



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

## **Barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)**

Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismespekterforstyrrelse ved bruk av ASK?

Mathilde Nilsen Gotvassli

Masteroppgave i spesialpedagogikk PED-3901 mai 2021





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Avgrensning .....	2
1.2	Forskningsspørsmål .....	3
2	Teoretisk refleksjon .....	4
2.1	Tradisjonell og nyere spedbarnsforskning .....	4
2.2	Kommunikasjon .....	5
2.2.1	Kan kommunikasjon defineres? .....	5
2.2.2	Alt er kommunikasjon .....	6
2.2.3	Kommunikasjonsmodell .....	7
2.3	Språk .....	8
2.3.1	Hva er språk? .....	8
2.3.2	Språkutvikling .....	8
2.3.3	Felles oppmerksomhet .....	9
2.4	Autismespekterforstyrrelse .....	10
2.4.1	Hva er autisme? .....	10
2.4.2	Felles oppmerksomhet hos barn med autisme .....	11
2.4.3	Kommunikasjonsutvikling hos barn med autisme i lys av kommunikasjonsmodellen .....	12
2.4.4	Språk og autisme .....	12
2.5	Alternativ og supplerende kommunikasjon .....	14
2.5.1	Å lykkes med ASK som kommunikasjon .....	15
2.5.2	Kartlegging .....	16
2.5.3	ASK og barn med autisme .....	17
2.5.4	Den nærmeste utviklingssonen og GAP-modellen .....	18
3	Metode .....	19
3.1	Kvalitativ metode .....	19

3.2	Fenomenologi og hermeneutikk .....	19
3.3	Utvalgsprosessen.....	21
3.3.1	Tilgjengelighetsutvalg.....	21
3.3.2	Endelig utvalg.....	22
3.4	Design og gjennomføring .....	22
3.4.1	Intervju.....	22
3.4.2	Intervjuguide.....	23
3.4.3	Gjennomføring av intervju.....	24
3.4.4	Transkribering.....	25
3.4.5	Koding og tematisering.....	26
3.5	Kvalitet i forskning.....	27
3.5.1	Reliabilitet.....	27
3.5.2	Validitet.....	27
3.5.3	Overførbarhet.....	28
4	Presentasjon og drøfting av funn .....	29
4.1	Hvilke faktorer påvirker oppstart? .....	30
4.1.1	Hva diagnosen utløser.....	31
4.1.2	Veiledning og oppfølging .....	32
4.1.3	Opplæring .....	36
4.1.4	Kartlegging .....	40
4.2	Kompetanse.....	42
4.2.1	Hvor ligger kompetansen.....	43
4.2.2	Synet på ASK.....	46
4.3	Bruk av ASK.....	49
4.3.1	Utforming og bruk .....	49
4.3.2	Generalisering.....	52
4.4	Utvikling.....	54

4.4.1	Læring og kognisjon .....	55
4.4.2	Framtidig organisering.....	57
5	Avsluttende refleksjoner .....	60
	Referanseliste.....	64
	Vedlegg 1 .....	68
	Vedlegg 2.....	72
	Vedlegg 3 .....	76

## Forord

Jeg er utdannet barnehagelærer og har jobbet med barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Med bakgrunn i personlige erfaringer fattet jeg en interesse for tematikken. I arbeidet i barnehage med barn med behov for ASK, dukket det ofte opp spørsmål og utfordringer som økte min interesse. Jeg var interessert i å studere foresattes erfaringer med ASK, og har derfor gjennomført kvalitative intervju med foresatte til barn med autismespekterforstyrrelse som bruker ASK.

Jeg ønsker å takke de foresatte som stilte opp til intervju, og som delte av sine erfaringer. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til!

Videre vil jeg takke mine veiledere Sissel Sollied og Roald A. Øien for god hjelp, støtte og faglige tilbakemeldinger.

Takk til mamma Tove og pappa Jarle som har tilrettelagt kontor, kommet med oppmuntrende ord, og lest korrektur. Takk til min venninne Maiken som også har lest oppgaven, støttet meg, og som har sørget for at jeg har tatt pause.

Og ikke minst takk til Tiril for å ha vært en god studievenninne, som har lest oppgaven, gitt tilbakemeldinger og som alltid har vært tilgjengelig når man har behov for å snakke eller stille spørsmål.

# 1 Innledning

Jeg er utdannet barnehagelærer og da jeg begynte i jobb som pedagogisk leder på en småbarnsavdeling, fikk jeg ansvaret for å følge opp et barn der det var mistanke om autisme. Jeg fikk veiledning fra HABU<sup>1</sup>, og som nyutdannet var dette spennende. I starten var det stort fokus på blikk-kontakt, peking og språk. Blikk og peking er en av de første tydelige uttrykkene for en kommunikativ intensjon (Næss, 2015, s. 24). Førverbal og nonverbal kommunikasjon som for eksempel peking er atypiske i utviklingen hos barn med autisme (Macari et al., 2020, s. 98). I tillegg kan barn med autisme vise liten interesse for andres ansikt, og kan unngå blikk-kontakt (Hulme & Snowling, 2009, s. 289). Barnet jeg fikk ansvaret for å følge opp, hadde vansker med blikk-kontakt, peking og hadde forsinket språkutvikling. Fokuset ble derfor rettet mot å veilede barnet til å ta i bruk slike gester i samspill med andre. HABU påpekte at disse egenskapene kunne være forløpere til språklig kommunikasjon. Vi arbeidet med å møte blikket til barnet ved å eksempelvis holde en gjenstand barnet ønsket, tett inntil ansiktet for å flytte barnets blikk mot ansiktet. Og vi ledet hånden til barnet i situasjoner der det var naturlig å peke, som for eksempel når barnet ønsket en leke på øverste hylle. Barnet utviklet evnen til å peke og vi fikk økt blikk-kontakt.

Etter ett år fikk barnet diagnosen autisme og det ble satt i gang arbeid med ASK<sup>2</sup>, nærmere bestemt Picture Exchange Communication System<sup>3</sup>. Jeg satt meg inn i metoden og fikk veiledning fra autismeteamet ved HABU. I første veiledning ble det bestemt at det skulle bli brukt forsterkere i innlæringsfasen av PECS. Forsterkere kan bli beskrevet som ulike belønninger eller motivasjon, som skal brukes når barnet gjør noe riktig eller har ønsket atferd. En forsterker kan for eksempel være noe å spise. Jeg hadde ikke brukt forsterkere tidligere, og følte en skepsis rundt dette. Å bruke forsterkere for å oppnå en ønsket atferd hos barnet, stod i strid med mitt syn på barn. Jeg mener det er viktig å se på barn som subjekter, og ikke objekter som skal formes og påvirkes. I barnehagen skal personalet møte barna som fullverdige mennesker med følelser, tanker og intensjoner. I rammeplanen for barnehagen står det at barn skal møtes som individer, og at barn skal være med på å påvirke sitt eget liv (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 8). Jeg fortalte autismeteamet om mine tanker rundt bruk

---

<sup>1</sup> Habilitering for barn og unge

<sup>2</sup> Alternativ og supplerende kommunikasjon

<sup>3</sup> Heretter referert til som PECS

av forsterkere og ble møtt med forståelse, men de forsikret meg om at bruk av forsterkere var nødvendig i opplæring av PECS, da barn med autisme hadde andre måter å lære og bli motivert på. Tilbakemeldinger fra omgivelsene som for eksempel ros, smil eller nikk er viktig i læring, og foresattes tilbakemeldinger på barns atferd har stor betydning for barns utvikling (Lovaas et al., 1966). Autismeteamet presiserte at barn med autisme vil i mindre grad enn andre kunne rette oppmerksomheten mot slike sosiale tilbakemeldinger. For at barn med autisme skal rette oppmerksomheten sin mot det vi ønsker å lære barnet, bør vi bruke attraktive konsekvenser slik at opplæringen virker meningsfylt (Sørensen, 2010, s. 4). Barnet trengte en konkret tilbakemelding om at det barnet gjorde kunne påvirke omgivelsene.

Jeg gjennomførte innlæringen av PECS med tett oppfølging fra autismeteamet og fikk anbefalt å lese artikkelen til (Sørensen, 2010), som beskriver innlæringen av PECS steg for steg. Først kartla jeg hva jeg kunne bruke som forsterkere. Vi brukte blant annet agurkbiter og såpebobler. I første fase var målet at barnet skulle ta opp et bilde som lå på bordet og gi dette til kommunikasjonspartneren. Barnet lærte å påvirke omgivelsene, ved å gi et bilde til kommunikasjonspartneren for å få tilgang til noe barnet ønsket. I andre fase var målet at barnet skulle hente bildet som var festet på en perm (kommunikasjonspermen) og gi dette til kommunikasjonspartneren. Fase tre bestod av å lære og skille mellom flere ulike bilder. I opplæringsperioden skulle vi alltid oppmuntre barnet til å bruke kommunikasjonspermen i de tilfeller der barnet kommuniserte på andre måter, som for eksempel ved å dra oss i hånden eller peke. Jeg erfarte at barnet raskt lærte å utveksle bilder for å kommunisere ønsker og behov, og at dette påvirket barnehagehverdagen positivt. Barnet kommuniserte også både med andre voksne og barn med bilder fra kommunikasjonspermen. Utfordringene var å utvide kommunikasjonen til å fungere som mer enn bare kommunikasjon av ønsker og behov, samt øke bruken av kommunikasjonshjelpemidlet utenfor barnehagen, som for eksempel på tur eller hjemme. Jeg fattet interesse for alternativ og supplerende kommunikasjon og bestemte meg derfor for å undersøke dette nærmere når jeg skulle skrive min masteroppgave.

## **1.1 Avgrensning**

Forskning viser at ASK kan ha effekt på en rekke kommunikasjonsfunksjoner og at barn med autismespekterforstyrrelse kan lære å kommunisere ved bruk av ASK, men at ASK hovedsakelig blir brukt for å kommunisere ønsker og behov (Logan, Iacono & Trembath, 2017, s. 51). Studier viser at barn som bruker ASK kan ha vansker med den sosiale siden ved



kommunikasjonen (Thiemann-Bourque, 2012, s. 159). Og barn med autisme kan ha vansker med sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjon (Hulme & Snowling, 2009, s. 285). For at ulike tiltak skal ha god effekt, viser forskning at både barna med autismspekterforstyrrelse og deres foreldre må inkluderes aktivt i tiltakene (Parsons, Cordier, Munro, Joosten & Speyer, 2017, s. 32). Derfor har jeg et ønske om å se på erfaringer til de som står barnet nærmest, nemlig de foresatte. Jeg har et ønske om å forske på foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse og deres erfaringer ved opplæring og bruk av ASK. Jeg har valgt å se på foresattes erfaringer, kontra ansatte i barnehagen eller skolen, da HABU gjorde meg bevisst på foreldrenes viktige rolle og perspektiv på barnas liv. Nordahl-Hansen, Hart og Øien (2018, s. 2) sier at foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse spiller den viktigste rollen i barnas liv. I tillegg beskriver de foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse som uvurderlige kilder til informasjon om deres barns utvikling, og de presiserer at det er barna, foresatte og familie som først og fremst erfarer effekten av ulike tiltak som for eksempel ASK (Nordahl-Hansen et al., 2018, s. 5-6). Jeg opplevde likevel at det var jeg som fagperson som fikk tette oppfølging av HABU i arbeidet med ASK.

## **1.2 Forskningsspørsmål**

Jeg ønsker å framskaffe kunnskap om hvordan foresatte erfarer bruk av ASK sammen med sine barn, og hvordan de opplevde tilgang på informasjon, veiledning, opplæring og oppfølging. Med dette som bakgrunn har jeg valgt å formulere problemstillingen min slik:

“Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon?”.

Jeg har valgt å begrense denne oppgaven til foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse. Mennesker med autisme har ofte vansker med kommunikasjon og språk, og har derfor behov for alternativ og supplerende kommunikasjon.

## **2 Teoretisk refleksjon**

Dette kapittelet redegjør for teori som er relevant i forhold til min problemstilling. Jeg har valgt å dele dette kapittelet opp i 5 deler, der første del er en kort introduksjon av tradisjonell og nyere spedbarnsforskning. Nyere spedbarnsforskning viser at barn har en større evne til å delta i dialoglignende samspill, og at interaksjon med andre er viktig for barns utvikling. Videre vil jeg redegjøre for kommunikasjon, språk, autismspekterforstyrrelse og til slutt alternativ og supplerende kommunikasjon. I delen om kommunikasjon tar jeg for meg ulike definisjoner på kommunikasjon, og min forståelse av kommunikasjon og kommunikativ utvikling. Videre vil jeg redegjøre for språk. Jeg vil definere språk med utgangspunkt i teorien til Bloom og Lahey (1978), som forklarer at språk består av innhold, form og bruk. Jeg vil så beskrive barns språkutvikling og deretter beskrive felles oppmerksomhet. I delen om autismspekterforstyrrelse vil jeg definere autismspekterdiagnosen, og se autisme i sammenheng med felles oppmerksomhet, kommunikativ utvikling og språkutvikling. I siste del av teorikapittelet vil jeg gjøre rede for ASK. Jeg vil gi en beskrivelse av ASK og se på hva som er viktig for å lykkes med ASK. Så vil jeg ta for meg kartlegging i forhold til valg av ASK. Kartlegging er viktig da de store individuelle forskjellene mellom ASK-brukere forutsetter at tiltak blir tilpasset hvert enkelt barn og barnets kommunikasjonsmiljø (Næss, 2015, s. 34). Deretter vil jeg se på bruk av ASK sammen med barn med autisme, og til slutt se ASK i lys av den nærmeste utviklingssonen og gap-modellen.

### **2.1 Tradisjonell og nyere spedbarnsforskning**

Nyere spedbarnsforskning har de siste årene avdekket ferdigheter hos barn som ikke samsvarer med de tradisjonelle teoriene om barns utvikling (Bråten, 2004, s. 23). De tradisjonelle teoriene tar utgangspunkt i de voksnes kulturelle verden og ferdigheter, og holder umodne tendenser hos barn opp mot en idealforestilling om velutviklede ferdigheter hos voksne. Freuds og Piagets teorier om barns utvikling har en slik innfallsvinkel. Deres teorier beskriver hvordan barns umodne tendenser forsvinner etter hvert som de utvikler seg. Freud beskriver spedbarnet som styrt av lyst, kontaktløs og uten mulighet for samfølelse og gjensidighet. Det ideelle endepunktet for utvikling er det sosialt modne mennesket som tenker, taler og handler fornuftig. Piaget beskriver spedbarnet som egosentrert og fremstiller voksnes evne til å ta andres perspektiv som det ideelle endepunktet i utviklingen (Bråten, 2004, s. 53-54). I tradisjonelle teorier om barns utvikling blir altså tidlige stadium i utviklingen opphevd etter hvert som barnet utvikler seg.

I nyere forskning derimot, ser man på tidlige stadium i utviklingen som vedvarende grunnlagsnivåer som utviklingen bygges videre på (Bråten, 2004, s. 62). Bråten (2004, s. 22-23) viser til at vi i dag kan dokumentere at for eksempel seks uker gamle spedbarn kan delta i gjensidig dialoglignende samspill med omsorgsgiver, og at ettåringer kan gjengjelde omsorg. Allerede den første timen etter fødselen kan nyfødte speile voksnes ansiktsuttrykk og gester. Bateson (1975, s. 101) studerte filmopptak av nyfødte og deres mødre, og oppdaget at spedbarn viste et mønster i samspillet med moren som kunne minne om en samtale. Med fokus på at samtalebegrepet først og fremst handlet om å bekrefte og opprettholde kontakt snarere enn innhold i samtalen, kunne Bateson (1975, s. 111) beskrive dette første samspillet som en forløper til den muntlige dialogen. Hun betegnet dette som “proto-conversations”. Protodialog ble senere bekreftet av blant annet Trevarthen (Bråten, 2004, s. 43). I nyere tid har flere forskere studert samspillet mellom mor og barn. Stern er blant en av de som har hatt stor betydning for utviklingspsykologien (Hart & Schwartz, 2009, s. 101). Han anser spedbarn som langt mer styrende i kontakten med omsorgspersonene sine, og har påvist at barn fra fødselen av har flere evner og ferdigheter enn man i tradisjonell spedbarnsforskning har ment. Ett sentralt poeng i Sterns teorier er at barn utvikler seg gjennom interaksjon med andre (Hart & Schwartz, 2009, s. 102). Akkurat som barn trenger mat for å vokse, trenger hjernen stimuli for at perseptuelle, kognitive og motoriske prosesser skal modnes. Denne stimuli mente Stern at barn fikk gjennom sin interaksjon med andre.

## **2.2 Kommunikasjon**

### **2.2.1 Kan kommunikasjon defineres?**

Det finnes mange ulike teorier om kommunikasjon. Forståelsen av hva kommunikasjon er, vil kunne påvirke synet man har på barns evne til å kommunisere. Kommunikasjon betyr “å gjøre felles” noe som forutsetter at kommunikasjon er en form for interaksjon mellom to eller flere personer (Næss, 2015, s. 16). Det kan være vanskelig å gi en klar definisjon på hva kommunikasjon er da det finnes mange ulike forståelser. Tetzchner (2012, s. 401) sier at kommunikasjon i bunn og grunn handler om oppmerksomhetsdirigering. I en slik forståelse av kommunikasjon, ser man på menneskelig kommunikasjon som en bevisst intensjon om å formidle noe til en annen person. Gjennom intensjonen skaper man en bevisst felles oppmerksomhet, gjennom for eksempel blikkskifte, peking eller ord. Med utgangspunkt i denne forståelsen ses kommunikasjon på som planlagte ytringer, bevegelser, lyder eller ord som har som hensikt å få oppmerksomhet eller påvirke kommunikasjonspartneren (Næss, 2015, s. 16). En annen forståelse av kommunikasjon er den forståelsen av at alt er

kommunikasjon. Flere forskere hevder at handlinger det ikke ligger en bevisst intensjon bak, også kan tolkes som kommunikasjon (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967, s. 49). I denne forståelsen tar man utgangspunkt i at alle mennesker er kommuniserende, og at de signaler som sendes kan tolkes som kommunikasjon av andre mennesker. Innenfor en intensjonell forståelse av kommunikasjon vil barnets tidlige signaler, som for eksempel gråt, ikke anses som kommunikasjon. Det er omsorgspersonene som tillegger barnets signaler en intensjon, og ikke barnet selv. Innenfor en forståelse av at alt er kommunikasjon, vil barnets tidlige signaler tolkes som kommunikasjon av andre mennesker, og forskere med dette synet vil hevde at spedbarnet kommuniserer gjennom for eksempel gråt (Næss, 2015, s. 23). Derfor vil noen anse spedbarnets evne til å delta i gjensidig dialog- og danslignende samspill som kommunikasjon, mens andre vil ikke.

### **2.2.2 Alt er kommunikasjon**

Det kan være vanskelig å komme fram til en entydig måte å definere kommunikasjon på. Hva er kommunikasjon? Hva skal til for at vi kan si at barnet kommuniserer? Er det når uttrykkene og signalene har en bakenforliggende bevisst intensjon, eller er det når omsorgspersonene oppfatter signalene og uttrykkene som kommunikasjon? Et poeng jeg mener er viktig å få fram er at selv om språk og tale ofte benyttes som hovedformer for kommunikasjon, er nonverbale signaler og nonverbal atferd like betydningsfulle sider ved kommunikasjonen (Næss, 2015, s. 16). Et ansiktuttrykk kan si mye, slik som et bilde sier mer enn tusen ord. Forståelsen av at alt er kommunikasjon argumenteres for ved å fremme at det er umulig for mennesker å ikke kommunisere. Selv når du velger å ikke kommunisere i enkelte situasjoner, på grunn av for eksempel manglende interesse eller uenighet, kan du kommunisere dette ved å eksempelvis bryte blikk-kontakten (Watzlawick et al., 1967, s. 49).

Lorentzen (2013) har skrevet om forutsetninger for kommunikasjon og språk hos barn med nedsatt funksjonsevne. Han mener at hvert enkelt barns naturlige og spontane måte å ytre seg på må ligge til grunn for samspillet og kommunikasjonen, og understreker at introduksjon av det han kaller "konvensjonelle språklige former" ikke skal overta eller forstyrre naturlige og spontane ytringsformer, men supplere dem (Lorentzen, 2013, s. 17). Min forståelse av kommunikasjon vil helle mot en forståelse av at kommunikasjon er det som oppfattes og tolkes som kommunikasjon av andre. Alt er kommunikasjon. For barn med kommunikasjonsvansker, vil kommunikasjonspartnerens tolkninger av barnets nonverbale signaler og nonverbal atferd, være avgjørende for å skape mening i samspillet.

Kommunikasjon er å gjøre noe felles, det handler ikke bare om at en person skal formidle noe til en annen. Det handler om å skape noe felles, og ”skal man lytte til dem som har en annen måte å la stemmen lyde på, må man lytte på andre måter” (Lorentzen, 2013, s. 17).

### **2.2.3 Kommunikasjonsmodell**

Barns kommunikative utvikling kan beskrives som en trapp som illustrerer at hvert av de lavere trinnene forblir støttende lag for de høyere trinnene. Altså at lavere utviklingstrinn støtter høyere utviklingstrinn, og fungerer som en grunnmur i utviklingen (Bråten, 2004, s. 32). Bråten beskriver fire trinn i barns utvikling av kommunikative, emosjonelle og kognitive ferdigheter. Første trinn er kroppsspråklig kontakt med ikke-verbale inntrykk og uttrykk for følelser. Dette trinnet begynner å utfolde seg allerede fra fødselen av, og dreier seg om kroppsspråklig kontakt gjennom gester, toneleie, kroppsstillinger og bevegelser som blir direkte sanset, og som kan innby til dialog- og danslignende samspill. Andre trinn er oppmerksomhetskontakt og dreier seg om intensjonal og emosjonell henvisning til objekter som gjenstander for felles oppmerksomhet. Dette trinnet begynner å utfolde seg i rundt ni måneders alderen eller tidligere, og kan åpne for etterligning av og deltakelse i andres bevegelser. Det tredje trinnet er meningsfylt symbolsk samhandling og trer i kraft fra midten av barnets andre leveår. Trinnet dreier seg om meningsfylte symbolske samspill gjennom verbale inntrykk og uttrykk som får mening gjennom en felles språklig symbolverden, altså språk. Det siste, og fjerde, trinnet er metaforestillinger og mentale modeller av andres sinn. Dette trinnet åpner for å kunne forestille seg andres forestillinger, følelser og tanker. Barn fra 3-6 år kan danne seg mentale modeller av andres sinn (Bråten, 2004, s. 66-67). Denne beskrivelsen av barns kommunikative utvikling kan anvendes som en kommunikasjonsmodell.

Med utgangspunkt i en forståelse av at alt er kommunikasjon, vil man kunne si at barn er kommuniserende fra første stund. Barn kommuniserer først gjennom imitasjon og signaler, og blick og peking er en av de første tydelige uttrykkene for kommunikasjon. (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 46). Kompetanse om barns kommunikasjonsutvikling er relevant når en skal studere erfaringer rundt barn med behov for ASK. Dette for å kunne ha en grunnleggende kompetanse om barns kommunikative utvikling, men også for å ha en forståelse av hva kommunikativ utvikling innebærer når man bruker ASK. Bråten (2004, s. 32) beskriver at lavere utviklingstrinn fungerer som en grunnmur i utviklingen. I arbeid med barn med en senere kommunikativ utvikling, mener jeg det er viktig å huske at de første trinnene er minst

like viktige i kommunikasjonsutviklingen og fungerer som et støttende lag for senere utvikling. ASK skal fungere som et alternativ og supplerende hjelpemiddel til barn som av ulike årsaker har vansker med kommunikasjon og språk. ASK skal ikke erstatte de allerede kommunikative ferdighetene, men supplere dem.

## **2.3 Språk**

### **2.3.1 Hva er språk?**

Vi kan se på språk som et verktøy for kommunikasjon. Bloom og Lahey (1978) utviklet en modell som beskriver språk, og forklarer at språk består av innhold, form og bruk. De beskriver at språk består av et eller annet aspekt av “innhold” som er kodet eller representert av språklig “form”, for et formål eller “bruk” i en bestemt kontekst (Bloom & Lahey, 1978, s. 11). For å forstå språk, kan vi dele begrepet inn i fem ulike komponenter; semantikk, syntaks, morfologi, fonologi og pragmatikk. Disse kan igjen deles inn i de tre ulike kategoriene til Bloom og Lahey. Innholdet i språket handler om å lære hva ordene betyr, eller semantikk. Setningssemantikk handler om hva setninger betyr, og ordsemantikk handler om hva ord betyr og hva de viser til utenfor språket. Semantisk utvikling, også kalt begrepsutvikling, handler om hvordan barn gradvis utvikler forståelse for hva ord betyr, og hva de refererer til (Høigård, 2013, s. 157-158). Språkets form består av læren om språklydene, om hvordan ord lages og bøyes, og om hvordan ord settes sammen, også kalt fonologi, morfologi og syntaks (Bloom & Lahey, 1978, s. 15). Den fonologiske utviklingen handler både om at barnet oppdager systemet av språklyder, og at det greier å produsere de ulike lydene slik at det får fram ordets betydning (Høigård, 2013, s. 121). Den morfologiske utviklingen handler om hvordan barn oppdager systemet for hvordan ord er bygd opp (Høigård, 2013, s. 136). Syntaktisk utvikling handler om hvordan barn lærer seg å stille ord sammen til større innholdsmessige enheter. Barnets første ytringer består av enkeltord, deretter vil ytringene bestå av flere ord satt sammen, og vi snakker da om syntaks (Høigård, 2013, s. 142). Den siste kategorien, bruk, kan ses på fra to aspekter. Språkbrukens funksjon og språkbrukens kontekst (Bloom & Lahey, 1978, s. 19). Kategorien bruk handler om hva språket brukes til og hvordan det brukes, også kalt pragmatikk (Høigård, 2013, s. 51).

### **2.3.2 Språkutvikling**

Spedbarn begynner å peke allerede ved tre til fire måneders alderen, og ved 12-15 måneders alderen anses pekingen å ha en bevisst intensjon. Med økende alder vil barnets kommunikasjon bli mer avansert. Barnet utvikler sine uttrykk fra å bruke ulike signaler til å

bruke symboler som for eksempel ord. Etter hvert vil også barnet utvikle evnen til å kombinere symboler til lengre setninger, og ta i bruk språket for å kommunisere (Næss, 2015, s. 24). Høigård (2013, s. 47) beskriver språklig kommunikasjon som kommunikasjon ved hjelp av symboler, som for eksempel ord. Mennesker har en medfødt evne til å lære språk og denne utvikles i interaksjon med andre. Barn lærer seg språk i samspill med andre mennesker, der språk og handling sammen har en funksjon, eller der de deler felles oppmerksomhet. Behovet for å forstå og selv bli forstått er selve drivkraften bak språklæringen (Høigård, 2013, s. 115-116).

Allerede før et barn er født vil fosteret i magen ha begynt å lære seg det språket som blir snakket rundt det. Barn som hører mye tale under svangerskapet forbereder hjernen på å skille mellom de ulike lydene i språket (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 46). Når barnet er rundt to til tre måneder gammel starter produksjonen av lyder. I denne perioden prøver barnet ut stemmen ved å for eksempel rope, synge eller hviske (Vihman, 2014, sitert i Garmann & Torkildsen, 2016, s. 48). Imellom 6 til 12 måneders alderen endrer språkoppfattelsen til barnet seg og det blir gradvis bedre til å skille mellom kontrastene som er viktige i deres morsmål. Norske barn vil for eksempel da oppdage forskjellen mellom språklydene /b/ og /v/, da disse er relevante kontraster i det norske språket (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 48). Når barnet er rundt et år gammelt kommer de første ordene (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 52). Mellom halvannet og to år er barnet i den fasen som blir kalt ordspurten. I denne perioden vokser ordforrådet svært raskt. Ved toårsalderen kan de fleste barn si mange ord og forstå enda flere, de har begynt å bøye ordene og sette de sammen til setninger (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 54-55). I de første leveårene er det stor variasjon i barns språkutvikling, og det finnes derfor ingen fasit på hva som er normal utvikling, og hva som er forsinket utvikling (Garmann & Torkildsen, 2016, s. 58).

### **2.3.3 Felles oppmerksomhet**

De fleste teorier som sier noe om barns kommunikasjonsutvikling og språkutvikling er opptatte av temaet felles oppmerksomhet. Bråten (2004, s. 310) definerer felles oppmerksomhet som “evnen til å ta del i den andres oppmerksomhet mot en eller annen gjenstand”. Felles oppmerksomhet oppstår når “en person er handlingsmessig og mentalt engasjert i en annen persons handlingsmessige og mentale engasjement med hensyn til tilværelsen” (Lorentzen, 2013, s. 146). Når spedbarn er rundt ni måneders alderen vil deres samspillsferdigheter endres vesentlig. I denne perioden går barnet fra å bare ta del i samspill

ansikt-til-ansikt, til å kunne dele felles oppmerksomhet med andre personer i forbindelse med objekter eller hendelser (Smith, 2002, s. 86). I Bråtens kommunikasjonsmodell beskriver han denne utviklingen i trinnet han kaller oppmerksomhetskontakt (Bråten, 2004, s. 67). Når barnet har utviklet denne egenskapen er barnet i stand til å dele erfaringer med andre med referanse til en tredje instans. Man kan anta at å delta i mange episoder med felles oppmerksomhet med en omsorgsperson, vil påvirke barnets språkutvikling positivt (Smith, 2002, s. 87). Når omsorgspersonen navngir objekter og handlinger i kontekst av felles oppmerksomhet, vil det støtte barnets språkutvikling. Forskning tyder på at barn som har mottatt støtte i form av felles oppmerksomhet, vil ha en raskere språklig utvikling, enn barn som ikke har mottatt denne støtten. Felles oppmerksomhet er en viktig egenskap som ligger til grunn for språkutviklingen (Smith, 2002, s. 91).

## **2.4 Autismespekterforstyrrelse**

Med økende alder og erfaring utvikles barns kommunikasjonsferdigheter, og de fleste barn utvikler økt utnyttelse av verbal kommunikasjon. Noen barn vil oppleve kommunikasjonsvansker i form av forsinket eller avvikende utvikling.

Kommunikasjonsvansker kan opptre alene eller som en kombinasjon av ulike vansker, de kan være sekundære til andre vansker, som ved utviklingshemming, og de kan oppstå på ulike trinn i utviklingen (Næss, 2015, s. 24-25). Flere barn innenfor autismespekteret har vansker med språk og kommunikasjon. Opp til 25 – 30% av barn med autismespekterforstyrrelse har begrenset verbalspråk eller er nonverbal (Macari et al., 2020, s. 94). Det finnes to internasjonale diagnosesystemer, ICD-10 og DSM-5. ICD-10 er den diagnosemanualen Norge bruker, og er derfor den jeg tar utgangspunkt i når jeg skal definere diagnosen autismespekterforstyrrelse.

### **2.4.1 Hva er autisme?**

Autismespekterforstyrrelse<sup>4</sup> er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Symptombildet varierer mye fra person til person, og kalles derfor for et spekter. Symptomene varierer med alder, funksjonsnivå og i ulike situasjoner. Det er omtrent fire ganger flere gutter enn jenter som får diagnosen (Statped, 2020a). Barneautisme, atypisk autisme og aspergers syndrom er alle grupper innenfor autismespekterforstyrrelse (Hulme & Snowling, 2009, s. 285).

---

<sup>4</sup> Videre i oppgaven vil begrepet autisme også bli brukt for autismespekterforstyrrelse.



Autismespekterforstyrrelse kjennetegnes ved hovedsakelig tre tegn. 1) Svekkelse i sosiale interaksjoner, som kan vises gjennom for eksempel mangel på sosial og emosjonell gjensidighet, 2) svekkelse i språk og kommunikasjon, som kan vises gjennom vanskeligheter med å innlede og opprettholde en samtale, og 3) begrensede, repeterende oppførsel, eller begrensede interesser. Autismespekterforstyrrelse er ikke en statisk tilstand, og det er viktig å poengtere at kjennetegnene vil kunne variere mye fra person til person.

Barneautisme kjennetegnes ved at en avvikende og svekket utvikling er tydelig før treårsalderen (Verdens helseorganisasjon, 2019, s. 157). Det er alltid avvik i det sosiale samspillet, i tillegg er avvik i kommunikasjonsevnen og begrensede og stereotype former for atferd også vanlig. De spesifikke utfordringene endres ettersom barnet blir eldre, men forsvinner ikke. De ulike avvikene vil fortsette inn i voksen alder med like problemmønstre når det gjelder sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjon, og interesser og atferd. Alle IQ-nivåer forekommer innenfor barneautisme, men i en stor andel av tilfellene har barnet i tillegg en psykisk utviklingshemning (Verdens helseorganisasjon, 2019, s. 157). Atypisk autisme skiller seg fra barneautisme ved at debuten inntreffer senere og/eller at barnet ikke oppfyller alle tre hovedkriteriene som inngår i autisme. Den svekkende utviklingen blir først tydelig etter at barnet har fylt tre år (Verdens helseorganisasjon, 2019, s. 158). Aspergers syndrom skiller seg fra barneautisme ved at barn med aspergers syndrom ikke har de samme vanskene med språk og kommunikasjon. De har de samme avvikene i sosialt samspill som autisme, i tillegg til begrenset og stereotyp atferd. Tilstanden forekommer hos flere gutter enn jenter og de fleste har normal generell intelligens (Verdens helseorganisasjon, 2019, s. 160). I denne oppgaven fokuserer jeg på barn med autisme som har vansker med språk og kommunikasjon, og har behov for ASK. Videre vil jeg derfor fokusere spesifikt på språk og kommunikasjon hos barn med autismespekterforstyrrelse.

#### **2.4.2 Felles oppmerksomhet hos barn med autisme**

Som sagt står sosial interaksjon og felles oppmerksomhet sentralt i barns språklige og kommunikative utvikling. Barn med autismespekterforstyrrelse har vansker på disse områdene, og mange barn med autisme sliter derfor med språk og kommunikasjon (Hulme & Snowling, 2009, s. 288). Felles oppmerksomhet har fått stort fokus i forskningen i forbindelse med autismespekterforstyrrelse. Dette fordi evnen til felles oppmerksomhet, evnen til å ta del i andres oppmerksomhet, er antatt å være en forløper til evnen til å forstå andres perspektiver og intensjoner, så vel som en forløper til språklige ferdigheter (Hulme & Snowling, 2009, s.

288). Barn med autisme viser mindre interesse for andres ansikt, og kan unngå øyekontakt. Forskning har vist at barn med autisme har evnen til å oppdage hvor andre mennesker ser, men at deres evne til å spontant følge andres blikk er svekket (Leekham, Baron-Cohen, Perrett & Milders, 1997, sitert i Hulme & Snowling, 2009, s. 289). Det er flere teorier om hva årsaken til dette kan være. Som for eksempel mangel på motivasjon til å følge en annen persons oppmerksomhet, eller manglende evne til å følge og kontrollere oppmerksomhet (Nation & Penny, 2008, sitert i Hulme & Snowling, 2009, s. 289).

### **2.4.3 Kommunikasjonsutvikling hos barn med autisme i lys av kommunikasjonsmodellen**

Vi kan se og gi eksempler på den kommunikative utviklingen til barn med autisme i lys av kommunikasjonsmodellen beskrevet av Bråten. Utviklingsforstyrrelser i autisme kan ramme mer eller mindre samtlige trinn i utviklingen (Bråten, 2004, s. 234). Forskning viser at barn med autisme kan ha vansker med kroppslig gjensidig kontakt, altså det første trinnet i kommunikasjonsmodellen. Dette kan vise seg i vansker med å forstå menneskers uttrykk, og vansker med å imitere og ta etter andre mennesker (Bråten, 2004, s. 243). Andre trinn går ut på oppmerksomhetskontakt og innebærer at to eller flere sammen, fester oppmerksomheten på en tilstand eller gjenstand. Barn med autisme har ofte en svikt i oppmerksomhetskontakten da delaktighet i andres bevegelser synes å være vanskelig (Bråten, 2004, s. 244). Mange barn med autisme har også mangel på eller svikt i språklig samhandling, det tredje trinnet i kommunikasjonsmodellen. Barn med en normal kommunikativ utvikling oppdager først og fremst at gester, ord og vendinger fungerer som henvisning til noe annet enn seg selv. Slike språklige ferdigheter mangler eller er begrenset hos barn med autisme (Bråten, 2004, s. 246). Det siste utviklingstrinnet handler om å kunne danne seg metaforestillinger og mentale modeller av andres sinn. Barn med autisme viser mangel på evnen til å forestille seg andres tanker, følelser og forestillinger. Selv høytfungerende barn med autisme kan ha grunnleggende vansker på dette området (Bråten, 2004, s. 248).

### **2.4.4 Språk og autisme**

Ofte er det bekymringer i forhold til barns språkutvikling og kommunikasjon som først blir varslet av foresatte (Macari et al., 2020, s. 97). Nyere forskning viser at omtrent 70% av barn med autisme vil utvikle et verbalspråk, det vil si evnen til å produsere flere enn 20-30 ord (Macari et al., 2020, s. 100). Selv om mange vil utvikle et verbalspråk, har barn med autisme en begrenset utvikling. Gjennomsnittlig utvikler ikke barn med autisme sine første ord før

fylte to år, og de har vansker med både den reseptive og ekspressive siden ved språket. Førverbal og nonverbal kommunikasjon som for eksempel gråt og sutring, babling, peking, og gester har gjennom forskning også vist seg å være atypiske i utviklingen hos barn med autisme (Macari et al., 2020, s. 98). Atypisk utvikling av for eksempel gester har lenge blitt sett på som et kjennetegn ved autisme. I motsetning til andre barn med forsinket språkutvikling, virker det ikke som at barn med autisme bruker gester for å kompensere for manglende språklige ferdigheter. En av de største forskjellene på barn med og uten autisme er måten de bruker kommunikasjon på, og hva de bruker den til. Forskning viser at barn med autisme bruker kommunikasjon med den hensikt å påvirke atferden til kommunikasjonspartner, for å for eksempel spørre om å få noe, i stedet for å bruke kommunikasjon for å dele oppmerksomhet. Kognitive ferdigheter som for eksempel delt oppmerksomhet, imitasjon og bruk av gester er viktig for utviklingen av verbalspråk (Macari et al., 2020, s. 98-100).

Hvordan barn med autismspekterforstyrrelse tilegner seg språk varierer fra individ til individ. Som nevnt kan barn med autismspekterforstyrrelse ha vansker både med den reseptive og den ekspressive siden ved språket (Macari et al., 2020, s. 100). Ekspressive språkvansker er vansker med å snakke og uttrykke seg, mens reseptive språkvansker er vansker med å forstå (Folkehelseinstituttet, 2012). Omtrent 20% av barn med autisme vil ikke utvikle et funksjonelt talespråk. Og blant de barna med autisme som utvikler et funksjonelt talespråk, viser forskning at de har varierende vansker. Forskning viser blant annet at barn med autisme kan bruke og forstå ord på lik linje som barn med en normal utvikling, men at de også kan ha en uvanlig måte å bruke ordene på. Barn med autisme kan ha et rikt ordforråd, men klarer ikke bruke kunnskapen om ordene i situasjoner der de får bruk for dem. Unormal bruk av ord og uttrykk er et vanlig kjennetegn hos barn og voksne med autisme. I eksempler fra høyt fungerende ungdommer og voksne med autisme viser det seg at de fleste kan være altfor konkrete og presise i kommunikasjonen (Tager-Flusberg, Paul & Lord, 2005, s. 344).

I tillegg er en av de mest fremtredende sidene ved talen i autisme det som blir kalt "Echolalia". Echolalia er gjentakelse av ord eller uttrykk som noen andre har sagt, altså et ekko (Tager-Flusberg et al., 2005, s. 346). Barn med autisme kan bruke echolalia i talen på ulike måter. De kan bruke det øyeblikkelig, altså de kan gjenta det noen sier rett etter det er sagt, og echolalia kan være forsinket, som når et barn gjentar en setning det har hørt noen si tidligere. Selv om det kan virke som at echolalia ikke har noen spesiell funksjon, kan både

øyeblikkelig og forsinket echolalia ha en kommunikatív funksjon. Forskning har vist at for eksempel øyeblikkelig echolalia kan brukes som en forespørsel eller et bekræftende svar (Tager-Flusberg et al., 2005, s. 347).

Det er forsket en del på hvordan barn med autisme bruker språk. Det er derimot gjort mindre forskning på barn med autisme og deres språklige forståelse (Tager-Flusberg et al., 2005, s. 349). Forskning viser at barn med autisme har en svekket språkforståelse. Men i likhet med normal utvikling, forstår barn med autisme flere ord enn de klarer å produsere. For personer med autisme kan forståelse av språk være en betydelig utfordring. Dette fordi semantiske og pragmatiske aspekter ved språket er nært knyttet til ikke-verbal kommunikasjon (Tager-Flusberg et al., 2005, s. 351). Vansker med språkbruk, eller den pragmatiske siden ved språket, er et kjennetegn som vises hos alle personer med autismespekterforstyrrelse. Eksempler på uvanlig språkbruk er for eksempel echolalia, som beskrevet over. I tillegg viser studier at barn med autisme sjelden bruker språk for å eksempelvis kommentere, vise noe fram, anerkjenne lytteren i en samtale, initiere til sosial interaksjon, eller for å be om informasjon (Tager-Flusberg et al., 2005, s. 352). Pragmatiske vansker omfatter også vansker med å eksempelvis respektere turtaking, og vansker med å oppfatte hva som er relevant å fortelle i en gitt kontekst (Hulme & Snowling, 2009, s. 312).

## **2.5 Alternativ og supplerende kommunikasjon**

Kommunikasjon er viktig blant annet for læring, utvikling, sosial samhandling, deltakelse og livskvalitet. Derfor er det viktig å iverksette tiltak i tilfeller der vansker med kommunikasjon og språk observeres. Personer med kommunikasjonsvansker kan ha nytte av alternativ og supplerende kommunikasjon, ASK. ASK kan defineres som ulike prosedyrer eller prosesser som benyttes for å lykkes i kommunikasjon (Næss, 2015, s. 25-26). ASK kan beskrives som alt som kan hjelpe en person til å kommunisere mer effektivt, når tradisjonelle måter å kommunisere på ikke er tilstrekkelig av ulike årsaker (Statped, 2020b). ASK kan være for eksempel håndtegn, fotografi, grafiske symboler eller fysiske gjenstander (Utdanningsdirektoratet, 2016a). Det foregår en debatt om hva ASK er og om det kan betegnes som et eget språk. Ulike forståelser legger vekt på ulike definisjoner, teorier og erfaringer. Noen vil betegne ASK som et eget språk og andre vil argumentere imot (Næss, 2015, s. 26). Denne debatten er viktig da en eventuell aksept av ASK som eget språk kan påvirke ASK-brukernes rettigheter, følelse av aksept og likeverd (Næss, 2015, s. 29). I tillegg vil fagpersoners forståelse av hva ASK er påvirke den hjelpen barn og foresatte mottar av

dem. Om fagpersonen ser på ASK som en metode de bruker i pedagogisk sammenheng, eller om de ser på ASK som en kommunikasjonsform vil kunne påvirke deres arbeid (Næss, 2015, s. 27).

ASK er en samlebetegnelse for ulike kommunikasjonsformer, symbolsystemer og hjelpemidler (Næss, 2015, s. 27). Det er mange, og ulike personer som kan ha behov for ASK. De som har behov for å kommunisere med ASK er personer som enten har medfødte tilstander som gjør at de ikke vil utvikle et funksjonelt talespråk, har utydelig talespråk, eller har en sen utvikling av talespråket, eller barn og voksne som på grunn av sykdom eller ulykker mister evnen til å snakke (Statped, 2020c). I Norge har barn krav på et godt læringsmiljø, og vi har et lovverk som skal sikre dette. I 2012 ble det innført tre nye paragrafer i opplæringsloven som spesifiserer hvilke rettigheter barn og elever med behov for ASK har i opplæringen (Næss, 2015, s. 15). Paragrafene presiserer at elever med behov for ASK skal få benytte egne kommunikasjonsformer og kommunikasjonsmidler i opplæringen, og at hvis eleven har rett til spesialundervisning, vil denne inkludere nødvendig opplæring i bruk av ASK (Opplæringslova, 1998, § 2-16).

### **2.5.1 Å lykkes med ASK som kommunikasjon**

Når en skal velge ASK er det avhengig av blant annet hvilke kommunikasjonsferdigheter barnet har, forventet utvikling og mobilitet, kommunikasjonssituasjonen barnet er i, og motoriske og perseptuelle forhold (Næss, 2015, s. 29). Tilegnelse av symbolsystemer og ferdigheter i bruk av kommunikasjonshjelpemidler krever opplæring. For å lykkes i kommunikasjonen må barnet tilegne seg en rekke andre ferdigheter, som for eksempel samspill- og relasjonsferdigheter. Spesielt vil barnets kommunikative kompetanse være avgjørende (Næss, 2015, s. 28-31).

Kommunikativ kompetanse kan ses som et dynamisk begrep som baserer seg på funksjonalitet, hensiktsmessighet, kunnskap, dømmekraft og ferdigheter innenfor områdene lingvistisk-, operasjonell-, sosial-, strategisk- og psykososial kompetanse (Light, 1998, sitert i Næss, 2015, s. 31). Lingvistisk kompetanse handler om hvilke språklig utviklingsnivå barnet er på i forhold til for eksempel ordforråd og begrepsforståelse. Operasjonell kompetanse handler om barnets motoriske ferdigheter som vil ha betydning for om barnet kan betjene eller styre den alternative kommunikasjonsformen. Som for eksempel ved å peke eller finne fram til en kommunikasjonsbok. Sosial kompetanse innebærer at man kan bruke sosialt passende

kommunikasjon ved å kunne tilpasse innhold og form i kommunikasjonen. Strategisk kompetanse dreier seg om hvordan man tar i bruk og mestrer ferdigheter i dialogen slik at budskapet kommer fram på en god måte. Det kan være at man for eksempel gir nok informasjon, eller sier ifra når man blir misforstått. Det siste området, psykososial kompetanse, handler om motivasjon, holdninger og språkmiljøet rundt barnet som skal bruke ASK (Statped, 2020d).

De som har behov for ASK viser stor variasjon i funksjonsnivå, også de som faller innenfor samme diagnose, som for eksempel autismespekterforstyrrelse. Dermed vil målene og tiltakene variere. Hovedmålet for ASK er å bidra til kommunikasjon og deltakelse i samfunnet (Næss, 2015, s. 36-37). Light (1988, sitert i Næss, 2015, s. 37) har identifisert fire ulike generelle målsettinger for ASK; kommunikasjon av ønsker og behov, informasjonsoverføring, sosial nærhet, og sosial etikette. Å kunne fortelle om hva man ønsker er et mål, og derfor bør symboler eller tegn for aktiviteter, gjenstander eller personer være lett tilgjengelig for barnet med behov for ASK. For barn med autisme vil det være nyttig å kartlegge interesser, slik at symbolene eller tegnene er relevante. Å dele informasjon handler om å formidle hva man har gjort, sett og opplevd. For barn med autisme må ord som kan benyttes ofte, samt mer spesifikke ord være tilgjengelig slik at de kan fortelle om det de har lyst til og det som fenger dem. For å utvikle sosial nærhet skal ASK bistå med ord som kan bidra til å utvikle sosiale relasjoner. For barn med autisme kan dette handle om eksempelvis å lære seg strategier for og ta kontakt med andre. Det siste målet er kommunikasjon for sosial etikette. Barn som bruker ASK trenger tegn eller symboler for å kunne for eksempel hilse på mennesker man møter, eller si ha det når man ønsker å dra (Statped, 2020b). Målene må tilpasses hvert enkelt barn med behov for ASK og bygge på grundig kartlegging av både individ og miljø. Forhold ved individet, kommunikasjonspartneren, relasjonene, og kommunikasjonsmiljøet rundt barnet kan påvirke utfallet av kommunikasjonen (Næss, 2015, s. 40). Å gjøre en grundig kartlegging av barns kommunikative kompetanse vil styrke tiltaksprosessen, og være nyttig i valg av ASK (Næss, 2015, s. 31).

### **2.5.2 Kartlegging**

De store individuelle forskjellene mellom ASK-brukere forutsetter at tiltak blir tilpasset hvert enkelt barn og barnets kommunikasjonsmiljø. For å klare dette vil det være nødvendig å kartlegge både barnets ferdigheter og barnets miljø. Dette vil være viktig for å få et mest mulig reelt bilde av barnets fungering og utfordringer (Næss, 2015, s. 34-35). Når det gjelder

barnets miljø kan det være nyttig å kartlegge tilgang til kommunikasjonspartnere og ressurser. I kommunikasjon med barn med kommunikasjonsvansker ligger det et større ansvar på kommunikasjonspartneren, hvor en god kommunikasjonspartner beskrives som tålmodig, motivert og interessert. Forskning viser at barn som bruker ASK føler seg tryggest sammen med nære omsorgspersoner og at det er disse personene som er barnets hoved-kommunikasjonspartnere (Næss, 2015, s. 32-33). Dersom foresatte får opplæring i ASK, vil de kunne bidra i opplæringen av ASK med sine barn, i tillegg vil opplæring av foresatte ha sine fordeler da det er disse som er barnas hoved-kommunikasjonspartnere (Næss, 2015, s. 27).

Kartlegging av barn med behov for ASK handler om tidlig identifisering, riktige tiltak og oppfølging (Stadskleiv, 2015, s. 73). Oslo universitetssykehus har utformet det de kaller en “ASK-kartleggingspyramide” for å illustrere kartleggingsprosessen til ASK-brukere (Stadskleiv, 2015, s. 75). Pyramiden står på et fundament beskrevet som tidlig identifisering, videre har pyramiden tre nivåer der de to nederste nivåene handler om å finne riktig tiltak, og det øverste handler om oppfølging. Pyramidens fundament, tidlig identifisering, handler om å få kunnskap om barnets diagnose og om hvorvidt barnet kommer til å utvikle et funksjonelt talespråk (Stadskleiv, 2015, s. 77). For å finne riktig tiltak er det nødvendig å gjennomføre en grunnutredning og en ASK-kartlegging. Grunnutredningen omfatter både helse, motorikk, kommunikasjon, kognisjon og miljøforhold, og er omfattende og involverer tverrfaglig samarbeid (Stadskleiv, 2015, s. 79). ASK-kartleggingen skal bygge på grunnutredningen og skal finne løsninger som gir barnet en kommunikasjonsform som er tilpasset barnets forutsetninger. Det øverste nivået i pyramidemodellen handler om oppfølging. Språk og kommunikasjon er i utvikling kontinuerlig og det vil derfor være nødvendig å ha en ASK-oppfølging for å kunne justere og utvikle tiltakene underveis (Stadskleiv, 2015, s. 76). I enhver kartleggingssituasjon skal hensyn til barnet alltid stille sterkest i avgjørelser for hvilke valg som blir tatt (Næss, 2015, s. 35).

### **2.5.3 ASK og barn med autisme**

Barn med autisme kan ha vansker med sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjon, og kan ha gjentatt stereotyp atferd og begrensede interesser (Hulme & Snowling, 2009, s. 285).

Utviklingsforstyrrelser i autisme kan ramme mer eller mindre samtlige trinn i den kommunikative utviklingen (Bråten, 2004, s. 234). Forskning viser at barn med autisme kan ha vansker med kroppslig gjensidig kontakt, oppmerksomhetskontakt som innebærer at to

eller flere sammen har delt oppmerksomhet på en tilstand eller gjenstand, meningsfylt språklig samspill, og mentale forestillinger (Bråten, 2004, s. 245). Flere studier hevder at ASK-brukere kan ha vansker med den sosiale siden ved kommunikasjon (Thiemann-Bourque, 2012, s. 159), og vi kan ikke utelukke at forhold ved individet, kommunikasjonssituasjonen eller kommunikasjonshjelpemiddelet i seg selv kan være årsaken til dette. ASK kan likevel spille en viktig rolle i å støtte og hjelpe kommunikasjonsutviklingen til barn med autisme. En grunn til dette kan være at de motoriske ferdighetene som kreves for å bruke ulike ASK-verktøy er lettere å lære enn taleproduksjon, og mange barn med autisme har sterkere visuelle ferdigheter enn auditive ferdigheter (Statped, 2020b). I tillegg viser flere studier at ASK har vist seg å være effektiv for og støtte barn med autismespektrumforstyrrelse til å kommunisere, spesielt for å kommunisere ønsker og behov (Logan et al., 2017, s. 51).

#### **2.5.4 Den nærmeste utviklingssonen og GAP-modellen**

Vygotsky presenterte teorien om den nærmeste utviklingssonen. Teorien beskriver barns læringspotensial og han definerte to utviklingsnivå hos barn. Det aktuelle utviklingsnivået og den nærmeste utviklingssonen. Det aktuelle utviklingsnivået beskriver de ferdighetene et barn har, og den nærmeste utviklingssonen beskriver avstanden mellom nivået barnet allerede står på, og det nivået barnet kan nå dersom det får veiledning og hjelp fra en voksen eller en kompetent annen (Askland & Sataøen, 2013, s. 200). Hos barn med nedsatt funksjonsevne, som for eksempel barn med kommunikasjonsvansker, kan det tenkes av denne avstanden påvirkes av flere faktorer, og at veiledning og hjelp fra en kompetent annen er desto viktigere for at barnet skal kunne nå sitt potensiale.

I kommunikasjon med barn med behov for ASK ligger det et større ansvar på kommunikasjonspartneren. For å ivareta barn med behov for ASK er det viktig og ha en forståelse for et individs forutsetninger i forhold til samfunnets krav. Gap-modellen kan brukes for å forstå ASK-brukeres posisjon i samfunnet. Gap-modellen illustrerer gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (Arbeids- og sosialdepartementet, 2003, s. 9). Ved en funksjonsnedsettelse vil forskjellen mellom individets forutsetninger og miljøets krav føre til et gap. Ved å styrke individets forutsetninger, eller redusere miljøets krav kan dette gapet reduseres. ASK kan brukes for å styrke barnets forutsetninger til å kommunisere, og kompetanse kan bidra til å justere miljøets krav. Barn med behov for ASK trenger kommunikasjonspartnere rundt seg med den nødvendige kompetansen, altså voksne som Vygotsky kaller en kompetent annen.



### **3 Metode**

I dette kapittelet skal jeg redegjøre for hvilke metodiske vurderinger jeg har gjort og hvilken vitenskapsteoretisk tilnærming jeg har brukt. Videre skal jeg redegjøre for prosessen angående innsamling, koding og analysing av data, før jeg ser på reliabilitet, validitet og overførbarhet.

#### **3.1 Kvalitativ metode**

I metode kan vi skille mellom de to hovedretningene, kvalitativ metode og kvantitativ metode. Kvantitativ metode vektlegger utbredelse og antall, mens kvalitativ metode vektlegger forståelse ved å gå i dybden på temaet man studerer (Thagaard, 2018, s. 15-16). Målet med en kvalitativ metode er å få en forståelse av et fenomen, en hendelse eller en case (Nyeng, 2012, s. 71). Thagaard (2018, s. 12) hevder at kvalitative studier egner seg godt når vi skal studere personlige og sensitive temaer, når informantene tilhører en mindre eller sårbar gruppe der nærkontakt med forsker er avgjørende for at de er villige til å delta, og når man skal studere temaer som det finnes lite forskning på. Å undersøke foresattes erfaringer med alternativ og supplerende kommunikasjon som hjelpemiddel for deres barn, kan for dem føles personlig og sensitivt. Barn med autisme er også en gruppe med stor variasjon og jeg ønsker å gå i dybden på temaet i min studie. Derfor betrakter jeg en kvalitativ studie som best egnet til å belyse min problemstilling.

#### **3.2 Fenomenologi og hermeneutikk**

Fordi kvalitative metoder er rettet mot å utvikle en forståelse av fenomenene vi studerer, kan de knyttes til fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk. "Den vitenskapsteoretiske fortolkningsrammen danner grunnlaget for den forståelsen vi utvikler i løpet av forskningsprosessen" (Thagaard, 2018, s. 19). Det er klare likheter mellom fenomenologi og hermeneutikk, men også betydelige ulikheter. Sentralt for fenomenologien er å forstå fenomener på grunnlag av perspektivene til de vi studerer, og beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Hermeneutikken kan beskrives som en fortolkningslære, og sentralt står betydningen av å tolke menneskers handlinger. Hermeneutikken fokuserer på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Thagaard, 2018, s. 36-37). Jeg ønsker å belyse informantenes erfaringer og studere omverdenen slik de erfarer den, men valg av tema for intervjuene, hvordan jeg tematiserer og analyserer dataene, og egne erfaringer vil

påvirke hvordan jeg utvikler min forståelse. På bakgrunn av dette har jeg valgt å bruke en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming i min forskning.

Thagaard (2018, s. 36) sier at “fenomenologiske studier utforsker den mening personer tillegger seg sine erfaringer av et fenomen”. Fenomenologi kan beskrives som læren om det innlysende og dreier seg i praksis om studier som undersøker hvordan mennesker opplever sin egen tilværelse, hva som fyller deres bevissthet, og hva som framstår som virkelig for dem. Fenomenologisk forskning er ikke opptatt av de bakenforliggende årsakene for at mennesker opplever sin tilværelse slik de gjør, eller å forklare hvordan virkeligheten faktisk er (Nyeng, 2012, s. 33). Kvale og Brinkmann (2015, s. 272) stiller spørsmål om det er mulig å produsere objektiv kunnskap i intervju. Objektivitet innen forskning kan forklares som evnen til å presentere fakta uten å la det påvirkes av personlige meninger eller følelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 356). 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.

Hermeneutikken vektlegger prinsippet om at mening bare kan forstås i den sammenheng det vi studerer er en del av, og at all forståelse bygger på en forforståelse. En grunntanke i hermeneutikken er at forståelse kommer på grunn av visse forutsetninger, og at det er forutsetningene vi har som bestemmer hva som er forståelig og uforståelig. Slike forutsetninger kalles forforståelser og er helt nødvendig for at forståelse i det hele tatt skal være mulig (Gilje & Grimen, 1995, s. 148). En annen viktig grunntanke i hermeneutikken er at meningsfenomener bare er forståelige i den sammenheng de forekommer i. Det er altså sammenhengen som gir dem mening, og en forsker må derfor plassere meningsfenomenene i en sammenheng eller kontekst for å kunne forstå meningen de måtte ha (Gilje & Grimen, 1995, s. 152). Det er viktig å være bevisst på sin egen forståelse mellom det vi skal fortolke og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forståelse. Jeg skal presentere foresattes erfaringer med bruk av ASK, men disse fortellingene er skapt i samspill mellom meg og dem, jeg har formulert spørsmålene til intervjuet, jeg har transkribert, tematisert og analysert dataene, og derfor vil deres erfaringer til sist bli fortalt gjennom meg.

### 3.3 Utvalgsprosessen

#### 3.3.1 Tilgjengelighetsutvalg

Da kvalitative studier ofte handler om personlige og sensitive temaer, kan det være vanskelig å rekruttere personer som vil delta i studien. Jeg har benyttet meg av prinsippet om tilgjengelighetsutvalg. Dette går ut på at “utvalget er strategisk ved at deltakerne representerer egenskaper som er relevante for vår problemstilling, og fremgangsmåten for å velge ut deltakere er basert på at de er tilgjengelige for forskeren” (Thagaard, 2018, s. 56). Jeg ønsket å intervju foresatte til barn med autisme som hadde erfaringer ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. For å opprette kontakt med eventuelle deltakere tok jeg først kontakt med PP-tjenesten<sup>5</sup> i hjemkommunen min og deretter PP-tjenesten i to større bykommuner. Målet med å kontakte PP-tjenesten var at de kunne gi informasjon om mitt prosjekt videre til mulige deltakere i deres miljø. Jeg kontaktet også ulike foreninger og en spesialskole med samme mål om at de kunne dele informasjon om min studie til aktuelle deltakere. Jeg fikk ingen deltakere til mitt prosjekt på denne måten. Det kan være flere årsaker til dette. Det kan være vanskelig for intervjupersonene å få inntrykk av forskerens intensjon med prosjektet når de får informasjonen fra en tredjeperson. Da får de ikke mulighet til å stille eventuelle spørsmål om studien når de får henvendelsen. Det kan også være vanskelig for PP-tjenesten å sette av tid til dette i sin arbeidsdag, i tillegg til at koronapandemien har satt Norge i unntakstilstand og at deltakelse på en studie ikke prioriteres av foresatte. Derfor måtte jeg finne andre måter å nå ut til mulige intervjupersoner på.

Jeg måtte utvide måten jeg forsøkte å rekruttere deltakere på, og jeg la derfor ut informasjon om mitt prosjekt på flere grupper på sosiale medier. Jeg hadde fått tips om dette av en mor i min omgangskrets som selv var medlem i slike grupper. Gruppene var opprettet for foresatte med barn med autisme der de delte hverdagen sin med andre i samme situasjon. Noen grupper var også for barn med andre diagnoser. På denne måten fikk jeg informert medlemmene i gruppene om mitt prosjekt direkte. Det ble også lettere for dem å kontakte meg da jeg var tilgjengelig på de ulike sosiale mediene og kunne svare på eventuelle spørsmål om studien. Jeg fikk kontakt med alle mine intervjupersoner på denne måten. Utvalget mitt er altså basert på at deltakerne meldte sin interesse etter å ha fått informasjon om prosjektet. En risiko ved slik rekruttering er at det kan oppstå skjevheter blant deltakerne. Thagaard (2018, s. 57)

---

<sup>5</sup> Pedagogisk-psykologisk tjeneste

beskriver at utvalg som er basert på deltakernes tilgjengelighet, har en tendens til å representere personer som er fortrolig med forskning, for eksempel personer med høyere utdanning, og som føler de mestrer sin livssituasjon og derfor ikke har noe imot innsyn fra forskere. Dette kan gi utvalget en skjevhet som fører til at forskningen er preget av mer informasjon over hvordan situasjoner mestres, enn om hva som kan være vanskelig.

### **3.3.2 Endelig utvalg**

Gjennom tilgjengelighetsutvalg fikk jeg en gruppe med intervjupersoner med stor variasjon, men også noen likheter. De varierte i alder og kjønn og noen hadde lengre erfaring ved bruk av ASK enn andre. Tilgjengelighetsutvalget bidro til at mennesker med interesse for temaet deltok og derfor var intervjuene preget av god flyt, og intervjupersoner som ønsket å dele av sine erfaringer. Tilgjengelighetsutvalg kan føre til en skjevhet i utvalget. Jeg opplevde mine intervjupersoner som “ressurssterke” foresatte. Dette kan påvirke funnene da ressurssterke foresatte kan ha andre erfaringer enn foresatte som ikke opplever å mestre situasjonen de er i. Jeg endte opp med å intervju fem personer. Thagaard (2018, s. 59) sier at vi kan vurdere om utvalget er stort nok ved å se på om utvalget gir god forståelse for det fenomenet eller prosessene vi studerer, men hun sier også at antall deltakere ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre omfattende analyser. Etter fem intervju var det et klart mønster i erfaringene til intervjupersonene. Jeg vurderte også fem intervju som tilstrekkelig på bakgrunn av at jeg skulle ha mulighet til å gjøre omfattende analyser og gjennomføre prosjektet innenfor tidsrammen. Intervjupersonene bestod av både menn og kvinner og hadde barn innenfor autismespekteret som varierte i alder fra 2 til 14 år. Intervjupersonene hadde ulik utdanningsbakgrunn og var bosatt i ulike deler av landet.

## **3.4 Design og gjennomføring**

### **3.4.1 Intervju**

Intervju har som formål å framskaffe kunnskap om hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon og hvilke perspektiver de har på temaer intervjuet tar opp. Intervju kan gi innsikt i andre menneskers erfaringer, tanker og følelser (Thagaard, 2018, s. 89). Derfor er intervju godt egnet til å besvare min problemstilling. Det finnes ulike måter å utforme et forskningsintervju på. Den ene ytterligheten kan betraktes som en samtale mellom forsker og intervjupersonen og er preget av lite struktur. Den andre ytterligheten er preget av høy struktur der spørsmål og rekkefølge er planlagt på forhånd (Thagaard, 2018, s. 90). Jeg har valgt å bruke delvis strukturerte intervju, også kalt kvalitative intervju, da denne formen for

intervju kan ses på som en mellomting mellom disse to ytterlighetene. Vi kan beskrive det kvalitative forskningsintervju som en samtale mellom forsker og intervjupersonen som styres av temaer forskeren ønsker å få kunnskap om og temaer intervjupersonen ønsker å ta opp (Thagaard, 2018, s. 91).

Selv om det kvalitative intervjuet ofte beskrives som en samtale påpeker Kvale og Brinkmann (2015, s. 51-52) at kvalitative intervju er preget av en asymmetrisk relasjon mellom forsker og intervjupersonen. Det er forskeren som planlegger temaet for intervjuet, definerer intervjusituasjonen, stiller spørsmålene og avslutter samtalen. Intervjuene påvirkes av relasjonen mellom forsker og intervjuperson. Når forskeren gir positive tilbakemeldinger til det intervjupersonen sier i intervjusituasjonen kan det bidra til å utvikle fortrolighet og gjensidighet (Thagaard, 2018, s. 92). Kvaliteten på intervjuet er avgjørende for kvaliteten på resultatene av undersøkelsen, og et godt intervju er avhengig av et godt samspill mellom intervjuer og intervjuperson (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 193).

Før vi startet intervjuene introduserte jeg meg selv og fortalte kort om hvorfor jeg har interesse for det jeg forsker på. Dette gjorde jeg for å minske den asymmetriske relasjonen mellom forsker og intervjuperson, og for å skape gjensidighet i intervjuet ved å dele fra mine egne erfaringer. Jeg ønsket ikke å dele for mye av mine erfaringer for å sikre at disse ikke påvirket intervjupersonenes svar senere i intervjuet. Derfor fortalte jeg kort om dette. Jeg forsøkte å skape kvalitet i intervjuet ved å gi positive tilbakemeldinger til intervjupersonen og ved å være en god lytter.

### **3.4.2 Intervjuguide**

Når man forbereder et intervju er det viktig å ha satt seg godt inn i intervjupersonens situasjon slik at man er i stand til å stille spørsmål som intervjupersonen synes er relevant (Thagaard, 2018, s. 94). Jeg har valgt å bruke en delvis strukturert intervjuguide under mine intervju. En intervjuguide må planlegges godt og inneholde sentrale tema i prosjektet, men må også være fleksibel slik at jeg kan tilpasse intervjuet underveis ut i fra intervjupersonens beskrivelser (Thagaard, 2018, s. 95). Min intervjuguide bestod av åpne spørsmål knyttet til ulike tema jeg antok var relevante, og rekkefølgen for temaene ble påvirket av hva intervjupersonen var opptatt av. Thagaard (2018, s. 97) viser til at åpne spørsmål inviterer intervjupersonen til å beskrive egne synspunkter og erfaringer, men at man også må være bevisst på å ikke stille for generelle spørsmål. Jeg har brukt en kombinasjon av generelle, åpne spørsmål og spørsmål

som inviterer til å gi konkrete eksempler. Før jeg startet å intervju mine deltakere gjennomførte jeg et “testintervju” sammen med en foresatt til et barn med autisme i min omgangskrets. Jeg gjennomførte intervjuet og tok lydopptak. Etter testintervjuet fikk jeg tilbakemeldinger og slik fikk jeg noen retningslinjer på hvilke spørsmål som kunne være relevante i intervjusituasjonen. Etter testintervjuet la jeg til spørsmål om hvordan kommunikasjonen med barnet med autisme var før de begynte å bruke ASK, og hvordan de bruker ASK i hverdagen. Jeg ble bevisst på at jeg måtte spørre ganske konkrete spørsmål om bruk og etterspørre eksempler på bruk av ASK i hverdagen. Justeringer gjorde jeg også underveis i innsamlingen av data ettersom intervjupersonene tok opp nye og interessante temaer.

### **3.4.3 Gjennomføring av intervju**

Jeg gjennomførte fem intervju og tok intervjuene opp på lydopptak. Thagaard (2018, s. 111) sier at lydopptak gir den mest fyldige informasjonen om dialogen mellom forsker og intervjuperson. Jeg valgte å gjennomføre intervjuene per telefon, da intervjupersonene kom fra ulike deler av landet, i tillegg til at det var restriksjoner på grunn av koronapandemien. Å ta intervjuene over telefon ville sikre at jeg fikk gjennomført intervjuene i det tidsrommet som jeg hadde. Mulige svakheter ved telefonintervju er at man lett kan miste informasjon fra deltakerne som viser seg gjennom kroppsspråk, og det å være i samme rom kan ha noe å si for framdriften i dialogen. Ved å ta intervjuet per telefon kan jeg også miste en måte å vise bekræftelse, forventning, entusiasme og oppmuntring på. Før hvert intervju leste jeg gjennom intervjuguiden slik at jeg hadde den friskt i minnet og ikke var så avhengig av den i løpet av intervjuet. Rett etter hvert intervju skrev jeg ned tanker og refleksjoner jeg hadde gjort meg underveis. Både om intervjusituasjonen og gjennomføringer, og om ulike tanker jeg hadde om temaer som ble tatt opp.

Underveis i intervjuene brukte jeg bekræftende ord, og i noen tilfeller gjentok jeg det intervjupersonen sa for å få bekræftelse på at det jeg hadde forstått var korrekt. Jeg vurderte om jeg underveis i intervjuene skulle si min forståelse og tolkning av det som ble sagt, men jeg ønsket ikke at mine egne tanker skulle påvirke det intervjupersonen delte av erfaringer. I en hermeneutisk tilnærming fremheves betydningen av at forskeren også presenterer sine tolkninger i løpet av intervjuet (Thagaard, 2018, s. 103). Mens i en fenomenologisk tilnærming er de ikke opptatt av de bakenforliggende årsakene for at mennesker opplever sin tilværelse slik de gjør, men ønsker heller å beskrive den slik den erfares av dem (Nyeng,

2012, s. 33). Derfor valgte jeg å i minst mulig grad forklare min tolkning av det de hadde sagt, og heller spørre om de kunne utdype det de mente. I noen tilfeller prøvde jeg å gjenta det de hadde sagt, framfor å gi en oppsummerende tolkning av det. Da fikk de muligheten til å utdype sine forståelser eller si ifra om jeg hadde misforstått.

Fire av fem intervju ble gjennomført per telefon, mens et intervju ble gjennomført via teams. Intervjupersonen i det ene intervjuet ønsket selv å gjennomføre over teams. De andre deltakerne fikk ikke valget. Hadde de også foreslått ønske om å gjennomføre intervjuet på teams hadde de fått det. Intervjuet på teams ble avbrutt en gang på grunn av dårlig nettilkobling og hadde noe dårlig bildekvalitet, men vi fikk en annen kontakt på grunn av mimikk og gester enn det vi fikk gjennom telefonintervju. Telefonintervju kan påvirke hvor mye intervjupersonen er villig til å dele av sine erfaringer fordi det kan være vanskelig å få tillit til noen man ikke ser. I tillegg kan samtalene bli påvirket av at jeg som intervjuer ikke kan gi tilbakemeldinger i form av nikk eller smil. Jeg opplevde at jeg avbrøt intervjupersonen ved å bruke bekreftende ord som “mhm” og “ja”, der jeg i intervju ansikt til ansikt kunne ha brukt nikk og smil. I tillegg var det vanskelig å vurdere om intervjupersonen trengte mer tid til og tenke eller om jeg skulle føre samtalen videre. Selv om telefonintervjuene opplevdes som utfordrende, opplevde jeg også at samtalene fløt godt og at alle intervjupersonene var villige til å dele sine erfaringer og at de var interesserte i temaet. Jeg brukte erfaringene jeg hadde fått i de tidligere intervjuene til å forbedre meg til de følgende intervjuene. Jeg startet transkriberingen og tematiseringen før jeg var ferdig med alle intervjuene, og fikk gjennom dette inspirasjon til hvordan oppfølgingsspørsmål jeg kunne stille for å få flere utdypende svar.

#### **3.4.4 Transkribering**

Etter intervjuene transkriberte jeg lydopptakene. Å transkribere betyr å transformere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Jeg overførte innholdet fra intervjuene fra muntlig til skriftlig form slik at intervjusamtalene ble bedre egnet for analyse og lettere å holde oversikt over. Jeg transkriberte intervjuene like etter gjennomføring slik at jeg hadde intervjuet friskt i minne. Når man overfører en intervjusamtale til tekst får man en begrenset rekonstruksjon av intervjusituasjonen (Thagaard, 2018, s. 111). Etter jeg hadde transkribert et intervju, valgte jeg derfor å høre på lydopptaket på nytt mens jeg noterte stemmeleie, pauser, latter, sukk og andre ting intervjupersonen gjorde under intervjuet i marginen av dokumentet. Dette gjorde jeg for å beskrive og rekonstruere selve intervjusituasjonen så godt jeg kunne. Når

intervjupersonen svarte med høy og bestemt stemme, for eksempel, betraktet jeg dette som at personen mente det hun eller han sa var viktig. Jeg noterte også hvordan jeg opplevde intervjusituasjonen.

Jeg transkriberte intervjuet over til bokmål i størst mulig grad da det i forhold til min problemstilling var viktig å få fram intervjupersonens erfaringer, og få en tekst som ivaretok flyten og meningsinnholdet i samtalen. Pauser ble notert ned ved bruk av komma, og lengre pauser ble notert i teksten som (pause). Videre noterte jeg det som framstod som sitater ved anførselstegn og ord som ble lagt trykk på noterte jeg i marginen på dokumentet.

Bekreftelsesord som for eksempel “mm” og “ja” tok jeg ikke med i transkriberingen. Dette for å unngå å få så oppstykket tekst slik at samtaleflyten forsvant i transkriberingen. Jeg markerte at vi vekslet mellom hvem som snakket med et linjeskift, slik at det ble enkelt å se når en av oss startet på en ny ytring. Slik fikk jeg også oversikt over hvem som hadde ordet flest ganger under samtalen.

### **3.4.5 Koding og tematisering**

Koding handler om å dele opp teksten og betegne utsnitt av teksten med kodeord for å beskrive de temaer teksten gir uttrykk for (Thagaard, 2018, s. 153). Jeg startet kodingen når tre av fem intervju var gjennomførte og transkribert. Jeg forsøkte å trekke ut essensen fra de ulike ytringene og kode de med et ord eller en setning som jeg synes var best egnet til å fremheve meningsinnholdet. Jeg fant det også nyttig å kode nye ytringer med et tall slik at jeg lett kunne finne tilbake til disse. I neste steg identifiserte jeg mulige temaer fra kodingen og grupperte de i overordnede kategorier. Jeg har valgt å bruke temaanalyse som metode.

Temaanalyse er en metode for å identifisere, organisere og få innsikt i temaer og mønstre i et datasett, samt tolke ulike aspekter ved datasettet (Braun & Clarke, 2012, s. 57). Jeg har valgt å bruke temaanalyse da Braun og Clarke (2012, s. 58) beskriver denne analysemetoden som en metode med stor fleksibilitet, som gjør metoden til en godt egnet metode for de som ikke har stor kjennskap til kvalitativ analyse fra tidligere. Temaanalyser retter oppmerksomheten mot temaer som er representert i studien, og formålet er å gå i dybden på de enkelte temaene (Thagaard, 2018, s. 171). Thagaard (2018, s. 154-155) forteller at kategorier gir uttrykk for mønstre og sentrale perspektiver i analysen, og er nyttig for å organisere data. Men hun forteller også at kategorisering kan bidra til at vi overser data som ikke er inkludert i kategoriene. Med dette i tankene gikk jeg gjennom kategoriene for å se om de samsvarte med helhetsbildet fra intervjuet, og jeg så på de dataene som ikke var blitt inkludert i kategoriene,



for å se om det var noe jeg hadde oversett og som kunne bidra til å belyse min problemstilling.

## **3.5 Kvalitet i forskning**

### **3.5.1 Reliabilitet**

Reliabilitet knyttes til spørsmålet om forskningen er utført på en pålitelig og tillitvekkende måte (Thagaard, 2018, s. 187). Reliabilitet handler om forskningsresultatenes troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Silverman (sitert i Thagaard, 2018, s. 189) argumenterer for at troverdighet i forskning styrkes ved å gjøre forskningsprosessen gjennomsiktig, eller transparent. Dette oppnår man gjennom å gi en detaljert beskrivelse av forskningsprosessen. Jeg har forsøkt å gi en detaljert beskrivelse av prosessen tidligere i dette kapittelet ved å beskrive utvalgsprosessen, design og gjennomføring. Seale (sitert i Thagaard, 2018, s. 188) argumenterer for at man kan styrke forskningens gjennomsiktighet ved å sikre at det er tydelig skille mellom det som er referat fra intervju samtalen og det som er forskerens tolkninger. I presentasjonen av mine funn har jeg forsøkt å skape et tydelig skille i presentasjonene av funnene, og brukt sitater fra intervjupersonene for å få fram deres egen stemme tydelig.

### **3.5.2 Validitet**

Validitet knyttes til gyldighet i data. Når man gjennomfører en forskning er det viktig å tenke over hvor godt dataene representerer det som ble undersøkt (Nyeng, 2012, s. 109), og om metoden undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). For å styrke validiteten av et prosjekt bør man beskrive det teoretiske ståstedet som representerer grunnlaget for våre tolkninger, og vise hvordan analysen gir grunnlag for konklusjonene og tolkningene. Det skal altså i prinsippet dokumenteres for enhver tolkning av dataene (Thagaard, 2018, s. 189). I følge Kvale og Brinkmann (2015, s. 277) bør hele forskningsprosessen gjennomgås av kontinuerlig prosessvalidering. Det betyr at man gjennom hele studien må vurdere de valg man gjør til forhold som kan knyttes til dataenes gyldighet. I intervju samtalen handler det om å sikre kvalitet i intervjuet og stille spørsmål som kan utdype det som blir sagt. I transkribering handler det om å vurdere hva som utgjør en gyldig overføring fra muntlig til skriftelig form, og reflektere over hvordan dataene kan bli påvirket gjennom transkriberingen. Og i analyseringen handler det blant annet om fortolkningene er logiske (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 278). Jeg har i dette kapitlet beskrevet hvordan jeg kontinuerlig i alle stadier av denne studien har vurdert mine valg.

### **3.5.3 Overførbarhet**

“Overførbarhet er knyttet til om den forståelsen vi utvikler innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre situasjoner” (Thagaard, 2018, s. 182). For å argumentere for prosjektets overførbarhet må forskeren diskutere hvordan den forståelsen han eller hun er kommet fram til, kan være relevant i større sammenhenger (Thagaard, 2018, s. 200). I en kvalitativ studie med et lite utvalg som går i dybden på et fenomen kan overførbarhet være vanskelig. Utvalget jeg undersøker er individuelle og unike, slik at den kunnskap jeg utvikler ikke nødvendigvis kan være universell og gyldig til alle steder og til alle tider. Forståelsen jeg har utviklet innenfor rammen av mitt prosjekt kan bidra til å gi et bilde av de erfaringene foresatte til barn med autisme opplever ved bruk av ASK. Mine intervjupersoner har ulike bakgrunn og representerer et mangfold. Likevel har de flere av de samme erfaringene fra bruk av ASK med sine barn. Deres erfaringer kan være med å bidra til å belyse de faktorene som påvirker bruk av verktøyet ASK.

## 4 Presentasjon og drøfting av funn

Jeg vil her presentere de fire hovedtemaene og de tilhørende undertemaene jeg fant i dataene etter koding og tematisering av intervjuene som beskrevet i kapittelet om metode. Jeg vil for hvert tema først presentere funn, før jeg i et nytt avsnitt drøfter og analyserer funnene i lys av relevant teori. Dette gjør jeg for å skape et klart skille mellom intervjupersonenes utsagn, og mine egne analyser. Mange av utsagnene til de foresatte berørte flere aspekter og kunne derfor bli presentert under flere temaer. Presentasjon og drøfting av funn vil til en viss grad gjenspeile dette. I den videre framstillingen av funnene har jeg valgt å gi alle intervjupersonene fiktive jentenavn for å bevare anonymiteten deres. I tillegg har jeg valgt å omtale alle barna de snakker om som gutter for at leseren lett skal kunne skille mellom foresatt og barn i de videre fortellingene.

Jeg har valgt å kalle intervjupersonene for Sigrid, Jenny, Nora, Maja og Emma. En av intervjupersonene hadde to barn med autismspekterforstyrrelse, men fortalte om sine egne erfaringer i en helhet og gjorde ikke stort skille mellom de to barna i sine fortellinger. Jeg har valgt å ikke identifisere hvem det var som hadde to barn for å ivareta anonymiteten deres. Intervjupersonene hadde ulike bakgrunner, kom fra ulike deler av landet, hadde ulik utdanning og utgjorde et vidt spenn i alder. Alle hadde barn med diagnosen autismspekterforstyrrelse som brukte alternativ og supplerende kommunikasjon. Det varierte hvor lenge de hadde brukt ASK, og hvilke ASK-verktøy de brukte. Til tross for deres nokså ulike bakgrunner, ble det tatt opp flere temaer som redegjorde for deres felles utfordringer og erfaringer.

I denne studien ønsket jeg å intervju foresatte til barn med autisme om bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. Barn med autisme har ulike vansker med kommunikasjon, og jeg ønsket å forske på hvilke faktorer som påvirket bruken av ASK. Allerede ved første intervju ble jeg bevisst temaet som jeg har valgt å kalle *hvilke faktorer påvirker oppstart*. Dette temaet gikk igjen i alle fem intervjuer og handlet om hvilke utfordringer de foresatte møtte rundt hva en diagnose utløser, hvordan de opplevde å få veiledning, oppfølging og opplæring, hvilken kartlegging som ble gjennomført, og hvordan dette kunne påvirke oppstart av ASK. Jeg valgte naturligvis derfor å kalle undertemaene for *hva diagnosen utløser, veiledning og oppfølging, opplæring og kartlegging*. Neste hovedtema var *kompetanse*. Flere av intervjupersonene fortalte om en kompetanse som varierte fra institusjon til institusjon, og fra person til person. Undertemaene for dette temaet ble kodet og tematisert til *hvor ligger*

*kompetansen og synet på ASK. Hovedtemaet bruk av ASK ble også fortalt om i alle fem intervjuene. Intervjupersonene hadde nokså like erfaringer ved bruk av ASK, og undertemaene utforming og bruk, og generalisering ble snakket om. Det siste hovedtemaet ble kodet og tematisert til utvikling. I dette temaet ble undertemaene læring og kognisjon og ønsket oppnåelse/framtidig organisering.*

Etter koding og tematisering for å trekke ut essensen fra intervjuene satt jeg igjen med disse temaene og tilhørende undertemaer:

Hovedtemaer	Undertemaer			
Hvilke faktorer påvirker oppstart	Hva diagnosen utløser	Veiledning og oppfølging	Opplæring	Kartlegging
Kompetanse	Hvor ligger kompetansen?		Synet på ASK	
Bruk av ASK	Utforming og bruk		Generalisering	
Utvikling	Læring og kognisjon		Ønsket oppnåelse/framtidig organisering	

Hvordan autismediagnosen kunne påvirke bruken av ASK ble snakket mindre om enn jeg forventet. De foresatte i denne studien hadde andre utfordringer og erfaringer rundt temaet de ønsket å løfte fram i lyset. Hadde jeg intervjuet pedagoger i barnehage eller skole, eller ved PP-tjenesten eller Statped<sup>6</sup> hadde jeg kanskje fått flere tanker rundt hvordan autismediagnosen kunne påvirke bruken av ASK.

#### 4.1 Hvilke faktorer påvirker oppstart?

Allerede under de første intervjuene ble jeg oppmerksom på et tema som intervjupersonene ønsket å fortelle om, og som de opplevde som utfordrende. Temaet om hvilke faktorer som påvirker oppstart av ASK ble tatt opp i samtlige intervju. Under dette temaet ble det snakket om hva en diagnose utløser av tiltak og hjelp, hvilken veiledning, oppfølging og opplæring de

---

<sup>6</sup> Statlig spesialpedagogisk tjeneste

foresatte opplevde å motta, og hvilken kartlegging som ble gjort før valg av ASK. Jeg vil her presentere funnene og deretter gjøre en analyse av funnene og drøfte de opp mot teori.

#### **4.1.1 Hva diagnosen utløser**

##### **4.1.1.1 Beskrivelse av funn**

De foresatte hadde ulike erfaringer med hva diagnosen autisme kunne utløse av tiltak og hjelp fra ulike instanser. To foresatte fortalte at de opplevde at de etter utredning fra sykehuset ikke fikk informasjon om hva som skulle skje videre. Sigrid fortalte at de ikke fikk videre hjelp når de som utredet hadde satt diagnosen. En annen foresatt fortalte:

Han fikk diagnosen på ... og der var det også litt sånn, ja “vær så god her er diagnosen, ha det bra, vi vet ikke hvordan man skal jobbe”.

Likevel fortalte den foresatte at de hadde startet opp med ASK før barnet hadde fått diagnosen autisme. Barnet hadde flere ulike vansker og hadde derfor behov for ASK av flere årsaker. Sigrid, derimot, fortalte at hun opplevde det som svært vanskelig å få hjelp hvis ikke barnet hadde en diagnose:

Hos oss så var de alltid redde for å skulle sette diagnose fordi de mente at alt rundt var så ustabil ... og at det kunne være med på å påvirke hvilke diagnoser han fikk. Og når ikke man har en fysisk diagnose på papiret så er det også veldig vanskelig å få hjelpemidler. Du har liksom ikke krav på så veldig mye.

En annen foresatt hadde en annen erfaring med hva en diagnose kunne utløse. Nora fortalte at barnehagen startet opp med bruk av ASK før barnet fikk diagnosen autisme. PP-tjenesten hadde vært inne og gjort sin evaluering og informert om ASK. Hun fortalte at utredningen tok tid, men at barnet fikk tilrettelagt tilbud i barnehagen før utredningen var ferdig.

##### **4.1.1.2 Analyse og drøfting av funn**

De som trenger ASK er ofte personer som enten har medfødte tilstander som gjør at de ikke vil utvikle et funksjonelt talespråk, at de har et utydelig talespråk eller at de vil ha en senere utvikling av talespråket (Statped, 2020c). Barn med behov for ASK vil ofte ha behov for

spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning for å kunne utvikle kommunikasjonsformen sin. “Barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for det. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage” (Barnehageloven, 2005, § 31). “Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning” (Opplæringslova, 1998, § 5-1). Hva som er tilfredsstillende utbytte er ikke entydig og må vurderes skjønnsmessig. Når barn ikke får dekt sine behov for opplæring etter dets evne og forutsetninger i det ordinære opplæringstilbudet kan vi si at barnet ikke får et tilfredsstillende utbytte (Norsk skoleinformasjon, 2014, s. 6). Dette betyr at en diagnose ikke skal være grunnlag for om barnet får eller ikke får den spesialpedagogiske hjelpen barnet trenger. Barn har rett på spesialpedagogisk hjelp dersom de har behov for det. Dette behovet må vurderes ut fra om barnet får et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen. Det vil altså si at en diagnose ikke automatisk gir rett til spesialundervisning, men at det er barnets forutsetninger og en individuell skjønnsmessig vurdering som skal avgjøre om barnet har behov for spesialundervisning.

Intervjupersonene i min studie beskrev en stor variasjon på hva en diagnose utløser av hjelp og tiltak. Sigrid fortalte at hun opplevde det som vanskelig å få hjelp når barnet ikke hadde en diagnose. Hun fortalte også at diagnosen ble stilt sent fordi de mente forholdene rundt barnet var ustabile. At barn ikke blir utredet på grunn av forholdene rundt, og at en diagnose avgjør om de får tilgang på hjelp står ikke i tråd med lovverket. Nora hadde en annen erfaring og fortalte hvordan de fikk tilrettelagt tilbud i barnehagen før barnet hadde fått diagnosen autisme. Gjennom ratifikasjonen av FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne har Norge forpliktet seg til å sikre tilgang på tjenester og legge til rette for personer med nedsatt funksjonsevne (Forente nasjoner, 2006). Jeg fant at hva diagnosen utløser varierer, og at det ikke gis lik tilgang på tjenester etter at diagnosen er satt. Det er en stor variasjon i tjenestetilbudene med tanke på bosted, alder og diagnose.

## **4.1.2 Veiledning og oppfølging**

### **4.1.2.1 Beskrivelse av funn**

De foresattes erfaringer knyttet til veiledning og oppfølging var preget av variasjon, men alle hadde på et eller annet tidspunkt i deres løp opplevd at de ikke fikk tilstrekkelig med veiledning og oppfølging. Sigrid og Jenny fortalte at det var med en tilfældighet at de fikk

informasjon om ASK. Sigrid fikk det da de fikk en ny saksbehandler i PP-tjenesten og Jenny fikk informasjon om ASK gjennom noen venner. Flere foresatte fortalte også at de har opplevd og måtte finne mye av informasjonen om ASK på egenhånd. Både Sigrid og Nora fortalte at de har brukt mye tid på å søke og utforske på nett for å finne svar. Og Jenny fortalte om hvordan hun opplevde å ikke få informasjon:

Jeg synes det er fortvilende at man må finne så mye selv. Ja, at det på en måte ikke er satt i noe system .... Det virker som at det, i hvert fall for vår del så har vi måtte finne ut av ting og melde oss på kurs og sånt selv, og jeg skulle ønske at det ble tatt tak i da ... Det hadde vært til mye hjelp.

Emma fortalte at de som foresatte ofte fikk beskjed om å spørre om hjelp, men at de ikke visste hva de skulle spørre om eller hvem de skulle spørre. Hun sa:

Det her opplevde vi første gang med helsesøster, “dere må jo bare spørre hvis dere har noe dere lurer på”, men vi hadde jo ingen anelse om hva vi skulle spørre om, eller hvem vi skulle spørre.

Emma erfarte også at etter god hjelp fra Statped i starten, var det som om fokuset deres skiftet fra å hjelpe de og barnet direkte, til å veilede lokalt i kommunen. Nora opplevde at det var barnehagen som først og fremst fikk veiledning og oppfølging, og at de som foresatte ikke fikk hjelp til hvordan de skulle videreføre ASK fra barnehagen til hjemmet. Hun sa at de skulle ønske det var mer samkjøring mellom barnehagen og hjemmet:

Det var på en måte veldig mye fokus i starten på barnehagen og på en måte, vi fikk ikke dette her inprint<sup>7</sup> eller noe før i august i sommer.

I intervjuene kommer det fram at det er stor variasjon på veiledning og oppfølging fra institusjon til institusjon, og fra person til person. Maja fortalte at de opplevde stor forskjell på veiledningen de fikk fra barnehagen og den de fikk fra skolen. Barnehagen tok ikke hensyn til

---

<sup>7</sup> Produkt/program som lar deg lage symbolressurser, enten fra maler og ferdige ressurser eller ved å lage egne oppsett og tavler.

barnet eller foresattes ønsker, og hun savnet informasjon fra barnehagen. Veiledningen fra skolen synes hun var god. Hun fortalte om erfaringene fra skolen:

Den synes jeg var ganske bra ... De har liksom, de har vært der hele veien hvis det er noe vi lurer på.

Emma oppleve at det var utfordrende å få veiledning og oppfølging, når de skulle bygge opp språket til barnet i en kommunikasjonsbok i print og digitalt. Hun fortalte at de søkte mye hjelp om hvordan et logisk oppsett i en slik bok skulle være, men ble møtt med den forklaring om at alle barn er forskjellige, så det kunne de ikke svare på:

Vi har vel egentlig sett samme utfordringen hele tiden, at ja man får et system, men hvordan buke det ... hvordan skal et logisk oppsett være? Og så er svaret alltid, "nei, det er så forskjellig fra barn til barn". Også blir man sittende å finne opp kruttet hver eneste gang.

Flere fortalte også at det krevde mye av de foresatte når det var mangel på veiledning og oppfølging. En foresatt fortalte at hvis hun ikke hadde vært like engasjert, så hadde de ikke fått hjelp eller kommet noen vei. Flere har brukt mye krefter på å søke hjelp og informasjon. En foresatt fortalte:

Man blir kjent med andre foreldre rundt omkring også som ikke har lagt så mye krefter i å introdusere og få inn ASK fordi de rett og slett ikke har hatt krefter til det ... og så er det veldig enkelt og legge den litt til siden og da blir jo selvfølgelig heller ikke barnet interessert i å bruke det.

En annen foresatt fortalte:

Jeg vet ikke hvor mange timer man har lest og lest på, ja, både det med tegn til tale, eller om man skal bruke PECS, og ja. Det er en del arbeidsdager som har, ja.



#### 4.1.2.2 Analyse og drøfting av funn

Foreldre skal få tilbud om veiledning fra pedagogisk psykologisk tjeneste i forbindelse med spesialpedagogiske tiltak. Personalet i barnehagen eller skolen er også en stor faglig brukergruppe av pedagogisk psykologisk tjeneste, spesielt som mottakere av veiledning (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 36). Veiledning skal bidra til å gjøre familier og fagpersoner kompetente og trygge. Veiledning av foresatte har som mål å gjøre de tryggere og kompetente i foreldrerollen (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 303). Jeg fant at foresatte ofte ble overlatt til å finne informasjon selv, søke om veiledning og kurs, og at det var stor variasjon på veiledningen de fikk. Nora fortalte hvordan hun opplevde at barnehagen fikk mer veiledning og oppfølging enn de, og hvordan hun følte en mangel på samarbeid mellom dem. I kapittelet om spesialpedagogisk hjelp, tegnspråkopplæring m.m. i barnehageloven står det at “Tilbudet om spesialpedagogisk hjelp skal så langt som mulig utformes i samarbeid med barnet og barnets foreldre, og det skal legges stor vekt på deres syn”, loven presiserer også at “Hjelpen skal omfatte tilbud om foreldrerådgivning” (Barnehageloven, 2005, § 31 & § 32).

Emma fortalte at de søkte veiledning om hvordan et logisk oppsett av en kommunikasjonsbok kunne være. Hun ble møtt med den forklaring om at alle barn er forskjellige, så det ville variere. Ingen barn er like og derfor vil det være vanskelig å utforme et universelt oppsett av et alternativt og supplerende kommunikasjonsverktøy. Barn med behov for ASK viser stor variasjon i funksjonsnivå. Det er derfor ofte nødvendig med individuelle og tilpassede løsninger (Næss, 2015, s. 36). En slik løsning skal ifølge barnehageloven utformes i samarbeid med de foresatte (Barnehageloven, 2005, § 32). De foresatte skal ikke stå alene om å utforme et slikt verktøy. Barnet trenger et kommunikasjonsverktøy som er lett å bruke både for barnet selv, og for de voksne rundt. Oppsettet må være brukervennlig. ASK-brukeren vil også ha behov for et verktøy som blir utvidet i takt med deres læring (Kleppenes & Sande, 2015, s. 50). Derfor vil det ikke finnes et oppsett som kan være ferdig fra første stund, det er en kontinuerlig prosess. Denne prosessen skal ikke de foresatte trenge å gå igjennom alene. Det kan undres i om mangfoldet, og det faktum at “alle barn er forskjellige”, ble brukt som en unnskyldning for at de foresatte ikke fikk den veiledning de trengte når de skulle utforme ASK-verktøyet. Kan mangel på veiledning forsvares med at alle barn er forskjellige? Og kan denne holdningen være med på å hindre at de som veileder går det ekstra steget for å finne gode løsninger sammen med de foresatte?

Mangelfull veiledning og oppfølging av foresatte kan påvirke oppstarten av ASK. Flere forteller om hvor krevende det er når de ikke får veiledning eller oppfølging. Foresatte legger mye krefter og arbeid ned for å lære seg ASK, lese om ulike tiltak, lover og forskning. De foresatte i denne studien er foresatte med vilje og styrke. Og på grunn av manglende veiledning og oppfølging vil det være avgjørende at foresatte har dette overskuddet, denne kompetansen, viljen og styrken for at barnet deres skal få den hjelpen barnet har krav på. Det kan tenkes at foresatte som ikke har denne styrken kanskje ikke vil klare å gjennomføre ulike tiltak og ta i bruk for eksempel ASK. Emma fortalte om foresatte som ikke tok i bruk ASK fordi de rett og slett ikke hadde krefter til det. Forskning viser at det er nødvendig at både barna med autismspekterforstyrrelse og deres foreldre, inkluderes aktivt i tiltakene for at de skal ha god effekt (Parsons et al., 2017, s. 32). For at de foresatte skal inkluderes må det bli gitt god veiledning og oppfølging, slik at de føler seg trygge og kompetente nok til å bruke de ulike tiltakene.

### **4.1.3 Opplæring**

#### **4.1.3.1 Presentasjon av funn**

Opplæring i hvordan man bruker ASK med ASK-brukere, og hvordan man lærer ASK-brukere å ta i bruk ASK, har de foresatte i denne studien svært liten erfaring med. Tre foresatte fortalte at de ikke hadde fått opplæring, mens to fortalte at barnehagen eller skolen hadde fått opplæring i bruk av ASK. Sigrid fortalte at de fikk ASK-verktøyet uten å få opplæring, og at hun måtte finne ut av ting selv. Hun savnet opplæring:

Jeg skulle jo gjerne hatt opplæring i dette her ... For det er stort sett nettene jeg har hatt ledig, så det er stort sett nettene jeg har brukt på å sitte å lære meg dette her. Så ja, jeg skulle gjerne hatt opplæring og veiledning i alt fra hvordan å bruke det, til hvordan å bruke det i hverdagen, og hvordan lære barnet å ta i bruk det.

Sigrid gjennomførte også opplæring i ASK for lærerne på skolen til barnet:

Så skolen fikk jo også lisens til å bruke det de også. For det er jo bortkasta hvis vi skal bruke masse tid på å implementere det her hjemme, og at det ikke skal brukes i skolen. Så, ehm, jeg hadde opplæringen på skolen.

Nora og Maja erfarte at barnehagen og skolen fikk opplæring i bruk av ASK. Nora fortalte at barnehagen fikk opplæring og veiledning fra PP-tjenesten, og at det i starten var stort fokus på hvordan ASK skulle bli tatt i bruk i barnehagen. Maja fortalte om hvordan skolen til barnet tok initiativ til å både finne kurs og ha opplæringen med barnet. Maja var fornøyd med opplæringen skolen hadde tatt initiativ til, mens Nora skulle ønske det var større fokus på hvordan ASK skulle brukes hjemme. Hun sa:

Selve den opplæringen, eller hvordan vi skal gå fram for å ja, legge til rette for at han skal bruke bildene hjemme, det skulle jeg ønske var litt mer satt fokus på da.

Selv om Maja var svært fornøyd med skolens arbeid rundt opplæringen av ASK sammen med barnet på skolen, fortalte hun at hun selv ikke følte seg trygg på ASK-verktøyet når de skulle ta dette i bruk hjemme. Hun fortalte at en lærer da hadde forsikret henne om at det ikke var mulig å gjøre feil:

Nei, ehm, med det var litt sånn, learning by doing ... jeg hadde jo snakket mye med henne ene læreren og vi hadde fått litt sånn oppmuntring på at det ikke er noe feil, det går ikke an å gjøre noe feil. Det tar bare kanskje litt lengre tid ... Men det tok litt tid før jeg følte at jeg visste hvor ting var å sånt, men det er jo kanskje normalt.

På grunn av manglende opplæring måtte Sigrid selv lære barnet sitt å ta i bruk ASK. Hun fortalte hvordan hun gikk fram for å lære barnet å bruke ASK:

Vi begynte i det små. Og så implementerte vi litt og litt og litt etter hvert. Og så har jeg tatt han med når vi har laget nye ting sånn at han også skal få et eierforhold til kortene ... Vi tar fram kortet, og sir det som står på kortet, og gjennomfører handlingen.

Nora opplevde at opplæringen barnehagen fikk ikke var tilpasset barnet, og at det førte til at barnet ikke ønsket å bruke symbolene. Hun fortalte:

For vi begynte litt med konkreter og bilder allerede etter sommeren ... for å symbolisere overganger ... så da brukte de å vise han en bleie før han skulle skifte. Så

det startet helt enkelt med det, og det hadde effekt da ... Men igjen så var de først kun i barnehagen, og for det meste for å symbolisere overganger.

Hun fortalte videre:

Altså i hjemme så er han ikke noe særlig glad i bildene i det hele tatt for jeg tror han forbinder det kun med kravsituasjon i og med at vi startet med at det skulle brukes som en overgang, og alle overganger er jo ikke akkurat så veldig morsom.

Nora fortalte om hvordan opplæringen ikke var tilpasset barnets behov, og hvordan manglende opplæring av foresatte førte til at det var vanskelig å legge til rette for bruk av ASK hjemme. Hun fortalte også at hun hadde forståelse for hvorfor barnet ikke ønsket å bruke symbolene da de kun var brukt i ulike kravsituasjoner.

Maja fortalte at skolen hadde ansvaret for opplæringen og at hun ikke visste hvordan de hadde gått fram for å lære barnet å bruke ASK. Hun fortalte at barnet selv hadde tatt i bruk ASK hjemme uten at de som foresatte hadde måtte lære barnet dette. Emma fortalte at hun trodde barnet ikke hadde trengt så mye opplæring i bruk av ASK dersom de hadde fått hjelp med oppsettet og innholdet i verktøyet:

Selve innføringen, og lære han det, ehm, jeg tror den hadde kommet litt av seg selv, hvis man hadde hatt mer hjelp til innholdet, faktisk.

#### **4.1.3.2 Analyse og drøfting av funn**

Veiledning, oppfølging og opplæring henger sammen. Som nevnt tidligere skal veiledning bidra til å gjøre foresatte tryggere og kompetente i foreldrerollen (Hesselberg & Tetzchner, 2016, s. 303). Veiledning kan innebære opplæring i bruk av ASK. Både barnet med behov for ASK, foresatte, nærkontakter, og ansatte i skolen eller barnehagen har behov for opplæring da det å lære og bruke ASK krever spesiell kunnskap og kompetanse (Statped, 2020e).

Opplæringsloven presiserer at barn med behov for ASK har rett til at spesialundervisningen skal inkludere nødvendig opplæring i bruk av ASK. "Når ein elev ikkje har eller kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har eleven rett til spesialundervisning etter reglane i kapittel 5. Dette inkluderer nødvendig opplæring i å bruke

alternativ og supplerende kommunikasjon” (Opplæringslova, 1998, § 2-16). Mange barn med behov for ASK vil ha rett til spesialundervisning, da opplæring i bruk av ASK ofte vil være omfattet av reglene om spesialundervisning, fordi opplæring i ASK skiller seg fra det behovet for opplæring de fleste andre barn har. Noe som betyr at alle barn som har behov for opplæring i sin kommunikasjonsform, har rett på dette (Utdanningsdirektoratet, 2016b). Jeg fant at opplæring i bruk av ASK ikke var satt i system, slik at mennesker med behov for det, fikk den opplæringen de hadde krav på. De foresatte fortalte om manglende opplæring både for dem, barnet og barnehagen eller skolen. Sigrid fortalte at hun som foresatt måtte lære seg selv, barnet og skolen å bruke ASK. Dette samsvarer ikke med opplæringsloven § 2-16. I opplæringsloven blir det også tydeliggjort at PP-tjenesten skal hjelpe skolen å legge til rette for en bedre opplæring for elever med særlige behov. I § 5-6 andre ledd står det at PP-tjenesten “skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov” (Opplæringslova, 1998, § 5-6).

Nora fortalte at det var størst fokus på barnehagen, og at hun selv savnet opplæring i bruk av ASK. Hun fortalte hvordan opplæringen barnet hadde fått i barnehagen førte til at han ikke ønsket å ta i bruk symboler som ASK. Hun fortalte at de introduserte symbolene for å forberede barnet på overganger, og at de viste bildet av for eksempel en bleie før de da skiftet bleie. Nora forklarte at dette førte til at barnet forbandt symbolene med krav, som igjen førte til at barnet ikke ønsket å bruke de. Det var også mangel på opplæring av de foresatte som gjorde det vanskelig å implementere bruk av symbolene hjemme. Nora fortalte at de på grunn av disse utfordringene hadde tatt en pause fra å bruke symbolene hjemme. Dette fremhever hvorfor god og tilrettelagt opplæring av de foresatte er svært viktig for barn med behov for ASK. Uten tilrettelagt opplæring vil det kunne bli vanskelig for barna og de foresatte å ta i bruk ASK.

Pizzano og Kasari (2020, s. 119) skriver om “early interventions”, eller tidlige tiltak for barn med autismespekterforstyrrelse. ASK kan beskrives som et slikt tiltak. De sier at barn tilbringer mye tid med sine foresatte og sin familie, og at en rekke tiltak derfor har hatt fokus på å lære foresatte og gjennomføre disse tiltakene (Pizzano & Kasari, 2020, s. 132). Jeg fant at mine intervjupersoner i liten grad har fått opplæring i bruk av ASK, og at de derfor var usikre på hvordan de selv skulle bruke dette verktøyet sammen med sine barn. Pizzano og Kasari (2020, s. 154) forteller at foresattes mentale helse og kunnskap er avgjørende for at

tiltak skal ha optimal effekt, og at fremtidige tiltak derfor må ha fokus på både de foresatte og på barns utbytte av de ulike tiltakene. Det er like viktig for foresatte å føle mestring, som det er for barn å føle mestring, for at tiltak skal bli tatt i bruk av dem hjemme.

#### **4.1.4 Kartlegging**

##### **4.1.4.1 Beskrivelse av funn**

Når det kom til kartlegging før valg av ASK var det to aspekter som kom fram i dataene. Første var hvilken informasjon de foresatte mottok om hvilke valgmuligheter de hadde når det gjaldt ASK, og det andre var hvilken kartlegging som ble gjort av barnet og miljøet før valg av ASK. Tre av de foresatte i denne studien fortalte at de ikke følte at de hadde fått informasjon om hvilke valgmuligheter det fantes, eller at de hadde blitt inkludert i beslutningen om hvilke ASK-system deres barn skulle bruke. Jenny fortalte at de var i startfasen av valg av ASK, og at de ønsket å være tydelig på at de ville ha et system som var tilpasset deres barn. Sigrid og Nora fortalte at de ikke visste at det fantes ulike valgmuligheter eller programmer, og at de bare fikk tilbud om et. De beskrev at de valgmulighetene man fikk var avhengig av hva kommunene kunne tilby. Nora fortalte:

Jeg kjenner ikke til om det finnes noe annet program man kan bruke, ehm, har jo prøvd og sett på hjelpemiddelsentralen og diverse, men det er på en måte det tilbudet vi har fått er jo det de har, og det de bruker ... For det blir jo veldig sånn “det her er det vi har av tilbud vil dere ha det eller ikke?”, uten at vi har følt oss presset på noen måte, men det er jo mye forskning på hva som funker og ikke funker ... Du er jo litt prisgitt det tilbudet, eller ja hva du får av tilbud fordi det er veldig mye der ute og det hadde vært kjempefint og hatt en oversikt slik at man kunne ha gjort et informert valg når man skal velge hva man tenker passer best for sitt barn.

Emma fortalte at de fikk være med i vurderingen om hvilket ASK-verktøy de skulle velge. Hun sa de var veldig engasjerte og hadde viljen til å sette noen krav når disse valgene skulle bli tatt. Hun fortalte:

Vi kan vel si det sånn at hvis det hadde vært opp til systemet hadde vi ikke blitt tatt med. Vi ble tatt med fordi vi var veldig, veldig på. Og var med å ville finne ut av ting.

Kun en av de foresatte i studien beskriver at PP-tjenesten var inne og observerte barnet før de gikk over på å bruke symboler som ASK. Men hun fortalte også at de som foresatte ikke fikk være med i denne beslutningen. Ingen fortalte om en grundig kartlegging av barnet eller miljøet før valg av ASK. Emma fortalte at de startet med ASK før barnet var fylt et år. Jenny fortalte at barnet var observert i forhold til autismediagnosen, men ikke i forhold til ASK. Hun sa at det hadde vært mindre oppfølging den siste tiden og at koronapandemien kunne være en årsak til dette. Maja fortalte at når barnet gikk i barnehage ble valget av ASK bestemt uten at barnets konsentrasjon, energinivå eller interesser ble tatt i betraktning. Hun fortalte:

De kunne ha, altså sett gutten som han er i forhold til, ehm, konsentrasjon, energinivå, hva han faktisk interesserer seg for ... Ja, ikke bare på en måte se hva som er pedagogisk riktig og i forhold til hva som er vanlig å gjøre, men se barnet, se helheten rundt, og lytte til rett og slett foreldrene i den prosessen.

Hun fortalte videre at når barnet kom på skolen fikk de søkt på ASK på ipad, noe de hadde etterspurt lenge. De hadde så et møte med NAV hvor de gikk gjennom forskjellige programmer for å finne et program som passet deres barn best, før de etter noen måneder hadde fått Snap Core First<sup>8</sup> på ipad.

#### **4.1.4.2 Analyse og drøfting av funn**

Det overrasket meg at det ble gitt svært lite informasjon til de foresatte om de ulike ASK-verktøyene, og at de fleste ikke var inkludert når beslutningen om hvilke ASK-verktøy deres barn skulle bruke, ble tatt. Maja fortalte at de fikk være med på utprøving på NAV når barnet begynte på skolen, men at dette var etter mange år i barnehagen hvor de ikke hadde blitt inkludert eller hørt. Emma fortalte at om det hadde vært opp til systemet så hadde heller ikke de blitt inkludert i de ulike beslutningene om valg av ASK. Det kan virke som om at det ikke ble gjort kartlegging av barnet eller miljøet før valg av ASK. De tilbudene de foresatte fikk var basert på hva som var tilgjengelig i kommunen og hva de som veiledet hadde kompetanse på. De store individuelle forskjellene på ASK-brukere forutsetter at man kartlegger både barnets ferdigheter og barnets miljø når man skal velge ASK (Næss, 2015, s. 34). I en

---

<sup>8</sup> Snap Core First er en symbolbasert kommunikasjonsapp. Du kan lese mer om Snap Core First på Tobii Dynavox sine sider

veileder fra Statped (2019) står det at det første man må gjøre når man har ansvar for et barn med behov for ASK, er å skaffe seg oversikt over barnets forutsetninger ved å gjøre en grundig kartlegging og utredning. ASK-kartleggingspyramiden beskriver denne prosessen godt (Stadskleiv, 2015, s. 75). Den beskriver både en grunnutredning og en ASK-kartlegging. Grunnutredningen er omfattende og involverer tverrfaglig samarbeid. Den skal kartlegge helse, motorikk, kommunikasjon, kognisjon og miljøforhold (Stadskleiv, 2015, s. 79). ASK-kartleggingen skal bygge videre på grunnutredningen og skal kartlegge hva som kan være et egnet kommunikasjonsmiddel for barnet (Statped, 2019). Ingen av de foresatte i denne studien beskrev å ha vært med på en slik kartlegging.

Stadskleiv (2015, s. 97) beskriver at en ASK-kartlegging kan skje i PP-tjenesten, hos Statped eller HABU, men at ventetiden er lang da det er for liten kapasitet. Hun forteller at ventetiden kan være til opp mot et år, og at mange derfor har begynt med ASK før kartlegging.

Kartlegging skal sikre at barn med behov for ASK, får et verktøy som er tilpasset og godt egnet ut fra barnets forutsetninger og miljø. Maja fortalte om hvordan barnets interesser og forutsetninger ikke ble tatt i betraktning i valg av ASK. Konsekvensen av dårlig kartlegging kan være at barnet får ASK som ikke er tilpasset barnets behov. Nora fortalte at de ønsket mer informasjon om de ulike ASK-verktøyene og om forskning på de ulike tiltakene slik at de kunne gjøre et informert valg. Hvem som skal gjennomføre kartleggingen er uklart. De foresatte i denne studien har fått ulik veiledning og hjelp fra forskjellige instanser. I en rapport om tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom (NOU 2020:1, s. 19) forklarer utvalget at det i dag er uklart hvem som har ansvar for utredning, behandling og oppfølging av barn og voksne med autisme. Det er utvilsomt behov for enheter med et forutsigbart tilbud og med en klar ansvarsfordeling for å sikre tilgang på nødvendig helsehjelp og oppfølging for personer med autisme.

## **4.2 Kompetanse**

Jeg vil her gjøre rede for hva de foresatte sa rundt temaet kompetanse. Utdanningssystemet vi har i Norge skal sikre at så mange barn og unge som mulig får opplæring innenfor inkluderende rammer i ordinær opplæring, og at de som har behov for det skal få ekstra hjelp. Derfor er en av hovedutfordringene i utdanningssystemet i dag å sikre tilgang på relevant kompetanse. Det spesialpedagogiske feltet omfatter behov for kompetanse på det pedagogiske og det spesialpedagogiske feltet. I tillegg omfatter det spesialpedagogiske feltet behov for



kompetanse på en rekke andre områder når det kommer til tiltak for barn, unge og voksne med omfattende og sammensatte behov (NOU 2009:18, s. 25). Under intervjuene i denne studien kom det fram flere aspekter rundt temaet kompetanse, og alle foresatte fortalte direkte eller indirekte om ulike erfaringer om kompetansen rundt ASK. Jeg fant to undertemaer som er relevante for kompetanse. Det første undertemaet handler om hvor kompetansen ligger og at de foresatte erfarte den som svært varierende hos fagpersonene og institusjonene. Det andre undertemaet handler om hvordan de foresatte opplevde at ASK ble sett på, og hvem som ble sett på som å ha et behov for ASK.

## **4.2.1 Hvor ligger kompetansen**

### **4.2.1.1 Beskrivelse av funn**

I alle intervjuene ble det fortalt om en manglende kompetanse innen ASK i de forskjellige kommunene. En foresatt fortalte:

Ergoterapeuten i kommunen hadde ingen, ehm, erfaring med å bruke ASK. Og PPT<sup>9</sup> hadde heller ikke vært borti det vi fikk innvilga, så da var det bare å prøve og feile.

En annen fortalte om kompetansen i NAV:

De som sitter og har en spesifikk utprøving med deg, og skal liksom rådgi deg på en spesiell løsning, når de ikke kan en sånn basisting<sup>10</sup> om et fagområde som handler om ASK, da er det ikke noe rart om det blir tull i systemet. Og det er jo ikke noe galt med de som sitter der, de har bare ikke den kompetansen.

En annen foresatt fortalte at ingen ga informasjon om eller anbefalte ASK selv om de hadde samarbeidet med PP-tjenesten og HABU gjennom utredning og oppfølging. Emma fortalte at hun opplevde at det var vanskelig å få hjelp da kompetansen ikke lå lokalt i kommunen, men at de hadde fått hjelp fra Statped for å komme i gang. Hun sa:

---

<sup>9</sup> Pedagogisk-psykologisk tjeneste

<sup>10</sup> Hvilke symboler som blir brukt i de ulike ASK-verktøyene

Man forventer at veiledning og jobbing med barnet og foreldrene det skal skje lokalt, og det er jo i hvert fall ikke lokalt hvor ekspertisen for ASK sitter. Det er i så fall fullstendig tilfeldig.

Emma fortalte også om hvor vanskelig det var for dem å få hjelp når de skulle bygge opp språket til barnet i en kommunikasjonsbok i print og digitalt. Etter å ha søkt mye hjelp opplevde de å nå et “kompetansetak” både i kommunen og i Statped. De gikk da videre og søkte hjelp hos et privat firma. Nora fortalte også om at de som foresatte hadde fått høre om en privat logopedtjeneste, og vurderte å bruke dette. Nora fortalte også om kompetansen rundt ASK-verktøyet PECS i kommunen deres. Hun sa at barnehagen hadde erfaring med bruk av PECS fra tidligere og brukte denne kompetansen da de skulle tilrettelegge for barnet i barnehagen, men at PP-tjenesten i kommunen ikke hadde kompetanse rundt systemet PECS:

Jeg spurte om de hadde tenkt å kjøre ren PECS ... det bruker altså ikke PPT her i kommunen da. Men jeg har i ettertid fått vite at det finnes en sånn privat logoped tjeneste som ... både driver opplæring av barnehage og foreldre. Så det er jo noe vi er, og vurderer på en måte å koble inn da.

Det ble også fortalt om en svært varierende kompetanse hos ulike fagpersoner og institusjoner. Maja fortalte at de opplevde stor forskjell på kompetansen til barnehagen og skolen og sier at skolen kom med forslag, råd og tips, noe de erfarte barnehagen ikke gjorde. Hun fortalte at skolen er tilrettelagt for barn med spesielle behov. Emma fortalte at kompetansen varierte fra person til person. Hun fortalte at hun opplevde at kompetansen varierte hos pedagogene som var nyutdannet og hos de som hadde lengre erfaring. Hun fortalte:

Det sitter ... helt sikkert flinke pedagoger, men da med kunnskap og holdninger fra mange kanskje ti år tilbake. Og de som er nyutdannet ... det virker som om de på en måte har, de er veldig på det generelle planet da. Så for at man skal liksom skjønne og kunne litt mer om ASK så må man ta videreutdanning og man skal virkelig brenne for det.

#### **4.2.1.2 Analyse og drøfting av funn**

Allerede i 2012 var det kjent at det var et stort behov for kompetanse om ASK i Norge. I en proposisjon fra 2012 til stortinget skriver departementet at “Departementet er samtd med m.a. Utdanningsforbundet i at det er eit stort behov for grunnleggjande kompetanse om ASK i pedagogisk-psykologisk teneste og blant undervisningspersonalet” (Kunnskapsdepartementet, 2012, s. 44). Det krever en spesiell kompetanse, både med tanke på pedagogikk og kommunikasjon, for å tilrettelegge for barn med behov for ASK. Det er barnehageeier og skoleeier som har ansvar for å legge til rette for at personalet har nødvendig kompetanse om ASK. PP-tjenesten skal bistå og hjelpe i arbeidet med kompetanseutvikling. Dette krever at PP-tjenesten må ha god kompetanse om ASK. Hvis PP-tjenesten ikke har tilstrekkelig kompetanse kan Statped bistå PP-tjenesten med det ASK-faglige i en sakkyndig vurdering (Statped, 2020e). Jeg fant at alle foresatte i denne studien opplevde en mangel på kompetanse i barnehagen eller skolen, i PP-tjenesten og Statped, eller i andre aktuelle instanser som for eksempel NAV. En kartlegging av Autisme- og touretteutvalget i 2020 viser at kompetansenivået i ulike tjenestetilbud varierer sterkt. De forklarer at dette er tett knyttet til organiseringen av og samhandlingen mellom tjenestene. I sin kartlegging oppdaget også de at mange personer med autisme og Tourette, og deres pårørende opplevde å ikke få de tjenestene de hadde behov for (NOU 2020:1, s. 17). Lav kompetanse om autisme og om ASK i tjenestene og hos de ansatte i barnehage og skole fører til manglede forståelse og tilrettelegging av nødvendige tiltak.

I intervjuene framstår det som om det er vanskelig å få tilgang på spisskompetanse om ASK. Emma fortalte hvordan ekspertisen på ASK ikke sitter lokalt i kommunene, og at det er vanskelig å få tilgang på denne ekspertisen. Omkring 1990 startet Norge en omorganisering av spesialundervisningen. Nedleggingen av specialsoler og omstrukturering av statlig instanser hadde som mål å sikre at alle barn og unge fikk tilpasset og tilrettelagt opplæring i sitt eget oppvekstmiljø, og sikre tilgangen på hjelp i lokalmiljøet (NOU 2009:18, s. 240). Jeg fant at kompetansen på ASK ikke sitter i lokalmiljøet og at PP-tjenesten i de ulike kommunene hadde varierende kompetanse på ASK. I melding til Stortinget fra 2019 la regjeringen fram en plan om å flytte mer kompetanse ut til kommunene (Kunnskapsdepartementet, 2020, s. 98). De skrev at regjeringen vil “overføre ressurser fra Statped til kompetansetiltak rettet mot kommuner og fylkeskommuner, med særlig vekt på PP-tjenesten”.

Emma beskrev godt hvordan hun opplevde kompetansen til blant annet pedagoger i de ulike instansene. Hun fortalte om en forskjell mellom nyutdannede pedagoger og pedagoger med flere års erfaring. Hun forklarte å ha opplevd at nyutdannede pedagoger har kompetanse på et svært generelt plan. Nordahl-rapporten om et inkluderende fellesskap for barn og unge viser at barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging møter ansatte i skolen og barnehagen uten nødvendig pedagogisk kompetanse (Nordahl, 2018, s. 7). Det er store variasjoner i kvalitet når det gjelder spesialundervisning. En årsak til dette synes å ligge i ulik kompetanse, holdninger og kulturer knyttet til hvordan skolen forholder seg til en svært sammensatt elevgruppe. Burde ikke disse utfordringene i skolen være med på å forme de ulike pedagogiske utdanningene? Midtlyngsutvalget foreslår at for å styrke lærerutdanningen bør lærerutdanningen gi mulighet til fordypning innenfor pedagogiske og spesialpedagogiske områder, i tillegg til den obligatoriske delen (NOU 2009:18, s. 239). Selv har jeg erfaring fra barnehagelærerutdanning og masterutdanning innen spesialpedagogikk. Jeg kjenner meg godt igjen i Emmas uttalelse om at nyutdannede pedagoger har kompetanse på et svært generelt plan. Jeg undrer meg over hvorfor utdanning innen spesialpedagogikk ikke gir studentene større mulighet til å fordype seg i ulike metoder eller vansker. En utdanning innen spesialpedagogikk skal forberede og utstyre studenter med riktig kompetanse og gi variert innsikt i mulige årsaksforhold og tiltak innen de spesialpedagogiske områdene. PP-tjenesten skal bistå barnehager og skoler i arbeidet med blant annet ASK, og en utdanning innen spesialpedagogikk kvalifiserer for arbeid i blant annet PP-tjenesten (UiT Norges arktiske universitet, 2021).

## **4.2.2 Synet på ASK**

### **4.2.2.1 Presentasjon av funn**

Vår kompetanse kan påvirke og forme synet vi har på ASK. Sigrid fortalte at på grunn av barnets verbalspråkferdigheter fikk ikke de tilbudet om ASK før barnet var eldre og gikk på skole. Barnet hadde et godt verbalt språk, men hadde utfordringer med den pragmatiske siden ved språket. Hun fortalte at barnet hadde en selektiv språkbruk, og vansker med å bruke språket i situasjoner barnet opplevde som vanskelig. Hun sa at de hadde vært uheldig med de fagpersonene de hadde møtt i systemet, og at de mest sannsynlig ikke hadde nok kompetanse til å vite at barn med et verbalspråk også kunne ha nytte av ASK:

Vi tenker også vi har vært litt uheldig med hvilke vi har vært borti i forhold til hva de har hatt av opplæring de også. ASK har jo egentlig tidligere vært litt sånn, det er bare de uten noe som helst språk som er multifunksjonshemmet som skal ha det og kanskje egentlig ikke da heller. Så det har på en måte blitt litt mer pratet om nå. Det er ikke like tabu nå egentlig synes jeg.

En annen foresatt beskrev utfordringen de hadde med talemaskinen når den måtte på reparasjon, og hvilke syn på ASK dette gjenspeiler:

Det er jo ingen som har reservemaskiner liggende, så han var jo på en måte i praksis da uten språk i, på det lengste tror jeg det var over en måned det tok å reparere den maskinen hans. Ehm, og det er på en måte og en sånn, hva skal jeg si, det er jo en feil i systemet, fordi de anser jo ikke det som språket hans da tydeligvis siden de mener han kan være uten språk.

Det ble også snakket om hvordan ASK ble sett på som et eget språk når kommunikasjonsbøkene eller talemaskinene er så store at barn ofte må ha hjelp for å ta de med seg. Emma synes det er frustrerende da hun selv sitter med en liten smarttelefon i hånda, og talemaskinen er så stor og tung. Sigrid fortalte at det er hun som måtte ta kommunikasjonsboken med når de skulle dra noen steder. Flere andre foresatte fortalte også hvordan det var de som la til rette for at kommunikasjonsboken var tilgjengelig for barnet til enhver tid.

#### **4.2.2.2 Analyse og drøfting av funn**

Barn som av ulike årsaker ikke vil utvikle et funksjonelt talespråk har behov for ASK (Statped, 2020c). Det vil si at barn som har et verbalspråk, men har utfordringer med for eksempel bruken av språket, vil kunne ha behov for ASK. Som Sigrid fortalte kan mangel på kompetanse om ASK og autisme føre til at barn ikke får de tiltak de har behov for. Hun fortalte også om hvordan kompetanse påvirket synet på ASK, og om hvordan ASK før hadde blitt sett på som noe kun nonverbale, multifunksjonshemmede barn, hadde behov for. I arbeidet med å sikre ASK-brukeres rettigheter har det utspilt seg en debatt om hva ASK er, hvem som har behov for ASK, og om ASK kan betegnes som et eget språk (Næss, 2015, s. 26). I FN-konvensjonen for rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne blir språk

definert slik; “Språk omfatter talespråk og tegnspråk og andre former for ikke-verbal kommunikasjon” (Forente nasjoner, 2006, artikkel 2). Andre former for ikke-verbal kommunikasjon kan for eksempel tolkes å være ASK. I melding til stortinget, derimot, blir ikke ASK betegnet som et eget språk (Kunnskapsdepartementet, 2011, s. 84). De beskriver ASK som et mangfoldig sett av kommunikasjonsmåter, og sier at et barn som bruker ASK kan sies å ha “sitt språk”, men da i betydningen “sin egen måte å bruke ressurser fra ett eller flere språkssystemer på”. I lingvistisk forstand kan ikke ASK-brukere som gruppe sies å ha “sitt språk” på den måten som for eksempel tegnspråkbrukere kan, fordi ASK ikke har felles oppbygning, slik som norsk eller norsk tegnspråk. ASK er en fellesbetegnelse for mange ulike måter å kommunisere på.

I denne studien fant jeg at de foresatte erfarte at ASK ikke ble sett på som et eget språk, men mer som et hjelpemiddel. Emma fortalte om hvordan deres barn i teorien var uten språk da talemaskinen måtte på represjon, og at de ikke fikk noe som kunne erstatte talemaskinen mens de ventet. Å akseptere ASK som et eget språk kan føre til at ASK-brukere føler en større aksept og likeverd (Næss, 2015, s. 29). Dette er viktig for å sikre ASK-brukeres rettigheter. Det foregår en debatt om hvor vidt ASK skal betegnes som et eget språk, og flere forkjempere for ASK ønsker at ASK skal bli et av minoritetsspråkene i språkloven, slik som tegnspråk. 25. mars 2021 var språkloven til avstemning på stortinget, og det er oppe et forslag om å inkludere symbolspråk eller ASK i språkloven (Stortinget, 2021). I innstilling til stortinget står det at “Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en sak om symbolspråk, der det foreslås hvordan retten til symbolspråk kan innlemmes i språkloven” (Familie- og kulturkomiteen, 2021, s. 14).

At ASK blir betegnet som et eget språk vil være viktig for å sikre ASK-brukeres rettigheter. Likevel synes jeg det er viktig å poengtere at de fleste ASK-brukere både har språkforståelse og ulike uttrykksevner. Det kan undres om et for stort fokus på barnets alternative eller supplerende kommunikasjonsform kan føre til at man overser barnets naturlige kommunikasjonsuttrykk. Lorentzen (2013, s. 17) sier at hvert enkelt barns naturlige og spontane måte å ytre seg på må ligge til grunn for kommunikasjonen, og at alternative og supplerende kommunikasjonsformer ikke må forstyrre naturlige og spontane ytringsformer. Når vi skal se på ASK som et eget språk, må vi ikke glemme at de fleste barn med behov for ASK allerede har andre naturlige uttryksformer. I melding til stortinget definerer departementet ASK som ulike former for kommunikasjon som støtter eller erstatter vanlig

tale for personer som ikke har mulighet til å uttrykke seg gjennom tale. De poengterer også at handlinger, væremåter og kroppslige uttrykk kan omtales som ASK. Dette er viktig å huske på hvis vi skal se på ASK som et eget språk (Kunnskapsdepartementet, 2011, s. 83).

## **4.3 Bruk av ASK**

Dette temaet handler om hvordan ASK-verktøy de foresatte og deres barn hadde erfaring med, og hvordan de gikk fram når de skulle utforme verktøyet og legge til rette for bruk. Det handler også om hvor og i hvilke situasjoner ASK ble brukt, og hvem barna brukte ASK sammen med. De foresatte har erfaring med bruk av mange ulike ASK-verktøy, likevel ble det tatt opp flere tanker som redegjorde for deres felles utfordringer og dilemmaer med bruk av ASK.

### **4.3.1 Utforming og bruk**

#### **4.3.1.1 Presentasjon av funn**

De foresatte i denne studien har erfaring med mange ulike ASK-verktøy som for eksempel PECS, tegn til tale, Snap Core First og Rolltalk<sup>11</sup>. Sigrid fortalte at de brukte bilder som var printet ut og laminert. De hadde bildene i en perm og på nøkkelknipper slik at de var lett tilgjengelige. Hun fortalte at de hadde laget ulike sider i boken for ulik kommunikasjon og hadde for eksempel en side med følelser og tanker, i tillegg til sider for hverdagslige rutiner:

Vi har hovedsakelig printet ut kort ... Vi har en perm som vi har med oss når vi vet at vi trenger den ... Så er det tankekart og følelseskart ... Ehm, vi har tatt i bruk dette her i forhold til at det henger litt rundt omkring også. Så vi bruker det i forhold til rutiner. For eksempel spise, og hva vi skal spise.

Jenny og Nora fortalte at de også brukte bilder som var printet ut og laminert. Nora fortalte at de ikke hadde fått til å bruke disse bildene hjemme, og at de i tillegg til bilder hadde begynt å bruke tegn til tale. Jenny hadde ikke brukt ASK lenge og hadde nå i starten kun brukt bilder

---

<sup>11</sup> Rolltalk er et kommunikasjons hjelpemiddel for å støtte mennesker uavhengig av språkutvikling. Du kan lese mer om Rolltalk på Abilia sine sider

av hverdagslige rutiner som de hengt rundt i huset hvor det kunne bli behov for å bruke de. Hun fortalte:

Vi har kommet så langt at vi har søkt om utprøving av hjelpemidler og bruker det aktivt hjemme da, med bilder og peking. Og han peker på det han vil ha hjemme, og uttrykker seg sånn sett, ehm ja. Så vi har mange bilder av hverdagslige ting hjemme da. Sånn som gå tur, programmer på TV, ehm, påleggvalg, alt mulig sånn.

Maja hadde erfaring med både tegn til tale, kommunikasjonsbok med bilder som var printet ut og laminert, og Snap Core First på ipad. Når de fikk Snap Core First var det skolen som utformet verktøyet og la inn bilder de mente var viktige i den digitale kommunikasjonsboken. Emma hadde også erfaring med ulike ASK-verktøy, og fortalte hvordan hun opplevde det som svært utfordrende å utforme et system når barnet fikk et større vokabular:

Men så fikk vi jo den Rolltalken da ... da fortsatte vi å bygge på den strukturen som vi hadde på, ehm, den boken hans i print ... Da bygde vi oss sikkert opp til ja, jeg tror det var 300 symboler i den første boka hans, ehm, på Rolltalk, og så bygde vi nok opp til 3000 ish, tror jeg. Ehm, og da så vi jo at fremdeles at på en måte, når man begynner å få litt mengde på det, så må du ha et veldig godt system.

De foresatte i denne studien startet med hverdagslige ting og bygde et ASK-system rundt disse. De startet enkelt med å introdusere ulike symboler for rutiner. Jenny fortalte at de hadde laget symboler for å dusje og pusse tenner til kveldsstell, og for pålegg til måltidsituasjoner. Emma fortalte at de lagde egen "do-side" i kommunikasjonsboken når barnet begynte å gå på do. Nora fortalte at de i starten brukte ASK for å forberede barnet på overganger, og utformet et ASK-system rundt dette. Hun fortalte at det i starten var stort fokus på at de skulle kommunisere til barnet:

Det har på en måte vært veldig mye fokus på ja, at vi skal kommunisere med han, mens nå den siste tiden prøver vi å legge mer fokus på at han skal, ehm, kommunisere med oss da, ehm, med bildene.



#### 4.3.1.2 Analyse og drøfting av funn

Det kan være utfordrende å utforme et ASK-system som skal supplere eller erstatte verbalspråket. Jeg fant at de foresatte utformet ASK-systemer rundt hverdagslige situasjoner til å begynne med. De lagde symboler, eller introduserte bilder eller tegn for ting barna kunne bruke i rutinesituasjoner. De brukte ofte symboler eller tegn for å forberede barnet på det som skulle skje, og de brukte symboler eller tegn for å gi barna muligheten til å velge, mellom for eksempel juice eller melk under måltidene. Barn med autisme har ofte behov for forutsigbarhet, og bruk av ASK som beskrevet over kan bidra til økt forutsigbarhet. Men ASK har som beskrevet tidligere flere ulike generelle målsetninger. Som for eksempel for å kunne opprette sosial nærhet (Light 1988, sitert i Næss, 2015, s. 37). Sigrid fortalte at de utformet ulike “tankekart og følelseskart” slik at barnet kunne bruke disse til å sette ord på hva han følte. Jenny fortalte at de hadde bilder av hverdagslige ting hengende rundt i huset, som for eksempel et bilde av “pusse tenner” på badet. Det er store variasjoner mellom de med behov for ASK og derfor vil utformingen av ASK-verktøyet variere ut fra hvilke behov barnet har.

En god utforming av et ASK-verktøy kan bidra til at barn uten et funksjonelt talespråk kan delta og uttrykke seg. Alle mennesker har ulike forutsetninger, og de fleste har muligheten til å leve opp til miljøets krav i større eller mindre grad. Ved en funksjonsnedsettelse vil forskjellen mellom individets forutsetninger og miljøets krav føre til et gap. Gap-modellen illustrerer gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (Arbeids- og sosialdepartementet, 2003, s. 9). Ved å styrke individets forutsetninger kan dette gapet reduseres. ASK kan bidra til å minske dette gapet ved å gi barn mulighet til å kommunisere ved bruk av alternative kommunikasjonsmåter. Når barnet tar i bruk ASK-verktøyet og vi introduserer nye symboler eller tegn vil individets forutsetninger styrkes ved at barnet nå kan uttrykke seg mer. For at barnet skal fortsette å utvikle ferdighetene i å uttrykke seg, må også ASK-verktøyet utformes i takt med utviklingen. En utfordring ved utforming av ASK-verktøyet er å organisere det slik at barnet og de voksne rundt lett kan bruke og justere det. Emma fortalte at det var utfordrende å finne et system som var lett og oversiktlig når ASK-verktøyet inneholdt mange ulike ord og symboler. Det kan tenkes at mangel på en gitt mal i oppsett av ulike ASK-systemer kan ha sammenheng med at de fleste bruker ASK begrenset til rutinesituasjoner. For de barna som bruker symboler printet ut vil det si seg selv at mengden symboler vil begrense bruken.

## 4.3.2 Generalisering

### 4.3.2.1 Presentasjon av funn

De foresatte fortalte om hvor ASK ble brukt, i hvilke situasjoner ASK ble brukt og hvem barna brukte ASK sammen med. Maja fortalte at etter at de fikk Snap Core First brukte barnet dette verktøyet til både å spørre om ønsker og behov, og til å føre en samtale. Hun ga noen eksempler på hvor de brukte ASK:

Hjemme egentlig, ehm, hva skal jeg si, når han spiser middag, hvis vi skal snakke med han. Ehm i bilen når vi kjører og skal noen steder og han lurere på noe, ehm, han bruker det på skolen i undervisningen, ehm, på SFO<sup>12</sup>, og under lek, men ikke så mye.

Sigrid fortalte at de var opptatt av å bruke ASK for å sette ord på følelser, og at barnet fikk formidle ønskene sine. De brukte ASK i en rekke forskjellige sammenhenger. Barnet brukte ASK på skolen, når de laget mat, for å formidle hva han ønsket å se på TV eller spise til middag, og som pakkelister når de skulle reise. Hun sa de kunne bruke ASK til alt. Jenny og Nora fortalte at barnet brukte ASK i hovedsak til å spørre om ting han ønsket, og at han ikke brukte ASK i dialog med andre. Emma fortalte at barnet kunne bruke ASK til å fortelle om ting han selv var opptatt av. Og tre av de foresatte fortalte at barnet i all hovedsak brukte ASK sammen med andre voksne, eller bare sammen med dem. Emma sa:

Så den har vært lite brukt til å kommunisere med andre barn utover å si hei, ehm ja, jeg er fem år, altså fortelle noe om seg selv da. Så liksom det selve kommunikasjonsen med andre barn har vært litt begrenset.

Sigrid fortalte at det var hennes jobb som kommunikasjonspartner å lese barnet når de skulle bruke ASK:

Så hvis han for eksempel låser seg ... og ikke kan formidle hvorfor han låser seg, så kan vi da ta fram. Ehm, da leser jeg ut i fra hvordan kroppen er låst, hvordan ansiktet ser ut, og tar fram hva jeg tror at han kan komme til å bruke av kort. Slik at han forformidlet hva det er han tenker og mener og føler akkurat da.

---

<sup>12</sup> Skolefritidsordningen

Sigrid fortalte også at det var hennes oppgave å ta med kommunikasjonsboken når de skulle dra hjemmefra, men at barnet hadde ved noen anledninger selv tatt initiativ til å ta boken med. Maja fortalte at barnet hadde klart å overføre bruken av ASK fra skolen til hjemmet. Nora fortalte at overføring av bruk av ASK fra barnehage til hjemmet ikke var like enkel. Hun ønsket mer samkjøring mellom barnehagen og hjemmet. Sigrid fortalte at siden ASK var godt implementert hjemme, var overføringen til skolen enklere.

#### **4.3.2.2 Analyse og drøfting av funn**

Å generalisere handler, i språklig sammenheng, om å bli i stand til å forstå og bruke ord i ulike sammenhenger og med ulike kommunikasjonspartnere (Utdanningsdirektoratet, 2018). For ASK-brukere vil det innebære å klare og bruke ASK i ulike sammenhenger og med ulike kommunikasjonspartnere. Jeg fant at barna og de foresatte i denne studien brukte ASK i ulike situasjoner, der noen hadde en vid bruk av ASK, mens andre hadde en begrenset bruk av ASK. Maja fortalte at barnet brukte ASK hjemme og på skolen, til å spørre spørsmål, i samtale og i lek. Sigrid fortalte at barnet brukte ASK for å fortelle om følelser og behov, når de lagde mat og når de for eksempel pakket kofferten når de skulle reise. Hun fortalte at barnet brukte ASK til å eksempelvis fortelle hva han ville se på TV eller spise til middag. Emma fortalte at barnet kunne bruke ASK til å for eksempel fortelle om egne interesser. Flere fortalte om en nokså vid bruk av ASK, men at ASK i de fleste tilfeller ble brukt til kommunikasjon av ønsker og behov. Jenny og Nora fortalte at barnet kun brukte ASK for å spørre om ting barnet ønsket. Jenny fortalte at de akkurat hadde tatt i bruk ASK og at det mest sannsynlig var derfor de ikke hadde begynt å bruke ASK til mer enn bare å gi barnet mulighet til å uttrykke ønsker og behov.

ASK har mange ulike målsettinger, der å kommunisere ønsker og behov er en av dem. Selv om ASK også kan brukes til informasjonsoverføring, sosial nærhet, og sosial etikette, vil det være personavhengig hva ASK-brukeren har behov for. Jeg tenker at målene for ASK må tilpasses hvert enkelt barn og bygge på forhold ved individet. Det handler om hva barnet har behov for å kommunisere, og ikke hva miljøet forventer barnet skal kommunisere. Dette kan ses i sammenheng med gap-modellen. Ved å justere miljøets forventninger kan gapet reduseres. Barn med autisme har ofte en annerledes måte å bruke kommunikasjon på. Forskning viser at barn med autisme bruker kommunikasjon med den hensikt å påvirke

kommunikasjonspartner for å oppnå noe, for å eksempelvis kommunisere ønsker (Macari et al., 2020, s. 100). Det er samtidig veldig viktig å legge til rette for at barn med behov for ASK har mulighet til å kommunisere utover kun ønsker og behov, og ikke sette for lave forventninger til deres kommunikasjon. Det vil da være nødvendig med en grundig kartlegging av både individ og miljø slik at kommunikasjonspartneren utformer ASK-verktøyet med relevante symboler, bilder eller tegn.

Sigrid fortalte at det var hennes oppgave å lese barnet i kommunikasjon, og at hun hadde ansvaret for å ta med og legge til rette slik at barnet kunne bruke ASK-verktøyet.

Kommunikasjonspartnere til barn med behov for ASK spiller en svært sentral rolle i kommunikasjonen. Sigrid hadde lært barnet å bruke ASK, i tillegg til og ha hatt opplæring av de ansatte på skolen. Det kan tenkes at jo flere omsorgspersoner, lærere og venner som får opplæring i bruk av ASK, jo flere kompetente kommunikasjonspartnere får barnet som bruker ASK. Opplæring av personene rundt barnet er nødvendig for at barnet skal klare å generalisere bruken av ASK. Jeg tenker at for ASK-brukere, vil kommunikasjonspartnerens tolkninger av nonverbale signaler og nonverbal atferd, i tillegg til kommunikasjonspartnerens kompetanse og kunnskap om kommunikasjon og ASK være avgjørende for å skape mening i samspillet. Sigrid og Emma fortalte at barnet sjeldent brukte ASK til å kommunisere med andre barn. Da denne studien viser mangel på opplæring av lærere og foresatte, kan jo opplæring av andre nærpåsoner til barn med behov for ASK også tenkes å mangle.

#### **4.4 Utvikling**

Barn med autisme har ofte en forsinket utvikling, og autismspekterforstyrrelse kjennetegnes ved en svikt i sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjon, og begrensende, repeterende oppførsel og interesser (Macari et al., 2020, s. 98). Flere barn innenfor autismspekteret har vansker med språk og kommunikasjon, og opp til 25 – 30% av barn med autismspekterforstyrrelse har begrenset verbalspråk eller er nonverbal (Macari et al., 2020, s. 94). Temaet utvikling handler om hvordan og hvor raskt barna tilegnet seg å bruke ASK, og hva de foresatte mente kunne organiseres bedre for at hverdagen skulle bli enklere for ASK-brukere.

## **4.4.1 Læring og kognisjon**

### **4.4.1.1 Presentasjon av funn**

De foresatte i denne studien fortalte at de opplevde det som vanskelig å kommunisere med sitt barn før de tok i bruk ASK, og at de derfor så et stort behov for ASK. Fire av fem fortalte også at de så at barna lærte å bruke ASK svært raskt. Maja fortalte at det var vanskelig for andre, og for barnet selv å kommunisere før de fikk ASK:

Det var ganske vanskelig for andre å vite hva han mente eller tenkte eller ville ... det var vanskelig, ehm, også for han, det var egentlig verst for han, fordi at han ikke klarte det, han viste jo ikke, han klarte jo ikke, han var så usikker på hvordan han skulle si det.

Videre fortalte Maja at barnet hadde en bratt læringskurve når han først fikk ASK-verktøyet Snap Core First:

Ja, det tok ikke lang tid. Det var vel kanskje en uke fra jeg hadde ipaden i hånda for første gang, til han sier “jeg vil dusje”.

Både Sigrid og Emma fortalte at barna raskt lærte seg å bruke ASK. Sigrid fortalte at det ikke tok lang tid før barnet tok initiativ til å bruke ASK selv. Emma fortalte:

Så, jeg er på en måte glad for at vi har stått på for å få det til, og så tror jeg det er noe av det som er grunnen til at talespråket hans løsnet ... fordi han satt og trykket på, trykket rundt på den talemaskinen sin da, og den leste opp og leste opp, og han trykket samme symbolet 200 ganger ... og da plutselig så begynte han og herme.

Nora fortalte at barnet ikke hadde noe verbalspråk før de begynte med ASK, men at dette har løsnet litt den siste tiden. Hun fortalte at barnet ikke ønsket å bruke symboler som kommunikasjon i begynnelsen da han assosierte det med krav og overganger. Hun fortalte at barnet har kommet i gang med tegn til tale, og at de i det siste har startet med symboler igjen etter en liten pause, men at hun ikke synes det har hatt noe stor innvirkning på barnets kommunikasjon. Nora fortalte:

Men før har det ikke hatt den store innvirkningen på kommunikasjonen. Det synes jeg ikke. For siden at han ikke har ønsket det, så er det jo vanskelig å på en måte presse det igjennom og.

Likevel fortalte hun at hun så en liten utvikling i kommunikasjonen til barnet, og sa at barnet nå kunne bruke symboler til å velge mellom to ulike ting, og at han har tatt i bruk noen tegn.

#### **4.4.1.2 Analyse og drøfting av funn**

Autisme er et spekter og symptombildet til barn med autisme varierer derfor mye fra person til person. Vanskenes karakter påvirker hvordan en person med autisme fungerer i hverdagen, i hjemmet, i skolen eller barnehagen (Statped, 2020a). Den store variasjonen mellom barn med autisme vil også gjenspeiles i effekten av ulike tiltak som iverksettes. De foresatte i denne studien, utenom Nora, fortalte at barna lærte å bruke ASK svært raskt. Noras erfaring kan ha sammenheng med måten ASK ble introdusert på og hvilken opplæring både de foresatte, barnehagen og barnet hadde fått. Barna i denne studien brukte ASK i ulike situasjoner, og forskning viser at ASK har vist seg å være effektiv for å støtte barn med autismspektrumforstyrrelse til å kommunisere, spesielt for å kommunisere ønsker og behov (Logan et al., 2017, s. 51). En studie av Stenberg et al. (2021) har sett på forholdet mellom barn som viser tegn til autisme tidlig og deres funksjonsnivå senere i livet. Studien fant at barn som ved 18 måneders alderen viser tegn til autisme ofte har lavere IQ, kognitive ferdigheter. Studien viste også at barn som viser tegn til autisme så tidlig skårer dårligere på språktester, som indikerer en sammenheng mellom tidlig identifisering av autisme og svakere språkferdigheter senere i livet (Stenberg et al., 2021, s. 927-928).

Barna i min studie var mellom 2 og 14 år, og alle utenom barnet til en foresatt hadde fått diagnosen autisme før de startet på barneskolen. Studien av Stenberg et al. (2021, s. 928) viser at barn som viser tegn til autisme tidlig, og blir identifisert tidlig vil kunne ha mer omfattende vansker enn barn som ikke viser tegn til diagnosen tidlig. Likevel forteller de fleste foresatte i denne studien om en bratt læringskurve hos barna når de begynte å bruke ASK. Emma fortalte hvordan barnet etter å ha trykket på talemaskinene svært mange ganger begynte å herme etter den, og Maja fortalte hvor raskt det gikk før barnet kunne fortelle at han ønsket å dusje. Innlæringen i bruk av ASK gikk raskt, til tross for liten opplæring, veiledning og oppfølging av de foresatte og barna. Det kan undres over hvilke resultater og hvilken

progresjon de foresatte hadde erfart dersom de hadde fått den opplæringen de har krav på. Næss (2015, s. 30) beskriver at for å lykkes med ASK er spesielt barnets kommunikative kompetanse avgjørende. Kommunikativ kompetanse handler blant annet om barns motoriske ferdigheter som har betydning for om barnet kan betjene eller styre den alternative kommunikasjonen, om barnets språklige ferdigheter som har betydning for barnets ordforråd og begrepsforståelse, eller om sosial kompetanse som innebærer at man kan bruke sosialt passende kommunikasjon. Barna brukte, som fortalt i 4.3.2 generalisering, ofte ASK til å kommunisere ønsker og behov. Og selv om Næss påpeker at ulike kommunikative ferdigheter er viktig for å lykkes med ASK, er det først å fremst opp til barnets behov om vi kan si at barnet lykkes med ASK eller ikke.

#### **4.4.2 Ønsket oppnåelse/framtidig organisering**

##### **4.4.2.1 Presentasjon av funn**

Alle foresatte ga gode eksempler på hva de mente kunne organiseres bedre for at hverdagen skulle bli lettere for foresatte til barn med behov for ASK. De fortalte at de skulle ønske at informasjon om ASK var lettere tilgjengelig, at de fikk tilgang på hjelp tidligere og at det var system for kurs og opplæring. Sigrid sa:

Flere skulle hatt tilgang til det rett og slett ... Det skulle ha vært enklere å få informasjon om det ... Ja, altså jeg er hellig overbevist om at hvis vi hadde fått dette her tidligere så hadde vi kommet mye lengre, mye raskere.

En annen fortalte:

Vi er helt overbevist om at han hadde pratet den dag i dag hvis barnehagen hadde hørt på barnefar ... For hvis han hadde fått den ipaden tre år før, så hadde han pratet nå, det er jeg 100% overbevist om.

En foresatt fortalte at hun ønsket et større fokus på hvordan de kunne bygge opp og utforme en kommunikasjonsbok. Hun ønsket noen felles retningslinjer på hvordan man kunne strukturere innholdet i en kommunikasjonsbok. Hun fortalte:

Der sitter jo tusenvis av norsklærere hver eneste dag i hele Norge og underviser i det norske språk, starter å undervise for barna, de har jo et fullstendig system på det, det er bare ikke overført inn i ASK verden.

De foresatte fortalte også at de ønsket at barna deres skulle bli i stand til å fortelle om ønsker, behov og følelser, at de kunne delta og være del av et fellesskap i større grad enn de var, og at de kunne bli selvstendige. En foresatt fortalte:

Ja, nei det er kjempeviktig at han føler at han blir sett og hørt og forstått ikke minst ... Sånn at, ehm, ja jeg håper jo at han på en måte kan finne en måte å kommunisere på der han kan få sagt hva han vil når han blir større, og ikke minst når han skal begynne på skolen ... Sånn at han får være med i en del av et fellesskap, det er jo viktig. I større grad enn han er nå. Ja, at han får delta.

En annen fortalte:

Når han er frustrert, så ønsker jeg at han kan fortelle hva det er noe som gjør han frustrert, men også hvis det er noe han ønsker. Det skulle jeg så gjerne ønske han kunne kommunisere da. For han har et behov for det og det har skapt frustrasjon for han.

#### **4.4.2.2 Analyse og drøfting av funn**

Det er betydningsfullt å framheve hva de foresatte synes er viktig, og deres forslag til hva som kunne ha blitt gjort annerledes. Å lære å kommunisere er viktig for alle mennesker slik at vi kan påvirke vår egen livssituasjon i størst mulig grad. I en rapport om tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom står det at det er store variasjoner i tjenestetilbudene til denne gruppen, blant annet med hensyn til tilgang, organisering og kompetanse (NOU 2020:1, s. 12). Dette erfarte også intervjupersonene i denne studien. Rapporten beskriver en uønsket stor variasjon i tjenestetilbudet og det kan tenkes at de foresattes forslag til endringer kan bidra til å redusere denne.

Sigrid og Maja fortalte om hvor viktig det var å sette inn tiltak tidlig. De sa de ønsket å få informasjon og hjelp tidligere, og at de var overbevist om at tidlig innsats var nødvendig for



at barna deres skulle utvikle seg og lære å kommunisere. “Tidlig innsats betyr et godt pedagogisk tilbud fra tidlig småbarnsalder, at barnehager og skoler arbeider for å forebygge utfordringer, og at tiltak settes inn umiddelbart når utfordringer avdekkes”

(Kunnskapsdepartementet, 2020, s. 12). I melding til stortinget står det at tidlig innsats er en forutsetning for at barn og unge skal nå sine drømmer og ambisjoner, og at regjeringen har som mål å sikre at alle får like muligheter for utvikling og læring uavhengig av deres forutsetninger (Kunnskapsdepartementet, 2020, s. 7). Mange barnehager og skoler gjør en god jobb for å legge til rette for fellesskap og inkludering, men likevel er det mange som opplever å ikke få hjelp tidlig nok, slik som Sigrid og Maja. Det er for store kvalitetsforskjeller og barn som får hjelp for sent risikerer og ikke bli hørt eller forstått, eller å ikke lære og utvikle seg slik de kunne ha gjort hvis de hadde hatt et bedre tilrettelagt pedagogisk tilbud (Kunnskapsdepartementet, 2020, s. 9).

## 5 Avsluttende refleksjoner

I denne oppgaven har jeg valgt å se nærmere på foresattes erfaringer og utfordringer ved ASK. Jeg ønsket å framskaffe kunnskap om hvordan foresatte til barn med autisme erfarte bruk, og opplæring i bruk av ASK, og hvordan de opplevde å få veiledning og hjelp. Ved bruk av kvalitativt forskningsintervju samlet jeg inn data fra fem intervjupersoner for å belyse problemstillingen:

“Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon?”.

Jeg fant at det var en stor variasjon i tjenestetilbudene til foresatte og barn med autisme med behov for ASK, og at alle foresatte i denne studien på et eller annet tidspunkt hadde opplevd å ikke få tilstrekkelig veiledning, opplæring eller oppfølging. Foresatte ble ofte overlatt til å finne informasjon selv, og søke om kurs, veiledning og opplæring. Mangelfull veiledning og oppfølging av foresatte kan påvirke oppstart av ASK, og jeg fant at de foresatte opplevde det som svært krevende å bruke ASK når de ikke fikk opplæring eller hjelp. Jeg fikk inntrykk av at de foresatte i min studie var det vi kan kalle “ressurssterke foreldre” eller “overskuddsforeldre”, og det kan tenkes at foresatte som ikke er like resurssterke eller har krefter og overskudd ikke klarer å gjennomføre slike tiltak og for eksempel ta i bruk ASK.

Foresatte og personalet i barnehage eller skole har krav på tilbud om veiledning fra PP-tjenesten i forbindelse med spesialpedagogiske tiltak, og opplæringsloven presiserer at barn med behov for ASK har rett til at spesialundervisningen skal inkludere nødvendig opplæring i bruk av ASK (Opplæringslova, 1998, § 2-16). Jeg fant at det ikke blir gitt tilstrekkelig opplæring til foresatte, barn eller skole og barnehage, og at ASK-paragrafen i opplæringsloven blir praktisert i for liten grad. Alle barn som har behov for opplæring i sin kommunikasjonsform, har rett på dette (Utdanningsdirektoratet, 2016b). Mangel på opplæring kan medføre at barn med behov for ASK ikke får muligheten til å utvikle sin kommunikasjonsform, eller at måten ASK blir introdusert på ikke er tilpasset barnets behov. Nora fortalte at barnet etter opplæringen ikke ønsket å ta i bruk ASK og at han forbandt ASK med krav og rutiner. ASK skal gi barn et alternativ til eller supplere språklig kommunikasjon, og ASK skal gi barn mulighet til å uttrykke ønsker og behov, formidle følelser og spørre om hjelp. I fortellingen fra Nora virket det som om barnet ofte ble i en mottakende rolle i kommunikasjonen, i stedet for å være i den påvirkende rollen, og det kan tenkes at barnet

derfor endte med å protestere mot rollen som mottaker, og ikke ønske å ta i bruk ASK da det ofte bare ble brukt for å kommunisere til barnet, og ikke med.

Kun en foresatt i denne studien beskrev at PP-tjenesten var inne og observerte barnet før de gikk over fra å bruke konkreter til å bruke symboler som ASK. Ingen foresatte fortalte om en grundig kartlegging før ASK-verktøyet ble valgt, og de ga også uttrykk for at de som foresatte måtte kjempe for å bli inkludert når slike beslutninger ble tatt. Forskning viser at det er nødvendig at foresatte inkluderes aktivt i tiltakene for at de skal ha god effekt (Parsons et al., 2017, s. 32). Foresatte til barn med autismspekterforstyrrelse er uvurderlige kilder til informasjon om deres barns utvikling (Nordahl-Hansen et al., 2018, s. 2). I tillegg sier loven at “Tilbudet om spesialpedagogisk hjelp skal så langt som mulig utformes i samarbeid med barnet og barnets foreldre, og det skal legges stor vekt på deres syn” (Barnehageloven, 2005, § 32). Jeg fant at ASK-verktøyet som ble valgt var basert på hva som var tilgjengelig i kommunen og hva de som veiledet hadde kompetanse på, og ikke på bakgrunn av en grundig kartlegging. Konsekvensen av dårlig kartlegging kan være at barnet ikke får et ASK-verktøy som er tilpasset barnets behov.

I samtlige intervju ble det snakket om en varierende og manglende kompetanse innenfor ASK i de forskjellige kommunene. Jeg fant at kompetansen blant de ulike institusjonene, og fra person til person hadde en stor variasjon. De foresatte opplevde en mangel på kompetanse i barnehagen eller skolen, i PP-tjenesten og Statped, og i andre aktuelle instanser som NAV. Det opplevdes som vanskelig å få tilgang på spisskompetanse om ASK. Nordahl-rapporten sier at barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging ofte møter ansatte i skolen og barnehagen uten nødvendig pedagogisk kompetanse (Nordahl, 2018, s. 7). Jeg fant at ASK ikke ble sett på som et eget språk, men som en støtte. Mangel på kompetanse kan påvirke synet vi har på ASK. Å akseptere ASK som et eget språk kan føre til at barn med behov for ASK og deres foresatte føler en større aksept og likeverd. Debatten om ASK skal inkluderes i språkloven er viktig for at ASK-brukere skal ha en lov i ryggen, utenom opplæringsloven, når de skal kjempe sin sak. Samtidig er det viktig å huske et ASK-brukere har en naturlig og spontan måte å ytre seg på, og at ASK ikke skal erstatte disse. Gjennom ratifikasjonen av FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne har Norge forpliktet seg til å “sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan utøve retten til ytringsfrihet og meningsfrihet, herunder frihet til å søke, motta og meddele opplysninger og tanker av alle

slag, på lik linje med andre, og ved alle former for kommunikasjon etter eget valg” (Forente nasjoner, 2006, artikkel 21).

De foresatte i denne studien har erfaring med mange ulike ASK-verktøy og jeg fant at de ofte utformet ASK-verktøyet rundt hverdagslige situasjoner til å begynne med. De foresatte utformet og brukte ASK i rutinesituasjoner som for eksempel ved måltid og stell. ASK kan bidra til å redusere gapet mellom et individs forutsetning og miljøets krav, da ASK gir barn uten et funksjonelt talespråk mulighet til å delta og uttrykke seg. Det kan være utfordrende å utforme og organisere ASK-verktøyet slik at det er lett å bruke. Det kan tenkes at denne utfordringen kan hindre foresatte og barn å bruke ASK utover rutinesituasjoner. Jeg fant at selv om flere fortalte om en nokså vid bruk av ASK, ble ASK i de fleste tilfeller brukt til kommunikasjon av primære ønsker og behov. Målene for ASK må tilpasses hvert enkelt barn, og det er viktig å legge til rette for at ASK kan brukes for det ASK-brukeren selv har behov for å bruke det til. Jeg fant også at barna i denne studien hovedsakelig brukte ASK sammen med de foresatte eller andre voksne. Mangle på opplæring kan tenkes å være årsaken til dette. Det er viktig at barn med behov for ASK i større grad samhandler og kommuniserer med andre barn. Dette er viktig for at ASK-brukeren skal føle en tilhørighet og kunne ta del i samfunnet, leke og få venner. I kommunikasjon med ASK-brukere vil kommunikasjonspartnerens tolkninger, kompetanse og kunnskap om kommunikasjon og ASK være avgjørende for å skape mening i samspillet. Derfor er det viktig at alle rundt barnet, også venner og klassekamerater, får opplæring i hvordan man bruker ASK.

De perspektivene de foresatte har gitt på sin egen hverdag, har løftet flere utfordringer. De foresatte fortalte om et ønske om at informasjon om ASK var lettere tilgjengelig, at de fikk tilgang på hjelp tidligere, at det var et system for kurs og opplæring, og at det blir en økt kompetanse hos fagpersoner de møter i for eksempel barnehage, skole, PP-tjenesten og Statped. De foresatte fortalte at de opplevde det som vanskelig å kommunisere med barnet sitt før de tok i bruk ASK, og at de derfor så et stort behov for ASK. I tillegg sa fire av fem foresatte at barna lærte å ta i bruk ASK raskt, til tross for begrenset opplæring, veiledning og oppfølging. Det kan tenkes at ASK kan være en enda større støtte og alternativ kommunikasjonsform hvis barnet og de rundt får tilstrekkelig med opplæring, veiledning og oppfølging. Det er utvilsomt behov for forutsigbare tilbud og klare ansvarsfordelinger for å sikre tilgang på nødvendig hjelp og oppfølging for barn med behov for ASK.

Det er behov for et økt forskningsfokus på ASK-brukeres og deres nærpersoners erfaringer med bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. Jeg fant at de foresatte i denne studien ofte ble overlatt til å finne informasjon selv, og opplevde mangel på opplæring, veiledning og oppfølging av PP-tjenesten, Statped, barnehage, skole og andre aktuelle instanser som for eksempel NAV. Det var mangel på grundig ASK-kartlegging, og flere barn fikk ASK-verktøy som ikke var begrunnet i kartlegging av deres behov, men i hva kommunen hadde tilgang på og kompetanse på. Den varierende og manglende spisskompetansen på ASK går igjen, og det kan tenkes at flere av problemstillingene de foresatte i denne studien beskriver skyldes en mangel på kompetanse. Videre forskning på barn og foresattes erfaringer med bruk av ASK, og hvordan de opplever å få veiledning og hjelp, vil være nødvendig for å avdekke hvilke tiltak og videre arbeid som er nødvendig for å sikre ASK-brukeres rettigheter.

## Referanseliste

- Arbeids- og sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne* (Meld. St. 40 (2002-2003)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>
- Askland, L. & Sataøen, S. O. (2013). *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Bateson, M. C. (1975). MOTHER-INFANT EXCHANGES: THE EPIGENESIS OF CONVERSATIONAL INTERACTION\*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 263(1), 101-113. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1975.tb41575.x>
- Bloom, L. & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. <https://doi.org/10.7916/D8QZ2GQ5>
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. I H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher (Red.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. (s. 57-71). Washington DC: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill: fra fødsel til alderdom* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Familie- og kulturkomiteen. (2021). *Innstilling frå familie- og kulturkomiteen om Lov om språk (språkløva)* (Innst. 253 L (2020-2021)). Hentet fra <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/stortinget/2020-2021/inns-202021-253l.pdf>
- Folkehelseinstituttet. (2012). Språkvansker hos barn. Hentet 22.01.2021 fra <https://www.fhi.no/fp/oppvekst/sprakvansker-hos-barn---faktaark/>
- 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](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)
- Garmann, N. G. & Torkildsen, J. V. K. (2016). Barns språkutvikling de tre første årene. I H.-O. Egner, M. Knoph, K. E. Kristoffersen & M. Lind (Red.), *Helt fabelaktig! Festskrift til Hanne Gram Simonsen på 70-årsdagen* (s. 45-64). Hentet fra [https://www.researchgate.net/publication/311651693\\_Barns\\_sprakutvikling\\_de\\_tre\\_fo\\_rste\\_arene](https://www.researchgate.net/publication/311651693_Barns_sprakutvikling_de_tre_fo_rste_arene)
- Gilje, N. & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hart, S. & Schwartz, R. (2009). *Fra interaksjon til relasjon: tilknytning hos Winnicott, Bowlby, Stern, Schore og Fonagy*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hesselberg, F. & Tetzchner, S. v. (2016). *Pedagogisk-psykologisk arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hulme, C. & Snowling, M. (2009). *Developmental disorders of language learning and cognition*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Høigård, A. (2013). *Barns språkutvikling: muntlig og skriftlig* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kleppenes, A.-M. & Sande, A. (2015). Lovverk og ASK. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 47-72). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2011). *Læring og fellesskap - Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov* (Meld. St. 18 (2010-

- 2011)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-18-20102011/id639487/>
- Kunnskapsdepartementet. (2012). *Endringer i opplæringslova og privatskolelova (undervisningskompetanse m.m.)* (Prop. 84 L (2011-2012)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop-84-l-20112012/id678176/>
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Rammeplan for barnehagen: Forskrift om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver*. Hentet fra <https://www.udir.no/globalassets/filer/barnehage/rammeplan/rammeplan-for-barnehagen-bokmal2017.pdf>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). *Tett på - Tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* (Meld. St. 6 (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Logan, K., Iacono, T. & Trembath, D. (2017). A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 51-64. <https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1267795>
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn: en dialogisk tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lovaas, O. I., Freitag, G., Kinder, M. I., Rubenstein, B. D., Schaeffer, B. & Simmons, J. Q. (1966). Establishment of social reinforcers in two schizophrenic children on the basis of food. *J Exp Child Psychol*, 4(2), 109-125. [https://doi.org/10.1016/0022-0965\(66\)90011-7](https://doi.org/10.1016/0022-0965(66)90011-7)
- Macari, S. L., Powell, K. K., Lyons, M., Saulnier, C. A., Verneti, A. & Chawaraska, K. (2020). Psychological Development of Toddlers with Autism Spectrum Disorder. I K. Chawaraska & F. R. Volkmar (Red.), *Autism Spectrum Disorder in the First Years of Life. Research, Assessment, and Treatment* (s. 86-118). New York: The Guilford Press.
- Nordahl, T. (2018). Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging. Hentet fra <https://nettsteder.regjeringen.no/inkludering-barn-unge/files/2018/04/INKLUDERENDE-FELLESSKAP-FOR-BARN-OG-UNGE-til-publisering-04.04.18.pdf>
- Nordahl-Hansen, A., Hart, L. & Øien, R. A. (2018). The Scientific Study of Parents and Caregivers of Children with ASD: A Flourishing Field but Still Work to be Done. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 976-979. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3526-9>
- Norsk skoleinformasjon. (2014). *Spesialundervisning og IOP Begreper, saksgang og regelverk*. Oslo: Norsk skoleinformasjon.
- NOU 2009:18. (2009). *Rett til læring*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/>
- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- Nyeng, F. (2012). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, K.-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-45). Bergen: Fagbokforlaget.

- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Parsons, L., Cordier, R., Munro, N., Joosten, A. & Speyer, R. (2017). A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. *PloS one*, 12(4), 1-37. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172242>
- Pizzano, M. & Kasari, C. (2020). Early Interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorder. I K. Chawaraska & F. R. Volkmar (Red.), *Autism Spectrum Disorder in the First Year of Life. Research, Assessment and Treatment* (s. 119-166). New York: The Guilford Press.
- Smith, L. (2002). Felles oppmerksomhet i spedbarnsalderen og senere språkferdigheter. *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk*, 80, 86-92. Hentet fra [https://www.idunn.no/file/pdf/33193000/felles\\_oppmærksomhet\\_i\\_spedbarnsalderen\\_og\\_senere\\_språkferdigheter.pdf](https://www.idunn.no/file/pdf/33193000/felles_oppmærksomhet_i_spedbarnsalderen_og_senere_språkferdigheter.pdf)
- Stadskleiv, K. (2015). Kartlegging. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 73-118). Bergen: Fagbokforlaget.
- Statped. (2019). Hva må gjøres først? Hentet 16.03.2021 fra <https://www.statped.no/alternativ--supplerende-kommunikasjon-ask/hvem-gjør-hva-pa-ask-området/hva-ma-gjøres-forst/>
- Statped. (2020a). Autismespekterforstyrrelser. Hentet 16.11.2020 fra <https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/>
- Statped. (2020b). Autisme og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Hentet 24.09.2020 fra <https://www.statped.no/alternativ--supplerende-kommunikasjon-ask/autisme-og-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/>
- Statped. (2020c). Hvem har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Hentet 17.11.2020 fra <https://www.statped.no/alternativ--supplerende-kommunikasjon-ask/hvem-har-behov-for-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/>
- Statped. (2020d). Kommunikativ kompetanse. Hentet 17.11.2020 fra <https://www.statped.no/alternativ--supplerende-kommunikasjon-ask/kommunikativ-kompetanse/>
- Statped. (2020e). Kompetanse om alternativ og supplerede kommunikasjon (ASK). Hentet 16.03.2021 fra <https://www.statped.no/alternativ--supplerende-kommunikasjon-ask/kompetanse-om-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/>
- Stenberg, N., Schjølberg, S., Shic, F., Volkmar, F., Øyen, A.-S., Bresnahan, M., . . . Øien, R. A. (2021). Functional Outcomes of Children Identified Early in the Developmental Period as at Risk for ASD Utilizing the The Norwegian Mother, Father and Child Cohort Study (MoBa). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 922-932. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04539-8>
- Stortinget. (2021). Lov om språk (språkløva). Hentet 22.04.2021 fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=79775&target=case-status>
- Sørensen, J. M. A. (2010). Picture Exchange Communication System (PECS), og erfaringer med dette. Hentet fra <https://www.tks2.no/ask/?p=1740>
- Tager-Flusberg, H., Paul, R. & Lord, C. (2005). Language and Communication in Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Volume 1, Third Edition* (s. 335-364). <https://doi.org/10.1002/9780470939345.ch12>
- Tetzchner, S. v. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.



- Thiemann-Bourque, K. (2012). Peer-Mediated AAC Instruction for Young Children With Autism and other Developmental Disabilities. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 21(4), 159-166. <https://doi.org/10.1044/aac21.4.159>
- UiT Norges arktiske universitet. (2021). Spesialpedagogikk - master. Hentet 25.03.2021 fra [https://uit.no/utdanning/program/279304/spesialpedagogikk - master](https://uit.no/utdanning/program/279304/spesialpedagogikk_-_master)
- Utdanningsdirektoratet. (2016a). Hva er ASK? Hentet 22.01.2021 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ASK-skole/hva-er-ask-og-hvem-har-behov-for-det/>
- Utdanningsdirektoratet. (2016b). Rettigheter for elever med behov for ASK. Hentet 22.04.2021 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ASK-skole/rettigheter/>
- Utdanningsdirektoratet. (2018). Pedagogisk tilrettelegging, ASK i barnehagen. Hentet 11.04.2021 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ask-i-barnehagen/pedagogisk-tilrettelegging/>
- Verdens helseorganisasjon. (2019). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser; Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)*. Direktoratet for e-helse. Hentet fra <https://ehelse.no/standarder/ikke-standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka>
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication: a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.

## Vedlegg 1

### Vil du delta i forskningsprosjektet

#### *“Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismespekterforstyrrelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon? En kvalitativ studie”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilke erfaringer foresatte til barn med autisme har ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Er du foresatt til et barn med autisme og har erfaringer med ASK? Da håper jeg at du kan dele dine erfaringer og bidra i denne studien. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg. Det er frivillig å delta og alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

Ønsker du å delta kontakt Mathilde Nilsen Gotvassli på mail: [mgo016@uit.no](mailto:mgo016@uit.no) eller tlf: 46461950

#### **Formål**

Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer foresatte til barn med autisme har ved bruk av alternative kommunikasjonsverktøy. Gjennom intervju ønsker jeg å få ditt syn på alternativ og supplerende kommunikasjon, samt undersøke dine erfaringer ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon som et spesialpedagogisk tiltak for ditt barn. Dette innebærer hvordan du har opplevd å bruke verktøyet og hvordan du har opplevd opplæringen i det. Målet med prosjektet er å framskaffe kunnskap om dine erfaringer med spesialpedagogiske tiltak som ASK. Forskningsprosjektet er en masteroppgave i spesialpedagogikk ved UiT Norges Arktiske Universitet.

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

Institutt for lærerutdanning og pedagogikk ved UiT Norges Arktiske Universitet er ansvarlig for prosjektet.

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

Du er blitt forespurt om å delta i studien på bakgrunn av dine erfaringer ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon med ditt barn. Jeg har sendt informasjon om denne studien til ulike grupper og delt på ulike medier som har på mine vegne gitt informasjon videre til deg, og slik har du fått muligheten til å melde din interesse om å delta i studien.

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

Datainnsamlingen i studiet vil gjøres via intervju per telefon. Intervjuene kommer til å vare cirka en time. 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 vil de bli slettet. Opptakene vil også transkriberes til tekst og oppbevares elektronisk.

### **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**

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

- De som har tilgang til opplysningene om deg er studenten Mathilde Nilsen Gotvassli, samt veilederne førsteamanuensis Sissel Sollied og professor Roald A. Øien.
- Jeg vil ikke registrere opplysninger som kan spores tilbake til deg. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjenner opplysninger.

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

Lyddopptakene og dine personopplysninger slettes når prosjektet avsluttes og er godkjent, noe som etter planen er i juli 2021.

### **Dine rettigheter**

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

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

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra institutt for lærerutdanning og pedagogikk ved UiT har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

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

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

- Studenten Mathilde Nilsen Gotvassli, mail: [mgo016@uit.no](mailto:mgo016@uit.no). tlf: 46461950
- Veileder førsteamanuensis Sissel Sollied, mail: [Sissel.Sollied@uit.no](mailto:Sissel.Sollied@uit.no).
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, mail: [joakim.bakkevold@uit.no](mailto:joakim.bakkevold@uit.no).

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig: Institutt for lærerutdanning og pedagogikk ved UiT Norges Arktiske Universitet.

Student: Mathilde Nilsen Gotvassli

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismespekterforstyrrelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon? En kvalitativ studie”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

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

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2

# Intervjuguide

Intervju varighet cirka 45 - 60 minutter.

Guide	Spørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Åpning	<p>Kort introduksjon av meg selv.</p> <p>Takk for at du ønsker å delta i studien.</p> <p>Kort forklare hensikten med intervjuet.</p> <p>Intervjuet er delt inn i ulike tema.</p> <p>Informere om lydopptak og transkribering.</p>	<p>Hensikten med intervjuet er å undersøke hvilke erfaringer foresatte til barn med autisme har ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon.</p> <p>Jeg er interessert i å få høre hvilke erfaringer du har med alternativ kommunikasjon, hvilke erfaringer du har ved opplæring av ASK og hvilke erfaringer du har hatt med bruk av ASK.</p> <p>Info blir lagret adskilt og slettet etter oppgaveslutt. Alt er anonymisert.</p>
Introduksjon	<p>Kan du fortelle litt om deg selv?</p>	<p>Jobb? Utdanning? Familie?</p> <p>Hvor fikk du informasjonen om denne studien?</p> <p>Nå vil jeg gå over til første tema.</p>

<p>Hovedtema 1 – Kommunikasjon før ASK.</p>	<p>Kan du fortell litt om hvordan samspillet med barnet deres var før dere begynte å bruke ASK?</p>	<p>Hvordan kommuniserte barnet før ASK? Kan du gi noen eksempler?</p> <p>Verbalspråk og nonverbalspråk.</p>
<p>Hovedtema 2 - Hvilke erfaringer du har med opplæringen av ASK.</p>	<p>Kan du fortelle om prosessen fram til dere begynte å bruke ASK?</p>	<p>Hvem informerte dere om ASK? Hvem har dere har fått veiledning hos?</p> <p>Kan du si noe om samarbeidet mellom foresatte/deg og habteam/ppt/skole/barnehage/hjelpapparatet?</p> <p>Ble du inkludert i <u>urderinger</u> og <u>beslutningen</u> av tiltak/kommunikasjonsverktøy?</p> <p>Fortell litt om det.</p> <p>(Ble barnet observert før de satt i gang ASK? Ble barnets naturlige kommunikasjon (måten barnet kommuniserte på før ask) tatt hensyn til når ASK tiltak ble bestemt?)</p> <p>Hvordan opplevde du opplæringen av ASK?</p> <p>Kan du gi eksempel på hvordan opplæringen foregikk?</p>

		<p>Følte du deg trygg på hvordan du skulle bruke ASK etter opplæringen? Hvis ja, forklar hvorfor? Hvis nei, forklar hvorfor ikke.</p> <p>Hva tenker du at de som har ansvaret for opplæringen trenger å vite om prosessen? (Gi de noen tilbakemeldinger).</p> <p>Har du noen eksempler på noe som kunne vært gjort annerledes?</p>
<p>Hovedtema 3 - Hvilke erfaringer du har ved bruk av ASK.</p>	<p>Hvilke alternativ kommunikasjonsverktøy har du erfaring med?</p>	<p>Hvor lenge har dere brukt ASK?</p> <p>Kan du utdype/si mer om hva dette verktøyer er?</p> <p>Fortell litt om <u>hvordan</u> dere bruker dette verktøyet i hverdagen?</p> <p>Kan du gi noen eksempler?</p> <p>Gi noen eksempler på <u>hvor</u> (hjemme, ute, barnehage/skole) barnet bruker ASK? Og i <u>hvilke situasjoner</u> (lek, måltid, samtaler, påkledning) barnet bruker ASK? Og <u>hvem</u> barnet bruker ASK sammen med?</p>



		<p>Fungerer ASK i dialog og til sosialt bruk?</p> <p>Har dette verktøyet påvirket kommunikasjonen mellom deg og ditt barn?</p> <p>Kan du fortelle mer om det?</p> <p>På hvilken måte har det påvirket samspillet mellom dere?</p> <p>Hva anser du som viktig i kommunikasjon med ditt barn? Gi et eksempel på hva du synes er viktig når det gjelder barnet sin evne til å kommunisere?</p>
Avslutning	<p>Er det noen ting du føler du ikke har fått snakket om, som du mener er viktig i få fram i denne studien?</p> <p>Takk for et informativt intervju.</p>	<p>Hva føler du er viktig at kommer tydelig fram i oppgaven min om autisme og ASK?</p>

## Vedlegg 3

# NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

### NSD sin vurdering

#### Prosjekttittel

Hvilke erfaringer har foresatte til barn med autismespekterforstyrrelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon? En kvalitativ studie

#### Referansenummer

118450

#### Registrert

04.11.2020 av Mathilde Nilsen Gotvassli - mgo016@post.uit.no

#### Behandlingsansvarlig institusjon

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

#### Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sissel Sollied, sissel.sollied@uit.no, tlf: 77646489

#### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

#### Kontaktinformasjon, student

Mathilde Gotvassli, mgo016@uit.no, tlf: 46461950

#### Prosjektperiode

30.11.2020 - 01.07.2021

#### Status

04.12.2020 - Vurdert

#### Vurdering (1) 04.12.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjema med vedlegg 4.12.2020. Behandlingen kan starte.

## MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

## TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold samt alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 1.7.2021.

## LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra deltakerne til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen av personopplysninger om utvalg 1 vil være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 andre ledd.

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn

for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål

- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

## FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

## OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD:

Lasse Raa Tlf. personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

