommunikasjonsmiddelet for deres barn, og spørsmål om hvem har gjort kartleggingen.

Jon og Marit forteller om kartlegging av best egnet kommunikasjonsmiddel for sine barn:

Ikke helt i dybden, føler jeg. Det har vært litt sånn bare for å prøve noe, og så er det: Nei, det funker ikke, så legger man det vekk, ikke sant? Enten har man ikke vært tålmodig nok, eller så har man ikke sett bredden nok. Jeg følte spesielt på det på videregående, med at det var snakkebok som var tingen der, og at det var den som de for alt i verden prøvde å presse inn ... De prøvde litt med bilder og disse kommunikasjonsbøkene, men han er til tider sterkt svaksynt. Han har et syn som varierer fra minutt til minutt neste. Det kan godt være støttende når han ser godt, men ikke når synet svikter. (Jon)

Hun har aldri vært forsøkt kartlagt på sitt hjemmeområde. Hver gang de har forsøkt kartlegging, så har det vært noe med å komme til habiliteringen, gå inn i et nytt miljø og er stresset og ikke roer seg ned og ikke egentlig er seg selv. Og så har vi vært gjennom kartlegginger på habiliteringer, men de har ikke vært så vellykket, og hva de egentlig har prøvd å kartlegge, om det har vært graden av utviklingshemming, eller hva hun vil ha nytte av språklig, det vet jeg ikke. (Marit)

Informantene forteller at de har opplevd kartleggingen som mangelfull. Noen tenkte også at deres barn kan være vanskelig å kartlegge med tanke på deres hjelpebehov. Noen av informantene synes også at kartleggingen kom sent.

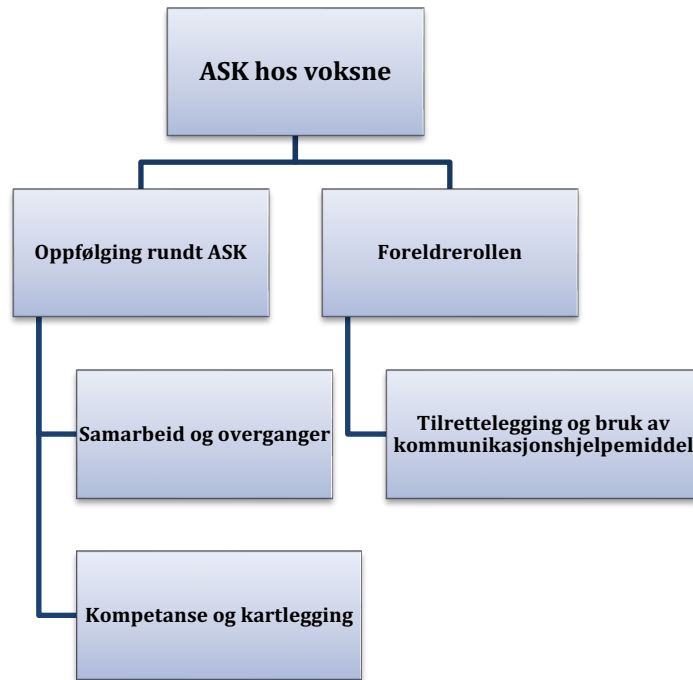
4.5 Oppsummering

Funnene forteller at foreldrene har en viktig rolle i deres barns liv når det gjelder tilrettelegging og bruk av ASK. Det er foreldrene som produserer kommunikasjonsmateriell.

Foreldrene opplever at det er lav kompetanse på ASK hos ansatte som skal jobbe nærmest deres barn, dette gjelder både bolig, dagsenter og i voksenopplæring. De erfarer at samarbeid rundt ASK er vanskelig, både mellom foreldre og involverte instanser, men også instansene.

Foreldrene opplever i liten grad at det kommer inn kompetanse som skal veilede i ASK.

Overganger rundt ASK i voksenlivet har fungert dårlig. Foreldrene etterlyser et mer systematisk arbeid rundt ASK og ønsker tydeligere ansvarsfordeling når det gjelder oppfølging av ASK for voksne.



Figur 4 - Grafisk fremstilling av funn

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg diskutere funnene mine opp mot teori som har blitt presentert i tidligere kapittel. I denne studien forsøker jeg å svare på problemstillingen: «*Hvilke erfaringer har foreldre med ASK hos sine voksne barn?*» For å finne ut av dette har jeg tatt utgangspunkt i mine to forskningsspørsmål: «*Hvordan erfarer foreldrene oppfølgingen deres barn får rundt ASK fra ulike instanser?*» og «*Hvilken rolle har foreldrene rundt ASK i deres barns liv?*»

5.1 Roller rundt ASK-talende

I de ASK-talende sine liv er det mange personer med forskjellige roller som påvirker på ulike måter. Dette inkluderer både de nærmeste, som familie og profesjonelle hjelpere. I tillegg er det et system-aspekt her, der både perifere fagpersoner, fagkompetanse og lovverk spiller inn.

5.1.1 Foreldrerollen

I barna til informantene sine liv er det foreldrene som er nøkkelpersoner innenfor ASK. Marit har en opplevelse av at ASK er ildsjelbasert, og at de som jobber med ASK-talende ikke er der på grunn av kompetanse på ASK, men heller av en tilfeldighet. Ifølge Butler et al., (2019) må foreldre til ASK-talende følge opp kommunikasjonen gjennom hele livet. Dette kan være ved å oppdatere kommunikasjonshjelpemiddel, lage kommunikasjonsmateriell eller passe på at hjelpemiddelet fungerer. Alle informantene fortalte at deres barn har et eller flere kommunikasjonshjelpemiddel, og de opplever en varierende bruk av de tilgjengelige kommunikasjonshjelpemidlene. Foreldrene får en rolle i deres barns liv som ansvarlig for alt rundt ASK, språk og kommunikasjon. Alle ASK-talende i denne studien har nytte av alternativ og supplerende kommunikasjon, likevel opplever foreldrene at det er de som må være pådrivere for alt som har med ASK å gjøre. Flere av foreldrene tok opp at de var bekymret for konsekvensene det vil få for deres barn om de ikke får mulighet til å kommunisere. Det at foreldrene må ta ansvar for ASK i voksenlivet kan tyde på manglende systematisk oppfølging av ASK-talende etter at de er ferdige med skolegangen. Er det nok kompetanse og ressurser tilgjengelig for å sikre at ASK-talende får den nødvendige og lovpålagte oppfølgingen de har krav på i voksenlivet?

I bokkapittelet *ASK-brukeren som en interessant person og kommunikasjonspartner* forteller Rasmussen (2022) om erfaringer rundt ASK med sin datter. Hun sier at hennes datter er heldig som har en væremåte som appellerer til omsorg hos voksne og barn, og som gjør at

andre har lyst til å kommunisere med henne. Dette sa også informant Jon om sin sønn, at han heldigvis har et blidt og smilende vesen, og gir andre respons på kommunikasjon, og er svært kommunikativ, som gjør at hun kan få samtalepartners oppmerksomhet. Rasmussen (2022) sa også at når hennes datter opplever gjentatte ganger å ikke delta, og at hun som mor er redd for at datteren skal slutte å ta initiativ til deltakelse. Jon delte også bekymringer rundt dette, og fortalte at begge foreldrene merket at deres sønn han ble mer innesluttet fordi profesjonelle hjelpe ikke forstår kommunikasjonen hans, og de opplevde da han han gikk inn i seg selv, og ble mindre kommunikativ. Dette understreker viktigheten av at de som jobber nærmest ASK-talende har kompetanse på ASK, og er klar over hva deres rolle som en kompetent kommunikasjonspartner innebærer.

5.1.2 Profesjonelle hjelperes rolle i ASK

De nærmeste profesjonelle hjelperne i denne sammenhengen er ansatte i de ASK-talende sin bolig, BPA, ansatte på dagsenter og ansatte i voksenopplæringen.

Foreldrenes oppfattelse av manglende bruk av kommunikasjonshjelpemiddel støttes opp av Dahl (2015) som gjorde en undersøkelse blant ansatte i omsorgsbolig om hvordan de tilrettela for ASK. Ansatte i undersøkelsen sa at de hadde lite tid til å tilrettelegge for kommunikasjon, og at de derfor ofte endte opp med å ikke gjøre det. De opplevde selv at manglet kunnskap om hvordan kommunikasjonshjelpemidlene skulle brukes. De ansatte ønsket også retningslinjer for når kommunikasjonsmiddelet skulle brukes, og når ASK-talende skulle kommunisere. Dette indikerer at boligpersonalet trengte kunnskap om hvilken funksjon et ASK-hjelpemiddel skal fylle. Uten denne kompetansen kan muligheten til å uttrykke seg og vedlikeholde språket bli begrenset (Beukelman & Light, 2020). Det er lite nasjonal og internasjonal forskning på ansatte som jobber i boliger tilknyttet funksjonshindrede, og ansattes betydning for bruk av ASK, og hvilke elementer som påvirker hvordan ansatte tilrettelegger for ASK (Dahl, 2015) Astrid forteller at hun opplever at fokuset til ansatte er på de grunnleggende behovene, som mat og pleie, men at kommunikasjon ikke blir sett på som noe selvsagt eller som et grunnleggende behov.

Samhandling med en ASK-talende er preget av asymmetri (Light, 2003), der personer rundt den ASK-talende har mye makt. De ASK-talende i denne studien bruker kommunikasjonshjelpemiddelet som et uttrykksmiddel fordi de mangler fungerende tale. De er derfor avhengig av at hjelpemiddelet er tilgjengelig, oppdatert og at nærpersoner vet hvordan det brukes i en samtale, og at man har kunnskap om hvorfor det er viktig at ASK-

talende skal bruke det. Dette kan være en makt man ikke tenker over at man har. I følge Tetzchner & Martinsen (2002) bør det være en forventning fra det miljøet rundt den ASK-talende at den ASK-talende skal kommunisere. I dette forskningsprosjektet opplever foreldrene at det er familien til de ASK-talende som i størst grad har forventninger om at de ASK-talende skal kommunisere, mens andre deltakere i den ASK-talende sitt mikrosystem ikke ser ut til å ha den samme forventningen. Ifølge Rasmussen (2022), som ser dette fra et foreldreperspektiv, og Dahl (2015), som ser dette fra et forskningsperspektiv er det raskt å gå i en felle der man som nærpersion tenker at man kjenner den ASK-talende så godt at man ikke har behov for å bruke ASK for å kommunisere. Dette kan bidra til å danne dårlige vaner rundt ASK, og bidra til at kommunikasjonshjelpemidlene ikke blir brukt.

Det er voksenopplæringa som har ansvar for at voksne ASK-talende skal få vedlikeholde kommunikasjonen sin (Opplæringslova, 2023, § 19-7). Likevel opplever Ingrid at hennes sønn ikke får mer voksenopplæring. Når Ingrid får beskjed fra voksenopplæringen om at hennes sønn ikke får mer voksenopplæring, fordi de mener at han ikke kan lære seg noe mer, kan man sette spørsmål ved en rekke ting, både etiske spørsmål og spørsmål knyttet til kunnskap mot ASK. For å isolere dette til ASK, kan man stille spørsmål om hvilket innhold undervisningen har, og om hvilke forventninger har lærere til ASK-talende. ASK har en praktisk tilnærming, og tradisjonell tavleundervisning vil ikke være hensiktsmessig (Næss, 2022). ASK trenger en praktisk tilnærming. Fokuset må være på at ASK skal være i kontinuerlig bruk hos ASK-talende gjennom livet, og man må jobbe ut fra det. Kan det være at voksenopplæringen er organisert på en uhensiktsmessig måte for ASK-talende? Når voksenopplæringen ikke vil samarbeide med foreldre, kan praksisen bli dårligere fordi de ikke har den kunnskap om den ASK-talende som foreldrene har. Både Næss (2022) og Light et al (2019) hevder at kompetansen på ASK i praksisfeltet er lav. Mennesker med behov for ASK risikerer dermed dårlig opplæring og oppfølging, som igjen kan føre til at kommunikasjonshjelpemiddelet ikke blir brukt.

5.1.3 Faktorer som påvirker ASK-talende

Det er ikke bare foreldre og profesjonelle som har en rolle i den ASK-talende sitt liv. Fagpersoner ved ulike institusjoner, lovverk og øvrige rammer er også en del av de ASK-talende sitt system, og har en indirekte påvirkning på ASK-talende. Hvilke ressurser som er tilgjengelig, både økonomiske og menneskelige er avgjørende for tilrettelegging av ASK

(Light, 2019). Hvilken rolle har offentlige finansierte institusjoner som har kompetanse på ASK, og hvor tilgjengelig er denne kompetansen?

Ledelse på stedene der den enkelte ASK-talende befinner seg, som i egen bolig, dagsenter og voksenopplæring vil kunne ha innvirkning på hvordan det tilrettelegges for ASK ved å prioritere ressurser. Hvordan de vektlegger kommunikasjon, og hvilken kunnskap de har om ASK og kommunikasjon spiller også en viktig rolle. Ressurser og kunnskap hos ledelse vil kunne ha innvirkning på hvordan det jobbes med ASK i det daglige (Martinsen & Tetzchner, 2002). Hvilken kompetanse leder søker etter i en ansettelsesprosess, og hvilken kompetanse man ansetter spiller også en viktig rolle. Ledelsen har også et budsjett, og pengene i budsjettet kommer fra kommunen, som igjen kommer fra statsbudsjettet, som igjen kommer fra hva politikere vektlegger. Slik påvirker meso, ekso og makrosystemene hverandre. Systemene går ikke bare en vei, men er gjensidig. Når man oppdager noe som man opplever som feil eller urett, kan man spille det tilbake til politikere, slik at man får satt utfordringene rundt ASK på dagsordenen. Variasjonen i ressurser og kompetanse innen ASK kan være et resultat av elementer i ekso-systemet der kommunen kanskje ikke har tilstrekkelige ressurser til å støtte alle med ekstra behov for tilrettelegging. Dette kan føre til at mennesker med behov for ASK opplever en ulik kvalitet på oppfølging av ASK, avhengig av hvilken kommune de bor i. Makrosystemet inkluderer de kulturelle og politiske forhold som former praksisen i utdanningssystemet. Foreldrenes opplevelse av varierende kompetanse i ASK kan speile bredere samfunnsmessige holdninger til spesialundervisning og inkludering. Om ikke ASK løftes frem i utdanningspolitikken, vil det kunne resultere i mindre opplæring for lærere, helsearbeidere og andre som skal jobbe tett på ASK-talende.

Kompetansesteder der det finnes kunnskap om ASK har også en rolle. Det finnes for eksempel masse kompetanse på ASK hos forskjellige kompetansesenter og universiteter. I tillegg til habiliteringen, Statped og NAV Hjelpemiddelsentral, som er offentlig finansiert. Leverandører av kommunikasjonshjelpemidler og interesseorganisasjoner som for eksempel ISAAC Norge, har også kompetanse på ASK. Disse er ikke direkte involvert i de ASK-talende sitt liv, men kan fungere som veiledere eller faglig støtte for de som er en del av mikrosystemet til den ASK-talende. Foreldrene opplever ikke noen støtte rundt ASK fra andre aktører, og de opplever heller ikke at ansatte har tilgang på denne kompetansen. Gjennom å gjøre kunnskap om ASK tilgjengelig for flere, for eksempel gjennom utdanning og kurs, vil kompetansen på ASK øke. Det må komme frem at det er et stort behov for oppfølging rundt

ASK hos voksne, og at de trenger et helhetlig system rundt seg for å oppfylle lovverkene som er knyttet til rettigheter til ASK.

I Norge har vi flere lovverk knyttet til ASK, og de mest aktuelle lovverkene for voksne ASK-talende finner vi i Opplæringslova (2023) og Folketrygdloven (1997). Norge må også forholde seg til FNs erklæring om menneskerettigheter (1948), og Konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006), der flere artikler omhandler retten til kommunikasjon. I De Forente Nasjoners erklæring om menneskerettigheter (1948) artikkel 19 omtales retten alle mennesker har til menings- og ytringsfrihet. Artikkel 19 omtaler også retten til å søke, motta og meddele opplysninger og ideer gjennom ethvert meddelelsesmiddel. Voksne ASK-talende har gjennom opplæringsloven rett til opplæring i egnet kommunikasjonsmiddel, og oppfølging rundt kommunikasjonen (Opplæringslova, 2023, §19-7). Gjennom Folketrygdloven (1997) har de som har behov for kommunikasjonshjelpemiddel rett på å få det. Ingen av informantene har omtalt at det er noen problematikk knyttet til å få kommunikasjonshjelpemidler. Utfordringen oppstår i oppfølgingen rundt ASK, der foreldrene opplever både mangel på samarbeid og kompetanse.

Dette illustrerer at det finnes mange ulike personer og systemer den ASK-talende blir påvirket av, både direkte og indirekte. Samarbeid mellom nøkkelpersoner er et viktig element for vellykket kommunikasjon hos ASK-talende (Light & McNaughton, 2014)

5.2 Samarbeid og overganger

Moorcroft et al. (2018) hevder at overgangen fra barn til voksen er en stor utfordring for ASK-talende, der det er mange forhold som spiller inn på om overgangen blir vellykket eller ikke. For at ASK skal fungere krever det et godt samarbeid mellom alle som skal følge opp den ASK-talende (Light, 2014). ASK krever også et godt samarbeid med foreldre, der foreldrenes rolle rundt ASK er avklart (Light, 2003; 2014). I denne studien har foreldrene skissert to ulike dimensjoner av samarbeid. Foreldrenes samarbeid med instanser som har et ansvar rundt deres barn, og instansene sitt samarbeid seg imellom.

5.2.1 To dimensjoner av samarbeid

De ASK-talende denne studien baserer seg på har behov for ASK resten av livet, de befinner seg i den såkalte utrykksmiddelgruppen. Det betyr at de vil trenge livslang oppfølging rundt kommunikasjon, der noen andre må bidra med å oppdatere og opprettholde ordforråd, og produsere kommunikasjonsmateriell. Derfor er det avgjørende at det er noen som har denne

kompetansen, og også holder seg oppdatert på nye kommunikasjonshjelpemidler som kan gjøre det lettere for ASK-talende å kommunisere (Tetzchner & Martinsen, 2002).

For at ASK skal fungere hos voksne krever det et samarbeid fra alle som er en del av den ASK-talende sitt mikrosystem (Beukelman & Light, 2020; Bronfenbrenner, 2005). Alle involverte må tenke likt om ASK gjennom felles faglig forankring. Man bør ha et felles møtested der man kan ta opp ideer, utfordringer og det som det måtte være behov for. Alle involverte må forstå hvilket behov ASK skal fylle. Brown & Batty (2023) hevder at den medisinske forståelsen av funksjonshemming fortsatt regjerer helsesektoren, og at dette kan være med å bidra til hvilket syn de som jobber rundt ASK-talende har på deres kommunikasjonsmuligheter, og videre kommunikasjonsutvikling. ASK-talende kan ofte befinne seg innenfor ulike instanser i helsesektoren, fordi de har behov for annen oppfølging enn språk og kommunikasjon. Helsedirektoratet (2022) har utformet en nasjonal veileder for personer som jobber med personer med funksjonshindring, som heter «*Gode helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming*». Den skal brukes for å innføre en felles faglig forankring i tjenestene, og forsøke å sikre at man jobber mest mulig likt, på tvers av kommuner. Veilederen er bygget på menneskerettighetene, og har en vid definisjon på hva kommunikasjon er. Veilederen beskriver lovkrav, og det er beskrevet hvordan kommunale tjenester skal ivareta voksne ASK-talende, og hvor kommunen skal henvende seg for å få veiledning og støtte. Habiliteringstjenesten skal tilby utredning av funksjon- og kommunikasjonsnivå, sanseutredning, og tilby tiltak og veiledning rundt ASK. Voksenopplæringen skal tilby nødvendig opplæring i bruk av ASK for voksne, og Statped skal gi veiledning til voksenopplæringen (Helsedirektoratet, 2022)

Når Ingrid sin sønn deltok på voksenopplæring så ikke voksenopplæringen behovet for et samarbeid med foreldre, fordi de ikke brukte å ha samarbeid med foreldre, siden alle som deltar i voksenopplæringen er voksne. Ingrid sin sønn er voksen, men han trenger fortsatt tett oppfølging fra både fagpersoner i bolig, og fra foreldre. Dette kan tyde på at voksenopplæringen ikke ser hvilken rolle de har hos mennesker med behov for ASK. Det er lovpålagt at voksne med behov for ASK skal få opplæring i sitt kommunikasjonsmiddel, og at de skal få vedlikeholde kommunikasjonen (Opplæringslova, 2023, §19-7). Det er voksenopplæringa som har ansvar for at voksne ASK-talende skal få vedlikeholde kommunikasjonen sin. Når de ulike mikrosystemene i den ASK-talende sitt liv ikke samarbeider fører det til utfordringer rundt bruk av ASK.

Informantenes barn bor i kommunal bolig med oppfølging. Et av de voksne barna bor hjemme, og har egne BPA-assistenter. Alle har dagsenter-tilbud, og noen deltar også i voksenopplæring. Dette er de nærmeste fagpersonene de ASK-talende har, og det er mange fagpersoner å forholde seg til på ulike arenaer. Alle informantene forteller at de opplever dårlig eller mangelfullt samarbeid mellom foreldre og bostedet til deres barn. De opplever også at det er manglende samarbeid mellom bosted, voksenopplæring og dagsenter. Foreldrene som har barn som bor i kommunal bolig opplever manglende kompetanse på ASK hos de som jobber nærmest den ASK-talende. De opplever også at det er dårlig samarbeid mellom de arenaene som den der den ASK-talende deltar i. Marit, som har en datter som bor hjemme med BPA opplever også samarbeid med hjelpesystemet rundt ASK som utfordrende. Voksenhabilitering og Statped er to statlige aktører som skal bidra med kunnskap og veiledning opp mot ansatte i primærhelsetjenesten (Helsedirektorater, 2022) Informantenes opplevelse er at det ikke eksisterer et tverrfaglige eller tverretatlige samarbeid rundt ASK. Bedre koordinert samarbeid på tvers av systemene vil bidra til en mer sammenhengende og kontinuerlig oppfølging for ASK-talende gjennom ulike faser i livet.

5.2.2 Sårbare overganger

Moorcroft et al. (2018) hevder at overgangen fra barn til voksen er en stor utfordring for ASK-talende, der det er mange forhold som spiller inn på om overgangen blir vellykket eller ikke. ASK-talende risikerer å komme til et miljø der man ikke blir forstått, og at de rundt ikke får til å kommunisere med den ASK-talende. Bronfenbrenner (1979; 2005) fremhever at samhandling mellom mikrosystemene er avgjørende for læring og tilpasning. Den etablerte kompetansen rundt den enkelte forsvinner når ASK-talende forlater et mikrosystem, og kommer inn i et nytt (NAKU, 2021) Dette kan gi en uro og uvisshet for både den ASK-talende, familie og fagpersoner. I overganger må man overføre kunnskap til de nye fagpersonene som skal følge opp den ASK-talende. Foreldre bør også delta på overføringsmøter for å få til en så helhetlig og bred kunnskapsoverføring som mulig. Involvering fra foreldre er en viktig bidragsyter for å lykkes med ASK (West et.al, 2023). Det er viktig å få kunnskap om den kommunikative kompetansen til den ASK-talende for å gjøre overgangen lettere. Å bygge opp kompetanse rundt den enkelte ASK-talende tar tid, derfor er det viktig at den grunnleggende kunnskapen om deres kommunikasjon er på plass. (NAKU, 2021).

I veilederen «*Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*» utviklet av Helsedirektoratet (2022) er det laget en felles forankring i hvordan funksjonshindrede skal ivaretas i overganger, og hvordan kommunen skal legge til rette for at personer med funksjonshindring skal få en god overgang til voksenlivet. Spørsmålet er om dette i seg selv er nok. Informantene savner et helhetlig system innenfor ASK som ivaretar kommunikasjonen, og mener at dette er en mangel innenfor ASK. Veilederen legger vekt på kartlegging, ansvar- og kompetanseoverføring når det gjelder ASK og kommunikasjonshjelpemidler (Helsedirektoratet, 2022). Dette kan gjøre den økologiske overgangen lettere for de ASK-talende (Bronfenbrenner, 1979; 2005). NAKU (2021) hevder at det er viktig med gode rutiner for overganger, men finnes disse gode rutinene? Flere av informantene har fortalt om overganger der alt rundt ASK og kommunikasjon faller i grus. Kartlegging av kommunikative ferdigheter kan bidra til å gjøre overgangene bedre. NAKU (2021) peker på helhetlig kartlegging som et viktig element for å lykkes i overganger, og det er behov for konkrete verktøy for å gjennomføre dette. Ingen av informantene skisserte en vellykket overgang for ASK når deres barn kom over i bolig. Jon og Astrid som har barn som krever at man blir godt kjent med dem for å vite hvordan de kommuniserer, opplevde at kommunikasjonen falt i grus da deres barn kom over i egen bolig. De er usikre på grunnen til dette, men opplever en kombinasjon av mangel på tid, kompetanse og stabilt personell. I tillegg forteller de at de opplever manglende interesse blant ansatte til å bli godt nok kjent med deres barn. Når overgangene ikke lykkes, fører det til et brudd i kontinuiteten, og de ASK-talende får ikke tilgang på kommunikasjon. Når det blir mange avbrudd i kommunikasjonen til ASK-talende kan det hemme deres utvikling. ASK må brukes hele tiden i kommunikasjonen for å opprettholde den kommunikasjonen man de har, og får å kunne komme videre i kommunikasjonen (Light & McNaughton, 2014).

Tidsaspektet i Bronfenbrenners modell kan vise hvordan konsekvensene av manglende oppfølging over tid kan påvirke den langsiktige evnen til å bruke ASK (Bronfenbrenner, 2005). Foreldrenes erfaringer over tid viser hvordan manglende langsiktige i oppfølging kan påvirke den ASK-talende sin kommunikasjon. Alle informantene forteller at det overganger har vært vanskelige når det gjelder ASK. Marit forteller at ved hver overgang har de vært nødt til å starte på nytt med ASK. Den nyeste overgangen til hennes datter, som var til dagsenter, fungerte ikke. Den dårlig oppfølging rundt ASK som Marit har opplevd at datteren har fått gjennom livet kunne ha gitt varige konsekvenser for hennes datters kommunikasjonsferdigheter, om ikke Marit selv hadde tatt tak i ASK nå når datteren har blitt

voksen. Marit sin datter kommer etter hvert til å stå overfor en ny overgang, når hun skal flytte inn i egen bolig. Marit ønsker da at kommunikasjonen og språket til datteren skal være såpass robust at det tåler å komme over til en egen bolig, der andre skal ta over ansvaret for ASK. Bronfenbrenner omtaler disse overgangene som økologiske overganger, der de ASK-talende skal inn i et nytt miljø, og danne nye relasjoner. Både den ASK-talende og de som er rundt må tilpasse seg nye relasjoner, roller og forventninger. Økologiske overganger kan ha stor innvirkning på en persons utvikling (Bronfenbrenner, 1979). For ASK-talende kan disse overgangene være spesielt krevende. Denne overgangen innebærer ofte en stor endring i både det sosiale miljøet og i graden av strukturert oppfølging den ASK-talende mottar. Overganger illustrerer hvordan mesosystemet er en dynamisk del av ASK-talende sin utvikling, der samarbeid mellom ulike systemer må fungere godt for at ASK og personens kommunikasjon skal bli med gjennom livets forskjellige overganger.

5.3 Kartlegging og kompetanse

Light (2019) hevder at det er mangel på kompetanse på ASK hos helsearbeidere og andre tjenesteytere som skal jobbe med ASK-talende. ASK blir også lite tematisert utdanninger knyttet til barnehage, grunnskole og på det spesialpedagogiske feltet, og det antas derfor at kompetansen på ASK er lav i praksisfeltet (Næss, 2022). Moorcroft, Scarinci & Meyer (2018) hevder at ASK-hjelpemidler ikke blir utnyttet fullt ut av individer med store og komplekse kommunikasjonsvansker, og spesielt hos personer som bruker ikke-teknologiske kommunikasjons hjelpemidler. En årsak til dette kan være at de ikke får tilstrekkelig oppfølging når de blir voksne, og at de er avhengig av at andre må lage kommunikasjonsmateriell til dem resten av livet. Kartlegging en viktig del av ASK. Det er nødvendig å gjøre kartlegginger knyttet til kognisjon, motorikk, syn og hørsel (Stadskleiv, 2022). Dette kan være med å identifisere kommunikative muligheter, og finne egnet kommunikasjons hjelpemiddel.

5.3.1 Lav kompetanse på ASK

Foreldre opplever varierende og lav kompetanse på ASK både i omsorgsbolig, ved dagsenter, og i voksenopplæringen. Kittelsaa og Tøssebro (2011) påpeker at høy turnover, mange ansatte i små stillinger og utstrakt bruk av tilkallingsvikarer kan svekke den kontinuerlige oppfølgingen av ASK-talende. Dette støttes også av Dahl (2015), som hevder at kompetanse og lav bemanning er blant de viktigste årsakene til at ASK benyttes i begrenset grad.

Foreldrene fortalte at kompetansen på ASK var veldig høy på videregående skole, hvor fylkeskommunen har ansvaret. Fylkeskommunen har også ansvar for voksenopplæringen, der foreldre har opplevd både lav kompetanse på ASK, en generell tilnærming til deres barn, og å også ikke få noen støtte derfra. Denne forskjellen i ansvarsområder fører til et skille i kvaliteten på oppfølgingen. Det virker ikke som det er et skille mellom kompetanse i kommunen og fylkeskommunen, men heller et skille på om den ASK-talende er ungdom eller voksen. Dette understreker et stort behov for endring for at de skal finnes kompetanse for å møte de individuelle behovene til ASK-talende. Foreldrene har opplevd at deres barn har hatt varierende oppfølging rundt ASK, og at det har vært et stort fall i kommunikasjonen til noen av barna etter at de ble voksne. Dette kan indikere systematiske utfordringer i hvordan kompetanse på ASK bygges i det offentlige, og hvordan ressurser fordeles. Dette nivået viser at makrostrukturer som utdanningspolitikk og samfunnets holdninger til personer med funksjonshindring direkte påvirker ASK-talende sin kommunikasjon.

Et sentralt poeng i NOU 2016:17, *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med funksjonshemming* (2016) er behovet for bedre opplæring for ansatte som skal jobbe med ASK-talende. Rapporten påpeker at det bør stilles krav om grunnkurs i ASK for ansatte som jobber med mennesker med funksjonshindringer, og at det må legges til rette for etter- og videreutdanning. Bortsett fra dette, nevnes ikke ASK og kommunikasjon nevneverdig i rapporten. Utvalget har ikke lagt vekt på at kommunikasjon er en grunnleggende rettighet, og at alle mennesker skal ha tilgang på kommunikasjon. *NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter* (2023), anbefaler at ASK bør inkluderes i språkloven for å styrke rettighetene til ASK-talende, og fremhever at retten til språkopplæring er avgjørende for å sikre selvstendighet og deltakelse i samfunnet.

Makrosystemet som omhandler økonomiske og samfunnsmessige strukturer, og vil kunne påvirke hvilke ressurser som er tilgjengelige for ASK-talende (Bronfenbrenner, 1979; Grue, 2004). Økonomiske- og politiske prioriteringer vil påvirke hvorvidt ASK-talende får tilstrekkelig tilgang til tjenester som skal tilrettelegge for ASK, samt kommunikasjonshjelpemidler (Bronfenbrenner, 1979). Statped er en viktig aktør innenfor ASK, og skal tilby spisskompetanse på ASK, og skal fungere som en «tjeneste for tjenesten», noe som innebærer at de gir veiledning til kommunale tjenester og skoler. NAV Hjelpemiddelsentral bidrar også med opplæring og kunnskapsformidling. Ingen av foreldrene opplever at Statped, habilitering eller hjelpemiddelsentralen er involvert direkte i deres barn, eller som en støttespiller for ansatte som jobber med ASK.

Makrosystemet omfatter også kulturelle forestillinger om ASK-talende, som hvilke normer og verdier som finnes i samfunnet angående inkludering og tilrettelegging. For eksempel kan kultur og normer påvirke hvordan funksjonsnedsettelse blir sett på (Grue, 2004). I et samfunn der inkludering og likeverd er sentrale verdier vil ASK-talende ha større sannsynlighet for å møte et støttende system. For å sikre at ASK blir benyttet på alle arenaer hvor ASK-talende deltar, er det nødvendig at fagpersoner har en forståelse av hva kommunikasjon innebærer, og at de ser verdien i ulike kommunikasjonsformer. Light (2019) understreker betydningen av at ASK blir integrert i alle sammenhenger der den ASK-talende er til stede, for å sikre kontinuitet i kommunikasjonen og for å hindre at brukere opplever avbrudd i samhandlingen med omgivelsene. Dette forutsetter at det eksisterer en helhetlig planlegging og tilrettelegging for bruk av ASK.

5.3.2 Helhetlig kartlegging av kommunikasjonsmuligheter

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne understreker i artikkel 9 betydningen av tilgjengelighet og kommunikasjon for å sikre selvstendighet og deltakelse på alle livets områder (De Forente Nasjoner, 2006). Artikkel 21 fremhever retten til ytringsfrihet og retten til å uttrykke seg ved hjelp av ulike kommunikasjonsformer. For personer som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon er dette særlig viktig. I praksis kan kvaliteten på kartleggingen av kommunikative behov imidlertid variere avhengig av fagpersoners kompetanse. Berenguer et al., (2022) undersøkte foreldres erfaringer med kartlegging for å finne riktig kommunikasjonshjelpemiddel. Foreldre rapporterer om varierende erfaringer med kartlegging. Forskning viser at det er avgjørende at kartlegging av ASK tilpasses individuelt, og at fagpersoner har nødvendig kompetanse til å identifisere og implementere de mest passende hjelpemidlene, og understreker at en helhetlig tilnærming er viktig (Berenguer et al., 2022). Et sentralt problem som ble avdekket i studien er at ansvaret for kartlegging og oppfølging kan være varierende og tilfeldig. Denne mangelen på ansvarsfordeling kan føre til inkonsekvent oppfølging av ASK-talende gjennom livet. Informantene i studien rapporterte at det ofte er tilfeldig hvilken fagperson som gjennomfører kartlegging, og at dette kan ha innvirkning på resultatene. En annen utfordring er et medisinsk perspektiv som fokuserer mer på diagnoser enn på kommunikative ferdigheter, noe som kan sette begrensninger for hva man tror ASK-talende er i stand til å lære. Jon sin sønn har et varierende syn, og er til tider svært svaksynt. Jon opplevde at dette ikke ble tatt hensyn til i valg av kommunikasjonshjelpemiddel, og mener at det er uhensiktsmessig at sønnen kun skal benytte snakkebok. Han sier at sønnen trenger flere hjelpemidler og strategier enn kun

snakkebok. Flere av foreldrene har fortalt at de ikke synes det er gjort gode nok kartlegginger med tanke på ASK og kommunikasjon, og at kartleggingene ikke har vært gjort helt i dybden.

Foreldrenes opplevelser indikerer at det er et behov for tydeligere ansvarsfordeling og bedre systemer for opplæring og oppfølging av ASK. Dersom de som jobber rundt ASK-talende mangler kompetanse på ASK, kan dette føre til at kommunikasjonsverktøyene ikke blir brukt, og mulighetene for kommunikasjon begrenses. Dette peker på en strukturell svakhet i dagens system, og understreker behovet for nasjonale retningslinjer og standarder for kompetanse og oppfølging av voksne ASK-talende. For å sikre at personer med behov for ASK skal få kommunisere må det legges til rette for økt kompetanse blant fagpersoner, bedre samarbeid i overganger med fokus på helhetlig kartlegging av kommunikasjon, og en mer inkluderende politikk som anerkjenner at det finnes mennesker som kommuniserer på en annen måte enn med talespråk.

5.4 Oppsummering

Ved å bruke Bronfenbrenners økologiske systemteori for å undersøke foreldrenes opplevelse av hvordan ASK-talende følges opp i voksen alder, kan man se hvordan ulike systemer, fra det nære mikrosystemet til de bredere makrosystemene, påvirker oppfølgingen av ASK. Foreldrenes erfaringer har gitt verdifull innsikt i hvordan ASK fungerer i praksis i voksenlivet.

Foreldrene har en sentral rolle i å sikre at deres barn fortsatt har tilgang til effektive kommunikasjonsverktøy, noe som kan indikere et gap i det offentlige systemet. Foreldrenes opplevelse av oppfølging rundt ASK er at det svikter i mange ledd. Både dårlig samarbeid og lav kompetanse hos de involverte hører til at kommunikasjons hjelpemidler blir brukt i liten grad. Det finnes ingen etablerte fagområder som har hovedansvaret for ASK.

Foreldrenes opplevelser peker på behovet bedre samarbeid mellom ulike instanser, og tydelige nasjonale retningslinjer som sikrer oppfølging for voksne ASK-talende. Foreldrene savner en ansvarsavklaring rundt ASK, og lurer på hvem det er som er ansvarlig for at kommunikasjonen til voksne ASK-talende blir ivaretatt.

6 Konklusjon

Før dette kapittelet starter, ønsker jeg å påminne om problemstillingen: «Hvilke erfaringer har foreldre med ASK hos sine voksne barn?» Ved hjelp av forskningsspørsmålene «Hvordan erfarer foreldrene oppfølgingen deres barn får rundt ASK fra ulike instanser?» og «Hvilken rolle har foreldrene rundt ASK i deres barns liv?» vil jeg forsøke å svare på problemstillingen.

Gjennom denne studien har det vist seg at foreldrene har en viktig rolle i deres barns liv rundt tilrettelegging og bruk av ASK, og at det mangler et overordnet system som har er ansvar for å ivareta ASK hos voksne. Dette kan indikerer et gap i det offentlige systemet, og at et system som ivaretar voksne ASK-talende ikke eksisterer. Det er utfordrende å fastslå hvilket fagområde ASK tilhører, samt hvem som har det overordnede ansvaret, fordi ASK er et tverrfaglig felt som omfatter flere fagdisipliner. Foreldrenes erfaringer indikerer et behov for en tydelig ansvarsavklaring for å sikre oppfølging og tilrettelegging.

Foreldre opplever oppfølgingen rundt deres voksne barn med behov for ASK som mangelfull. Støttesystem som har vært til stede gjennom barnehage og skole forsvinner når de blir voksne. Overganger er sårbare, og man risikerer at opparbeidet kompetanse om ASK-talende sin kommunikasjon går tapt. Foreldrene opplevet at de som skal ivareta språket og kommunikasjonen til ASK-talende ikke har kompetanse til det. Mangelen på kompetanse på ASK strekker seg fra den ASK-talende sitt mikrosystem, og helt opp i makrosystemet. Dette kan indikere systematiske utfordringer i hvordan kompetanse på ASK bygges i det offentlige, og hvordan ressurser fordeles. Det må komme frem at det er et stort behov for oppfølging rundt ASK hos voksne, og at det er behov for et støttesystem rundt kommunikasjonen.

6.1 Studiens begrensninger og forslag til videre arbeid

Denne studien har enkelte begrensninger. I kvalitative studier er utvalget ofte lite, og vil derfor ikke nødvendigvis være representativt for en større populasjon (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Formålet med denne studien har vært å få dypere innsikt i foreldreperspektivet på oppfølgingen av voksne som bruker ASK. En begrensning er at studien utelukkende tar for seg foreldrenes opplevelser, og ikke perspektivet til fagpersoner som jobber rundt de ASK-talende. Dette medfører at kunnskap om hvordan ansatte i bolig, dagsenter eller voksenopplæring, opplever oppfølging rundt ASK ikke kommer frem. Videre har studien heller ikke inkludert erfaringene til foreldre som har voksne barn med

velfungerende systemer rundt ASK. Dette gjør at årsakene til hvorfor noen ASK-talende lykkes med kommunikasjonen forblir ubelyst i denne sammenhengen.

Denne studien har brakt frem verdifull innsikt i foreldrenes opplevelse av oppfølgingen rundt voksne som bruker ASK. Det vil være hensiktsmessig å forske videre på andre aktørers perspektiver, som ansatte i bolig og dagsenter for å undersøke hvordan oppfølgingen fungerer i praksis, og hvilken kompetanse som finnes i praksisfeltet. Det er derfor relevant å undersøke fenomener i mikrosystemet til de ASK-talende for å finne ut hvordan disse aktørene opplever og håndterer sitt ansvar for å støtte opp om kommunikasjon.

En annen interessant retning for videre forskning er å se nærmere på kompetansen i voksenopplæringen og hvordan § 19-7 i opplæringsloven ivaretas i praksis. Å undersøke hvorvidt voksenopplæringen har nødvendig kompetanse og ressurser til å oppfylle lovpålagte oppgaver kan gi viktig kunnskap om hvordan rettighetene til voksne ASK-talende blir ivaretatt. I tillegg vil det være hensiktsmessig å forske på systemnivået for å identifisere strukturelle forhold som kan være en barriere for oppfølgingen av ASK. ASK-talende påvirkes av faktorer i både ekso- og makrosystemene, som beslutninger fattet på kommunalt og statlig nivå (Bronfenbrenner, 1979). Dette inkluderer kompetansen til de som fattet beslutninger som angår ASK-talende, samt innholdet i relevante utdanningsløp der ASK er inkludert. Å se på hvordan utdanningsinstitusjoner innlemmer ASK i sitt pensum vil kunne bidra til en bedre forståelse av hvordan kompetansen kan styrkes på alle nivåer.

Denne forskningen kan dermed bidra til en mer helhetlig forståelse av hvordan oppfølgingen rundt ASK fungerer, og hvilke strukturer som må forbedres for å sikre at alle med behov for ASK får den støtten de har krav på.

Litteraturliste

- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. New York: Ballantine
- Befring, E. (2020). *Sentrale forskningsmetoder* (2. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Befring, E. & Næss, K-A.B. (2019). Innledning og sammenfatning. I E. Befring, K-A. B. Næss. & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utg., s. 23-48). Gyldendal Akademisk.
- Berenguer, C., Martínez, E.R., De Stasio, S., & Baixauli, I. (2022). Parents' Perceptions and Experiences with Their Children's Use of Augmentative/Alternative Communication: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19.
- Beukelman, D.R. & Light, J.C. (2020). *Augmentative & alternative communication. Supporting children and adults with complex communication needs* (5. utg.). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Blackstone, S. & Berg, M. (2006). Social networks: En kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere: Manual. Levanger: Trøndelag kompetansesenter.
- Bourdieu, P. (1991). *Language and symbolic power*. Harvard University Press.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (red.). (2005). *Making human beings human*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brown, R. L., & Batty, E. (2023). Evolving perspectives on disability, stigma, and discrimination. I R. L. Brown, M. Maroto, & D. Pettinicchio (Red.), *The Oxford handbook of the sociology of disability* (online utg.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190093167.013.28>

- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill: fra fødsel til alderdom* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Butler, J., Gregg, L., Calam, R., & Wittkowski, A. (2020). Parents' Perceptions and Experiences of Parenting Programmes: A Systematic Review and Metasynthesis of the Qualitative Literature. *Clinical child and family psychology review*, 23(2), 176–204. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00307-y>
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Dahl, S. (2015). Alternativ og supplerende kommunikasjon i bolig for utviklingshemmede: faktorer som påvirker i hvilken grad boligpersonalet tilrettelegger for bruk av ASK-hjelpemidler. *SOR rapport*, 61(3), 20-39.
- De Forente Nasjoner. (1948). *Verdenserklæringen om menneskerettighetene*. <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- De Forente Nasjoner. (2006). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne- og familiedepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora>
- Det Norske Akademis Ordbok. (n.d.). Foreldre. *Det Norske Akademis Ordbok*. <https://naob.no/ordbok/forelder>
- Det Norske Akademis Ordbok. (n.d.). Foresatt. *Det Norske Akademis Ordbok*. <https://naob.no/ordbok/foresatt>
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd* (Folketrygdloven). LOV-1997-02-28-19. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemming er bare et ord*. Abstrakt forlag
- Gulbrandsen, L, M. (2006). Urie Bronfenbrenner: En økologisk utviklingsmodell. I L. M. Gulbrandsen. (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling: innføring i psykologiske perspektiver*. (s. 50-71). Universitetsforlaget
- Helsedirektoratet. (2022, 17. oktober). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. *Nasjonal veileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Helsedirektoratet (2024). Oppgradering av internasjonal klassifisering for diagnoser (ICD) i Norge [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 03. oktober 2024, lest 23. oktober 2024). <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/oppgradering-av-internasjonalt-klassifisering-for-diagnoser-icd-i-norge>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Horgen, T. (2006). *Det nære språket: språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Universitetsforlaget.

Husserl, E. (1970). *The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology: An Introduction to Phenomenological Philosophy*. Northwestern University Press.

International Society for Augmentative and Alternative Communication. (n.d.). *Terminology guidelines for AAC*. ISAAC. <https://isaac-online.org/english/aac-terminology-guidelines>

Johannessen, A., Tuft, P., A. & Christoffersen L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.

Johnsen, B. H. (2019). Spesialpedagogiske røtter og fagets utvikling: Norsk idehistorie i Europeisk kontekst. I E. Befring, K-A. B. Næss. & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utg., s. 107-128). Gyldendal Akademisk.

Karlsen, A. V., Midtlin, H. A., Taxt, T. & Næss, K., A., B. (2022). Kommunikasjonspartnere og kommunikasjonsstrategier. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 191-219). Fagbokforlaget.

Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). Store bofellesskap for mennesker med utviklingshemming: noen konsekvenser. *Rapport 2011, Mangfold og inkludering*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Kleppenes, A., M. & Sande, A. (2022). Lovverk og ASK. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 47-76). Fagbokforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137–144. <https://doi.org/10.1080/07434618912331275126>

Light, J. (2003). Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC. In J.C. Light, D.R. Beukelman, & J. Reichle (Eds.),

- Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice*, s. 3 – 38. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Light, J. & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?, *Augmentative and Alternative Communication*, 30:1, 1-18, DOI: 10.3109/07434618.2014.885080
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Jakobs, E. (2019). Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 1–12.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556732>
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering*. LOV-2017-06-16-51. Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Menneskerettsloven. (1999). Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (LOV-1999-05-21-30). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30>
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2018). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(7), 710–731.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1499135>
- Morken, I. (2012). *Normalitet og avvik: Spesialpedagogiske utfordringer-en innføring* (2.utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) (2021) "*Skjema bedrer overganger*" (nettdokument). Trondheim: NAKU (sist faglig oppdatert 23. november 2022, lest 15. oktober 2024). Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/skjema-bedrer-overganger>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/dfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- NOU 2023: 13. (2023) *På høy tid: realisering av funksjonshindredes rettigheter*. Kultur- og likestillingsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/06e733d054c343af921f6469cb5324c4/no/pdfs/nou202320230013000dddpdfs.pdf>

- Næss, K. A. B. (2022). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 15-45). Fagbokforlaget.
- Opplæringslova. (2023). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-2023-06-09-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2023-06-09-30>
- Oslo universitetssykehus HF. Utviklingshemming hos barn og unge. [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; oppdatert mandag 15. mai 2023 [hentet torsdag 31. oktober 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/utviklingshemming-hos-barn-og-unge/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Postholm, M., B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Privatskolelova. (2003). *Lov om private skolar med rett til statstilskot* (LOV-2003-07-04-84). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Prop. 108 L, (2019-2020). *Lov om språk (språklova)*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/92c0cb2b20ba4d2aac3c397c54046741/nm-no/pdfs/prp201920200108000dddpdfs.pdf>
- Rasmussen, T., D. (2022). ASK-brukeren som en interessant person og kommunikasjonspartner: et foreldreperspektiv. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 243-263). Fagbokforlaget.
- Rydeman, B. (2022). Symbolsystem i AKK. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 164-189). Fagbokforlaget.
- Silverman, D. (2014). *Interpreting qualitative data* (5th ed.). SAGE Publications
- Stadskleiv, K. (2022). Kartlegging. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (2. utg., s. 77-122). Fagbokforlaget.
- Tetzchner, S. von. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Tetzchner, S.von. & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon. En innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2. utg.). Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Thunberg, G. (2022). Kommunikasjonshjälpmiddel. I K.A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 119-154). Fagbokforlaget.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. W. W. Norton & Company.
- West, P., Jensen, E.J., Douglas, S.N., Wyatt, G., Robbins, L. & Given, C. (2023) Perceptions of families with adolescents utilizing augmentative and alternative communication technology: A qualitative approach. *J Pediatr Nurs*. 2023 Jul-Aug;71: e46-e56. doi: 10.1016/j.pedn.2023.04.014.
- Østvik, J. & Killi, E. M. (2019). *Tidlig innsats for små barn med behov for ASK. En systematisk litteraturstudie om utfordringsbilde og intervensjonsområder*. Oslo: Statped. Hentet fra <https://www.statped.no/fou/forskning/publikasjoner/forskningsrapporter/tidlig-innsats-for-sma-barn-med-behov-for-ask.-en-systematisk-litteraturstudie-om-utfordringsbilde-og-intervensjonsomrader/>

Vedlegg 1: Kvittering fra SIKT

Vurdering av behandling av personopplysninger - Ref. 758855

23.09.2024, 09:45



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

758855

Vurderingstype

Standard

Dato

17.04.2024

Tittel

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning / Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Prosjektansvarlig

Signhild Skogdal

Student

Karoline Kastnes

Prosjektperiode

01.05.2024 - 01.12.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.12.2024.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen i prosjektslutt dato.

Vi har nå registrert 01.12.2024 som ny slutt dato for behandling av personopplysninger.

Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 2: Invitasjonsbrev til deltakere

Hei! Jeg tar en mastergrad i spesialpedagogikk ved UiT- Norges arktiske universitet, og søker etter informanter til mitt masterprosjekt om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Jeg ønsker å undersøke hvilken oppfølging brukere av ASK får når blir voksne, og vil gjerne høre fra deg som er forelder til en person som er over 18 år og bruker ASK, har brukt ASK tidligere eller som kan ha behov for ASK, men ikke benytter det.

Intervjuet gjennomføres digitalt og tar rundt 40-60 minutter. Jeg kan også møtes i Troms fylke om ønskelig. Er du interessert i å delta, eller har spørsmål om prosjektet: send meg gjerne en melding på Facebook, eller ta kontakt via mail: Kka053@uit.no

Vedlegg 3: Informasjon- og samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Voksne som benytter alternativ og supplerende kommunikasjon»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilken oppfølging brukere av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) får når de blir voksne. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Barn og unge med behov for ASK har gjennom barnehageloven og opplæringsloven en lovfestet rett til å få opplæring i kommunikasjonsmiddel og kommunikasjonssystem tilpasset den enkelte. Voksne med behov for ASK har også en lovfestet rettighet i opplæringsloven, men hvem er det som er ansvarlig for at disse rettighetene blir fulgt opp?

I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke hvilken oppfølging voksne som benytter ASK får, og prøve å finne ut hvem som er ansvarlig for at de får oppfølging.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Karoline Kastnes (Prosjektansvarlig/masterstudent)

Signhild Skogdal (Veileder)

Begge ansvarlige er underlagt UiT – Norges arktiske universitet, som er institusjonen som er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du har fått spørsmål om å delta i denne studien fordi du har et voksent barn som benytter eller kan benytte alternativ og supplerende kommunikasjon.

Hva innebærer det for deg å delta?

Datainnsamlingen vil gjøres via intervju over Teams eller Zoom, eller ved personlig oppmøte. Intervjuets varighet vil være på rundt 40-60 minutter. Det er ikke nødvendig å forberede seg til intervjuet, men om du ønsker kan jeg sende ut en intervjuguide i forkant. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, og opptakene vil lagres fram til prosjektet er ferdigstilt, deretter slettes. Opptakene vil også transkriberes til tekst og oppbevares elektronisk. Intervjuet tar sikte på å samle inn informasjon rundt dine erfaringer om ASK opp gjennom ditt barns liv og frem til i dag.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Gjennom prosjektet vil prosjektansvarlig masterstudent Karoline Kastnes, og veileder Signhild Skogdal vil ha tilgang ved behandlende institusjon.
- Datamaterialet fra intervjuet vil bli transkribert. Under denne prosessen vil personopplysninger som navn, alder og annen informasjon som kan bidra til identifisering bli erstattet med koder som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Ved ferdigstilling av prosjektet vil du som deltaker mulig kunne gjenkjenne dine svar fra intervjuet når de fremstilles i sin ferdige bearbejdede form. Det skal ikke være

mulig for andre å gjenkjenne deltakere, da all identifiserbar informasjon vil anonymiseres.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Etter 01.12.2024 vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT – Norges arktiske universitet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- UiT – Norges arktiske universitet ved Karoline Kastnes: kka053@uit.no
(Prosjektansvarlig/masterstudent)
- Signhild Skogdal: signhild.skogdal@uit.no (Veileder)
- Vårt personvernombud: Sølvi Brendeford Anderssen: personvernombud@uit.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Karoline Kastnes

Signhild Skogdal

(Prosjektansvarlig/masterstudent)

(Veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta i intervju med lydopptak

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Informasjon- og samtykkeskjema til tredjeperson

Informasjonsskriv til deg om forskningsprosjektet «*Voksne som benytter alternativ og supplerende kommunikasjon*»

Du mottar dette informasjonsskrivet fordi en av dine foreldre har sagt ja til å delta i dette forskningsprosjektet. Formålet med dette forskningsprosjektet er å undersøke hvilken oppfølging brukere av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) får når de blir voksne. En av dine foresatte er forespurt om å være informant.

Formål

Barn og unge med behov for ASK har gjennom barnehageloven og opplæringsloven en lovfestet rett til å få opplæring i kommunikasjonsmiddel og kommunikasjonssystem tilpasset den enkelte. Voksne med behov for ASK har også en lovfestet rettighet i opplæringsloven, men hvem er det som er ansvarlig for at disse rettighetene blir fulgt opp?

I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke hvilken oppfølging voksne som benytter ASK får, og prøve å finne ut hvem som er ansvarlig for at de får oppfølging.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Karoline Kastnes (Prosjektansvarlig/masterstudent)

Signhild Skogdal (Veileder)

Begge ansvarlige er underlagt UiT – Norges arktiske universitet, som er institusjonen som er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer dette for deg?

Jeg vil intervjuer en av dine foreldre om forskjellige tema rundt din bruk av ASK. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, og opptakene vil lagres fram til prosjektet er ferdigstilt, deretter slettes. Opptakene vil også transkriberes til tekst og oppbevares elektronisk.

Intervjuet tar sikte på å samle inn informasjon rundt dine erfaringer om ASK opp gjennom barnets liv og frem til i dag.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Gjennom prosjektet vil prosjektansvarlig masterstudent Karoline Kastnes, og veileder Signhild Skogdal vil ha tilgang ved behandlende institusjon.
- Datamaterialet fra intervjuet vil bli transkribert. Under denne prosessen vil personopplysninger som navn, alder og annen informasjon som kan bidra til identifisering bli erstattet med koder som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Ved ferdigstilling av prosjektet vil du som deltaker mulig kunne gjenkjenne dine svar fra intervjuet når de fremstilles i sin ferdige bearbeidede form. Det skal ikke være mulig for andre å gjenkjenne deltakere, da all identifiserbar informasjon vil anonymiseres.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Etter 01.12.2024 vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT – Norges arktiske universitet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- UiT – Norges arktiske universitet ved Karoline Kastnes: kka053@uit.no
(Prosjektansvarlig/masterstudent)
- Signhild Skogdal: signhild.skogdal@uit.no (Veileder)
- Vårt personvernombud: Sølvi Brendeford Anderssen: personvernombud@uit.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Karoline Kastnes

(Prosjektansvarlig/masterstudent)

Signhild Skogdal

(Veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Mine foreldre kan svare på spørsmål som handler om meg
- Materialet kan benyttes i dette prosjektet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Intervjuguide

Introduksjon:

- Gi en kort introduksjon av meg selv.
- Informere kort om studien, rettigheter til innsyn i egne personopplysninger, påminne om at informanten når som helst kan trekke sitt samtykke til å delta i studien.
- Informere om lydopptak og transkribering av intervjuet.
- Informanter blir anonymisert i oppgaven.
- Informere om ulike tema for intervjuet.

Åpning av intervjuet:

- Informanten kan fortelle litt om seg selv.
- Fortelle litt om sitt barn.

Tema 1: Kommunikasjon før ASK

- Kommunikasjon
 - Talespråk?
 - Hvordan kommuniserte dere?
- Kommunikasjonsmuligheter
 - Hvilke muligheter tenker du at ditt barn har for å bruke hjelpemidler?

Tema 2: Oppstart av ASK

- Hvordan fikk du høre om ASK/Hvor fikk du informasjon om ASK.
- Hvilke kartlegginger ble utført før oppstart av ASK.
- Opplæring til foreldre.
- Hvilke system og verktøy ble benyttet. Fortell litt om disse.
- Hvordan har du opplevd prosessen rundt oppstart med ASK?

Tema 3: ASK i barnehage (om aktuelt)

- Opplæring i kommunikasjonshjelpemiddel og kommunikasjonssystem for ansatte.
- Hvordan kommunikasjonshjelpemiddelet og kommunikasjonssystemene ble brukt.
- Språkmiljøet i barnehagen.
- Kommunikasjon med ansatte og andre barn.

- Hvordan var samspillet med andre barn?
- Oppfølging og ansvarlige rundt ASK i barnehagen.

Tema 4: ASK i skolen

- Overgang mellom barnehage og skole
- Hvordan har undervisningen vært organisert?
 - Ordinær undervisning? Spesialundervisning? Spesialavdeling?
- Opplæring i kommunikasjonsmiddel for ansatte i skolen som jobber rundt barnet.
- Bruke kommunikasjonshjelpemiddel i klasserommet.
- Kommunikasjon med lærere og ansatte på skolen.
- Kommunikasjon med andre elever.
- Oppfølging og ansvarlige rundt ASK på skolen.

Tema 5: ASK i voksen alder

- Overgang fra ungdom til voksen.
- Boforhold. Omsorgsbolig, BPA?
- Bindeledd mellom «barnet» og ASK. Kontaktperson? Ansvarlig person for ASK?
- Benyttes ASK enda?
- Kommunikasjon i dagliglivet.
- Hvordan går det? Opplever du at det er noen problemer rundt ASK?
- Ansvarlig for å at kommunikasjonshjelpemidlet fungerer og brukes.
- Oppdatering av vokabular og aldersadekvat språk.

Avslutning:

- Hvor tenker du at ASK-kompetansen ligger? Hvem er ekspertene på ASK?
- Gi informanten mulighet til å ta opp ting som ikke har kommet frem i intervjuet.
- Takke for at informanten stilte opp.
- Informere om at informanten kan få tilsendt det ferdige resultatet om ønskelig.

