

”Stille, men ikke taus”

Single casestudie av kommunikasjonen til en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme

Marie Grønlie og Vilde Ottem Hansen



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelig fakultet, Institutt for
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

1. Juni 2010

”Stille, men ikke taus”

Single casestudie av kommunikasjonen til en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme.

© Forfatter Grønlie og Ottem Hansen

År 2010

Tittel ”*Stille, men ikke taus*”

Forfatter Grønlie og Ottem Hansen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Kommunikasjonen hos en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme er temaet i denne oppgaven. Valg av tema ble gjort i samarbeid med Autismeenheten, som holder på med et større forskningsprosjekt angående mennesker med denne dobbeltdiagnosen. Gutten som oppgaven handler om, har vi kalt ”Trond”. Han er i slutten av tenårene, og har Down syndrom, autisme, nedsatt hørsel og dyspraktiske vansker. Tidligere brukte Trond både tegn- og talespråk i kommunikasjon med andre, men sluttet gradvis med dette fra han var 14 år gammel. Dette kan skyldes en regresjon i tilegnelse og bruk av språk og sosiale ferdigheter, som er vanlig å se hos mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme (Capone 1999). Trond kan både lese og skrive funksjonelt. I samhandling med Trond benytter personalet på skolen og i boligen forskjellige former for kommunikasjon, og ulike kombinasjoner av disse. Formålet med undersøkelsen vår har vært å finne ut hvilke kommunikasjonsformer og typer henvendelser som ser ut til å fungere bra, eller mindre bra, for Trond. Dette kan på sikt bidra til at mennesker i omgivelsene vil kunne legge til rette for kommunikasjon på best mulig måte. Oppgavens problemstilling er derfor: *”Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene?”*. Til denne har vi to underspørsmål. *”Hvilke kommunikasjonsformer benytter han, og hvordan bruker han disse?”* og *”Hvilke kommunikasjonsformer og henvendelser benytter mennesker i Tronds omgivelser i kommunikasjon med han, og hvordan responderer han på disse?”*.

Siden vi studerer ett enkelt individ, er designet i vår undersøkelse en *single casestudie*. Det å gjøre en casestudie ga oss muligheten til å innhente fylldig og kontekstuell dybdeinformasjon om hverdagslige og rutinemessige situasjoner. Metodene vi brukte i undersøkelsen er strukturert og ustrukturert observasjon. I den strukturerte observasjonen har vi benyttet et observasjonsskjema med lukkede kategorier, som vi utarbeidet i forkant av datainnsamlingen. Den ustrukturerte observasjonen ble gjort i form av loggboknotater, hvor vi noterte relevant informasjon, spesifikke hendelser og våre refleksjoner rundt det vi observerte. Observasjonene ble utført i løpet av syv dager som strakk seg over en periode på fire uker. For å få utfyllende informasjon om Tronds språkforståelse og ekspressive vokabular ble det gjennomført en kartlegging med British Picture Vocabulary Scale II (BPVS).

Resultatene viser at kommunikasjonsformene tegn- og talespråk var de som ble benyttet i størst grad av mennesker i Tronds omgivelser. Trond derimot, brukte svært sjeldent disse, på

tross av at vi observerte at han kunne snakke og bruke tegn. Her er gapet mellom det han forstår og det han bruker kommunikativt, tydelig. Det kan imidlertid være avgjørende, for at Trond skal forstå, at korte setninger, konkrete spørsmål, rolig tempo og lite bakgrunnsstøy preger kommunikasjonen med tegn og tale. Det kan også være viktig at det ikke kreves at Trond responderer med samme kommunikasjonsform.

Skriftlig kommunikasjon ble relativt lite brukt av mennesker i Tronds miljø. Da Trond brukte skrift i sine responser, var det som regel snakk om korte svar, avkryssninger eller stikkordslister, og det kan virke som om dette er en kommunikasjonsform som fungerer bra for ham. Dessuten kan han flere ord, og mer presise betegnelser med skrift, enn på tegnspråk. For at skrift som kommunikasjonsform skal fungere optimalt, kan det være nødvendig at man formulerer seg eksplisitt, konkret og nøyaktig.

88,2 % av Tronds responser bestod av umiddelbar ekkolali, tommel opp og respons med handling. Vi har sett at ekkolalien kan ha ulike funksjoner for Trond, for eksempel kan det være en enklere utvei, ”replik” i turtakende samspill eller et kommunikativt innspill. Da Trond brukte tommelen, ble den ofte tolket i tråd med den konvensjonelle betydningen ”ja”, men ut fra våre observasjoner kan den se ut til å ha andre betydninger også. Trond responderte som oftest med handling til oppfordringer fra andre, noe som kan ses som en adekvat respons på denne typen henvendelser.

Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene kjennetegnes også av at han aldri svarer ”nei”, og sjelden responderer negativt. Tilsynelatende er dette uavhengig av kommunikasjonsform, og kan legge visse føringer for tilrettelegging av kommunikasjonen med Trond. Uansett ser det ut til å være nødvendig å ta høyde for at han kan ha vansker med auditiv prosessering, lang reaksjonstid, begrenset oppmerksomhetsfokus, artikulasjonsvansker, nedsatt hørsel, vansker i sosial samhandling og til tider vansker av dyspraktisk art. Imidlertid er det også viktig å utnytte hans styrker når det gjelder blant annet visuell persepsjon og hukommelse. Tronds diagnoser og vansker kan alle være mulige forklaringer på det som kjennetegner hans kommunikative utvikling og fungering. Hvor mye som kan tillegges diagnosene er derimot vanskelig avgjøre. En faktor som utvilsomt har preget Tronds kommunikasjon, er regresjonen i sosiale og kommunikative ferdigheter. Det er imidlertid viktig å presisere at det for Trond ikke nødvendigvis er snakk om tap av ferdigheter, men heller en tilbakegang i bruken av dem.

Forord

Denne oppgaven avslutter vår mastergrad i spesialpedagogikk, og med det, et mangeårig utdanningsløp på universitet og høyskole. På tross av at arbeidet med oppgaven har vært en tidkrevende og utfordrende prosess, har det i aller høyeste grad også vært spennende og lærerikt. Vi har fått unike erfaringer vi kan dra nytte av som spesialpedagoger, ikke bare relatert til mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme, men også i forhold til mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker generelt. Vi har også tilegnet oss kunnskap, og fått erfaring med de ulike fasene i en forskningsprosess.

Gjennom arbeidet med masteroppgaven har vi hatt mange gode støttespillere. Uten dem ville ikke oppgaven blitt den samme. Først og fremst vil vi rette en stor takk til Trond og hans familie, som gjorde denne masteroppgaven mulig. Tronds foreldre har engasjert seg i arbeidet med oppgaven, invitert oss hjem og hjulpet oss med casebeskrivelsen. Deres støtte har betydd mye for oss. Oppgaven hadde heller ikke vært mulig uten samarbeidet med Terje Nærland og Sylvi Storvik på Autismeenheten. I tillegg til å sette oss i kontakt med Tronds foreldre, skole og bolig, har de gitt oss uvurderlig hjelp og gode råd underveis i hele prosessen. Tusen takk!

Vi vil også takke vår veileder, Marjolein Pijnenburg, som hele veien har vært tilgjengelig for å gi oss støtte, råd og faglige innspill når vi trengte det. Vi kunne ikke hatt en bedre veileder. Stephen von Tetzchner fortjener også en takk for at han tok seg tid til å diskutere oppgaven med oss, og gi oss gode råd. Personalet på Tronds skole og bolig har også vært avgjørende for hvilke resultater vi fikk ut av datainnsamlingen. De tok godt i mot oss, og var åpne og interesserte i våre tanker og spørsmål. En spesiell takk rettes til Tronds primærkontakt på boligen, hun har vært til stor hjelp.

Til slutt vil vi også takke våre kjærester og familier, for støtte og korrekturlesing i skriveprosessen.

Marie Grønlie & Vilde Ottem Hansen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	“Trond”.....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens oppbygning.....	4
2	Teoretisk grunnlag.....	6
2.1	Kommunikasjon.....	6
2.1.1	Forutsetninger for kommunikasjon.....	8
2.1.2	Betydningen av kommunikasjon.....	9
2.2	Down syndrom.....	10
2.2.1	Språk- og kommunikasjonsvansker.....	11
2.3	Autismespekterforstyrrelser.....	13
2.3.1	Språk- og kommunikasjonsvansker.....	15
2.3.2	Ekkolali.....	17
2.4	Dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme.....	18
2.5	Hørselshemming.....	21
2.6	Dyspraksi.....	23
2.7	Alternativ og supplerende kommunikasjon.....	24
2.7.1	Hva er ASK?.....	25
2.7.2	Ulike kommunikasjonssystemer.....	26
3	Design og metode.....	31
3.1	Arbeidsprosessen.....	31
3.1.1	Autismeenheten.....	31
3.1.2	REK og NSD.....	32
3.1.3	Observasjonsdagene.....	32
3.1.4	Skriveprosessen.....	33
3.2	Casestudie design.....	33
3.3	Metode.....	34
3.3.1	Observasjon.....	35
3.3.2	Strukturert og ustrukturert observasjon.....	37

3.3.3	Analyse, kategorisering og bearbeiding	40
3.3.4	British Picture Vocabulary Scale.....	42
4	Validitet	45
4.1	Deskriptiv validitet.....	45
4.2	Fortolkningsvaliditet.....	47
4.3	Teoretisk validitet	48
4.4	Generaliseringsvaliditet	50
4.5	Evalueringsvaliditet	51
5	Vitenskapsteoretiske perspektiver	53
5.1	Teori og empiri	53
5.2	Teorier om sannhet	55
5.3	Insider Epistemology	56
5.4	Rasjonalisme	57
6	Etiske hensyn	58
6.1	Fritt og informert samtykke	59
6.2	Redusert eller manglende samtykkekompetanse	60
6.3	Konfidensialitet og anonymitet.....	62
7	Resultater	64
7.1	Casebeskrivelse.....	64
7.1.1	Barnehage, skole og hjem.....	64
7.1.2	Ulike ferdigheter og interesser	65
7.1.3	Dyspraksi og regresjon	66
7.1.4	Språk og kommunikasjon.....	67
7.1.5	Hørsel.....	68
7.2	Observasjonsresultater	69
7.2.1	Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon?.....	69
7.2.2	Hvordan responderer Trond på ulike kommunikasjonsformer?.....	73
7.2.3	Hvordan responderer Trond på ulike typer henvendelser?.....	77
7.3	Kartleggingsresultater	78
8	Drøfting	81
8.1	Meningsfull respons.....	81
8.1.1	Tegn.....	83
8.1.2	Tale	85

8.1.3	Skrift	87
8.1.4	Ekkolali.....	91
8.1.5	Tommel opp.....	93
8.1.6	Respons med handling.....	95
8.1.7	Bilder og tegning	95
8.1.8	Modellering og imitasjon.....	96
8.1.9	Kroppsspråk og mimikk	97
8.2	Ulike henvendelser fra mennesker i omgivelsene	99
8.3	Tolkning og bruk av kartleggingsresultatene.....	101
9	Avslutning	103
	Litteraturliste	108
	Vedlegg 1. Samtykkeerklæring /stedfortredende samtykke.....	112
	Vedlegg 2. E-post fra REK.....	113
	Vedlegg 3. E-post med oppdatert informasjonsskriv til foreldrene.....	114
	Vedlegg 4. Informasjonsskriv til skole.....	115
	Vedlegg 5. Informasjonsskriv til bolig.....	116
	Vedlegg 6. Godkjenning fra NSD	117
	Vedlegg 7. Observasjonsskjema.....	119
	Vedlegg 8. Krysstabell: Kommunikasjonsformer fra andre og Tronds responser.	120
	Vedlegg 9. Krysstabeller: Kombinerte kommunikasjonsformer og Tronds responser.	121
	Vedlegg 10. Krysstabeller: Henvendelser med kommunikasjonsformer og Tronds respons.	122
	Vedlegg 11. Krysstabell: Henvendelse fra andre og Tronds responser.....	123
	Vedlegg 12. Tabell med resultater av Tronds ekspressive vokabular	124

Figurer

Figur 1. Bilder – Piktogrammer og Picture Communication Symbols.....	28
Figur 2. Søylediagram – Forekomst av Tronds ulike responser.....	70
Figur 3. Krysstabell – Kommunikasjonsformer og Tronds respons.....	73
Figur 4. Søylediagram – Kommunikasjonsformer brukt av mennesker i omgivelsene.	74
Figur 5. Søylediagram – Sammenfall av noen vanlige kommunikasjonsformer.	76
Figur 6. Krysstabell – Ulike typer henvendelser og Tronds respons.....	77
Figur 7. Bilde – Stikkordsliste som Trond skrev da klassen hadde besøk fra Afrika.	87
Figur 8. Bilde – Eksempel på kommunikasjon med skrift.	89
Figur 9. Bilde – Eksempel på kommunikasjon med skrift.	90
Figur 10. Bilde – Tegning brukt i kombinasjon med skrift og tale	96

1 Innledning

Temaet i denne oppgaven er kommunikasjon hos en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Valg av tema henger sammen med vår interesse for autismspekterforstyrrelser, og ble gjort i samarbeid med Autismeenheten. De ga oss muligheten til å skrive om en gutt med Down syndrom og autisme, og var spesielt interessert i hans kommunikasjon med andre mennesker.

Både mennesker med Down syndrom og autisme utgjør en betydelig gruppe i det spesialpedagogiske fagområdet, likevel er det gjort forholdsvis lite forskning på sammenfallet av de to diagnosene. Dette var en av grunnene til at vi ønsket å skrive om temaet. Den forskningen som er gjort viser til noe ulike tall på forekomst. Rasmussen, Börjesson, Wentz og Gillberg (2001) skriver at komorbiditet med autisme forekommer hos 5-9 % av mennesker med Down syndrom. Kroeger og Nelson (2006) skriver at så mange som 11 % av mennesker med Down syndrom antas å ha autisme. Kent, Evans, Paul og Sharp (1999) fant i sin undersøkelse at 4 av 58 barn med Down syndrom også tilfredstilte kriteriene for diagnosen autismspekterforstyrrelser i ICD-10. Dette tilsvarer en forekomst på omtrent 7 %.

Samtlige av barna som ble beskrevet i undersøkelsen til Kent et al. (1999) hadde også vansker med kommunikasjon og språk i større eller mindre grad. Ifølge Tetzchner (2003) er kommunikative ferdigheter vesentlig i all menneskelig tilpasning. Han mener språk- og kommunikasjonsferdigheter er av stor betydning for læring på de aller fleste områder (Tetzchner, 2003). Betydningen av kommunikasjon for menneskers utvikling, læring og livskvalitet var også noe som gjorde temaet i oppgaven interessant. Det å kunne bidra til kunnskap om, og forståelse for kommunikasjon med mennesker med kommunikasjonsvansker, var viktig for oss begge.

1.1 “Trond”

Vi har valgt å kalle gutten i undersøkelsen vår for ”Trond”. Dette er et fiktivt navn som vi kommer til å bruke videre i oppgaven. Trond er en gutt i slutten av tenårene med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Han har også dyspraktiske vansker, og nedsatt hørsel. Trond går på en videregående skole som er tilrettelagt for elever med ulike typer og

grader av hørselshemming og utviklingshemming. Klassen hans er en liten gruppe, og han bor sammen med noen av disse elevene i en tilrettelagt bolig tilknyttet skolen. Trond kan både lese og skrive funksjonelt, og tidligere benyttet han tegn og tale i kommunikasjon med andre. Han synes også å forstå tale- og tegnspråk, selv om han sjeldent bruker dette selv. I kommunikasjon med Trond benytter personalet på skolen og i boligen forskjellige former for kommunikasjon, og ulike kombinasjoner av disse, som tegnspråk, talespråk, norsk med tegn støtte (NMT), skrift, bilder, tegninger, kroppsspråk og gester. Menneskene rundt Trond har av og til vansker med å forstå hva han ønsker, føler og trenger.

Vi har studert Tronds kommunikasjon, og hvordan han responderer på de ulike kommunikasjonsformer og henvendelser i miljøet. Formålet er å finne ut hvilke kommunikasjonsformer som ser ut til å fungere bra eller mindre bra for ham. Dette kan på sikt bidra til at menneskene i Tronds omgivelser vil kunne legge til rette for kommunikasjon på best mulig måte.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen vår er:

”Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene?”

- ***Hvilke kommunikasjonsformer benytter han, og hvordan bruker han disse?***
- ***Hvilke kommunikasjonsformer og henvendelser benytter mennesker i Tronds omgivelser i kommunikasjon med han, og hvordan responderer han på disse?***

For å besvare problemstillingen har vi to underspørsmål. Det første handler om hvilke kommunikasjonsformer Trond benytter, og hvordan han gir uttrykk for ønsker, følelser, behov og lignende. Bruker han for eksempel talespråk, tegnspråk, mimikk eller gester? Og hvordan bruker han i så fall dette? I det andre underspørsmålet dreier det seg om hvilke kommunikasjonsformer og henvendelser mennesker i Tronds omgivelser benytter i sin kommunikasjon med han, og hvordan han responderer på disse. Menneskene rundt Trond bruker forskjellige kommunikasjonsformer når de skal fortelle, eller spørre han om noe. Vi ønsker å finne ut hvordan Trond responderer på andres kommunikative uttrykk, enten det er

talespråk, tegnspråk, bilder, skrift eller liknende. Vi vil også undersøke om det finnes mønstre eller tendenser som kan indikere hvilke former for kommunikasjon som ofte resulterer i respons fra Trond, og hvilke som sjeldent gjør det. Her er vi også opptatt av hvordan kommunikasjonsformene blir brukt, og om miljømessige faktorer påvirker hans respons på henvendelser fra mennesker i omgivelsene. I tillegg ønsker vi å finne ut hvordan personer rundt Trond snakker med han, altså hvilke typer henvendelser han får fra omgivelsene. Er det snakk om spørsmål, informasjon, oppfordringer eller kommentarer? Og kan vi se noen mønstre i sammenhengen mellom dette og hans respons?

Vi har valgt å bruke begrepet ”respons” da dette har en videre betydning, enn ordet ”svar”, for oss. Respons brukes her om alle typer svar; tegn, tale, skrift, blick, kroppsspråk og lignende, samt fravær av synlig svar. Et annet sentralt begrep i problemstillingen er ”kommunikasjon”. I dette legger vi alt fra tegn, tale og skrift, til blick, mimikk og kroppsspråk, og i neste kapittel vil vi se nærmere på ulike forståelser av kommunikasjonsbegrepet. Vi har også benyttet begrepet ”mennesker i omgivelsene” i problemstillingen. Dette omfatter de menneskene vi observerte i samspill og kommunikasjon med Trond, og inkluderer personalet på skole og i bolig, samt Tronds familie.

For å besvare problemstillingen har vi valgt å gjøre en single casestudie, noe som vil si at vi har hatt fokus på én person gjennom hele studien. Vi har studert Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene, og sett dette i et helhetlig perspektiv, i lys av hans utvikling og situasjon i dag. Det å gjøre en casestudie ga oss muligheten til å innhente fyldig og kontekstuell dybdeinformasjon om hverdagslige og rutinemessige situasjoner. Metodene vi brukte i undersøkelsen er strukturert og ustrukturert observasjon. I den strukturerte observasjonen har vi benyttet et observasjonsskjema med lukkede kategorier, som vi utarbeidet i forkant av datainnsamlingen. Den ustrukturerte observasjonen ble gjort i form av loggboknotater underveis og i etterkant av observasjonene. I observasjonsloggen hadde vi ingen kategorier eller bestemte temaer, men noterte relevant informasjon, spesifikke hendelser og våre refleksjoner rundt det vi observerte. Observasjonene ble utført i løpet av syv dager som strakk seg over en periode på fire uker. For å få utfyllende informasjon om Tronds språkforståelse og ekspressive vokabular ble det gjennomført en kartlegging med British Picture Vocabulary Scale (BPVS).

1.3 Oppgavens oppbygning

I kapittel to, ”Teoretisk grunnlag”, tar vi for oss de mest sentrale temaene i problemstillingen og oppgaven vår. Her ser vi først på begrepet kommunikasjon, før vi tar for oss Down syndrom, autismespekterforstyrrelser og dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Deretter vil vi se på hvilke konsekvenser hørselshemming og dyspraksi kan ha for kommunikativ utvikling og fungering, før vi til slutt redegjør for alternativ og supplerende kommunikasjon.

I kapittel tre, ”Design og metode”, begynner vi med en beskrivelse av gjennomføringen av undersøkelsen vår. Her tar vi for oss alt som skjedde fra vi begynte arbeidet med masteroppgaven, til ferdigstilling. Det neste temaet handler om undersøkelsens design eller opplegg. Her ser vi på hva casesdesign er, og hvorfor vi valgte single casesdesign som fremgangsmåte. Deretter ser vi nærmere på metoden vi har benyttet, og tar for oss observasjon som generell metode, og strukturert og ustrukturert observasjon. Videre redegjør vi for vår analyse, kategorisering og bearbeiding av innsamlet data. Til slutt presenterer vi hvordan vi har brukt BPVS til å kartlegge Tronds reseptive og ekspressive ordforråd.

Kapittel fire ”Validitet” handler i hovedsak om Maxwells (1992) former for validitet knyttet opp mot vår undersøkelse. Disse er deskriptiv validitet, fortolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Her trekker vi også frem relaterte begreper som ”reliabilitet” og ”generaliserbarhet”.

I kapittel fem legger vi frem noen vitenskapsteoretiske perspektiver som er relevante for vår oppgave. Disse er forholdet mellom teori og empiri, spørsmålet om hva sannhet er og begrepene ”insider epistemology” og ”rasjonalisme”.

Det sjette kapitlet tar opp etiske hensyn vi må forholde oss til i undersøkelsen vår. Her ser vi på temaer som fritt og informert samtykke, redusert eller manglende samtykkekompetanse, og konfidensialitet og anonymitet.

I kapittel sju presenterer vi våre funn. Først gir vi en utfyllende casebeskrivelse av Trond og hans utvikling, for å kunne gi leseren en fyldig og helhetlig forståelse av han og hans bakgrunn. Deretter gjør vi rede for våre observasjonsresultater, under overskriftene; ”Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon?”, ”Hvordan responderer Trond på ulike kommunikasjonsformer?” og ”Hvordan responderer Trond på ulike typer henvendelser?” .

Resultatene fra den strukturerte og den ustrukturerte observasjonen er her flettet sammen. Til slutt i kapitlet ser vi på resultatene av kartleggingen.

I kapittel åtte drøfter vi observasjonsresultatene opp mot opplysninger fra casebeskrivelsen, resultatene fra kartleggingen av Tronds vokabular og vårt teoretiske grunnlag. Vi vil ta for oss Tronds bruk og respons på hver av de ulike kommunikasjonsformene vi registrerte. Vi ser også på de ulike typene henvendelser fra mennesker i Tronds omgivelser og hvordan man kan tolke og bruke kartleggingsresultatene.

2 Teoretisk grunnlag

I dette kapitlet vil vi først se på begrepet ”Kommunikasjon”, og ulike forståelser av dette. Vi kommer vi også inn på noen forutsetninger for kommunikasjon og betydningen det kan ha for menneskers utvikling og livskvalitet. De neste temaene er Down syndrom og autismespekterforstyrrelser. Dette har vi tatt med for å beskrive hvilke utfordringer det kan innebære med tanke på kommunikativ fungering og utvikling. Deretter ser vi på dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme, og hva tidligere forskning har funnet om denne. Her tar vi også opp kjennetegn som synes å være typiske for mennesker med denne dobbeltdiagnosen. Hørselshemming er det neste temaet vi har skrevet om i kapittel to, og her redegjør vi for hvilke konsekvenser det kan ha for kommunikasjon. Videre ser vi på dyspraksi, hva det er og hvordan dette kan påvirke utvikling og fungering for mennesker med denne vansken. Det siste temaet vi ser på er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Her handler det om hva ASK er, hvem som behøver det, samt ulike former for ASK. Det vil si materielle tegn, håndtegn og grafiske tegn. Dette temaet har vi tatt med da flere av kommunikasjonsformene som brukes av og rundt Trond er alternative former for kommunikasjon.

2.1 Kommunikasjon

Rygvdold (2001) skriver at det som kjennetegner menneskelig kommunikasjon er at en sender har et budskap som han/hun har til hensikt å formidle til en mottaker. Senderen forventer at mottakeren skal oppfatte og tolke dette budskapet. Rommetveit (1972) mener at en kommunikasjonshandling er en intensjon om å gjøre noe kjent for en mottaker. Han hevder at det intenderte budskapet innkodes i et kommunikasjonsmiddel og deretter avkodes av mottakeren, for å kunne ta imot budskapet (Rommetveit, 1972). I begge disse forståelsene er kommunikasjon noe som skjer først når intensjonen om å formidle noe til andre er tilstedet. I motsetning til Rygvold og Rommetveit mener Turid Horgen (1995), på sin side, at kommunikasjon er å overføre et budskap fra en person til en annen uavhengig og om det er intensjonelt, eller ikke. Hun støtter seg til Granlund og Olsson som skriver at alt et individ gjør, enten det er bevisst eller ubevisst, kan kommunisere noe så lenge det finnes en mottaker som, bevisst eller ubevisst, oppfatter budskapet og tolker det (Horgen, 1995). Her tolkes alt et

menneske uttrykker som mulig kommunikasjon, men bare dersom det finnes en mottaker som oppfatter og tolker budskapet. Jurgen Ruesch (1987b) hevder at alt mennesker gjør er kommunikasjon, og at det for oss ikke er mulig å ikke kommunisere. Han skriver at "We can never abstain from communicating, and as human beings and members of a society, we are biologically compelled to communicate." (Ruesch, 1987b, p. 7). Både mennesker, dyr, planter og ting gir fra seg signaler som, når oppfattet, formidler et budskap til mottakeren, mener han (Ruesch, 1987a). Ifølge denne forståelsen er ikke kommunikasjon avhengig av verken å være tilsiktet, eller å ha en mottaker, og omfatter dermed alle former for menneskelig handling, uttrykk og bevegelse. Vi kan se de ulike forståelsene av begrepet "kommunikasjon" som to hovedperspektiver. Den første legger vekt på at kommunikasjonen skal være tilsiktet eller intensjonell. Senderen av budskapet har til hensikt å formidle noe til en mottaker. Den andre forståelsen ser alt vi gjør og ikke gjør som kommunikasjon. Her sender vi kontinuerlig ut signaler, som formidler et budskap når det oppfattes av en mottaker. De to perspektivene kan sies å representere henholdsvis en snever og en vid forståelse av hva kommunikasjon er.

Per Lorentzen (2001) støtter seg til språkfilosofen Wittgenstein når han skriver at kommunikasjon er en fundamental sosial aktivitet. Lorentzen mener at kommunikasjon er noe som oppstår mellom mennesker som står i et intersubjektivt forhold til hverandre. Det vil si å ha en opplevelse av å dele, og å ha tilsvarende emosjonelle forhold til situasjonen som den andre. Han mener at det å ha felles opplevelser og delte følelser gir kommunikasjonen mening og at en slik intersubjektivitet er av grunnleggende betydning for barns kommunikative utvikling. I forlengelse av dette snakker også Lorentzen om betydningen av kontakt, samhörighet, samstemthet og fellesskap mellom de to partene (Lorentzen, 2001).

Det finnes tre hovedfunksjoner kommunikasjon har i mellommenneskelig samspill. Den første er *Vi kommuniserer fordi vi vil oppnå noe* (Orvik, 2000). Dette er den mest grunnleggende årsaken til at vi kommuniserer, og gjelder blant annet kommunikasjon for å be andre om ting, eller å få dem til å la være å gjøre noe vi ikke liker. Den neste funksjonen er *Vi kommuniserer fordi vi ønsker informasjon*. Dette handler om kommunikasjon for å få vite noe, rene spørsmål og lignende. Den siste funksjonen Orvik (2000) nevner er *Vi kommuniserer fordi vi ønsker å dele noe med noen*. Her dreier det seg om å dele tanker, meninger, opplevelser, følelser og liknende med andre. Dette utgjør mesteparten av vår kommunikasjon og ansees å være noe vi gjør for å danne sosial kontakt (Orvik, 2000).

I spesialpedagogisk praksis kan man støte på holdninger der kommunikasjon og språk ses som ferdigheter på lik linje med motoriske eller faglige ferdigheter. Dette viser seg for eksempel ved at kommunikasjon står som et eget ferdighetsmål i mange planer for opplæring (Lorentzen, 2001). Lorentzen (2001) mener at det å betrakte kommunikasjon som en ferdighet i bruk av ulike kommunikasjonssystemer, som talespråk, tegnspråk eller piktogrammer, vil kunne fjerne oppmerksomheten fra kommunikasjonens grunnleggende rolle, nemlig meningsdannelse og felles opplevelser. Han mener også at det kan føre til et reduksjonistisk syn på begrepet, noe som vil fullstendig utelukke mennesker med kommunikasjonsvansker som kommunikative. Derimot vil en videre forståelse av kommunikasjonsbegrepet bety at også sterkt funksjonshemmede menneskers kommunikasjon anerkjennes (Lorentzen, 2001).

2.1.1 Forutsetninger for kommunikasjon

Ifølge Lorentzen (1998) er det galt å se kommunikasjonssvikt som et problem som tilhører en av partene. Han skriver at "I hundrevis av artikler om barn med autisme understrekes deres kommunikasjonsvansker, som om dette var en egenskap ved slike barn alene" (Lorentzen, 1998, p. 185). Kommunikasjonssvikten tilskrives barna med språk- og kommunikasjonsvansker, og antyder at dette er noe disse barna må forbedres i. Problemene blir på en forenklet måte forklart med en svikt i den ene parten av samspillet. Ved en slik forståelse av kommunikasjonsvansker blir det relasjonelle aspektet i kommunikasjon oversett (Lorentzen, 1998). Lorentzen (1998) mener det er nødvendig å se vanskene som noe som befinner seg i det fysiske og psykiske rommet mellom menneskene som kommuniserer, og at de "eier" problemet sammen. Likevel har den voksne et større ansvar for å tilpasse seg barnets kommunikative forutsetninger enn omvendt, skriver han (Lorentzen, 1998). Forholdet mellom de to partene i kommunikasjonsprosessen blir på denne måten asymmetrisk.

Jordan (2001) legger frem fire forutsetninger som skal til for at kommunikasjon skal finne sted. Den første forutsetningen er *Noe å kommunisere om*. Mennesker med utviklingshemning mangler ofte nødvendige begreper for å kunne uttrykke tanker og følelser. De kan også ha manglende bevissthet rundt egne behov, noe som kan gjøre det vanskelig å finne noe å snakke om. Den neste forutsetningen er *En måte å kommunisere på*. Her handler det om behovet for en kommunikasjonsform som gjør at personen med språk- og kommunikasjonsvansker både kan uttrykke seg og forstå andre. Jordan (2001) understreker her at man ikke bør vente til talespråket utvikles, men at man så fort som mulig bør lære barnet en alternativ måte å

kommunisere på. *En grunn til å kommunisere* er den tredje forutsetningen. Mange mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker oppholder seg i omgivelser hvor andre kjenner deres ønsker og behov så godt at de sjelden behøver å gi uttrykk for dem. Ifølge Jordan (2001) kan noen foreldre forutse hva barnet ønsker og trenger, før barnet selv vet det. Hun påpeker at en grunn til å kommunisere krever ikke bare uventede ønsker og behov, men også et miljø som responderer på barnets kommunikative forsøk (Jordan, 2001). Det øverste målet med kommunikasjonsfremmende tiltak er at barnet skal kunne kommunisere spontant. Dette betyr at barnet kan uttrykke ønsker, meninger og behov som voksne *ikke* kan forutse, skriver Potter og Whittaker (2001). Den siste forutsetningen som legges frem er *En kommunikativ partner*. Opplæring av språk og kommunikasjon kan bli for mye preget av trening, og for lite knyttet til naturlige situasjoner og samhandling med andre. For at barna skal forstå meningen med kommunikasjon er det viktig at en kommunikasjonspartner som mottar og forstår budskapet, er en del av opplæringen, mener Jordan (2001). Hun knytter de fire forutsetningene opp mot kommunikasjon med barn med autisme. Likevel kan de også være nyttige for å forstå kommunikasjon generelt, og kommunikasjon med mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker spesielt.

2.1.2 Betydningen av kommunikasjon

I et sosiokulturelt perspektiv er språk og kommunikasjon, ikke bare et verktøy for å lære, men selve grunnvilkåret for at læring og tenkning skjer (Dysthe, 2001). Lorentzen (2001) mener at ”Kommunikasjon er en fundamental menneskelig eksistensbetingelse.” (p. 191). Videre skriver han at både kognitiv og intellektuell utvikling er avhengig av kommunikasjon mellom mennesker. For å utvikle seg kan det derfor sees som nødvendig å dele følelser og opplevelser i et intersubjektivt forhold til andre mennesker. Kommunikasjon gjør det også mulig for barn å bli en person for seg selv, skriver han (Lorentzen 2001). Gjennom kommunikasjon kan barnet ta andres perspektiv og dermed se seg selv med andres øyne. Slik utvikler de en egen identitet og selvforståelse (Lorentzen, 2001). Betydningen av kommunikasjon understrekes her ved det ikke bare kan påvirke menneskers kognitive og intellektuelle utvikling, men også deres utvikling av identitet og selvforståelse. Olga Dysthe (2001) hevder at det å lære seg å kommunisere er å bli et sosiokulturelt vesen, og at vi gjennom kommunikasjon former både oss selv og andre.

Tetzchner og Martinsen (2002) skriver også om betydningen av kommunikasjon og legger særlig vekt på *kommunikativ autonomi*. Det er å kunne uttrykke ønsker og behov, fortelle om meninger og interesser, og sette ord på følelser. Dette mener de er nært knyttet opp til opplevelsen av selvstendighet, selvrespekt og selvverd. Vansker med å uttrykke seg vil kunne føre til at personen undervurderes når det gjelder kognitiv fungering, noe som kan få konsekvenser for hvordan det tilrettelegges for læring og utvikling. Mennesker som har vansker med å uttrykke seg mister innflytelsen på eget liv, og det å ikke bli forstått kan føre til frustrasjon, passivitet, avhengighet av andre og atferdsvansker (Tetzchner & Martinsen, 2002). Samtidig har barn med språkvansker langt høyere forekomst av sosiale og psykiske vansker enn barn generelt, skriver Tetzchner og Martinsen (2002). En måte å kommunisere på kan gi økt kontroll over eget liv, økt selvrespekt og generelt bedre livskvalitet. Dessuten kan mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker oppnå et høyere aktivitetsnivå og bedre sosial tilpasning, hvis de får mulighet til å forstå det som skjer rundt dem, og uttrykke egne ønsker og behov (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dette gjelder for eksempel mennesker med Down syndrom eller autismespekterforstyrrelser. Videre vil vi se nærmere på disse diagnosene, samt medfølgende språk- og kommunikasjonsvansker.

2.2 Down syndrom

Down syndrom har fått sitt navn fra den britiske legen John Langdon Down, som i 1866 var en av de første som beskrev tilstanden. I 1961 kom forskere fram til at syndromet skyldes en feil med kromosom nummer 21. Den vanligste årsaken er at det, i alle cellene i kroppen, er tre av disse kromosomene, i stedet for to. Dette kalles trisomi 21, og 95 % av alle mennesker med Down syndrom har denne formen. To andre former kalles translokasjon og mosaikk, og utgjør henholdsvis 4 % og 1 % av alle med Down syndrom (Rondal, 1997).

Omtrent én av 800 nyfødte har Down syndrom (Rondal, 1997), og i Norge blir det hvert år født mellom 55 og 65 barn med dette syndromet (Rasmussen Hinze, 2009). Down syndrom er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming, og representerer omtrent en tredjedel av mennesker med moderat til alvorlig utviklingshemming (Rondal, 1997). I følge de internasjonale klassifikasjonssystemene ICD-10 og DSM-IV innebærer mild grad av utviklingshemming en IQ på mellom 55 og 70. Mennesker som fungerer på dette kognitive nivået lærer som regel å bruke talespråk, men har ofte problemer med begrepsforståelse.

Mennesker med moderat grad har en IQ på mellom 35 og 54, og også disse tilegner seg i de fleste tilfeller en form for kommunikasjon. Alvorlig grad av utviklingshemming omfatter de menneskene som har en IQ på mellom 20 og 34, og som kan forstå enkel kommunikasjon, men har begrenset evne til å uttrykke seg (Rognhaug & Gommæs, 2008).

2.2.1 Språk- og kommunikasjonsvansker

En viktig del av karakteristikken av mennesker med Down syndrom er at det er stor variasjon i ferdigheter og utvikling innad i gruppa, og at denne variasjonen er mye større enn i befolkningen ellers. De kan derfor ikke behandles stereotypisk (Rondal, 1997). Riktignok følger disse barna de samme utviklingsmønstrene som funksjonsfriske barn, også når det gjelder språkutvikling, men de utvikler seg i et langsommere, og mer variert tempo enn sine jevnaldrende (Rasmussen Hinze, 2009).

Det er en rekke ytre patologiske, eller mekaniske, faktorer som påvirker språkutviklingen til mennesker med Down syndrom. Blant annet har de fleste mindre munn og kjeve enn andre, og de har vanligvis også høy og smal gane. Svak muskulatur i munnhulen er vanlig, noe som kan føre til slapp, uthengende tunge og sikling. I tillegg kan andre faktorer påvirke utviklingen av språk, som for eksempel store mandler, nasalt luftutslipp og redusert pustekapasitet (Rondal, 1997). Sammenfall av flere slike faktorer gjør at artikulasjon blir vanskelig, og er hovedårsaken til at mange mennesker med Down syndrom har utydelig uttale i større, eller mindre grad. Derfor kan det være et stort gap mellom det de forstår og det de kan produsere av forståelig tale, skriver Tetzchner og Martinsen (2002). Mobilisering av taleorganet er en svært avansert prosess. Da mennesker med Down syndrom også har langsom nerveimpulsoverføring, forsterker dette vansken med å uttrykke seg muntlig (Braadland, 2005).

Mennesker med Down syndrom har også en del sensoriske vansker som kan påvirke språkutviklingen. I all hovedsak dreier dette seg om auditive og visuelle vansker (Rondal, 1997). Svært mange har synshemminger i større eller mindre grad, og noen vanlige problemer er langsynthet, skjeve hornhinner eller skjeling. I tillegg er det enkelte øyensykdommer som forekommer oftere hos mennesker med Down syndrom enn i befolkningen for øvrig. Det er derfor viktig å undersøke personens syn, og om han/hun klarer å tolke visuell informasjon (Braadland, 2005). Hørselsproblematikk er utbredt blant mennesker med Down syndrom, og

noen studier viser at rundt 60 % har hørselstap (Rondal, 1997). Fra andre studier framkommer det enda høyere tall, helt opp til 70-80 % (Rasmussen Hinze, 2009). Selv om det fremvises noe ulike tall, er det enighet om at det er uvanlig høy forekomst av hørselshemming hos mennesker med Down syndrom, selv sett i forhold til andre utviklingshemmede. De fleste har periodisk hørselstap, og de vanligste grunnene til dette er mellomørebetennelse (otitt), overhyppighet av luftveisinfeksjon, væske i mellomøret og trange eller tette øreganger (Rondal, 1997). Det kan være vanskelig å oppdage om en person med Down syndrom har periodisk hørselstap, da årsaken ikke nødvendigvis er smertefull (Rasmussen Hinze, 2009). De auditive problemene innebærer flere utfordringer, og taler særlig sterkt for bruk av visuell støtte i kommunikasjonen, som for eksempel tegn-til-tale.

Kognitive faktorer kan også påvirke språkutviklingen til mennesker med Down syndrom. De kan blant annet ha kort oppmerksomhetsfokus og lang reaksjonstid (Rondal, 1997). Dette kan gjøre at personer med Down syndrom har problemer med å oppfatte og forstå talespråk, og dermed går glipp av mye informasjon i dagliglivet. Det kan derfor være nødvendig å gi kort og konkret informasjon, samt å gi god tid til å respondere. Problemene med å oppfatte og forstå muntlig informasjon henger også sammen med at de ofte har vansker med auditiv persepsjon. Dette innebærer en redusert evne til å bearbeide hørselsinntrykk og omforme dem til talespråk. De har også ofte begrenset auditiv korttidsminne, og ord som mottas auditivt blir ikke lagret lenge i den aktive hukommelsen (Rasmussen Hinze, 2009). Dette i kombinasjon med hørselssvekkelse, kan føre til forsinket språkutvikling og problemer med oppbygging av ordforråd (Braadland, 2005). Andre hindringer kan være redusert evne til perseptuell diskriminering og generalisering, forsinket fonologisk utvikling, vansker med å forstå ikke-konkrete symboler som tall og bokstaver, og vansker med å forstå abstrakte uttalelser (Rondal, 1997). Launonen og Grove (2002) skriver at det også er vanlig at mennesker med Down Syndrom har oral dyspraksi (se s. 23-24).

På tross av at flere faktorer kan forsinke og begrense språkutviklingen til mennesker med Down syndrom, forhindrer de dem ikke i å utvikle et funksjonelt språk. Ifølge Rondal (1997) utvikler de fleste en eller annen form for kommunikasjon. Noen produserer ordliknende sekvenser ved 18 måneder, men de fleste begynner å snakke når de er et sted mellom 2,5 og 4 år. Ved 4-5 års alder snakker mange med 2-3 ords ytringer (Rondal, 1997). Studier viser også at 85-90 % av mennesker med Down syndrom kan lære å lese (Braadland, 2005). De

kognitive problemene forhindrer ikke utvikling av språk, men vi ser at mengden språk de tilegner seg er proporsjonalt med deres kognitive evner (Rondal, 1997).

Rasmussen Hinze (2009) hevder at mennesker med Down syndrom ofte er flinke til å imitere andre, noe som med fordel kan benyttes i kommunikasjons- og språkopplæring. I motsetning til de auditive vanskene mange mennesker med Down syndrom har, har de en sensorisk styrke i det visuelle. De har ofte svært god evne til visuell persepsjon og til å bearbeide synsinntrykk. De har også god visuell hukommelse (Braadland, 2005). Dette kan være nyttig for å kompensere for auditive svakheter, som hørselshemming og vansker med auditiv persepsjon. Mennesker med Down syndrom har også ofte en langtidshukommelse som fungerer svært godt. Når en ferdighet er innlært eller kunnskap er lagret i langtidsmindet, så sitter det, skriver Braaland (2005). De har ofte et godt ordforråd, sammenliknet med sine grammatiske ferdigheter, noe som kan være fordel for å kunne gjøre seg forstått (Rondal, 1997).

2.3 Autismespekterforstyrrelser

Den amerikanske psykiateren Leo Kanner var i 1943 den første som beskrev autisme. Han hadde registrert karakteristisk atferd hos flere barn. Ut i fra dette beskrev han tre hovedkjenntegn for tilstanden, *kontaktsvakhet*, *behov for uforanderlighet* og *øyer av sære ferdigheter* (Frith, 1989). I dag snakker vi om autismespekterforstyrrelser, som kan ses som en overordnet betegnelse for ulike typer vansker, og grader av disse. Tilstanden er gjennomgripende, noe som innebærer at den påvirker alle livs- og utviklingsområder (Martinsen & Tellevik, 2004). Årsaken til autisme er foreløpig ukjent, men består sannsynligvis av flere biologiske faktorer (Tetzchner & Martinsen, 2002).

I følge Lorna Wing (1997) kan en triade av vanskeområder ses som kjennetegn på autisme. Vanskeområdene består av sosiale vansker, avvikende tanke og atferd, og språk- og kommunikasjonsvansker. Triaden kan forstås som generelle kjennetegn for mennesker med autismespekterforstyrrelser, men innenfor gruppa er det selvsagt stor variasjon. *Sosiale vansker* innebærer at mennesker med autisme har avvikende og forsinket sosial utvikling (Wing, 1997). WHO skriver i det internasjonale diagnosesystemet ICD-10, at autisme innebærer en avvikende utvikling i gjensidig sosial interaksjon (WHO, 2007). Mennesker med autisme kan derfor ha vansker med å utvikle og opprettholde sosiale relasjoner til andre.

Dette bekrefter også Duvold og Sponheim (2002) som skriver at personer med autisme har en svikt både i evnen til å dele emosjonelle opplevelser, og til å etablere felles fokus. Her handler det om en spesifikk vanske med å opprette intersubjektivitet med andre mennesker. *Avvikende tanke og atferd* er det andre vanskeområdet i Wings (1997) triade, og fører til at mennesker med autisme kan ha svært rigid tankegang og handlingsmønster. Dette kan også vise seg ved manglende utvikling av forestillingsevne. ICD-10 beskriver vanskene innenfor dette området som begrenset, stereotypisk og repetitiv atferd (WHO, 2007). Dette kan være noe av grunnen til at mennesker med autisme ofte oppleves som vanskelige, sære, rare og annerledes. Det siste området i triaden er avvikende utvikling av *språk og kommunikasjon* (Wing, 1997). Nils Kaland (1996) skriver at vansker på dette området innebærer svekket evne til både å forstå, og ta del i verbal og nonverbal kommunikasjon. Denne delen av triaden skal vi komme nærmere inn på senere i kapittelet (se s. 15-18). Kommunikative og sosiale ferdigheter er sterkt tilknyttet hverandre. De to områdene utgjør til sammen et gjensidig forståelsesproblem mellom mennesker med og uten autisme. De har vansker med å forstå og forholde seg til oss, og vi har vansker med å forstå dem. Mennesker med autismspekterforstyrrelser kan, derimot, ha spesielt gode evner når det gjelder hukommelse av detaljer og utenatføring, skriver Jordan og Powell (2000). Evnen til å se mønstre eller mestre enkle problemløsningsoppgaver, som puslespill, er også ofte godt utviklet hos mennesker med autisme (Jordan 2001).

Rita Jordan (2001) mener at autisme er en måte å utvikle seg, og å se verden på, altså en del av personligheten. Hun sier det er tre faktorer som påvirker hvordan autisismen kommer til syne hos ulike individer. Den første faktoren kalles *kompensasjon*, og med dette mener hun at de symptomene vi ser hos mennesker med autisme er en konsekvens av hvordan personen har levd, tilpasset seg og kompensert for sine vansker. Dermed kan den tilsynelatende ”bisarre” atferden hos mennesker med autisme, ha en helt annen betydning for dem, enn det har for andre. Det kan derfor være vesentlig å forsøke å forstå meningen bak atferden, mener Jordan (2001). Den andre faktoren er *transaksjonelle effekter*. Dette innebærer en gjensidig påvirkning mellom mennesker med autisme og deres omgivelser. Hvordan personen med autisme oppleves av mennesker i miljøet kan påvirke hvordan de oppfører seg ovenfor vedkommende. Dette kan ha stor innvirkning på deres utvikling og atferd. Den siste faktoren Jordan (2001) nevner er *sekundære vansker*. Med dette mener hun vansker som ikke kan knyttes direkte til autisismen, men som er et resultat av å ha gått glipp av viktig erfaring og læring gjennom hele utviklingen.

Autisme er definert som et syndrom, og et bestemt antall kjennetegn må være tilstede for å kunne stille diagnosen. I ICD-10 er kjennetegnene organisert i sjekklister basert på vanskeområdene i Lorna Wings triade (Martinsen & Tellevik, 2004). Her beskrives autismespekterforstyrrelser som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, og inkluderer både barneautisme, atypisk autisme, Rett syndrom, disintegrativ forstyrrelse, overaktiv forstyrrelse kombinert med mental retardasjon, Asperger syndrom og andre uspesifiserte, men gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (WHO, 2007). Videre i oppgaven velger vi å bruke betegnelsen ”autisme” om diagnoser innenfor autismespekteret.

2.3.1 Språk- og kommunikasjonsvansker

For å gjøre rede for typiske kommunikasjonsvansker for mennesker med autisme, vil vi se på ICD-10 sine diagnosekriterier for autisme med hensyn til avvikende språk- og kommunikasjonsferdigheter. Kriteriene er at barnet må ha kvalitativt avvikende kommunikasjon med hensyn til (1) manglende eller forsinket talespråk som ikke kompenseres for med mimikk eller gester, (2) evne til spontan samtale, (3) bruk av stereotype, repetitive eller idiosynkratiske ord og setninger, og (4) deltaking i spontan og variert "på liksom"-lek. Om et barn fyller minst to av disse kriteriene, vil dette, sammen med kriterier på andre områder, være et grunnlag for en diagnose innen autismespekteret (Martinsen & Tellevik, 2004). Kriteriene viser den store variasjonen innen autisme, da de omfatter alle grader av kommunikasjonsvansker.

”Småbarn med autisme bruker vanligvis lite gester” (Tetzchner & Martinsen, 2002, p. 79). I stedet for å peke og lage lyder, kan de bruke voksne som redskap for å oppnå noe, uten å prøve å påvirke den voksnes oppmerksomhet. I motsetning til andre barn, deltar de som oftest heller ikke i dialoglignende samspill, som turtakning og imitasjon med lyder eller ansiktsuttrykk i spedbarnsalderen (Duvold & Sponheim, 2002). Helt fra barna er små synes den grunnleggende essensen i kommunikasjon å være problematisk. Ifølge Tetzchner, Feilberg, Hagtvatn, Martinsen og Mjaavatn (1993) er sosial kompetanse det viktigste grunnlaget for utvikling av kommunikative ferdigheter. Dermed kan barn med autisme tidlig bli hengende etter i forhold til sine jevnaldrende når det gjelder kommunikative ferdigheter, som følge av de utfordringene de står ovenfor.

Det er store variasjoner når det gjelder kommunikasjonsferdigheter hos mennesker med autisme. Jordan og Powell (2000) hevder at 20-50 % aldri utvikler talespråk. Derimot er det noen som tilegner seg svært gode språkferdigheter når det gjelder både grammatikk og uttale. Riktignok behøver ikke gode språkferdigheter bety at de kan bruke språket kommunikativt, og mennesker med autisme har ofte et misforhold mellom språk og kommunikasjon (Jordan, 2001). Dette kan føre til at de både under- og overvurderes ut i fra sine ekspressive språkferdigheter. Språk kan også bli en barriere for kommunikasjon. Noen mennesker med autisme kan for eksempel snakke sammenhengende, uten egentlig å kommunisere, og dermed hindre muligheten for funksjonell kommunikasjon med andre. Uansett språklig nivå vil alle sider ved kommunikasjon kunne være vanskelig for mennesker med autisme, skriver Jordan (2001).

Det er mange typiske kjennetegn på mennesker med autisms kommunikasjon. Blant annet har de som regel vansker med å forstå og bruke nonverbal kommunikasjon, som ansiktsuttrykk, blikk, gester og kroppsspråk. Det kan også være svært vanskelig å oppnå blikkontakt med dem (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dette kan føre til at de virker uinteresserte i kontakt med andre, noe som vil kunne påvirke de sosiale relasjonene, og dermed gjøre kommunikasjon enda vanskeligere. Et annet kjennetegn kan være at mennesker med autisme har en svært bokstavelig forståelse av språket (Jordan & Powell, 2000). For eksempel kan svaret på spørsmålet "Har du klokke?", være "Ja", mens svaret man sannsynligvis ønsket er hvor mye klokka faktisk var. Som en konsekvens av dette kan også metaforiske uttrykk og ironi være problematiske. Vansker med å tolke hvordan andre bruker tonefall er også et kjennetegn på kommunikasjonen til mennesker med autisme. De forstår ofte ikke at tonefall brukes for å understreke hva man mener, for eksempel hentydninger, overdrivelse, underdrivelse, spøk, spydighet, ironi, og liknende. De bruker sjeldent tonefall selv, og mangler ofte normal setningsmelodi (Kaland, 1996). Mennesker med autisme kan dessuten ha vansker med å forstå og lære turtaking, hint og andre grunnleggende samtaleferdigheter (Jordan & Powell, 2000). Dette understrekes av Kamran Nazeer (2007) som i sin selvbiografi skriver at det å innlede en samtale med fremmede, for en person med autisme, er som ekstremsport å regne.

2.3.2 Ekkolali

Flesteparten av de barna med autisme som utvikler talespråk begynner med ekkolali. Dette er tilsynelatende meningsløse og irrelevante gjentakelser av noe de selv, eller andre har sagt tidligere (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det kan tyde på at selv om ekkotalen virker meningsløs, kan den ha en betydning som utenforstående ikke alltid er i stand til å forstå. Ofte skilles det mellom umiddelbar og utsatt ekkolali. Umiddelbar ekkolali er imitasjon av samtalepartnerens foregående utsagn rett etter at det er sagt. Utsatt ekkolali er når ytringene kommer en viss tid etter originalutsagnet, i noen tilfeller så sent som flere måneder etter. Den siste typen synes å være den mest vanlige (Martinsen, Piros, Rime, & Aasen, 2008). Ekkolali kan ha flere årsaker eller funksjoner. Det er blant annet blitt oppfattet som selvstimulerende eller tvangspreget, og tidligere prøvde man å fjerne ekkotalen for å erstatte det med mer ”produktive” former for kommunikasjon. En annen tolkning av ekkolaliens funksjon er at det kan opprettholde sosialt samspill, selv om personen ikke forstår det som blir sagt (Martinsen, et al., 2008). Det kan også dreie seg om et ønske om å kunne delta i samtalen. Disse synspunktene peker i retning av at ekkoet grunnleggende sett, er en sosial handling. Ifølge Jordan og Powell (2000) er umiddelbar ekkolali sjeldent helt non-kommunikativ, da det viser en forståelse for at samtaler foregår med replikkskift eller turtaking. Ekkotalen kan også representere en enklere utvei, for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker, enn det å bearbeide utsagn og formulere egne svar. Vansker med å forstå kan i noen tilfeller føre til en repetisjon, i stedet for en respons (Jordan & Powell, 2000). Ekkolali kan, på en annen side, være uttrykk for assosiasjoner til ulike situasjoner, personer eller aktiviteter. Disse kan være både private og originale, derfor lønner det seg å kjenne personen godt, for på denne måten å kunne tolke hvor ordene eller frasene kommer fra (Martinsen, et al., 2008).

Undersøkelser viser at personer med autisme bruker mer ekkolali i situasjoner der de føler seg presset til å snakke, enn ellers, skriver Jordan & Powell (2000). Hvis samtalepartneren gir personen tid til å komme med spontane ytringer, vil han/hun som regel komme med færre ytringer enn ellers, men disse vil til gjengjeld være mindre preget av ekkolali. Det er veldokumentert at tilsynelatende nonkommunikativ ekkolali brukes på svært kommunikative måter (Jordan & Powell, 2000). Et eksempel er gjentagelse av spørsmålet ”Vil du ha melk?”, for å uttrykke et ønske om noe å drikke. Det at ekkolali har en kommunikativ funksjon tydeliggjøres også når faste ekkofraser bearbeides og omgjøres slik at de passer til situasjonen. Martinsen m. fl. (2008) beskriver en gutt som bearbeidet et sitat fra en film om

Pippi Langstrømpe. Her sier Pippi at skolen nok ikke var noe for henne, før hun reiser seg og går hjem. Gutten brukte frasen om seg selv når han synes det var på tide å avslutte skoledagen. Slike eksempler er i strid med synet på ekkolali som meningsløse gjentakelser av ord og uttrykk, skriver Martinsen m. fl. (2008). De mener at ekkolali kan ha flere positive konsekvenser, for eksempel trening av språk (fraser, uttale og ordbruk), hjelp til å forstå verden og bruk av metaforer, og regulering av egne følelser, handlinger og impulser. Etter hvert kan også ekkotalen ”gli på plass”, og brukes i fullstendig passende situasjoner. Ekkolali bør aksepteres som en del av en normal språkutvikling, og dens positive betydning bør fremheves, mener Martinsen m. fl. (2008).

2.4 Dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme

Shinichiro Wakabayashi var i 1979 en av de første som beskrev en person med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme (Wakabayashi, 1979). Som nevnt har autismespekterforstyrrelser, i ulike undersøkelser, en forekomst på mellom 5 - 11 % hos mennesker med Down syndrom (Kroeger & Nelson, 2006; Rasmussen, et al., 2001). Dette er noe høyere enn tidligere antatt, men likevel hevdes det at autisme forekommer sjeldnere hos mennesker med Down syndrom, enn hos mennesker med andre lærevansker og utviklingshemninger (Rasmussen, et al., 2001). Andelen gutter med dobbeltdiagnosen er også noe høyere, enn ved autisme alene, påpeker Capone (1999). Ifølge han er det større forekomst av Down syndrom og autisme hos de som har alvorlig grad av utviklingshemning, enn de som har en lettere grad. Patterson (1999) på sin side, hevder at flertallet av personer med tilstanden sees i gruppen med moderat grad av utviklingshemning. I litteraturen vi har funnet, er det lite sikre bevis på hva som kan forårsake denne dobbeltdiagnosen. Rasmussen m.fl. (2001) mener at årsaken til autisme hos mennesker med Down syndrom sannsynligvis er sammensatt av flere faktorer, og nevner genetiske forhold, epilepsi, lavt stoffskifte eller en tidlig og alvorlig hjerneskade som noen av disse.

Autisme hos mennesker med Down syndrom kan være vanskelig å oppdage. Rasmussen m.fl. (2001) skriver at den gjennomsnittlige alderen for diagnostisering av dobbeltdiagnosen er 14,4 år, mens en autismediagnose alene i gjennomsnitt kommer ved 6,9 år. Vanskene med å oppdage tilstanden kan føre til mangel på tilrettelegging for personen. Capone (1999)

understreker at det å identifisere dobbeltdiagnosen kan utløse viktig hjelp og støtteordninger. I undersøkelsen til Rasmussen m. fl (2001) kom det også frem at flere av barna hadde vist symptomer på autisme fra sped- eller småbarnsalderen, og at foreldrene hele veien hadde følt at barnet deres var annerledes enn andre barn med Down syndrom. Dette kan tyde på at det var få i nærmiljøet til disse familiene som var bevisst at mennesker med Down syndrom også kan ha autismespekterforstyrrelser. En viktig kilde til informasjon er foreldrenes opplevelser. Noen så for eksempel at sønnen ikke lenger lærte nye tegn, andre oppdaget at datteren hadde sluttet å bruke talespråket. Enkelte foreldre fortalte at barnet deres sluttet å svare, og virket besatt av orden og rekkefølge (Capone, 1999). Noen foreldre uttrykte også skuffelse og sinne over at autismediagnosen kom sent, og at de dermed hadde gått glipp av viktig støtte og innsikt i forhold til barnet sitt (Rasmussen, et al., 2001).

I sin artikkel skriver Capone (1999) at mennesker med Down syndrom og autisme kan deles i to grupper. Den første gruppen er de som viser atypisk atferd tidlig i livet. I sped- eller småbarnsalderen kan man se repetitive bevegelser, som å putte fingrene i munnen, vifte med hendene og lignende. Man kan også se en ekstrem motstand mot visse typer mat, og en fascinasjon av å stirre mot lys, vifter i taket eller fingre. Andre tidlige kjennetegn er problemer med språkforståelse og bruk av gester, noe som kan føre til at andre tror de er hørselshemmede. Talespråket i denne gruppen vil også ofte på dette tidspunktet være manglende, eller svært repetitivt om det er tilstedet (Capone, 1999). Den andre gruppen kjennetegnes av en tilsynelatende vanlig utvikling for et barn med Down syndrom, men etterfølges av et dramatisk tap i tilegnelse og bruk av språk og sosiale ferdigheter. Regresjonen kommer som regel mellom tre- og sjuårs alder. Etter tilbakegangen av ferdighetene ser man ofte at barna kan bli overdrevent irritable, engstelige eller repetitive i sin atferd (Capone, 1999). Regresjon av ferdigheter er ikke uvanlig å se hos barn med autismespekterforstyrrelser, skriver Castillo m.fl. (2008). Det er antatt at 21 - 33 % av de med autisme har en historie med utviklingsmessig tilbakegang, som i gjennomsnitt skjer i en alder av 18- 21 måneder. Av barna med Down syndrom og autisme var det, i studien, omtrent 50 % som hadde en regresjon, men dette skjedde senere enn for barna med autisme. Her var den gjennomsnittlige alderen for tap av språkferdigheter på rundt fem år (Castillo, et al., 2008). Av dette ser vi at selv om mønstrene ved tilbakegangen er lik hos mennesker med Down syndrom og autisme, og mennesker med autisme alene, er timingen på tilbakegangen forskjellig hos de to gruppene.

I resultatene til Capones (1999) undersøkelse utpekte det seg noen typiske kjennetegn hos personer med Down syndrom og autisme. Disse er regresjon i blant annet språk og sosiale ferdigheter, svake kommunikative ferdigheter generelt, selvskading, repetitive bevegelser, uvanlige lyder som grynting, nynning eller lyder fra halsen, og uvanlige responser på sensorisk stimuli. Undersøkelsen viste også at spisevansker, økt angst, irritabilitet, hyperaktivitet, oppmerksomhetsvansker og søvnforstyrrelser var trekk som gjorde seg gjeldende hos mennesker med dobbeltdiagnosen. Det viste seg også at barna med Down syndrom og autisme hadde mindre vansker i sosiale relasjoner, enn barna med autismspekterforstyrrelser alene (Capone, 1999). Noen av disse resultatene fant også Starr, Berument, Tomlins, Papanikolaou & Rutter (2005) i sin forskning. I tillegg så de at individene med dobbeltdiagnosen hadde større grad av emosjonelle ansiktsuttrykk enn det er vanlig å se hos mennesker med autisme. Andre har funnet at de med Down syndrom og autisme kan vise en større grad av passivitet, sosial tilbaketrekning og angst enn de med Down syndrom alene (Carter, Capone, Gray, Cox, & Kaufmann, 2007).

Ifølge Lashno (1999) har noen mennesker med Down syndrom og autisme vansker med å prosessere sanseinntrykk. Dette fører til at de kan oppleve lyd, lukt, smak, berøring og synsinntrykk annerledes enn andre, og dette, mener hun kan forklare noe av deres atferd. Annerledes prosessering av sanseinntrykk er relativt vanlig hos mennesker med bare autisme (Bogdashina, 2008). Dette kan vise seg ved at de for eksempel opplever det å dusje som smertefullt eller at de er spesielt følsomme for lukt. Sensorisk prosessering kan kanskje ikke forklare atferden eller utviklingen til mennesker med Down syndrom og autisme i seg selv, men det kan være verdt å ha i bakhodet ved tilrettelegging for, og opplæring av denne gruppen.

Howlin, Wing og Gould (1995) gjorde en undersøkelse av fire barn med dobbeltdiagnosen, som hadde hatt en uvanlig utvikling fra to- treårs alderen. De var alle passive, og hadde lite eller ingen øyekontakt med andre mennesker. Forholdet til andre barn var for det meste preget av motvilje og aggresjon. Alle fire var også svært lite kommunikative, og den vanligste måten de uttrykte seg på var å ta en voksens hånd og for eksempel lede den bort til det de ønsket hjelp til. Selv om tre av barna kunne snakke, brukte de ikke dette til å kommunisere. Hvis de snakket var det som regel i form av ekkolali. De hadde også vansker med nonverbale ferdigheter som gester og mimikk, og viste heller ikke evne til spontan fantasilek. To av barna hadde imidlertid spesielt god hukommelse.

Etter denne gjennomgangen av autisme, Down syndrom og dobbeltdiagnosen ser vi at enkelte trekk er gjennomgående. For eksempel er språk- og kommunikasjonsvansker, samt god hukommelse noe som gjelder de fleste. Både hos mennesker med dobbeltdiagnosen og hos de med autisme alene er det vanlig å se repetitiv atferd, ekkolali og vansker med nonverbal kommunikasjon og sosiale relasjoner. Artikulasjonsvansker, hørselshemming og synsproblematikk er utfordringer som ofte følger diagnosen Down syndrom, uavhengig om personen har autisme eller ikke.

2.5 Hørselshemming

Hørselshemming er en fellesbetegnelse som omfatter alle grader og arter av medfødt eller ervervet hørselstap (Falkenberg & Kvam, 2008). Hørselshemming kan ses som et medisinsk eller teknisk problem, og det er da snakk om en tilstand som kan diagnostiseres og behandles på ulike måter, med for eksempel høreapparat, cochleaimplantat og liknende (Grønlie, 2005). Man kan også se hørselshemming fra et pedagogisk eller psykologisk perspektiv, hvor det forstås som ”en funksjonshemming som spiller en betydelig rolle i språklig, intellektuell, sosial og emosjonell utvikling, for tilhørighet, selvbylde, deltagelse og trivsel” (Grønlie, 2005, p. 11). Når det gjelder mennesker med hørselshemming skiller vi mellom døve og tunghørte (Falkenberg & Kvam, 2008). Siden Trond er tunghørt vil vi se nærmere på hva dette vil si, og hvordan det påvirker språkutvikling.

En person som er tunghørt har betydelig hørselstap, men kan likevel utnytte hørselen til å kontrollere sin egen stemme og oppfatte andres tale. Dette gjøres med eller uten lyttetekniske hjelpemidler, som for eksempel høreapparat (Falkenberg & Kvam, 2008). Grønlie (2005) skriver at skadet og avvikende hørsel kan være vel så problematisk å leve med, som fravær av hørsel. Tunghørte mennesker kan i noen sosiale situasjoner fungere som døve, for eksempel dersom det er mye støy (Falkenberg & Kvam, 2008). Hos mennesker med utviklingshemming kan det imidlertid være vanskelig å gjennomføre vanlige hørselstester, noe som kan føre til problemer med å vite nøyaktig hvor mye de egentlig hører. Når en person er tunghørt snakker man ofte om deres hørselsterskel. Dette er den nedre grensen for hva de kan høre, og defineres som det lydnivået der 50 % av stimuli oppfattes. Dette er altså et grenseområde mellom lyder personen hører og ikke hører (Arlinger, 2007). Mennesker med hørselshemming har begrenset tilgang til de hørendes språkmiljø og kommunikative rom, noe som i følge Grønlie (2005) kan få alvorlige konsekvenser. Personens alder da hørselstapet inntreffer, og

størrelsen på tapet er også avgjørende for personens utvikling og fungering (Falkenberg & Kvam, 2008). Barn med medfødt eller tidlig ervervet hørselshemming kan for eksempel ha vansker med innlæring, da de går glipp av overlæring av begreper og normer som de hørende barna får gjentatt utallige ganger (Grønlie 2005). Dette kan tyde på at hørselstap som erverves tidlig kan være mer alvorlig for utviklingen av kommunikasjonsferdigheter enn hørselstap som erverves senere, da store deler av språktilegnelsen skjer tidlig i livet.

De kommunikative betingelsene til mennesker med hørselshemming er både annerledes og vanskeligere enn for hørende. De må kompensere for hørselstapet ved å bruke synet og andre sanser i større grad, og er avhengige av et tilrettelagt miljø. Om man går glipp av mye auditiv informasjon, og kun sitter igjen med visuelle inntrykk kan det oppleves veldig forvirrende. For eksempel kan det være vanskelig for mange å tolke personers følelsesuttrykk uten auditiv informasjon (Grønlie, 2005). Dette kan føre til misforståelser, og vansker med å forholde seg til andre mennesker. Mennesker med autisme og/eller utviklingshemming kan ha et normalt sanseapparat, men likevel oppfatte og bearbeide sanseintrykk annerledes enn andre. Dette betyr at mennesker med både Down syndrom og autisme kan prosessere auditiv stimuli på en annen måte enn andre, uten å ha hørselshemming. Slike perseptuelle forstyrrelser kan føre til at de oppfattes som hørselshemmede (Tetzchner & Martinsen, 2002).

Som vi har nevnt (s. 12) har mange mennesker med Down syndrom periodiske hørselstap, på grunn av otitter eller væskeansamlinger i mellomøret, som kan være vanskelig å oppdage og måle. Rasmussen Hinze (2009) skriver at ved periodiske hørselstap går man glipp av mye tilfeldig og sirkulerende informasjon som er viktig for språkdannelsen. Fordi lydinntrykkene varierer når man har periodiske hørselstap, blir det vanskeligere å opparbeide seg gode strategier for bruk av hørselen. Ustabile hørselstap kan derfor være mer forvirrende enn de stabile (Rasmussen Hinze, 2009).

Grønlie (2005) mener det vil være viktig at det hørselshemmede barnet får gå i en liten elevgruppe som har fast klasserom og gode klassevaner. Hun mener også at rommet bør ha god akustikk og lydisolering. Det kan det være nødvendig for tunghørte elever å ha det rolig rundt seg, for å få med seg det som blir sagt. Med høreapparat kan bakgrunnsstøy bli fremhevet noe som kan virke forstyrrende og stressende. Små, bagatellmessige lyder som papirrasling eller lyden av en blyant som treffer gulvet vil kunne bli ødeleggende for den som strever med å høre. Om støyen begrenses vil det gjøre det lettere for eleven med hørselshemming å slappe av og konsentrere seg (Grønlie, 2005).

2.6 Dyspraksi

For å få en bedre forståelse av Tronds dyspraktiske vansker har vi valgt å se nærmere på hva dyspraksi er, og hvilke konsekvenser dette kan medføre. Mennesker med dyspraksi har vanskeligheter med å utføre viljestyrte handlinger (Tetzchner & Martinsen, 2002). Portwood (2000) beskriver det som en vanske med organisering av bevegelser, noe som også kan være forbundet med problemer med språk, persepsjon og tanke. Dyspraksien kommer til syne både som vanskeligheter med å lære nye ferdigheter og når man skal sette i gang, og utføre aktiviteter man allerede mestrer. Mennesker med dyspraksi trenger ofte hjelp til å sette bevegelser i gang, og motoriske handlinger kan bli vanskeligere å utføre når motivasjonen deres øker (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dyspraksi er en alvorlig tilstand som fører til betydelig stress og lærevansker (Portwood, 2000). Det er også forbundet med vanskeligheter når det gjelder adferd og psykososial tilpasning (Zuiden, 2008).

American Psychiatric Association beskriver i sin diagnosemanual, DSM-IV, kriterier for Developmental Coordination Disorder (DCD) (Portwood, 2000). I Norge brukes ikke DCD som diagnose, her kalles det dyspraksi (Zuiden, 2008). Hovedkriteriet for dyspraksi er at kvaliteten på utførelse av dagligdagse aktiviteter som krever motorisk koordinasjon ligger vesentlig under det som forventes ut i fra personens alder og IQ. Det er også et kriterium at de motoriske vanskene påvirker akademisk læring og dagligdagse aktiviteter, og at de ikke skyldes generelle medisinske problemer, som for eksempel cerebral parese. Om personen har en utviklingshemming, er det et krav at de motoriske vanskene skal være mer omfattende enn de som vanligvis kommer som følge av utviklingshemmingen (Portwood, 2000). I ICD-10 beskrives dyspraksi som ”Specific developmental disorder of motor function”, og også her er et viktig kjennetegn at den motoriske svekkelsen ikke skyldes utviklingshemming eller nevrologiske lidelser (Zuiden, 2008). Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) er en form for dyspraksi, hvor fokus på handlinger en person er i ferd med å gjennomføre, skaper dyspraktiske vansker (Hildebrand, 2007). Videre i oppgaven vil vi bruke begrepet dyspraksi. For en mer utfyllende diskusjon rundt forholdet mellom dyspraksi og FRU, se Hildebrand (2007).

Zuiden (2008) viser i sin artikkel til en undersøkelse hvor man fant at 6 % av alle skolebarn har en dysfunksjon i utvikling av koordinasjon. Portwood (2000) mener at 2 - 4 % av befolkningen har dyspraksi, og av disse er omkring 80 % gutter. Dyspraksi har høy

komorbiditet med autismspekterforstyrrelser, dysleksi og ADHD, og 40 - 45 % av mennesker med dyspraksi, har også en av disse vanskene (Portwood, 2000). Mange av symptomene ved dyspraksi er også overlappende med vansker innen autisme, dysleksi og ADHD. Det kan derfor være vanskelig å oppdage, da andre vansker kan overskygge symptomene og nøye diagnostikk er derfor viktig (Zuiden, 2008).

Barn med dyspraksi trenger hjelp til å konsentrere og organisere seg. De trenger også støtte i sosiale aktiviteter, spesielt utenfor hjemmet (Zuiden, 2008). God tilrettelegging kan innebære mulighet for å oppholde seg i rolige omgivelser, da de fungerer best uten stress, skriver Tetzchner og Martinsen (2002). De påpeker også at for mennesker med dyspraksi eller annen form for motorisk hemning, kan det være en fordel at håndtegnene som brukes i kommunikasjon er enkle å utføre. Om personen stopper opp i en handling er det er lurt å lede oppmerksomheten vekk fra selve utførelsen, og over på noe annet, for eksempel det som skal skje etter at handlingen er utført. Fokus og press på for eksempel det å snakke tydelig kan føre til en form for lært dyspraksi, hevder de (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dersom talen er dyspraktisk, er språkforståelsen god, men tunge- og leppebevegelsene er ikke godt kontrollert slik at uttalen blir utydelig (Dyspraksiforeningen, 2003). Vanskene med artikulasjon kan utarte seg, og bli til et problem med utførelse av andre handlinger også (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dyspraksi som rammer taleapparatet kan på denne måten resultere i vanskeligheter med å uttrykke seg og føre til at personen undervurderes, både kommunikativt og kognitivt.

2.7 Alternativ og supplerende kommunikasjon

I dette kapitlet skal vi først gjøre rede for hva alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er, og deretter vil vi se nærmere på ulike kommunikasjonsformer. Vi vil kun omtale de kommunikasjonssystemene vi observerte at ble benyttet av og med Trond. Disse er tegn-til-tale, piktogrammer, Picture Communication Symbols, fotografier og vanlig skrift.

2.7.1 Hva er ASK?

International Society for Augmentative and Alternative Communication definerer ASK på denne måten: “[...] an area of clinical practice that attempts to compensate either temporarily or permanently for the impairment and disability patterns of individuals with severe and expressive communication disorders” (Baukelman & Mirenda, 1992, p. 3). Av denne definisjonen ser vi at hensikten med alternativ og supplerende kommunikasjon er å kompensere for menneskers kommunikasjonsvansker, uavhengig av type og grad av disse. Det understrekes også ved at ASK kan fungere som både midlertidig og permanent støtte eller erstatning for talespråket. Definisjonen er vid, ved at den verken utelukker eller favoriserer bestemte former for alternativ kommunikasjon.

Alternativ kommunikasjon vil si en annen måte å kommunisere på enn talespråk. Supplerende kommunikasjon vil si støtte- eller hjelpekommunikasjon. Her ser vi at alternativ og supplerende kommunikasjon har to hovedmål: ”å fremme og støtte personens tale, og å sikre alternativ kommunikasjonsform hvis personen ikke utvikler evnen til å snakke” (Tetzchner & Martinsen, 2002, p. 7). ASK består av ulike kommunikasjonsystemer fordelt på tre former; materielle tegn, håndtegn og grafiske tegn. Disse skal vi komme tilbake til senere i kapitlet. Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) bør kommunikasjonsform velges på grunnlag av kunnskap om personen som trenger et kommunikasjonsmiddel, og med tanke på hans/hennes motoriske ferdigheter og evne til å oppfatte bevegelse, former og bilder.

Mennesker som trenger en annerledes form for kommunikasjon kan fordeles på tre hovedgrupper i forhold til hvilken funksjon den alternative og supplerende kommunikasjonen har for personen (Tetzchner & Martinsen, 2002). Funksjonen den alternative kommunikasjonen har for den enkelte, er avhengig av både type og grad av språk- og kommunikasjonsvansker. I *uttrykksmiddelgruppen* er målet at den alternative kommunikasjonsformen blir en måte å uttrykke seg på, som personen er i stand til å mestre. Her er det ofte stor forskjell på det personen forstår av talespråk i omgivelsene, og det han/hun kan uttrykke selv (Tetzchner & Martinsen, 2002). Språkforståelsen er i denne gruppen bedre enn de ekspressive språkferdighetene. Tiltakene for uttrykksmiddelgruppen er derfor som regel ikke rettet mot økt forståelse, men mot å etablere en kommunikasjonsform som gjør det mulig for personen å uttrykke tanker, følelser, opplevelser og lignende (Tetzchner & Martinsen, 2002).

For *støttespråkgruppen* er noe av målet å redusere de utfordringene som ofte følger språkvansker, både for personen selv og miljøet rundt. Gruppen deles i to undergrupper. I ”utviklingsgruppen” er det snakk om personer som ikke har behov for en livslang alternativ kommunikasjonsform, men et system som kan støtte og fremme forståelse, utvikling og bruk av talespråket. I denne gruppen vil tiltakene utgjøre et skritt på veien mot å utvikle talespråk, skriver Tetzchner og Martinsen (2002). Den andre undergruppen, ”situasjonsgruppen”, består av mennesker som kan bruke talespråket, men som har store utfordringer med å gjøre seg forstått på grunn av artikulasjonsvansker. Her blir det viktig at de lærer i hvilke situasjoner, og hvordan, de kan bruke en alternativ kommunikasjonsform for å støtte opp under det de sier med talespråket (Tetzchner & Martinsen, 2002). I situasjoner der personen er sammen med mennesker som kjenner dem godt, eller på et sted hvor det er lite bakgrunnsstøy, vil ikke den alternative kommunikasjonsformen være så nødvendig. Ved andre situasjoner vil det derimot være avgjørende at de som snakker med vedkommende får hjelp til å forstå hva som uttrykkes, for eksempel gjennom håndtegn eller grafiske tegn.

Den tredje hovedgruppen er *språkalternativgruppen*. Her dreier det seg om mennesker som har behov for en alternativ form for kommunikasjon, og som vil bruke den gjennom hele livet. Kommunikasjonsformen blir deres ”morsmål”, og mennesker i miljøet vil også bruke den for å snakke med dem. Det vil som regel benyttes svært lite, eller ingen tale for å kommunisere i denne gruppen. Tiltakene vil være rettet mot både forståelse og bruk av den alternative kommunikasjonsformen (Tetzchner & Martinsen, 2002).

2.7.2 Ulike kommunikasjonsystemer

Materielle tegn

Materielle tegn er kommunikasjonsformer hvor tegnene kan berøres og håndteres. De består som regel av figurer i plast eller tre, og ulike former og teksturer gjør det mulig å skille dem taktilt. Noen av disse systemene er utarbeidet for mennesker med synshemninger (Tetzchner & Martinsen, 2002). Vi vil ikke gå videre inn på ulike materielle tegnsystemer her.

Håndtegn

Håndtegn er en kommunikasjonsform hvor man bruker rommet foran kroppen, hendene, hodet og ansiktet for å uttrykke noe. Ofte deles håndtegn i to grupper; norsk tegnspråk og

tegnspråknorsk (Romhus, Grindheim, Martinsen, & Storvik, 2003). Norsk tegnspråk er det språket som brukes blant døve i Norge, og skiller seg i stor grad fra det norske talespråket. Det har en egen grammatikk, noe som for eksempel betyr at setningsoppbygning og bøyning av ord er annerledes enn i talespråket vårt (Tetzchner & Martinsen, 2002). Denne typen tegnspråk tilsvarer dermed et hvilket som helst annet språk, som fransk, engelsk, tysk osv. Ved den andre typen håndtegn, tegnspråknorsk, følger tegnene talespråket i setningen, både med tanke på oppbygning og grammatikk (Romhus, et al., 2003). Med tegnspråknorsk vil man lett kunne bruke talespråk og tegnspråk samtidig, da hvert ord i ytringen også vises med tegn.

Tegn-til-tale er en forenklet versjon av tegnspråknorsk, hvor bare hovedordene i det som blir sagt med tale, ledsages av tegn (Romhus, et al., 2003). På denne måten visualiseres talespråket, noe som kan bedre forståelsen for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker. Hensikten med tegn-til-tale er å understreke og tydeliggjøre talespråket, skriver Braadland (2005). Med dette kan hun mene at det overordnede formålet med dette systemet er å forstå talespråket, og at det ikke skal brukes som et språk i seg selv. Duvold og Sponheim (2002) mener, på sin side, at tegn-til-tale er et tiltak som vil fremme utviklingen av talespråket hos mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker.

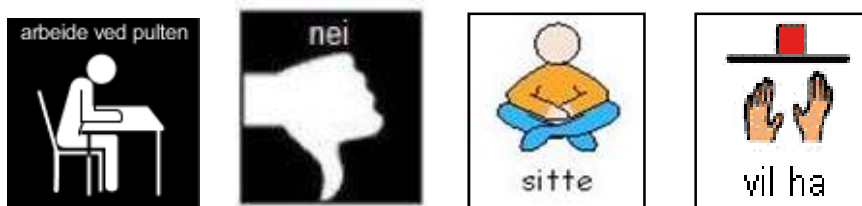
For å benytte håndtegn som alternativ eller supplerende kommunikasjon, forutsettes det at personen det gjelder har relativt god finmotorikk. Hukommelse og oppmerksomhet er også evner av betydning for bruk av håndtegn (Tetzchner & Martinsen, 2002). For eksempel vil tegn som brukes i en samtale forsvinne umiddelbart etter at de er sagt, og man må huske tegnene utenat for å kunne bruke dem i spontan kommunikasjon med andre. Det er også viktig at oppmerksomheten hele tiden rettes mot samtalepartnern, for å få med seg det som blir sagt. I tillegg er personens syn avgjørende for om det kan brukes håndtegn som alternativ kommunikasjon (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det å kunne oppfatte bevegelse og skille mellom detaljer ved ulike tegn, vil være nødvendig for blant annet å forstå andres bruk av håndtegn. Tetzchner og Martinsen (2002) skriver at en fordel med håndtegn er at det er tilgjengelig overalt. Om man derimot benytter grafiske tegn må som regel disse medbringes.

Grafiske tegn

Grafiske tegn er alle grafisk utformede kommunikasjonssystemer. Et eksempel er piktogrammer, som består av stiliserte, hvite tegninger på svart bakgrunn. Denne utformingen

er for å redusere vansker med å skille figur og bakgrunn (Baukelman & Miranda, 1992). Øverst på piktogrammene står alltid ordet som tegningen representerer skrevet (Tetzchner & Martinsen, 2002). En fordel med piktogrammene er at de er enkle å bruke og forstå, også for de som ikke har behov for en alternativ eller supplerende kommunikasjonsform.

Piktogrammene kan også settes sammen til setninger med utgangspunkt i talespråket (Tetzchner & Martinsen, 2002). Da det finnes kun 1500 piktogrammer kan mulighetene for hva det går an å uttrykke være noe begrenset, med mindre man supplerer ordforrådet med andre grafiske systemer (Pictogram, 2010). En annen form for grafisk kommunikasjon er Picture Communication Symbols (PCS). PCS er enkle strektegninger hvor ordet står skrevet under tegningen. Noen ord er bare fremstilt med skrift, uten tegning. Picture Communication Symbols har flere ord enn piktogramsystemet, og det er i tillegg uproblematisk å tegne nye for hånd (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det vil på en annen side stilles større krav til godt syn ved bruk av PCS, enn ved bruk av de mindre detaljerte piktogrammene.



Figur 1. Bilder – Piktogrammer og Picture Communication Symbols

Fotografier er også en form for grafisk kommunikasjon, og brukes både i svart/hvitt og med farger. Fotografiene kan representere personer, steder, ting, verb og aktiviteter (Baukelman & Miranda, 1992). En fordel med denne kommunikasjonsformen er at man lett kan lage flere ”ord” på egen hånd, og tilpasse bildene til personen som skal bruke dem. For eksempel kan farger, størrelse, bakgrunn, skarphet og lignende være av betydning for hvor godt fotografiet oppfattes av den enkelte. Det kan også være en fordel å bruke fotografier når de viser til dyr, bestemte mennesker eller steder (Tetzchner & Martinsen, 2002). Fotografier vil være de mest nøyaktige representasjonene av dette, dersom bildene er slik at personen med språk- og kommunikasjonsvansker er i stand til å oppfatte dem. Tetzchner og Martinsen (2002) skriver at mange mennesker med alvorlig lærehemming har vansker med å oppfatte bilder, og for noen kan strektegninger være lettere å oppfatte enn fotografier. Dette kan skyldes at fotografier ofte inneholder mange detaljer som stjeler oppmerksomheten fra hovedmotivet i bildet. Ifølge undersøkelser derimot, klarte mennesker med utviklingshemning å matche svart/hvitt fotografier til det de representerte mer nøyaktig, enn de klarte med strektegninger

(Baukelman & Mirenda, 1992). En utfordring med bruk av fotografi kan være at det ikke alltid er tydelig hva bildet skal representere. Et bilde av en persons hus, kan være ment å representere ordet "hus" og alle hus generelt, men i praksis assosierer vedkommende bare eget hjem med dette bildet (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dermed kan det by på problemer hvis noen bruker bildet for å betegne andre hus, enn personens eget. Det vil også kunne bli vanskelig dersom fotografier av personen i ulike aktiviteter, er ment å representere selve aktiviteten. Meningen med bildene kan misforstås, og tolkes som en henvisning til personen. Tetzchner og Martinsen (2002) mener det derfor vil være en god idé å ha bildet av personen og aktiviteten hver for seg. På denne måten kan man for eksempel ha et bilde av en svømmehall for å snakke om den, og bruke bildet av personen i tillegg dersom han/hun skal på svømming.

Skrift

Grafisk kommunikasjon kan også være vanlig (ortografisk) skrift, og har blitt brukt som alternativ og supplerende kommunikasjon på flere måter. For eksempel som enkeltbokstaver, ord, stavelser, setninger eller hele fraser (Baukelman & Mirenda, 1992). Måten man bruker skrift på, vil kunne variere avhengig av personens intellektuelle nivå, læringsstil, grad av språk- og kommunikasjonsvansker og lignende. Skrift ansees som det høyeste utviklingsnivået for grafisk kommunikasjon, og innebærer et ubegrenset ordforråd, skriver Tetzchner og Martinsen (2002). Dette betyr at skrift også kan være vanskeligere å tilegne seg enn andre systemer. Likevel hevder de at om personen har lært å stave, vil han/hun i prinsippet kunne uttrykke et ubegrenset antall ord, uten å måtte huske dem (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det vil dermed kunne være lettere å lese vanlig skrift, enn andre grafiske systemer, hvis man først har lært å stave. En stor fordel med det å bruke skrift som alternativ kommunikasjon er at de aller fleste vil være i stand til å kommunisere med personen på denne måten. Dette kan bidra til større mulighet for sosial samhandling, enn ved bruk av andre alternative kommunikasjonssystemer.

Lesing og skriving kan brukes som kommunikasjon på ulike måter, for eksempel i tekstmeldinger, e-post, brev og gjennom håndskrevne lapper, peketavler eller andre elektroniske hjelpemidler basert på skrift. Bruk av skrift vil også kunne gjøre kommunikasjonen som foregår ansikt-til-ansikt lettere for de menneskene med språk- og kommunikasjonsvansker som synes det er vanskelig å tolke kroppsspråk, ansiktsuttrykk,

tonefall og lignende. Med skrift vil de slippe å forholde seg til akkurat dette, og i tillegg har de lengre tid til å formulere utsagn, enn man vanligvis har i ansikt- til- ansikt- samtaler. For at kommunikasjonen med skrift skal gå effektivt kan det være nyttig for personen som benytter den alternative kommunikasjonsformen å ha de mest brukte ord og uttrykk lett tilgjengelig (Tetzchner og Martinsen 2002). Det kan for eksempel være ordbilder på en kommunikasjonstavle, eller prediksjon på mobiltelefonen. Prediksjon er en strategi som de fleste mobiltelefoner og elektriske kommunikasjons hjelpemidler bruker. Ved prediksjon forsøker for eksempel mobiltelefonen å predikere hva brukeren ønsker å skrive i en tekstmelding, ved å komme med forslag på de mest brukte bokstavene eller ordene, basert på det brukeren har skrevet tidligere (Glennen, 1997). Om et av ordene som foreslås er riktig velger man dette, og slipper å skrive resten. Hvis forslagene ikke stemmer med det man ønsker å si, skriver man bare videre. På denne måten kan skriftlig kommunikasjon gjøres både raskere og enklere. Prediksjon vil også kunne hjelpe til med rettskrivning og ordfinning, noe som kan være vanskelige elementer ved skrift for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker. Strategien fordrer at brukeren har gode evner til å se, og være oppmerksom på bokstavene eller ordene som kommer opp mens de skriver. Det kan dermed være en fordel å skrive sakte. For brukere som skriver fort kan prediksjon derimot virke forstyrrende på skrivingen, da de hele tiden må følge med på forslagene som kommer (Tetzchner & Martinsen, 2002).

3 Design og metode

I dette kapitlet skal vi ta for oss oppgavens design og metode. Først vil vi gjennomgå hva vi har gjort i arbeidet med oppgaven. Dette for at leseren lettere kan forstå hvordan de ulike fasene av prosessen har foregått. Deretter ser vi på hva casestudie design er, og hvorfor vi valgte dette i vår undersøkelse. I det neste underkapitlet ser vi på hvilke metoder for innsamling av data vi har benyttet, samt analyse, kategorisering og bearbeiding av dette. Til slutt ser vi kort på hva British Picture Vocabulary Scale er, og hvordan vi har benyttet denne i undersøkelsen vår.

3.1 Arbeidsprosessen

I forbindelse med forarbeid, datainnsamling og skriving til masteroppgaven, er det en rekke punkter som har vært avgjørende for utfallet av prosjektet. Vi vil ta for oss noe av det viktigste, og begynner med vårt samarbeid med Autismeenheten. Vi vil deretter se på prosessen vi var gjennom for å få prosjektet godkjent, før vi til sist tar en titt på hvordan vi rent praktisk gjennomførte observasjonene og skrivearbeidet med oppgaven.

3.1.1 Autismeenheten

Da vi begge ønsket å skrive om autismspekterforstyrrelser i våre masteroppgaver, diskuterte vi stadig mulige temaer for oppgaver sammen. Vi var begge enige om at det ville være spennende og lærerikt å få delta i et pågående forskningsprosjekt, og vi sendte derfor en e-post, blant annet til Autismeenheten. I e-posten skrev vi hva vi studerte og hva vi ønsket å skrive om, og forespurte prosjekter med mulighet for deltagelse. Etter en stund fikk vi svar fra Terje Nærland og Sylvi Storvik på Autismeenheten om at de kunne tilby oss samarbeid omkring en ungdom med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Det var altså snakk om Trond, som de hadde fulgt siden han fikk tilleggsdiagnosen atypisk autisme, og som var en del av et større prosjekt om mennesker med dobbeltdiagnosen. De ønsket at vi skulle innhente opplysninger om hans kommunikasjon, og det er ut i fra dette ønsket vi har planlagt oppgaven. Gjennom oppgaveprosessen hadde vi flere møter med Nærland og Storvik hvor vi blant annet diskuterte tema og problemstilling for prosjektet, observasjoner og resultater.

Disse møtene var både interessante og lærerike. Vi fikk også en rekke forskningsartikler om dobbeltdiagnosen, samt mange gode tips til relevant litteratur av dem.

Det viktigste bidraget fra Autismeenheten var likevel å sette oss i kontakt med Trond og foreldrene hans. Det var Nærland som innledet denne kontakten, og snakket med foreldrene om mulighet for å skrive om sønnen deres, noe de stilte seg positive til. Vi skrev da informasjonsskriv og samtykkeerklæring til foreldrene som Nærland formidlet videre for oss (se vedlegg 1). Denne fikk vi senere tilbake signert av begge foreldrene. Nærland og Storvik informerte også skolen og boligen om vårt prosjekt.

3.1.2 REK og NSD

Mot slutten av høstsemesteret begynte vi å ordne formalitetene rundt oppgaven. Dette innebar å kontakte REK (De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) og NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste). Hos REK fikk vi bekreftet at vi ikke behøvde å søke konsesjon eller dispensasjon fra taushetsplikten, da prosjektet ikke ble ansett som et medisinsk eller helsefaglig forskningsprosjekt (se vedlegg 2). Vi behøvde derfor kun å melde prosjektet til NSD, og søknad ble sendt i slutten av desember. I tillegg til den muntlige informasjonen Tronds foreldre, skole og bolig hadde fått, ønsket NSD at vi skulle formidle skriftlig informasjon om prosjektet (se vedlegg 3, 4 og 5). Vi hadde også samtaler med rektor og boligleder der vi ga utfyllende informasjon og mulighet til å stille spørsmål. Vi fikk søknaden innvilget i januar 2010 (se vedlegg 6).

3.1.3 Observasjonsdagene

Da alt det formelle var i orden, satt vi umiddelbart i gang med observasjonene. Først hadde vi en "pilotdag" med målsetning om å danne oss et bilde av Trond og omgivelsene, for å forberede oss til observasjon. Vi besøkte Trond i boligen, og var der en ettermiddag. Etter dette hadde vi syv observasjonsdager på skolen og i boligen. Disse varierte i lengde og innhold, og vi forsøkte å få god variasjon i situasjonene vi observerte. På skolen fulgte vi Trond i kantina to dager, i en fellessamling med hele skolen og ved ulike anledninger da han hadde gruppeundervisning i blant annet samfunnsfag og norsk med tegn støtte. Vi observerte han også i stallen, i en dramatime og i to formingstimer. Etter at skoledagene var over ble vi som oftest med til boligen. Der observerte vi ulike situasjoner og aktiviteter som måltider,

film, bowling og ballgruppe. Ved tre anledninger overvar vi også ungdomsmøter i boligen. Dette var en samling der de i fellesskap tok opp ungdomstemaer, som følelser, kjæreste og venner.

3.1.4 Skriveprosessen

I arbeidet med masteroppgaven har vi hatt et halvt år til fri disposisjon, hvilket har vært en ny erfaring for oss. Oppgaven er også mer omfattende enn det vi har skrevet før. Vi lagde derfor tidlig en fremdriftsplan, samt en detaljert disposisjon som vi forsøkte å følge. Dette har vært til god hjelp for å disponere tiden, og vi har gjennom hele prosessen hatt delmål å strekke oss etter. Vi har benyttet ulike arbeidsmetoder i prosessen, og variert mellom å jobbe sammen, og å fordele oppgaver mellom oss. Vi møttes hver uke, men hvor ofte, var avhengig av arbeidsformen. Gjennom hele prosessen har vi jobbet tett på hverandre, hatt et godt samarbeid, og mange spennende diskusjoner. Ærlighet og en åpen dialog har vært en avgjørende faktor for dette.

3.2 Casestudie design

Designet i vår oppgave er en casestudie, som er en empirisk dybdeundersøkelse av et fenomen (Yin, 2009). Et slikt fenomen kan for eksempel være en prosess, en hendelse eller en person (Gall, Gall, & Borg, 2007). I vår undersøkelse er fenomenet vi studerer Trond, og aspekter ved hans kommunikasjon. Casestudieforskning inkluderer både single og multiple casestudier (Yin, 2009). Siden vi studerer ett enkelt individ, er designet i vår undersøkelse en *single casestudie*. Dette defineres som ”a form of case study research in which either the unit of analysis is a single individual or a single instance of a phenomenon, or in which several instances of the same phenomenon are collectively studied as one case” (Gall, et al., 2007, p. 653).

Casestudier har fokus på fenomenet i hverdagssituasjoner i nåtid, og inkluderer også viktige kontekstuelle betingelser (Yin, 2009). Siden vi ønsket å få dybdekunnskap om Tronds kommunikasjon og om hvordan han responderer på ulike kommunikasjonsformer og henvendelser, blir de kontekstuelle betingelsene høyst relevante. I følge Yin (2009) er det riktig å bruke casedesign når man ikke kan sette et åpenbart skille mellom fenomenet og

konteksten. Da vi skulle tilegne oss kunnskap om Tronds kommunikasjon, kunne vi ikke skille Trond fra omgivelsene. Vi valgte derfor å følge Trond på skolen og i boligen, og har forsøkt å observere han i situasjoner, og med personer som er representative for hans hverdag. Yin (2009) påpeker også at det er relevant å benytte casedesign i tilfeller der forskeren har liten kontroll over hendelser. Dette gjelder også vår studie, da vi verken ønsker eller forsøker å kontrollere eller påvirke kommunikasjonen til Trond. Vi setter ikke i gang en intervensjon, men kartlegger heller den faktiske kommunikasjonen mellom Trond og mennesker i omgivelsene. Til sist mener Yin (2009) det passer å bruke casedesign når man stiller spørsmål som begynner med ”hvordan” eller ”hvorfor”. I vårt tilfelle har vi fokus på *hvordan* Trond gir uttrykk for ønsker, følelser, behov og lignende, og *hvordan* han responderer på ulike kommunikasjonsformer og henvendelser. Denne typen spørsmål skal det i følge Yin (2009), være mulig å svare på gjennom en casestudie.

I følge Gall m.fl. (2007) er mål om å ”beskrive” et fenomen, en av tre årsaker til å velge casestudie som forskningsdesign. De andre to årsakene kan være å ”forklare” eller å ”evaluere” et fenomen. For å besvare problemstillingen, mente vi det var hensiktsmessig å fremstille detaljerte beskrivelser av fenomenet ”Tronds kommunikasjon”. Beskrivelser som er så detaljerte at de kan gjenskape en situasjon og konteksten rundt for leseren, kaller Gall m.fl.(2007) ”tykke beskrivelser”. Alt datamaterialet vi samlet inn, både kvantitativt og kvalitativt, hjalp oss å lage denne typen beskrivelser av Tronds kommunikasjon. Beskrivelsene kan hjelpe oss til å se systemer som kan gi orden i de deskriptive dataene. De gjør også caset mer ”levende” og forståelig for leseren, og gir mulighet til å sammenligne caset med egne erfaringer (Gall, et al., 2007). Casestudier er ikke bare en form for kvalitativ forskning, men kan også inkludere, og til og med begrenses til, kvantitative bevis (Yin, 2009). Vi ønsket å benytte oss av en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder for datainnsamling, noe Yin (2009) skriver er stadig mer vanlig i casestudier.

3.3 Metode

I dette underkapittelet tar vi for oss observasjon som forskningsmetode. Vi ser på fordeler og begrensninger ved metoden, og går deretter nærmere inn på strukturert og ustrukturert observasjon slik vi har benyttet det i vår datainnsamling. Til slutt gjør vi kort rede for British Picture Vocabulary Scale, som ble gjennomført for å kartlegge Tronds språkforståelse.

3.3.1 Observasjon

Liv Vedeler (2000) definerer observasjon som systematisk innsamling av informasjon om verden slik vi oppfatter den, direkte gjennom våre sanser. Observasjon som metode er viktig når man vil beskrive personer i dagligdagse settinger, skriver hun. Som observatør vil man kunne oppdage ting som ingen har lagt merke til, spesielt i hverdagslige og rutinemessige situasjoner (Vedeler, 2000). Med systematisk observasjon som fremgangsmåte kan vi fange opp sider ved kommunikasjonen mellom Trond og menneskene i hans omgivelser som ellers ikke hadde vært synlige. Vi kan også oppdage mønstre eller tendenser i hans måte å kommunisere på, ved bruk av denne metoden.

Følelser, fordommer og meninger hos informanter kan påvirke deres opplevelse av virkeligheten, og dermed hvordan de snakker om den. Bruk av intervju kunne gitt oss informasjon om flere personers oppfatning av Tronds kommunikasjon. Vi er imidlertid ute etter informasjon om hvordan noe faktisk er, og en fordel med observasjon er at vi har mulighet til å se dette direkte, uten å måtte gå via informanter (Vedeler, 2000). En annen fordel med observasjon er at man kan få vite ting som folk vanligvis ikke har lyst til å snakke om, hevder Vedeler (2000). I vår observasjon kunne det for eksempel være personer i Tronds omgivelser som syntes det var vanskelig å vite hvordan de skulle forholde seg til ham. Dette ville vi kanskje kunne oppdage ved direkte observasjon av personens samhandling med Trond, men ikke nødvendigvis gjennom et intervju. På samme måte kan informanter gi en feilaktig og ”pyntet” versjon av virkeligheten, enten de gjør det bevisst eller ubevisst. Derfor vil observasjon, i noen situasjoner, kunne gi mer korrekt og fyldig informasjon enn andre metoder (Vedeler, 2000).

Det er også begrensninger knyttet til observasjon som metode. En av de viktigste er observatøren selv, som tolker virkeligheten gjennom egne verdier, holdninger og erfaringer (Vedeler, 2000). Dette betyr at vi som observatører påvirkes av vår forståelse og oppfatning av verden i hva vi ser, og hvordan vi tolker det. Vi vil dermed kunne oppfatte Tronds kommunikasjon på en annen måte enn andre observatører ville gjort. Wormnæs (2009) skriver at vår forståelse av det observerte er preget av en teoribestemt forforståelse. Med andre ord; vi forstår det vi observerer på en teoripåvirket måte. Vedeler (2000) påpeker imidlertid at dersom observatøren er bevisst egne holdninger og svakheter, vil det kunne motvirke observatørbias. De Vaus (2002) mener også at hvilke observasjoner vi gjør, alltid påvirkes av vår teoretiske bakgrunn, enten den ligger implisitt eller eksplisitt i oss. Teorien er

det som gjør oss i stand til fokusert observasjon, skriver han. Dette kan bety at vår teoretiske bakgrunn gjør at vi kan skille mellom det relevante og irrelevante, i forhold til det vi er ute etter å undersøke. På denne måten kan vi sitte igjen med kunnskap som vi kan bruke for å belyse problemstillingen vår. I tillegg, hevder De Vaus (2002), at vår teoretiske bakgrunn hjelper oss med å innse hva vi finner. Han mener den gir mening til observasjonene, og gjør at vi kan se mønstre som vi ellers ikke hadde lagt merke til.

En annen begrensning med observasjon er at observatøren vil kunne påvirke situasjonen, bare ved å være tilstede (Vedeler, 2000). På denne måten vil vi kunne observere noe annet enn det som var planlagt, for eksempel hvis personalet på skolen eller i boligen kommuniserer annerledes med Trond når vi observerer dem. Vi må også regne med at Trond kan bli påvirket av at det er noen som observerer han. Dette kan gi et feilaktig bilde av hans kommunikasjon. Observasjon kan også by på utfordringer ved at det bare er i stand til å gi oss et delvis bilde av det vi undersøker (Vedeler, 2000). Da vi ikke observerer gutten og hans omgivelser hele døgnet i ukevis, vil vi ikke kunne være helt sikre på at det vi ser, er representativt for slik det er i virkeligheten. Dette er begrensninger med observasjon som vi må være bevisste, og ta hensyn til i våre tolkninger av det vi registrerer. Vi kan dermed ikke trekke slutningen om at ved middagsbordet er Trond interessert i det de andre snakker om, hvis vi bare har observert det ved én anledning. Et nyttig hjelpemiddel ved denne utfordringen har vært kunnskapen og erfaringene til menneskene som kjenner ham godt. Vi spurte personalet ved flere tilfeller om hvordan Trond vanligvis er i ulike situasjoner. På denne måten fikk vi en mer helhetlig forståelse av det vi observert, selv om også deres oppfatninger kunne være påvirket av erfaringer, holdninger og forforståelse. Etter endt bearbeiding av datamaterialet sendte vi også et førsteutkast av observasjonsresultatene til skolen og boligen. Vi forespurte tilbakemelding på om observasjonene våre var i tråd med deres oppfatning av kommunikasjonen med Trond. De svarte at de kjente seg igjen i resultatene, og at de i tillegg ble oppmerksomme på sider ved kommunikasjonen de ikke hadde tenkt over tidligere.

Vedeler (2000) mener at vi kan dele observatørens ulike roller i fire. *Den første* er når man deltar i hverdagen på lik linje med dem man observerer. Her ser man virkeligheten fra et ”innenfraperspektiv”, og forsøker å se ting på samme måte som deltakerne. Denne rollen vil kunne by på både etiske og praktiske utfordringer ved at man er både forsker og en del av gruppen det forskes på. I *den andre observatørollen* er forskerrollen tydelig for alle involverte helt fra starten. Samtidig deltar observatøren til en viss grad i miljøet som studeres. Med

denne rollen vil man kunne oppnå nær kontakt med deltakerne, men likevel være i posisjon til å be om forklaringer eller organisere situasjoner som har med temaet man studerer å gjøre. En utfordring med denne rollen er imidlertid at det kan være vanskelig å balansere mellom deltaker og observatør, uten å bli så involvert at det er vanskelig å være nøytral i sine vurderinger (Vedeler, 2000). *Den tredje observatørrollen* som nevnes likner litt på den forrige, men her er man i hovedsak observatør, og deltar ikke direkte i miljøet. Man er som en tilskuer på et teater, men likevel aktiv og åpen i sine observasjoner (Vedeler, 2000). *Den fjerde observatørrollen* består av å være en fullstendig ikke-deltakende observatør. Det er her snakk om en ”flue – på- veggen”- rolle, hvor man overhodet ikke skal påvirke personene man observerer. Dette vil i praksis være umulig, mener Vedeler (2000). Det er både etisk uforsvarlig og praktisk svært vanskelig å gjennomføre en observasjon uten at de som observeres vet om det.

I vår observasjon av Trond og menneskene rundt ham har vi benyttet en kombinasjon av den andre og tredje observatørrollen. Vi har helt fra første stund gjort det tydelig at vi er observatører, likevel har vi etablert god kontakt med både elever, beboere og de ansatte. Noen ganger kunne vi for eksempel snakke med elevene, uten at vi deltok direkte i aktivitetene på skolen. Ved enkelte anledninger satt vi også ved middagsbordet i boligen til Trond, mens ved andre tilfeller observerte vi samhandlingen rundt bordet ved å innta en mer tilbaketrukket rolle.

3.3.2 Strukturert og ustrukturert observasjon

Vedeler (2000) skriver at observasjon er en metode hvor det ofte benyttes en kombinasjon av kvalitative og kvantitative tilnærminger. Vi valgte å bruke strukturert og ustrukturert observasjon parallelt i vår undersøkelse. Den strukturerte observasjonen kommer fra kvantitativ forskning, og formålet er størst mulig nøyaktighet i observasjonene skriver Bjørndalen (2002). Her er fokus på noen få avgrensede områder. Ved den ustrukturerte måten å observere på er vi ute etter en dyp og helhetlig forståelse av det vi studerer. Observatøren er åpen for å se alt, og fokuset kan være på noe man legger merke underveis i observasjonen (Bjørndalen, 2002). På denne måten kunne kvantitativ og kvalitativ observasjon utfylle hverandre og gi en bedre forståelse av kompliserte sammenhenger, slik Vedeler skriver (2000).

I den strukturerte observasjonen brukte vi et skjema med lukkede kategorier, som vi hadde utarbeidet på forhånd (Se vedlegg 7). Fordelen med dette er at det er lettere for observatøren å registrere informasjon raskt (Bjørndalen, 2002). I løpet av de syv observasjonsdagene registrerte vi samtlige henvendelser Trond fikk fra de rundt ham i observasjonsskjemaet, som er delt inn i to hoveddeler: Type henvendelse og kommunikasjonsform fra mennesker i omgivelsene, og type respons fra Trond. De ulike henvendelsene delte vi inn i kategoriene; *spørsmål*, *oppfordring*, *informasjon* og *kommentar*. Under *spørsmål* registrerte vi alle rene spørsmål fra personer i miljøet til Trond. Ved de tilfellene hvor Trond ble oppfordret til å gjøre noe bestemt, noterte vi henvendelsen som en *oppfordring*. Kategorien *informasjon* brukte vi dersom Trond fikk informasjon om noe, for eksempel hva som skulle skje, hvem han skulle være sammen med og lignende. I den siste kategorien, *kommentar*, registrerte vi alle henvendelsene til Trond som kom i form av kommentarer, samtalepregede utsagn eller småprat.

Kommunikasjonsformene vi registrerte var *tegn*, *tale*, *skrift*, *bilder*, *tegninger*, *fysisk prompt* og *modellering*. *Tegn* innebar her både norsk tegnspråk, tegnspråknorsk og tegn- til- tale. Vi skilte ikke mellom de ulike typene tegnspråk i vår observasjon. *Tale* gjaldt alle de henvendelsene hvor talespråk ble benyttet, og uavhengig om personen hvisket eller brukte høy stemme. Kategorien *skrift* innebar alle de henvendelsene som kom i skriftlig form. Dette dreide seg ikke om alle tekster som Trond var i nærheten av, men om de gangene skrift ble benyttet til her- og nå- kommunikasjon. *Bilder* var en kommunikasjonsform som omfattet grafiske kommunikasjonsmidler, som både piktogrammer, PCS og fotografier. Når mennesker i miljøet tegnet noe for å kommunisere med Trond, registrerte vi det som *tegning* i observasjonsskjemaet. *Fysisk prompt* er en kategori som innebar alle de henvendelsene hvor mennesker i omgivelsene håndledet eller tok på Trond for å kommunisere noe til han. Dette gjaldt for eksempel hvis noen dyttet forsiktig på Trond, for at han skulle flytte seg, når han stod i veien. Den siste kategorien innen kommunikasjonsformer fra andre, er *modellering*. Dette var de tilfellene hvor noen viste Trond hva han skulle gjøre ved å ”mime” eller imitere handlingen for ham.

Når det gjaldt Tronds responser delte vi de inn i kategoriene *meningsfull*, *ingen* og *negativ respons*. Under *meningsfulle responser* registrerte vi kommunikasjonsformene; *tegn*, *tale*, *skrift*, *ekkolali*, *tommel opp*, *tegning*, *bilde*, *imitasjon* og *respons med handling*. Kategoriene *tegn*, *tale*, *skrift*, *tegning* og *bilde* innebar her det samme som de tilsvarende kategoriene innen

kommunikasjonsformer fra mennesker i omgivelsene. *Ekkolali* var en kategori som omfattet de tilfellene hvor det var tydelig at Trond repeterte det samtalepartneren sa. Dette gjaldt derfor i hovedsak umiddelbar ekkolali. Den utsatte formen for ekkotale var vanskelig å registrere da vi ikke var tilstede hele tiden, og dermed ikke kunne vite om ytringer stammet fra tidligere utsagn. *Tommel opp*- kategorien omfattet alle de gangene vi kunne se at Trond viste tommel opp. Om tommelen kom raskt eller sent, ble holdt høyt eller litt skjult noterte vi også. Kategorien *imitasjon* skulle innebære de gangene Trond imiterte andre, for eksempel når de benyttet modellering for å kommunisere med han. Den siste kategorien vi hadde under Tronds meningsfulle responser var *respons med handling*. Denne omfattet de responsene hvor han ved et spørsmål eller en oppfordring, svarte med å gjøre noe. Responsformen gjaldt for eksempel når Trond ved spørsmål om han var tørst, tok seg noe å drikke. Om vi ikke kunne se at Trond responderte i det hele tatt, krysset vi av på *ingen respons*. I kategorien *negativ respons* krysset vi av hvis en respons fra Trond viste at han følte ubehag, ikke trivdes, trakk seg unna eller følte seg ukomfortabel.

I skjemaet hadde vi tall- og bokstavkoder for hver av de ulike henvendelsene og kommunikasjonsformene slik at vi raskt og enkelt kunne registrere det vi observerte. Vi gjorde også plass til å notere om noen brukte flere kommunikasjonsformer på en gang. Skjemaet hadde i tillegg kolonner til å registrere hvilken situasjon kommunikasjonen skjedde i, og kommentarer til hver enkelt henvendelse. I kommentarfeltet noterte vi hva som ble sagt, gjort, bakgrunn for henvendelsen, observert mimikk og kroppsspråk. Først etter at vi hadde møtt Trond for første gang gjorde vi observasjonsskjemaet helt ferdig. På grunnlag av denne ”pilotobservasjonen” gjorde vi en del endringer i skjemaet, blant annet føyde vi til *tommel opp*, *ekkolali* og *respons med handling*. Disse la vi til fordi vi observerte at de utgjorde en stor del av Tronds responser. Vi la også til kategorien *kommentar* til de ulike henvendelsene. For å sikre størst mulig nøyaktighet ble ikke observasjonene fra utprøvingen tatt med i datamaterialet.

I den mer kvalitative og ustrukturerte observasjonen brukte vi loggbok som hjelpemiddel. Her skrev vi ned det som skjedde, underveis og på slutten av hver av de syv observasjonsdagene. Vi loggførte både hva Trond gjorde de ulike dagene, og spesielt interessante hendelser med tanke på vår problemstilling og fokusområde. Tanker, ideer og hypoteser vi hadde om kommunikasjon, Trond, menneskene rundt ham eller lignende skrev vi også ned i loggen. Vi var nøye med å skille mellom hva som var direkte referat av det som hadde skjedd, og hva

som var tolkninger og vurderinger vi gjorde oss. Denne metoden for datainnsamling var nødvendig for at vi kunne studere kommunikasjonen mellom Trond og menneskene i omgivelsene i dybden, og i en helhetlig sammenheng (Vedeler, 2000). I loggen noterte vi dato, og beskrev situasjonene i detalj, slik at vi kunne gå tilbake til dette dersom vi glemte eller ble usikre på hva som faktisk hadde hendt. Disse beskrivelsene gjorde det også lettere for oss å ta Tronds eller personalets perspektiv, noe som er vesentlig i kvalitative tilnærminger (Vedeler, 2000). Av notatene i loggboka kom det etter hvert frem mønster og tendenser som ga oss mer utfyllende informasjon enn om vi bare hadde benyttet den kvantitative og strukturerte måten å samle data på.

3.3.3 Analyse, kategorisering og bearbeiding

Dataanalyse handler om utvikling av kategorier, og å se etter sammenhenger eller mønstre i dataene (Vedeler, 2000). Yin (2009) skriver at analyse av data består av å undersøke, kategorisere, systematisere i tabeller, teste, og på andre måter omforme bevis, for å trekke empirisk baserte slutninger (Yin, 2009). Ved kvantitativ, eller strukturert observasjon, blir kategoriene konstruert i tråd med problemstilling og fokusområdet i undersøkelsen, og på grunnlag av variabelnes definisjon og operasjonalisering (Vedeler, 2000). Strukturert observasjon bør ha kategorier som tilfredsstillende visse krav, skriver Vedeler (2000). Dette er først og fremst at de er relevante for forskningsspørsmålet man stiller i undersøkelsen. Kategoriene bør også inneholde velvalgte aspekter ved det man observerer, og være utformet slik at de krever lite tolkning av observatøren. Det er viktig at hver kategori i strukturert observasjon har en klar definisjon, og at de er mest mulig gjensidig utelukkende (Vedeler, 2000).

I vårt observasjonsskjema utarbeidet vi kategorier på grunnlag av det vi ønsket å finne ut av, og slik vi definerte begrepene i problemstillingen vår. Kategoriene ble også gitt en tydelig definisjon, slik at vi visste hva som falt innenfor og hva som ikke gjorde det. I skjemaet forsøkte vi å lage kategorier som var gjensidig utelukkende, likevel var det noen ganger vanskelig å avgjøre om henvendelser fra mennesker i Tronds omgivelser skulle registreres som for eksempel spørsmål eller som oppfordring.

Kvantitative observasjonsdata kodes som regel i dataprogrammer som SPSS, på denne måten kan data bearbeides statistisk. Hvilke statistiske analyser som utføres er avhengig av hvilken

type data materialet består av. Intervallskårer er verdier hvor forskjellen mellom skårene er numerisk like, for eksempel alder, IQ-poeng, testskårer og lignende. Ordinalskårer er verdier som følger en viss rekkefølge, for eksempel mål på grad av trivsel, som ”mistrives”, ”trives passe godt”, og ”trives godt”. Nominalskårer er verdier som ikke lar seg rangere. Et eksempel på en variabel som gir nominalskårer er kjønn, da verdiene mann og kvinne ikke kan rangeres (Vedeler, 2000). Andre eksempler er ulike kommunikasjonsformer og henvendelser. Et statistisk mål som er aktuelt på nominalnivå er modus. Dette tallet viser den oftest forekommende verdien i en variabel (Sørensen, 2009). Modus er interessant i forhold til vår undersøkelse, og da vi analyserte våre resultater, fant vi modus ved å telle opp blant annet de ulike kommunikasjonsformene brukt av Trond og mennesker i hans omgivelser. Det finnes også andre statistiske mål for data på nominalt nivå. Etter å ha vurdert disse, kom vi likevel frem til at i denne undersøkelsen er frekvensene alene, tilstrekkelig og relevant for å beskrive og drøfte datamaterialet.

I kvalitativ forskning er de viktigste dataene beskrivelser og sitater, mener Vedeler (2000). Beskrivelsene skal være faktiske og relevante, og gi både deskriptiv og reflektert informasjon. Den deskriptive informasjonen skal være presis, konkret, detaljert og faktarettet. Her er det viktig å unngå generelle, vurderende og tolkende beskrivelser. Den reflekterte informasjonen, derimot, handler om observatørens personlige tolkninger og refleksjoner. Disse gjøres på grunnlag av den deskriptive informasjonen og i lys av konteksten. For å kunne analysere dataene er viktig å skille mellom de to formene for informasjon (Vedeler, 2000).

Datainnsamling og dataanalyse foregår ofte parallelt i kvalitativ observasjonsforskning (Vedeler, 2000). I vår observasjon ble loggføringen i seg selv en form for dataanalyse, da vi underveis og på slutten av observasjonsdagene reflekterte rundt og diskuterte spesielt interessante hendelser i lys av problemstillingen og fokuset vårt. På denne måten fikk vi registrert både deskriptiv og reflektert informasjon, rett etter at observasjonen fant sted. Ifølge Vedeler (2000) er det lettere å analysere datamaterialet dersom man klargjør hvordan man vil organisere og presentere resultatene. Hun henviser til noen strategier som kan brukes for å organisere observasjonsresultatene. En av dem er kronologisk organisering, hvor det observerte noteres som en historie fra begynnelse til slutt (Vedeler, 2000). I vår loggbok registrerte vi alle observasjonsdagene i kronologisk rekkefølge, og hva vi hadde observert fra vi kom, til vi dro den dagen. En annen måte å organisere på er etter nøkkelhendelser. Her kommer informasjon om spesielt relevante hendelser ikke i kronologisk rekkefølge, men i

samsvar med deres betydning (Vedeler, 2000). Vi noterte spesielt interessante hendelser i observasjonsloggen vår. Her valgte vi å beskrive de hendelsene vi fant relevante for problemstillingen og fokusområdet vårt, under den observasjonsdagen de forekom. De ulike måtene å organisere datamaterialet på utelukker ikke hverandre, og kan derfor kombineres, skriver Vedeler (2000).

Da vi studerte observasjonsloggen etter endt datainnsamling kom vi frem til at vi i hovedsak hadde tre typer data. For det første hadde vi notert hva som skjedde de ulike dagene. Her var det korte setninger og stikkord om hvilke aktiviteter Trond hadde deltatt i, om han var i gruppe eller alene, hva han gjorde på ettermiddagen og lignende. Den andre typen informasjon vi hadde var utførlige beskrivelser av hendelser som var av spesiell relevans for vårt fokusområde. Disse beskrivelsene var konkrete og faktaorienterte, noe som betyr at vi var nøyaktig med å notere det som faktisk skjedde, og at de inneholdt sitater og detaljer fra hendelsen. Den siste formen for data vi hadde loggført var våre refleksjoner om og tolkninger av det vi hadde observert. Her hadde vi notert ned spørsmål som vi undret oss over, hypoteser om Tronds måte å kommunisere på, tendenser eller mønstre i hans responser og lignende. Vedeler (2000) skriver at mønstre, temaer og kategorier som kommer frem av data kalles induktiv analyse. Her bruker forskeren kategorier og begreper som kommer frem underveis til å gi mening til datamaterialet, men uten at dataene "tvinges" inn i kategoriene.

Yin (2009) understreker at det kan være en fordel å bruke både kvantitative og kvalitative data når det gjelder bearbeiding og analyse av materialet. Han skriver at om man utfører statistisk analyse på kvantitative data samtidig som man lar de kvalitative data forbli sentrale gjennom hele casestudien, vil man suksessfullt ha fulgt en sterk analytisk strategi (Yin, 2009). I vår analyse av innsamlet data har vi, i tråd med det Yin (2009) påpeker, gjort den statistiske analyse, men samtidig hatt fokus på de kvalitative observasjonsnotatene. På denne måten kan statistiske utregninger underbygge de kvalitative observasjonsresultatene.

3.3.4 British Picture Vocabulary Scale

British Picture Vocabulary Scale II (BPVS), utarbeidet av Dunn, Dunn, Leota, Whetton og Pintilie i 1982, er en britisk versjon av den amerikanske Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT), som er i ferd med å standardiseres til norsk. Testen er for barn og unge mellom 3 og 15 år, og består av en billedbok med fire nummererte tegninger på hver side. For hver side

skal testlederen si et ord, og deltakeren skal peke på eller si nummeret på det bildet som passer til ordet (UiO, 1998). På denne måten måles deltakerens reseptive vokabular. Sidene med tegninger er arrangert i sett på 12, og til sammen er det 14 sett med økende vanskelighetsgrad. Poengene regnes ut fra antall rette svar, gale svar gir null poeng. Deltakeren starter på det settet som tilsvarer sin alder. Om han/hun gjennomfører settet med én eller ingen feil, regnes de foregående settene som feilfrie. Dersom deltakeren får to eller flere feil i første sett, skal man gå bakover i settene til han/hun gjennomfører et sett med en eller ingen feil. Deretter fortsetter man fremover i oppgavesettene til deltakeren får åtte eller flere feil i et sett. Dette betyr at hver person bare behøver å gjennomføre noen av settene. For å gjøre resultatene av testen så riktig som mulig, bør den utføres på et stille og rolig rom, slik at eventuelle forstyrrelser ikke påvirker deltakerens oppmerksomhet og konsentrasjon.

For å få et mer detaljert bilde av Tronds språkforståelse ønsket vi å gjennomføre BPVS med ham. Det har vært vanskelig å vite med sikkerhet hva og hvor mye han faktisk forstår av det andre sier, da ulike mennesker har ulike erfaringer med Trond. BPVS er ikke gjort tidligere, og både foreldrene og personalet på boligen syntes det ville være interessant å se resultatene av en slik test. Da vi ikke har tilstrekkelige ferdigheter i tegnspråk, og heller ikke kjenner Trond godt, fikk vi Tronds primærkontakt i boligen til å gjennomføre selve kartleggingen. På forhånd gikk vi gjennom hvordan det skulle utføres og skåres sammen med henne. Grunnet Tronds svekkede hørsel valgte vi å gi instruksjonen om hva han skulle gjøre, og ordet testlederen sa, både skriftlig og muntlig. Dermed kunne vi forsikre oss om at feil eller manglende svar, ikke skyldtes hørselshemmingen. På bakgrunn av våre observasjoner tenkte vi det ville være riktig å starte på sett nr. 2, her skulle Trond peke på ord som *stige*, *plante*, *danse* og *sirkel*. Siden BPVS ikke er ferdig standardisert på norsk, og fordi Trond er eldre enn den aldersgruppen testen ment for, har vi valgt å se bort fra standardisert skåre og persentil rank av Tronds resultater. Vi vil benytte resultatene til å regne ut hvilken aldersekvivalens Tronds resultater ligger på. *Aldersekvivalens* indikerer en alder der en gitt råskåre er den gjennomsnittlige prestasjonen. Den er regnet ut fra den gruppa som den originale testen ble standardisert på (Dunn, Dunn, Whetton, & Burley, 1997). Vi vil også bruke resultatene fra BPVS til å se på hvilke ord Trond kan. Dette kan bidra til å gi oss økt innsikt i hans forståelse av talespråklig kommunikasjon.

Vi var også interessert i Tronds ekspressive vokabular, og om det var noen forskjell på hvilke ord han kunne med de ulike kommunikasjonsformene. Vi valgte derfor å benytte bildene i

BPVS for å undersøke dette. Trond fikk se alle bildene i sett nummer en, samt 25 utvalgte bilder fra sett to, tre, fire og fem. Dette utgjorde til sammen 73 bilder. Her fikk han spørsmål om hva det var bilde av, og testleder noterte svarene. Settene inneholder ulike bilder, blant annet av en gutt som drikker, en hånd, en traktor, et munnsplill, en sirkel, en kikkert og en rotte. For å se om det var noen differanse mellom hvilke ord han kunne med henholdsvis tegn, tale og skrift, ble den ekspressive delen av undersøkelsen gjennomført på tre forskjellige måter. Den første dagen fikk han beskjed om å svare skriftlig, en annen dag brukte han tegn, og til slutt var det en dag hvor han skulle bruke stemmen for å svare. Disse dagene hadde omtrent en ukes mellomrom, dette for at ikke Trond skulle bli sliten og lei, og for at utgangspunktet skulle være mest mulig likt ved de tre gjennomføringene. Vi passet også på at oppgavene ikke fortsatte lenge dersom han viste tegn til at han var sliten eller ukomfortabel med situasjonen. Denne undersøkelsen skulle ikke føre til et tallmessig resultat, men gi oss et innblikk i hvilke ord Trond kan uttrykke, og hvilke som er vanskeligere for ham. Dette vil igjen kunne gi en pekepinn på hvordan man kan legge til rette for kommunikasjon mellom ham og mennesker i omgivelsene.

4 Validitet

Validitet er et begrep som refererer til sannhetsgehalten i dataene vi har samlet, og i hvilken grad undersøkelsen og resultatene er velbegrunnet og troverdige, skriver Vedeler (2000). I denne oppgaven har vi valgt en type forskning hvor formålet ikke er å trekke kausale slutninger, men å beskrive tingenes tilstand slik de er. Vi ønsket å undersøke og beskrive hvordan kommunikasjonen faktisk er mellom Trond og menneskene rundt ham. Dette kalles ofte deskriptive studier, og betyr at vi står overfor andre utfordringer når det gjelder validitet, enn vi ville gjort med et eksperimentelt design (Kleven, 2002). Vi vil derfor støtte oss på et alternativt syn på validitet, og på denne måten styrke undersøkelsens pålitelighet. Maxwell (1992) hevder at det er nødvendig å se validitet som noe relativt, avhengig av formålet og omstendighetene rundt forskningen. Med dette mener han at en undersøkelses validitet ikke ligger i bestemte prosedyrer eller metoder, men i de slutningene man trekker etter å ha benyttet dem. Dermed er validitet noe som refererer til selve redegjørelsene, ikke til data eller metoder, skriver Maxwell (1992). Han understreker også at som observatører og tolkere av verden er vi uatskillelige deler av den. Vi kan ikke gå ut av vår egen erfaring, for så å gi en uavhengig fremstilling av det vi opplever. "Thus, it is always possible for there to be different, equally valid accounts from different perspectives." (Maxwell, 1992, p. 283). Dette betyr at ulike beskrivelser av samme hendelse kan være like pålitelige, noe som antyder at redegjørelsene til flere personer til sammen vil gi et mer fullstendig bilde av verden, enn hver enkelt alene.

4.1 Deskriptiv validitet

Maxwell (1992) presenterer fem typer validitet for kvalitative undersøkelser; deskriptiv validitet, fortolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Disse er basert på den typen forståelse han mener man er ute etter å oppnå i kvalitativ forskning generelt. Den første formen for validitet han legger frem er *deskriptiv validitet*. Den er grunnleggende for de andre typene validitet og handler om hvor nøyaktig vår datainnsamling har vært. Det vil si i hvilken grad vi har fått med oss det som faktisk skjedde, og at vi ikke har diktet opp eller endret noe av det vi så eller hørte. Deskriptiv validitet er avhengig av teori, da all observasjon og beskrivelse er basert på teori (Maxwell,

1992). Observasjoner farges av observatørens teoretiske bakgrunn, forventninger, kunnskaper og begreper, noe som fordrer at vi er bevisste vår påvirkning på det datamaterialet vi samler inn. Denne validitetstypen deles i to; primær deskriptiv validitet handler om det vi faktisk så, hørte og opplevde selv. Sekundær deskriptiv validitet sier noe om utsagn og hendelser som skjedde, men på et tidspunkt da vi ikke var tilstedet (Maxwell, 1992). I vår datainnsamling har vi i hovedsak konsentrert oss om de primære beskrivelsene, altså det vi selv så og hørte. Likevel ble vi enkelte ganger fortalt om høyst relevante hendelser som hadde skjedd når vi ikke var der. Denne informasjonen kan ha farget vår helhetlige oppfatning av Trond og omgivelsene sammen med de observasjonene vi selv gjorde. Akkurat dette kan utgjøre en trussel mot deskriptiv validitet, da ingen redegjørelse eller fremstilling kan innebære absolutt alt som skjer (Maxwell, 1992). Vi vil dermed alltid gå glipp av noe. Dette kan gjelde ting som skjer både mens vi observerer, og når vi ikke er tilstede. Det at vi hele veien har vært to observatører har imidlertid ført til at vi har fått med oss mer av det som skjedde da vi var der, og med flere detaljer, enn om vi bare hadde vært én.

En annen trussel mot deskriptiv validitet er at de observasjonene og beskrivelsene vi har gjort, ikke er nøyaktige nok, noe som gjør det problematisk å komme med slutninger om at noe skjedde ofte, sjelden osv. Det kan for eksempel hende at vi overså noen responser fra Trond, og dermed fikk et feilaktig resultat ved oppsummering av hans kommunikasjon. For å redusere denne trusselen benyttet vi et strukturert observasjonsskjema, som kan støtte opp under de beskrivelsene vi gjør. Det kan være en fordel, skriver Maxwell (1992), å kombinere enkle opptellinger med deskriptive redegjørelser. Slik vi ser det, kan de opptellingene vi gjør på grunnlag av observasjonsskjemaet vise mønstre i kommunikasjonen mellom Trond og miljøet, og eventuelt bidra til å styrke hypoteser eller teorier vi hadde om det vi så. Tall på kommunikative henvendelser og responser vil også kunne dokumentere det vi observerte, i større grad enn våre observasjonsnotater alene.

Mathison (1988) skriver om triangulering, som betyr å benytte ulike metoder, datakilder og forskere for å forbedre validiteten på forskningsresultatene. Vi benyttet en form for triangulering, da vi hadde to ulike metoder for datainnsamling og to observatører. Ved sammenlikning så vi for eksempel at tallresultatene fra observasjonsskjemaet var i tråd med det vi fant ved den ustrukturerte observasjonen. Vi kunne også se at observasjonene til hver av oss i stor grad stemte overens med hverandre. Ifølge Vedeler (2000) øker bruk av metodetriangulering både dataens validitet og reliabilitet. Ved metodetriangulering brukes

ofte data, fra både kvalitative og kvantitative metoder, for å undersøke det man studerer. Kvalitative metoder har sine styrker i at det kan gi en detaljert og helhetlig dybdeforståelse av det som undersøkes. Svakheten er resultatenes generaliserbarhet. Kvantitative metoder derimot, har sin styrke i generaliserbarhet, repliserbarhet og validitetskontroll, mens svakhetene ligger i muligheten til å få et helhetlig, detaljert og nyansert bilde av det som studeres. Ved metodetriangulering kan svakhetene ved den ene metoden veies opp av styrken i den andre, skriver Vedeler (2000).

Maxwell (1992) peker på en tredje trussel mot deskriptiv validitet, nemlig i hvilken grad forskjellige observatører, eller bruk av andre metoder ville resultere i de samme funnene som de vi fant. For å minske denne trusselen gjør vi rede for våre metoder, tanker og handlinger så nøyaktig som mulig, slik at det skal være lett for andre å forstå hvordan vi har gjennomført vår planlegging, gjennomføring og bearbeiding av arbeidet med oppgaven. Maxwell (1992) kommer imidlertid med to mulige løsninger på denne trusselen, dersom to observatører redegjør for og beskriver en hendelse på ulike måter. De to kan diskutere seg frem til en beskrivelse som er begge er enige i, eller de kan anerkjenne begge beskrivelsene som valide, bare fra forskjellige perspektiver. I vår observasjon endte vi av og til opp med ulike opplevelser av det vi hadde sett. Vi løste dette som regel med Maxwells første alternativ, nemlig å diskutere hendelsen, og bli enige om en felles redegjørelse. Dette var en prosess som vi tror har vært nyttig, både for å få de mest nøyaktige beskrivelser av det som faktisk skjedde, og for å oppdage at ens egen tolkning av en situasjon ikke nødvendigvis er den eneste rette.

4.2 Fortolkningsvaliditet

Den andre typen validitet Maxwell (1992) presenterer er *fortolkningsvaliditet*, og her er fokus på det emiske, det vil si deltakernes perspektiv. Han mener det er viktig å få tak i betydningen av ulike hendelser og utsagn for deltakerne, og at redegjørelsen bygger på deres ord, begreper og andre språklige uttrykk. Ordet ”betydning” er her brukt om deltakernes bevisste og ubevisste intensjoner, tanker, følelser, tro, vurderinger og lignende. Bruker man beskrivelser fra deltakere må man være bevisst at hendelsene først er tolket av denne personen, og deretter tolkes dette igjen av forskeren, påpeker Maxwell (1992). Det er derfor nødvendig å se det som blir sagt og gjort i lys av en helhetlig kontekst, og på denne måten få sin egen forståelse av

virkeligheten. Han understreker også at selv om deltakernes synsvinkel er viktig i en redegjørelse, trenger den ikke å være i fokus (Maxwell, 1992). For å sikre fortolkningsvaliditet har vi forsøkt å forstå menneskene vi observerte ut fra deres forutsetninger, og beskrive dem med utgangspunkt i det de sier og gjør. Vi har også prøvd å se deres handlinger og utsagn i lys av den fysiske og sosiale konteksten, for på denne måten å få et helhetlig inntrykk av det som skjedde.

4.3 Teoretisk validitet

Maxwell (1992) nevner også *teoretisk validitet*, som blant annet dreier seg om begrepene vi bruker i våre beskrivelser av det vi observerer, samt forholdet mellom disse begrepene. Teoretisk validitet skiller seg fra de to første typene validitet ved at det innebærer en større grad av abstraksjon i beskrivelsene, og at det omhandler de overordnede teoretiske konstruksjonene og begrepene forskeren har med seg, eller utvikler i løpet av studien. Denne typen validitet handler også om forklaringer av fenomenet man undersøker, i tillegg til beskrivelser og tolkninger. Som vi ser kan teoretisk validitet knyttes opp mot både begrepsvaliditet og indre validitet i andre validitetssystemer (Maxwell, 1992). På en annen side er vi i teoretisk validitet ikke bare ute etter å trekke slutninger om kausale årsakssammenhenger, men også om andre typer sammenhenger som semantiske forhold, narrative strukturer og lignende, skriver Maxwell (1992).

Begrepsvaliditet handler om det vi har registrert virkelig er representative indikatorer på innholdet i begrepene vi bruker (Kleven, 2002). Det vil si i hvilken grad kategoriene i observasjonsskjemaet, og det vi har sett etter i observasjonene, virkelig er representative indikatorer på innholdet i begrepet "kommunikasjon". For eksempel må kategoriene vi har brukt i observasjonsskjemaet, som tegnspråk, talespråk, skrift osv., være indikatorer på kommunikasjon. På denne måten brukes noe observerbart, her kommunikasjonsformer, som indikator for noe som ikke er like observerbart, nemlig kommunikasjon.

Begrepsoperasjonalisering handler om at en operasjonell definisjon av et begrep skal fungere som en bro mellom de observerbare indikatorene og den teoretiske definisjonen av begrepet (Kleven, 2002).

Reliabilitet er et begrep som sier noe om graden av tilfeldige målingsfeil i et datamateriale. Tilfeldige målingsfeil er trusler mot begrepsvaliditet, og handler om feil som oppfører seg tilfeldig, for eksempel flaks eller dagsform. Gjør man mange nok av de samme observasjonene, vil disse feilene jevne seg ut, skriver Kleven (2002). Han peker på at dersom man bruker den samme observasjonsmetoden på de samme menneskene flere ganger, og det er stor grad av overensstemmelse mellom observasjonene, er dette et tegn på høy reliabilitet. Vi har benyttet de samme metodene for observasjon ved alle syv observasjonsdagene. Da vi også har hatt fokus på en og samme person hele tiden, og sett at ingen av observasjonene skiller seg nevneverdig ut fra resten, kan dette tyde på at vårt datamateriale har høy grad av reliabilitet. Det er dette Kleven (2002) kaller *stabilitetsaspektet*. Andre faktorer som styrker reliabiliteten er at vi har vært to observatører, og at vi har brukt et strukturert skjema, noe som gjør det lettere for oss å registrere observasjonene på lik måte (Kleven, 2002).

En trussel mot teoretisk validitet kan være at kategorisering av observasjonene alltid fører til at noe informasjon går tapt. Det vi observerer sorterer vi inn under bestemte begreper for å gjøre analysen og bearbeidingen av materialet mulig. Ved denne prosessen vil vi kunne miste informasjon som ikke passer inn i våre kategorier, men som kunne ha bidratt til å belyse problemstillingen vår. Her var det derfor viktig at vi tenkte nøye gjennom kategoriene før vi sorterte og analyserte datamaterialet vårt, slik at disse innebefatter all relevant informasjonen vi kunne trekke ut av våre observasjoner. For å redusere denne trusselen har vi også notert detaljinformasjon om de enkelte hendelsene både underveis og i etterkant av observasjonene, slik at vi hele tiden kan gå tilbake til dette for å forsikre oss om at vi ikke overser noe som kan være av betydning for vår fremstilling og forståelse av det som skjedde. For eksempel noterte vi ned det Trond viste av gester, kroppsspråk og mimikk, selv om dette ikke var kategorier i observasjonsskjemaet vårt. Denne typen nonverbal kommunikasjon hadde vi valgt bort i skjemaet, for at det skulle være lettere fylle det ut underveis i observasjonen. Likevel ser vi både gester, kroppsspråk og mimikk som høyst kommunikativt, og derfor gjorde vi dette til en egen del av observasjonsresultatene våre.

Når det gjelder forklaringer av det vi observerte vil vi også stå ovenfor noen utfordringer. Her er det for eksempel ikke sikkert at de slutningene om årsak vi har trukket er riktige. Vi kan ha misforstått personers intensjoner, mistolket handlinger og utsagn, eller sett noe utenfor den sammenhengen det inngikk i. Dette kan føre til at vi har laget feilaktige forklaringer eller trukket ukorrekte kausale slutninger om Trond og menneskene i miljøet. For å gjøre denne

trusselen minst mulig har vi snakket med personer i omgivelsene både underveis og etter observasjonene, og spurt om de kunne forklare, eller fortelle hvordan de hadde tenkt og opplevd Trond eller situasjonen. På denne måten kunne vi sjekke om vi hadde forstått dem, og om vi tolket kausale sammenhenger riktig. Vi kunne for eksempel ha observert at Trond var passiv i en skoletime, og forklart dette med at det virket som om han var umotivert, og synes aktiviteten var uinteressant. Personalet kunne kanskje fortelle at han vanligvis var både engasjert og aktiv i disse timene, men at dårlig nattesøvn nok var årsaken til inaktiviteten akkurat denne dagen. Denne typen informasjon var nyttig når vi skulle oppsummere vår helhetlige oppfatning av for eksempel Tronds kommunikasjon på skolen.

4.4 Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet er den fjerde typen validitet Maxwell (1992) legger frem. Her handler det om i hvilken grad vi kan utvide våre beskrivelser av bestemte situasjoner eller mennesker til å gjelde andre situasjoner, mennesker eller tider enn de vi har undersøkt direkte. I kvalitative studier innebærer generalisering som regel utvikling av ny teori, som ikke bare refererer til de situasjonene eller menneskene som ble studert, men som også kan være nyttig for liknende situasjoner eller mennesker (Maxwell, 1992). Generaliseringsvaliditet kan knyttes til det som i andre validitetssystemer kalles ytre validitet (Lund, 2002b). I generaliseringsvaliditet skilles det mellom ekstern og intern generalisering. Ekstern generalisering gjelder generalisering ut over den gruppen, institusjonen eller samfunnet man har observert. Intern generalisering skjer til andre mennesker, hendelser eller situasjoner, innad i gruppen, institusjonen eller samfunnet, enn de man har observert direkte. Dette skillet er imidlertid ikke absolutt i kvalitativ forskning, da ekstern og intern generaliserbarhet kan gli over i hverandre (Maxwell, 1992). Valg av individer eller deltakere i en undersøkelse er avgjørende for i hvilken grad man kan gjøre valide generaliseringer av de resultatene man får. Her er det viktig at utvalget er representativt til det man ønsker å undersøke (Lund, 2002a). I kvalitativ forskning er det ofte heller snakk om utvalg som er målbevisste eller teoretiske, enn statistisk tilfeldige, skriver Maxwell (1992). Ved valg av deltaker var vi, i denne oppgaven, ikke vært ute etter å beskrive grupper av mennesker eller generalisere til flest mulig andre, men å kunne undersøke det helt spesielle. I et singlecase design er deltakerne ikke

representative på tross av at de er annerledes, men det er nettopp på grunn av dette at de kan gi oss den informasjonen vi er ute etter.

Når det gjelder generaliseringsvaliditet er det viktig å være oppmerksom på at de menneskene og situasjonene man observerer kan være forskjellig fra de menneskene og situasjonene man ikke observerer, skriver Maxwell (1992). Dette betyr at det vi observerte ikke behøver å være representativt for verken Trond eller andre mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Den interne generaliseringsvaliditeten vil likevel ikke være truet da observasjonene strakk seg over flere uker, og vi så mange av de hverdagslige aktivitetene flere ganger. På denne måten kan vi anta at den daglige variasjonen i Tronds kommunikasjon med miljøet jevnes ut, og vi kan generalisere våre funn til kommunikasjon mellom Trond og miljøet i andre situasjoner og tider, enn de vi observerte direkte. Ifølge Maxwell (1992) er den interne generaliserbarheten som regel mye viktigere enn den eksterne i kvalitativ forskning, da den kan beskrive mennesker eller situasjoner som representerer de ekstreme eller ideelle tilfellene.

4.5 Evalueringsvaliditet

Den siste typen validitet er *evalueringvaliditet*, og dreier seg om vurderinger av det man observerer (Maxwell, 1992). Her er det snakk om validiteten til beskrivelser som ”Det var galt av gutten å slå en medelev” eller ”De ansatte gjorde noe lurt da de hjalp ham med jakka”. Noe forskning utføres med det formål å evaluere noe (Gall, et al., 2007). Mange forskere ønsker derimot ikke å evaluere det de studerer, hevder Maxwell (1992), og derfor er denne typen validitet av mindre betydning enn den deskriptive, fortolkende og teoretiske validiteten i kvalitativ forskning. Vi ønsket ikke å evaluere det vi undersøkte i oppgaven vår, men det kan likevel ligge enkelte vurderinger ubevisst og implisitt i måten vi beskriver hendelser og situasjoner på. Det kan også hende at de forslagene eller spørsmålene vi legger frem avslører hvordan vi vurderer det vi har studert. Evalueringer vil i så fall bygge på de beskrivelsene og fortolkningene vi har gjort på grunnlag av datainnsamlingen vår. Dette betyr at evalueringvaliditeten styrkes dersom den deskriptive, fortolkende og teoretiske validiteten er god.

I dette underkapitlet har vi tatt utgangspunkt i Maxwells (1992) fem typer validitet, og knyttet dette opp mot designet, metodene og datainnsamlingen i vår oppgave. Vi har også trukket inn relaterte begreper som begrepsvaliditet, reliabilitet, indre og ytre validitet. Vi ser validitet som noe relativt i undersøkelsen vår. God validitet kan ikke bare sikres ved bruk av visse metoder eller prosedyrer, men avhenger også av hvordan vi beskriver virkeligheten på bakgrunn av innsamlet data, samt undersøkelsens formål og omstendigheter.

5 Vitenskapsteoretiske perspektiver

Vitenskapsteori handler om hva kunnskap er og hvordan kunnskap blir til (Lund, 2002b). I dette kapitlet skal vi først se på forholdet mellom teori og empiri. Deretter tar vi for oss to forståelser av hva sannhet er, og til slutt ser vi nærmere på begrepene ”insider epistemology” og ”rasjonalisme”.

5.1 Teori og empiri

Ved utvikling av ny kunnskap er det i hovedsak to fremgangsmåter som diskuteres, nemlig induksjon og deduksjon. Ved induksjon dreier det seg om å trekke generelle slutninger på bakgrunn av enkelttilfeller (Kvernbekk, 2002). Dette betyr at vi kan, på grunnlag av de empiriske enkelttilfellene vi har observert, trekke slutninger om noe ukjent. Ved induksjon kan vi ikke være sikre på om de tilfellene vi ikke har observert, likner på dem vi har observert. På en annen side vil alle nye enkelttilfeller som observeres øke sannsynligheten for at en slutning er korrekt. På denne måten kan empiri og data brukes til å konstruere ny teori (Kvernbekk, 2002). I forhold til vår observasjon ville det bety at vi kunne trekke generelle slutninger om kommunikasjonen mellom Trond og miljøet på grunnlag av de enkeltstående observasjonene vi gjorde. Vi kunne ikke vite med sikkerhet om de henvendelsene Trond fikk når vi ikke var tilstedet, ble besvart på samme måte som når vi var der. Innenfor induktivismen vil imidlertid en hypotese styrkes hver gang man observerer noe som er i tråd med den.

Grounded Theory er en induktiv tilnærming hvor teori dannes på grunnlag av innsamlet data (Gall, et al., 2007). ”Grounded” betyr her at teorien som utvikles er direkte basert på funnene av egen datainnsamling. Utviklerne av metoden, Glaser og Strauss, mener at data bør samles først. Deretter analyseres materialet og teorier oppstår. Etter hvert som teoriene er bearbeidet og videreutviklet, studeres litteratur og tidligere teori (Gall, et al., 2007). Denne tilnærmingen for utvikling av teori skiller seg fra andre metoder, ved at tidligere forskning og litteratur ikke studeres før etter at man har dannet sine egne hypoteser og teorier om temaet. Selv om forskeren alltid vil preges av sine forventninger, verdier, erfaringer og teoretiske bakgrunn, kan denne tilnærmingen bidra til at han starter sin datainnsamling med noe ”blankere ark”, enn om han hadde lest seg opp på relevant litteratur først. I vår undersøkelse derimot, begynte

vi med å studere tidligere forskning og litteratur om blant annet dobbeltdiagnosen, hørselshemming og dyspraksi. Vi har imidlertid også jobbet i tråd med Grounded Theory, da vi har trukket slutninger og utviklet teorier på grunnlag av våre funn underveis og etter datainnsamlingen.

Den andre tilnærmingen for utvikling av ny teori er deduksjon, og dreier seg om å trekke slutninger fra generelle teorier eller hypoteser til enkelttilfeller. Her kan ikke hypoteser bekreftes, bare avkreftes eller falsifiseres. Ved deduksjon vil ikke en teori kunne anses som sannsynlig uansett hvor mange enkelttilfeller som observeres. Det eneste empiri eller data kan brukes til er falsifisering og teoritestning, hevdes det (Kvernbekk, 2002). Ser vi dette i sammenheng med vår undersøkelse handler det her om hypoteser eller teorier vi hadde før vi startet datainnsamlingen. Disse kunne vi ha utviklet mer eller mindre bevisst, for eksempel fra litteratur vi hadde lest, tidligere erfaringer, ting vi hadde fått vite om Trond og lignende. Observasjonene våre ville på denne måten kunne resultere i at noen av hypotesene måtte forkastes, mens andre kunne beholdes. Det kunne hende vi hadde hypotesen om at Trond alltid gir bekreftende svar på direkte spørsmål, før vi startet datainnsamlingen. Her ville ikke observasjoner hvor han kom med bekreftende svar bidratt til å styrke hypotesen, men om han ved ett tilfelle svarte ”nei” derimot, ville dette umiddelbart avkreftet den.

Karl Popper mente at vitenskapelig teori er uforenlig med visse observasjoner eller resultater, og hvis disse observasjonene forekommer, falsifiserer de teorien. Teorier som er forenlige med alle observasjoner, er ikke vitenskapelige, ifølge ham (Kvernbekk, 2002). Dette demarkasjonskriteriet fører i vår undersøkelse til at bare slutninger som ”Trond svarer *alltid* bekreftende på direkte spørsmål” sees som vitenskapelige, da vi ved å observere én negativ respons vil kunne falsifisere teorien. På en annen side er det sjelden mulig å konkludere med slike bastante utsagn når det er snakk om mennesker. Det ville, i denne typen forskning, være mer aktuelt å komme med slutninger som ”Trond svarer som regel bekreftende på direkte spørsmål”, men dette er ikke en vitenskapelig hypotese, mener Popper.

I deduktivismen handler det om å finne empiri som kan motbevise en hypotese, mens i induktivismen er det det motsatte som gjelder. Her er man ute etter empiriske tilfeller som, sammen med andre enkeltobservasjoner, kan støtte en eventuell teori eller hypotese.

Kvernbekk (2002) skriver imidlertid at det i praksis som regel benyttes en kombinasjon av både induktiv og deduktiv fremgangsmåte for utvikling av kunnskap. Dette er i tråd med slik vi har utviklet teorier og hypoteser underveis i vår undersøkelse. Noen ganger opplevde vi at

tanker og hypoteser vi hadde ble motbevist av enkeltobservasjoner, andre ganger oppstod det nye hypoteser og teorier på grunnlag av noe vi observerte flere ganger.

5.2 Teorier om sannhet

Et annet sentralt vitenskapsteoretisk spørsmål er: Hva er sannhet? I vår observasjon vil vi kanskje trekke slutninger om at noe vi ser, er sant. Det å se nærmere på spørsmålet om hva sannhet egentlig er, vil derfor kunne gjøre oss bevisste på at det finnes ulike forståelser og tilnærminger til begrepet ”sannhet”. Et svar på spørsmålet kan ligge i *korrespondanseteorien*. Her sees sannhet som en bestemt type relasjon mellom språklige utsagn og forhold i verden (Kvernbekk, 2002). Det vil si at om noe er sant, stemmer det overens med slik verden faktisk er. Med andre ord, et utsagn er sant dersom det korresponderer med et faktum i verden, skriver Kvernbekk (2002). Dette er slik vi oppfatter sannhet i hverdagslige sammenhenger. I vår undersøkelse ville det i følge korrespondanseteorien for eksempel være sant at Trond gråt på skolen en dag dersom det var i samsvar med de faktiske forhold. Kritikkk mot denne forståelsen av sannhet er blant annet at vi ikke har tilgang på alle faktiske forhold i verden (Kvernbekk, 2002). Vi har for eksempel ikke mulighet til å sjekke om en person følte seg trist, selv om han/hun sa det. Dessuten kan det være individuelle variasjoner i hvordan man tolker følelsen og ordet ”trist”.

Koherensteorien er et annet svar på spørsmålet om sannhet. Innenfor denne hevdes det at sanne utsagn er i samsvar med andre utsagn i et koherent system (Kvernbekk, 2002). Her er sannhet det som passer inn i en sammenheng og med det vi ellers vet. Koherensteorien sier ikke noe om systemet, men fokuserer på om enkeltdelene stemmer overens med helheten (Kvernbekk, 2002). Denne forståelsen av sannhet kan i vårt eksempel bety at dersom Trond hadde opplevd noe trist, slått seg eller lignende den dagen, ville utsagnet om at han gråt være sant. Hvis ikke delene hadde vært i samsvar med hverandre, måtte vi kanskje antatt at det var en annen grunn til at Trond gråt. Kanskje det blåste ute, og at øynene hadde begynt å renne av den grunn? Ser vi de to forståelsene i sammenheng med praksis, er de ikke gjensidig utelukkende. Vi kan se sannhet som noe som enten korresponderer med faktiske forhold i verden, er i samsvar med andre utsagn i et koherent system, eller begge deler. I de tilfellene vi har mulighet til å vite hva de faktiske forhold er, kan vi støtte oss på korrespondanseteorien,

og i de tilfellene hvor vi ikke har det, kan vi benytte koherensteorien, og se etter om utsagnet stemmer overens med andre utsagn.

5.3 Insider Epistemology

Brian Fay (1996) presenterer begrepet ”insider epistemology”, som i hovedsak handler om påstanden; ”You have to be one to know one” (Fay, 1996, p. 9). Tanken er at for å kunne forstå en annen person eller gruppe personer, må man enten være dem eller lik som dem. Innenfor insider epistemology, skriver Fay (1996), er det slik at dersom du skal kjenne og forstå en insider, må man være en insider selv. Tankegangen kan knyttes til en mer generell forståelse som han kaller solipsism, en teori om at vi bare kan kjenne våre egne erfaringer, tilstander og handlinger (Fay, 1996). Hvis dette var sant måtte alle som gjorde forskning på kvinner være kvinner selv, for å forstå dem. I forhold til vår undersøkelse ville denne teorien bety at Trond er den eneste som virkelig forstår og kjenner sine erfaringer, tilstander og handlinger. I ytterste konsekvens kan vi si at ifølge dette synet, vil vi ikke være i stand til å forstå ham, med mindre vi også var unge gutter med Down syndrom, autisme og hørselshemming. På én side kan vi se at det er bare oss selv som kjenner våre innerste tanker, følelser, erfaringer og lignende. Fay (1996) peker på det faktum at det er bare du som har din bevissthet. Bare du opplever det du opplever og ser det du ser. Han mener derfor at vi har en ”privilegert tilgang” til vårt eget mentale liv, og på denne måten kan vi forstå de som sier at det egentlig bare er du som kjenner deg (Fay, 1996).

På en annen side kan det vi føler, tenker og erfarer, være påvirket av tidligere opplevelser, dagsformsvingninger og sinnstilstander. Det å være seg selv, betyr ikke nødvendigvis at man kjenner og forstår seg selv (Fay, 1996). Vi kan også endre og utvikle oss, noe som kan bety at det jeg visste og forstod om meg selv ikke lenger er sant. Av og til opplever vi også at andre mennesker forstår hvordan vi har det, uten at vi selv vet det. Ifølge Fay (1996) er det verken nødvendig eller tilstrekkelig å være en insider, for å forstå en insider. Det å ha samme erfaringer vil, i noen tilfeller, kunne hjelpe oss med å kjenne og forstå andre mennesker. Likevel opplever vi det ikke som en forutsetning for å kunne forstå andre. Evnen til å sette seg inn i andre menneskers tanker, følelser og opplevelser, og ta deres perspektiv, er mer vesentlig for å kunne kjenne og forstå dem. Det er nødvendig å kunne tolke betydningen av ulike tilstander, relasjoner og prosesser for andre i deres liv, for å kunne kjenne dem, skriver Fay

(1996). Dette perspektivet på det å forstå og kjenne noen, er noe vi kunne støtte oss på i vår observasjon. Uten å prøve å bli Trond, har vi forsøkt å leve oss inn i hans verden, for å tolke hva hendelser, utsagn og tilstander betyr for ham og menneskene rundt.

5.4 Rasjonalisme

Rasjonalisme er tanken om at menneskelige handlinger alltid er rasjonelle, i større eller mindre grad. Det vil si at man prøver å forklare alle handlinger og utsagn med å vise hvordan de er rasjonelle i forhold til aktørens oppfatninger og ønsker (Fay, 1996). Antakelsen om at alle handlinger er rasjonelle betyr at vi må tillegge mennesker intensjoner, og handlingens intensjon må tolkes på grunnlag av konteksten. Fay (1996) påpeker at de fleste handlinger kan ha flere ulike årsaker eller intensjoner, og at vi ikke kan vite om vi tillegger handlingen den rette intensjonen. I vår undersøkelse vil rasjonalisme bety at vi må se alle handlingene til Trond og menneskene i omgivelsene som rasjonelle, og på denne måten finne forklaringer på hvorfor de gjør som de gjør. Vi kunne ha forsikret oss om at vi hadde tolket intensjonene bak personalets handlinger riktig ved å spørre dem. Tronds intensjoner har vi vært nødt til å tolke så godt vi kunne, basert på det vi visste fra før, den aktuelle situasjonen og kroppsspråket hans. Ifølge Fay (1996) overser tilhengere av rasjonalismen at intensjonelle handlinger også kan være irrasjonelle. Et eksempel kan være overtro. En svart katt som krysser gaten tolkes av mange som et tegn på ulykke, reaksjonen kan være å spytte seg over skulderen for å motvirke dette. Handlingen er intensjonell, men kan sees som irrasjonell, da det ikke er noen tydelig sammenheng mellom verken katter, ulykke eller spyting. Vi kan, med andre ord, ikke vite om Trond og menneskene i omgivelsene handlet rasjonelt eller ikke. Våre tolkninger av deres intensjoner og handlinger vil dermed kunne være feilaktige.

Det er imidlertid helt nødvendig at vi antar at andre handler rasjonelt, i alle fall til det motsatte er bevist, mener Fay (1996). Dette fordi tanken om at mennesker handler i tråd med sine oppfatninger og ønsker gjør det mulig for oss å forstå årsaken til at mennesker gjør som de gjør. Uten den ville hvilken som helst handling kunne være knyttet til alle mulige oppfatninger og ønsker (Fay, 1996). Rasjonalisme er et godt utgangspunkt for å kunne tolke og forstå andre, og er kanskje spesielt viktig når de handler på en tilsynelatende irrasjonell måte.

6 Etiske hensyn

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2010) skriver at begrepet «forskningsetikk» viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet. De har utarbeidet en rekke normbaserte retningslinjer som skal hjelpe forskeren med å reflektere over egne oppfatninger og holdninger, samt øke deres bevissthet rund normkonflikter. Retningslinjene skal også fungere som hjelp til å utøve skjønn og ta velbegrunnede valg mellom motstridende hensyn (NESH, 2010). Normene i retningslinjene kan deles i tre hovedområder, det første dreier seg om forskningsfrihet og god forskningsskikk, det andre regulerer forholdet til personer og grupper som direkte berøres av forskningen, og det tredje handler om samfunnsrelevans, brukerinteresser og hensynet til kulturell reproduksjon (NESH, 2010). Normene dekker dermed både forholdet mellom forskere, og mellom forskere og deltakere. Retningslinjene skal være et hjelpemiddel for forskeren, og har ikke samme funksjon som lover. Likevel kan enkelte av normene også være nedfelt i lovgivningen, og på denne måten overlapper de hverandre noe (NESH, 2010).

En av de første retningslinjene til NESH (2010) er at forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Denne normen gjelder både ved valg av tema, forholdet til dem som studeres og formidling av resultatene. Det er viktig at forskeren sikrer frihet for selvbestemmelse, beskyttelse mot skade og belastning, samt at han/hun trygger privatlivet og nære relasjoner til de som studeres (NESH, 2010). Disse normene er representert i egne punkter i retningslinjene, og et av dem er ”*Krav om respekt for integritet, frihet og medbestemmelse*”. Her har forskeren blant annet i oppgave å sikre individets mulighet til å påvirke eget liv. Det understrekes også at i visse omstendigheter er det nødvendig å være spesielt forsiktig. Dette er for eksempel når menneskene som er gjenstand for forskning har liten mulighet til å unngå å delta i forskningsprosessen, for eksempel når forskningen skjer som feltarbeid i en institusjon. Andre situasjoner som krever spesiell aktsomhet er når individet aktivt bistår med å skaffe informasjon, for eksempel ved å la seg observere eller intervju, eller dersom individet har begrenset eller ingen evne til å ivareta egne behov og interesser (NESH, 2010).

Under punktet ”*Krav om å unngå skade eller alvorlig belastninger*” skriver NESH (2010) at i kultur- og samfunnsvitenskapelig forskning, kan skade være vanskelig å definere og måle.

Det kan også være vanskelig å vurdere mulige langsiktige konsekvenser for de involverte. Forskeren har likevel ansvar for å unngå at de som undersøkes utsettes for skade eller alvorlige belastninger (NESH, 2010). I retningslinjen ”*Krav om respekt for individers privatliv og nære relasjoner*” står det at forskeren skal vise respekt for deltakernes privatliv, og gi dem mulighet til å kontrollere om sensitive opplysninger skal gjøres tilgjengelig for andre. Dette kravet skal beskytte personer mot uønsket innsyn og uønskede inngrep, og handler om følelsesmessig informasjon så vel som sensitive opplysninger som sykdom, helse, politisk ståsted, religiøs tilhørighet og seksuell legning (NESH, 2010).

I vår undersøkelse har disse normene vært grunnleggende. At hverdagen til Trond ikke skulle påvirkes i negativ forstand av at vi observerte ham, var vesentlig for oss gjennom hele prosessen. Det var viktig at han ikke opplevde vår tilstedeværelse stressende eller belastende. Ved flere anledninger ba vi derfor personalet på skolen og i boligen om å si ifra dersom de så at det hadde negativ effekt på Trond at vi var der. Det å skjermeh han og hans privatliv har også vært i fokus. Vi begrenset observasjonene til dag - og ettermiddagstid, og var aldri med i helt private situasjoner som av- og påkledning, stell og lignende. Vi har også vært opptatt av at menneskene rundt Trond skulle ha mulighet til å unngå å bli observert hvis dette medførte ubehag for dem. Derfor spurte vi ofte om tillatelse til å observere de enkelte aktivitetene, selv om personalet hadde fått informasjon om undersøkelsen i forkant og hatt mulighet til å si ifra dersom de ikke ønsket at vi skulle observere Trond i samspill med dem.

6.1 Fritt og informert samtykke

En hovedregel er at forskningsprosjekter ikke skal settes i gang før det er innhentet informert og fritt samtykke fra deltakerne. I tillegg har de involverte rett til å avbryte sin deltakelse når som helst, uten at det skal få negative følger for dem. Et fritt samtykke vil si at det er avgitt uten press eller begrensninger. At samtykket er informert betyr at personen orienteres om det som gjelder hans/hennes deltakelse i undersøkelsen, og at informasjonen gis på en slik måte at det er forståelig for den enkelte (NESH, 2010). Krav om informasjon er også et eget punkt i retningslinjene til NESH (2010). Her står det: ”De som er gjenstand for forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, av følgene av å delta i forskningsprosjektet og av hensikten med forskningen” (NESH, 2010).

Hva slags informasjon som kreves avhenger av hvilken type forskning man skal utføre, skriver de videre (NESH, 2010).

Det kan imidlertid være vanskelig å vite hva slags, og hvor mye informasjon som er tilstrekkelig, mener De Vaus (2002). Han påpeker at for mye og for detaljert informasjon kan oppleves forvirrende, snarere enn opplysende. Derfor bør bare de grunnleggende forhold ved undersøkelsen presenteres, i tillegg til et tilbud om å besvare spørsmål deltakerne måtte ha angående studien. De Vaus (2002) legger frem noen hovedpunkter som det kan være nødvendig å informere de involverte om. Dette er blant annet hensikten med studien, mulige positive og negative konsekvenser av å delta, beskrivelse av hvordan vedkommende ble valgt ut, samt informasjon om at deltakelse er frivillig og at man når som helst kan trekke seg. Det bør også opplyses om hvem forskerne, og eventuelle oppdragsgivere er (De Vaus, 2002).

6.2 Redusert eller manglende samtykkekompetanse

Forskning på mennesker med redusert eller manglende samtykkekompetanse handler om undersøkelser hvor deltakerne har redusert eller manglende evne eller mulighet til å avgi fritt og informert samtykke. Dette kan være forskning på barn, mennesker med psykiske lidelser, demens, ruspåvirkning eller utviklingshemning (NESH, 2010). I slike undersøkelser kan vi stå overfor en normkonflikt. Ellingsen (2009) skriver at på den ene siden er kravet om fritt og informert samtykke. På den andre er det en betydelig gruppe mennesker som ikke bør falle utenfor viktige studier som kan bidra til å endre offentlige tjenester og utformingen av samfunnet. Utelatelse av mennesker med utviklingshemning i forskning vil i seg selv være et forskningsetisk spørsmål, mener han (Ellingsen, 2009). Dilemmaet består dermed i om det er etisk forsvarlig å utføre forskning på utviklingshemmede, eller om det er etisk forsvarlig å ikke gjøre det. NESH (2010) skriver at personer som ikke er i stand til å gi et fritt og informert samtykke bare skal delta i forskning dersom undersøkelsen ikke kan utføres på mennesker med samtykkekompetanse, eller hvis det er sannsynlig at den aktuelle forskningen er til direkte eller betydelig nytte for den enkelte person eller gruppe som det forskes på. Dessuten forutsettes det at eventuell risiko eller ulempe for den enkelte er ubetydelig, og at individet ikke skal delta dersom det er tydelig at han/hun ikke ønsker det (NESH, 2010).

I forskning på mennesker med redusert eller manglende samtykkekompetanse har forskeren et spesielt stort ansvar for å ivareta deltakernes integritet. Deres frihet og selvbestemmelse kan respekteres selv om det ikke er mulig å innhente samtykke, står det på nettsidene til NESH (2010). De påpeker også at unntak fra kravet om fritt og informert samtykke kan være aktuelt i situasjoner hvor undersøkelsene ikke innebærer fysisk kontakt med deltakerne, opplysningene som behandles er lite sensitive, og hvis forskningen har en nytteverdi som overstiger mulige negative konsekvenser av å delta (NESH, 2010). Knytter vi dette til vår undersøkelse tyder det på at Trond tilhører gruppen med redusert eller manglende samtykkekompetanse. Da han har lett grad av utviklingshemning, vansker med å kommunisere på eget initiativ, og sjelden/aldri svarer negativt, kan vi ikke vite om han forstår, selv om han sier at han gjør det. Slik vi forstod det, delte foreldrene denne oppfatningen av Tronds mangelfulle evne til å avgi fritt og informert samtykke. Trond ble derfor orientert om oss og undersøkelsen vår av en person som kjenner ham godt, og informasjonen ble gitt på forenklet og kortfattet måte, slik at han kunne forstå det.

Ved undersøkelser som omhandler mennesker med redusert eller manglende samtykkekompetanse er hovednormen at det skal innhentes samtykke fra pårørende (NESH, 2010). Foreldrene til Trond er hans hjelpeverger, og samtykket til deltakelse på hans vegne. Ifølge vergemålsloven § 90b har de i oppgave å ivareta sin sønns interesser i sin alminnelighet (Lovdata, 2010). Foreldrenes skriftlige samtykke ble avgitt etter å ha fått informasjon om oss og oppgaven vår fra Autismeenheten, samt informasjonsskriv (Se vedlegg 1). Her informerte vi om hvordan vi hadde fått vite om dem, bakgrunnen for og hensikten med undersøkelsen, og hva den skulle brukes til når den var ferdig. Vi orienterte også om hvordan og når vi ville samle data og hvilke dokumenter vi ønsket tilgang på. Det ble påpekt at det var fullstendig frivillig å delta og at de kunne trekke samtykket når som helst, uten at dette ville få konsekvenser for deres samarbeid med Autismeenheten. Vi gjorde det også tydelig at all innsamlet data ville bli behandlet konfidensielt, og at de kunne ta kontakt med oss dersom de hadde spørsmål angående undersøkelsen. Foreldrene ble også informert om eventuelle negative konsekvenser av å delta i undersøkelsen, blant annet at det kunne oppleves stressende eller forstyrrende å bli observert av fremmede. Denne ulempen gjaldt for både Trond og personalet på skole og i bolig. Samtidig kan den mulige nytteverdien sees som større og mer betydningsfull enn ulempene. Det er vår forståelse at det å delta i undersøkelsen kunne bidra til økt fokus på kommunikasjonen mellom Trond og omgivelsene og økt

forståelse av hans kommunikative ferdigheter, noe som igjen kan føre til en videreutvikling i tilretteleggingen av kommunikasjonsmiljøet rundt ham.

6.3 Konfidensialitet og anonymitet

Konfidensialitet er også et krav i retningslinjene til NESH (2010). Her står det at mennesker som deltar i forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Det er forskerens ansvar å hindre at informasjon om enkeltpersoner brukes eller formidles slik at det kan skade de som deltar. All informasjon av personlig art skal anses som konfidensiell og forskeren skal beskytte denne informasjonen slik at det er vanskelig eller umulig for andre å få innsyn i dem. Ifølge De Vaus (2002) betyr ”konfidensialitet” at forskeren selv har tilgang på informasjonen, men at den oppbevares utilgjengelig for uvedkommende. Han mener denne normen er viktig både for å øke kvaliteten og ærligheten på svarene fra informantene, og for å beskytte deres privatliv (De Vaus, 2002).

Anonymitet betyr at selv forskeren ikke har mulighet til å identifisere informantene, skriver De Vaus (2002). Han mener det er viktig å tydeliggjøre for deltakerne om man kan love konfidensialitet eller anonymitet. Forskere som anonymiserer sitt datamateriale gjør personopplysninger ikke-identifiserbare. Personopplysninger er opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til en enkeltperson. Dette betyr at både direkte identifiserbar informasjon, som navn og fødselsnummer, og opplysninger som er indirekte identifiserbare, som yrke, bosted, skole, klasse, etnisitet, fødeland osv. må fjernes (NESH, 2010).

Personopplysninger beskyttes også av taushetsplikten, som innebærer at man skal tie om det man vet og aktivt hindre at uvedkommende får kjennskap til disse opplysningene.

Taushetsplikten gjelder opplysninger om ”noens personlige forhold”, dvs. opplysninger som går utover det som kan regnes som allment kjent (NESH, 2010).

I vår undersøkelse kunne vi ikke love deltakerne full anonymitet, men vi kunne sikre deres konfidensialitet. Ved observasjon og tilgang på noe dokumentasjon fikk vi opplysninger som både direkte og indirekte kunne identifisere enkeltpersoner. Dette strider med forståelsen om at ved anonymitet kan ikke engang forskeren identifisere deltakerne. Likevel var vi nøye med å fjerne alle personopplysninger fra dokumentene, før vi brukte opplysninger fra dem. I observasjonsnotatene våre brukte vi også det fiktive navnet ”Trond” på gutten, og noterte

aldri personopplysninger om personalet eller andre mennesker i hans omgivelser. For å sikre konfidensialitet av dataene våre, forsikret vi oss om at vi oppbevarte notater og dokumenter utilgjengelig for uvedkommende, samt at den informasjonen vi hadde lagret på pc var beskyttet med passord. Underveis og etter arbeidet med oppgaven er vi dessuten underlagt taushetsplikt i forhold til personalet og andre elever/beboere.

Vi har nå sett på noen av de viktigste etiske hensynene som gjelder i forskning som inkluderer mennesker. Normene og retningslinjene er urokkelige, samtidig må det i enkelte tilfeller gjøres unntak. Dette understreker Vedeler (2000) som skriver at det er nødvendig med en balanse mellom vår ”rett til å søke kunnskap” og hensynet til deltakernes verdighet, deres rett til privatliv og selvbestemmelse. Forskningsetikken kan hjelpe forskeren med nettopp denne balansegangen; behovet og retten til kunnskap på den ene siden, og den grunnleggende respekten for menneskeverdet på den andre.

7 Resultater

I kapittel 7 skal vi ta for oss resultatene fra den strukturerte og den ustrukturerte observasjonen. Først vil vi presentere en fylldig casebeskrivelse. Deretter ser vi på observasjonsresultatene under overskriftene ”Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon?”, ”Hvordan responderer Trond på ulike kommunikasjonsformer?” og ”Hvordan responderer Trond på ulike typer henvendelser?”. Til slutt ser vi nærmere på resultatene fra kartleggingen med BPVS og delprøvene som skulle besvares med henholdsvis tegn, tale og skrift.

7.1 Casebeskrivelse

For å få en helhetlig forståelse av Tronds kommunikasjon har vi samlet relevant informasjon fra ulike dokumenter, som sakkyndige vurderinger, møtereferater og individuelle opplæringsplaner. Vi har også tilegnet oss kunnskap om Trond via observasjon og samtaler med hans foreldre.

7.1.1 Barnehage, skole og hjem

Tronds familie består av Trond selv, mor, far, storebror, storesøster og lillebror. Familien er fra Norge, men Trond ble født i et annet europeisk land. Der gikk han i barnehage frem til de flyttet tilbake til Norge da han var 3 år. Trond begynte da i en norsk barnehage, i en gruppe for barn med Down syndrom. Gruppen var noe integrert i andre avdelinger i barnehagen. Da Trond var fem år flyttet familien på nytt ut av Norge, og Trond gikk sitt første skoleår i utlandet.

Da Trond var syv år flyttet familien tilbake til Norge for godt, og Trond begynte i 2. klasse på en vanlig skole. Han gikk i en vanlig klasse, og sammen med han gikk også fire andre elever med Down syndrom som han kjente fra barnehagen. Gjennom hele barneskolen var han tilknyttet en spesialskole, der han var en dag i uken. Da han begynte på ungdomstrinnet gikk Trond over til å bli fulltidselev ved denne skolen. Her gikk han i en klasse for elever med utviklingshemming, og med den samme gjengen som hadde fulgt hverandre tidligere. På ungdomsskolen fikk han undervisning både alene og i grupper.

Da Trond begynte på videregående skole, gikk han i en klasse med tilrettelagt opplæring for elever med svært forskjellige evner og behov. På grunn av manglende kompetanse på skolen, ble Trond ved andre år på videregående delvis flyttet til en annen spesialskole. Denne skolen var tilpasset mennesker med hørselshemming, og tilknyttet et kompetansesenter. Der var han to dager i uka, mens han resten av uka var på den vanlige skolen. Ved tredje skoleår ble han heltidselev på den nye spesialskolen, og flyttet inn på en bolig tilknyttet skolen.

I dag går han sitt fjerde år på videregående skole, og bor fortsatt i den samme boligen. Han bor også hjemme hos mor og far annenhver helg og i ferier. Siden skolen og boligen er tilpasset mennesker med hørselshemming er han i et språkmiljø preget av tegnspråk og tegn-til-tale. På skolen har han fag som norsk med tegnstøtte, matematikk, ADL-trening, kantine, svømming, stall, forming, drama og musikk. I boligen har han sitt eget rom, og det er også fem andre elever som bor der. Hver uke er han med på aktiviteter som dansekvelder, bowling, ballgruppe/gym og bålsamlinger. Foreldrene opplever at han trives godt på skolen og i boligen, og de håper han skal få et jobb- og botilbud på samme plass når han er ferdig på videregående skole.

7.1.2 Ulike ferdigheter og interesser

I følge tester som ble gjort med Leiter International Performance Scale, da Trond var omkring syv og ni år gammel, har han et kognitivt nivå som tilsvarer lett, eller mild grad av utviklingshemming. Resultater fra en NEPSY- test som ble utført da han var omtrent tolv og et halvt år, viser at han har utfordringer når det gjelder eksekutive funksjoner, selvbevissthet og selvregulering. Det ble beskrevet at dette påvirket hans oppmerksomhet, konsentrasjon, og evne til å planlegge handlinger. I forbindelse med disse testene ble det også beskrevet at Trond brukte lang tid på oppgavene, og at han lett mistet konsentrasjonen, uten at det var noen tydelige forstyrrende elementer tilstedet. Utenom dette blir han beskrevet som rolig, og med tendenser til passivitet. Han er også visuelt sterk, med kunstneriske og datatekniske styrker, og i en sakkyndig vurdering fra sekstenårsalder ble det antydnet at han synes å ha fotografisk hukommelse. Da Trond var fjorten år fikk han tilleggsdiagnosen atypisk autisme. Han kan ha svært varierende dagsform, og det beskrives at han helst vil gjøre det han liker, fenges av eller forstår poenget med.

Om Trond får litt støtte, kan han være relativt selvstendig i påkledning, stell og matlaging. Han kan også utføre en del dagligdagse aktiviteter, som å skjære brød, dekke bord, smøre mat, vaske gulv, skifte sengstøy, og lignende. Trond bruker lang tid ved måltider og påkledning, og trenger ofte hjelp for å komme videre. Med litt veiledning kan han også betale selv i butikken, og han kan gjenkjenne mynter og sedler, men må snu dem hvis de ligger med tallene ned. Han kan også noe av klokka, men har dårlig tidsforståelse.

I flere av papirene vi har samlet om Trond blir han beskrevet som en høflig og vennlig gutt med mye sjarm og humor. Han har likevel alltid hatt tendenser til å kunne bli passiv og fjern hvis motivasjonen mangler. Da han var fjorten ble det skrevet at han var blid og entusiastisk når forholdene ligger til rette, og at han tok kontakt med både barn og voksne. Riktignok har han, i de fleste situasjoner, alltid trengt voksenstøtte i samspill med andre barn. Unntaket er ved dataspill eller ballspill. Det har også blitt skrevet om Trond at han kan samarbeide fint med andre når rammen er forståelig. Noen ganger kan han ha vansker med oppmerksomhet og konsentrasjon i grupper, og jobber best alene. I dag er han med på de fleste aktiviteter som blir arrangert, og viser ingen tydelige tegn på ubehag eller stress i nærheten av andre. Vi har observert at han også synes å trives godt i sitt eget selskap, og når han har muligheten liker han å sitte på rommet sitt med en bok, dvd, tegne- eller skrivesaker.

Trond har mange interesser og aktiviteter han liker å drive med. Han har deltatt på Vivil idrettslags ukentlige treninger, og de siste 12 årene har han også vært med på Vivil-lekene, og deltatt i løp og kast. Vivil-lekene er et landsomfattende idrettsstevne for mennesker med utviklingshemming. Trond er også glad i musikk, rytmer, sang og dans, og deltok i Dissimilies fra han var 10 til han ble 17 år gammel. Foreldrene tror riktignok han hadde noe varierende utbytte av dette på grunn av hans svekkede hørsel. Han liker godt å lage mat, tegne, spille data, se film, lese og skrive. Hans favoritttemner er dyr, pirater, riddere, borger og ting som er skummelt. Blant annet har han lest bøker om Harry Potter og gjenfortalt handlingen i etterkant. Foreldrene har også fortalt at Trond har hatt stor glede av tegnefilmer fra Disney, og at han tidlig tok etter sine søskens interesse for data og dataspill.

7.1.3 Dyspraksi og regresjon

Trond har av og til dyspraktiske vansker, noe som kommer til syne ved at han "fryser" i ulike situasjoner, for eksempel ved påkledning. Hans dyspraksi beskrives som fokusrelaterte

utførelsesvansker (FRU), og menneskene i hans omgivelser frykter at han kan miste ferdigheter han har i dag, som følge av dette. Da Trond var rundt fjorten år begynte utviklingen å gå i feil retning. Han hadde en tydelig regresjon både sosialt, språklig, kommunikativt og når det gjaldt utførelse av ferdigheter. Ifølge foreldrene begynte Trond å grue seg til å gå på skolen, og hans utviklingskurve gikk bratt nedover. Selv om Trond alltid hadde vært passiv skjedde det en forverring av passiviteten, og han virket slappere, tregere og mer fjern, både på skolen og hjemme. Da han var 17 år så mennesker rundt han tydelig en urovekkende tendens til økt passivitet og innadvendthet. De fryktet for tap av kommunikasjonsevne, depresjon og alvorlige psykiske vansker, som følge av dette. Da han var atten år ble det skrevet at kommunikasjonen hans hadde avtatt, men at han fortsatt tilegnet seg ny kunnskap og var aktiv i forhold til egne interesser. Han har imidlertid blitt vanskeligere å få kontakt med og beskrives som en observatør.

7.1.4 Språk og kommunikasjon

Trond sa sitt første ord da han var omtrent to år gammel. Foreldrene fortalte at han aldri har tatt initiativ til å snakke, men kun brukt stemmen når han ble stilt direkte spørsmål. De fortalte også at han aldri har brukt ordet ”nei”, men at de fleste som kjenner han ser hva han vil på kroppsspråket. Trond har en del kroppsspråk og mimikk, som vises mer eller mindre tydelig i hverdagslige situasjoner. Han bruker ofte ”tommelen opp” for å svare på spørsmål. Tommelen begynte ifølge familien som ”Ja” på tegnspråk og har deretter videreutviklet seg til tommelen opp. Siden Trond i perioder bodde i utlandet under oppveksten, kom han i kontakt flere språk. Han lærte noen ord på både engelsk og fransk, i tillegg til norske ord. Trond har i løpet av oppveksten også hatt noe varierende vansker med uttale. Artikulasjonen var på vei til å bli bedre i begynnelsen av tenårene, men ble verre igjen fra 15-års alder. Regresjonen Trond hadde, innebærer at han de siste årene har sluttet å bruke de verbale kommunikasjonsferdighetene han tidligere hadde.

I den norske barnehagen ble Trond for første gang introdusert for tegn-til-tale. Han lærte flere tegn og det virket også som om han forstod mange tegn de voksne brukte. Tegn-til-tale har blitt brukt i gjennom hele skoletiden til Trond. Rolltalk og talemaskin har også vært prøvd ut, men uten suksess. I dag bruker Trond nesten bare alternative kommunikasjonsformer. Han kan han mange tegn, både på personer, gjøremål og aktiviteter, men i likhet med tale bruker han dem sjeldent kommunikativt. Personalet på skolen og i boligen bruker blant annet

tegnspråk, tegn-til-tale, eller bare tale når de kommuniserer med Trond. Det blir også brukt noen bilder og piktogrammer, og i det siste har personalet også begynt å bruke skrift for å kommunisere med Trond. Personalet opplever at det kan fungere bra å gi han valg med tekst og tegning. Hjemme brukes det kun tale, med unntak av Tronds storesøster som har lært seg tegn-til-tale for bedre å kunne kommunisere med broren. Også de bruker noe skrift for å gi Trond valg.

Som andre med Down syndrom har også Trond høy og smal gane, men sikling har aldri vært et problem og han har fin bevegelighet i tungen, som alltid er inne i munnen. Trond begynte med munnmotorisk trening da han var seks måneder gammel. Det var også fokus på å trene munnmotorikk da han gikk i barnehagen i Norge ved tre-fire års alder. Trond hadde logoped fra han var fem til han var syv år gammel. Da Trond var ni år fikk han også logopedtimer på spesialskolen han var tilknyttet. Da han var elleve år beskrev logopeden at han hadde begynt å lage en ”skarre-r”, som han slet mye med. Hun skrev at han stoppet opp i setningen når det kom ord med ”r”. Da han var tolv år ble det utprøvd ganeplate for å forbedre språklydene. Det ble også jobbet med ordbilder og speil i språktrening, og fokuset var at han skulle ha riktig uttale, og bruke hele setninger. Logopeden skrev at han kunne uttale lydene riktig når han var godt motivert. Trond hadde logoped helt fram til han fikk autismediagnosen som fjortenåring.

Foreldrene beskrev at Trond hadde god utvikling på skolen ved ti-elleveårs alder, og at han knakk lesekode litt før han fylte elleve år. Da han først begynte å lese, utviklet disse ferdighetene seg rask og fikk god leseforståelse og lesehastighet. Han hadde også god skriveutvikling, og kunne dobbeltkonsonanter ved tolvårsalder. Han hadde pen håndskrift, men jobbet tregt og var veldig omstendelig. Da han var fjorten år stod det i en halvårsrapport at Trond mestret rettskriving godt. I den samme rapporten stod det også at han hadde gode leseferdigheter, og at han ut i fra sine talemessige forutsetninger, hadde god flyt og hastighet. Det stod også at han forstod innholdet i det han leste, og at dette flere ganger var blitt testet med tekstoppgaver. Det at Trond har stor glede av å lese har vært gjennomgående i de vurderingene og rapportene vi har lest.

7.1.5 Hørsel

Trond har hatt hørselssvekkelse som tilleggsdiagnose helt fra spedbarnsalder, på grunn av tilbakevendende mellomørebetennelser og kronisk mellomørekatarr. Hørselen hans er blitt

målt ved flere anledninger, og har vist at han har en hørselsterskel på mellom 30 og 60 dB på begge ørene. Foreldrene har fortalt at det i perioder har sett ut til at Trond har hørt bra, og at det gjennom hele oppveksten har vært forholdsvis store svingninger i hørselen hans. På grunn av væskeansamlinger i mellomøret har han fått satt inn dren flere ganger, første gang da han var femten måneder gammel. Da han var ni år begynte de utprøving av høreapparat, og to år senere fikk han et digitalt høreapparat. Trond viste til tider stor motvilje for å ha på høreapparatene, og da han var tretten år ble man oppmerksomme på at de var innstilt på for høy styrke. Trond fikk nye, svakere apparater, og disse var han villig til å ha på lengre tid av gangen. Da Trond gikk på ungdomsskolen ble det forsøkt tatt i bruk FM-utstyr, og han har også hatt andre tekniske hjelpemidler. I perioder har han hatt glede av disse, men det har vært varierende hvor mye hjelp det har gitt han. I dag bruker han kun høreapparat.

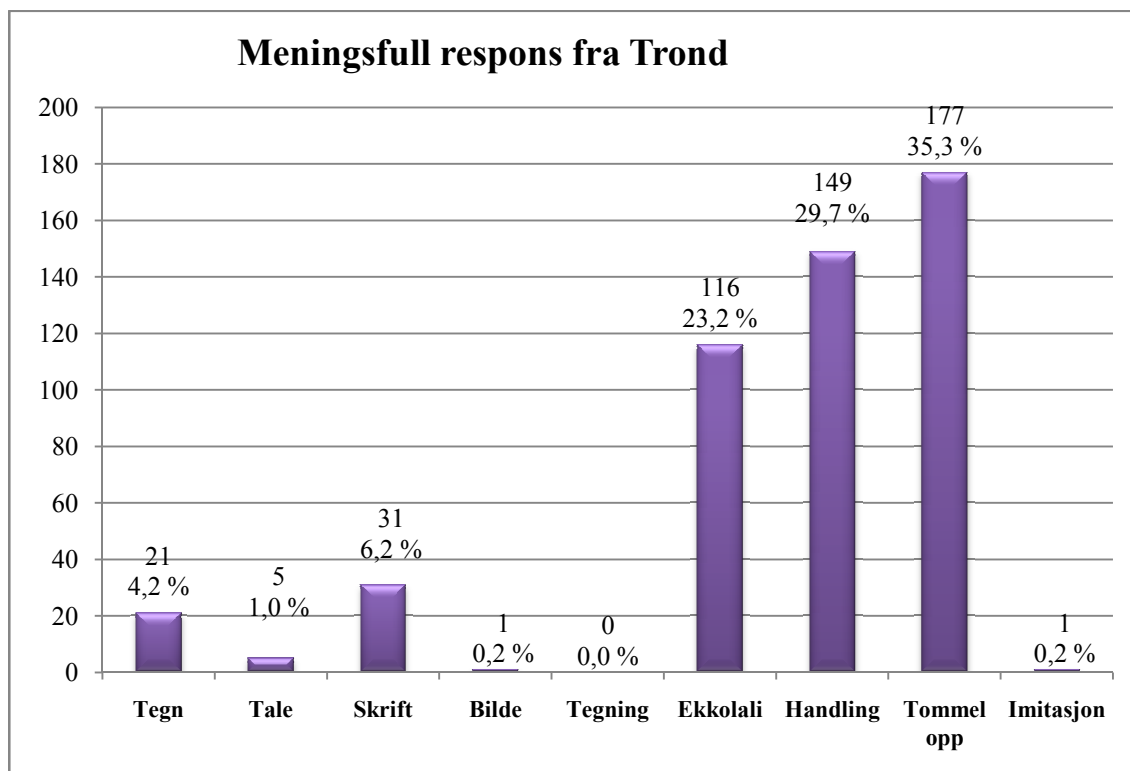
7.2 Observasjonsresultater

I dette kapittelet presenterer vi først observasjonsresultatene som handler om Tronds kommunikasjon. Deretter ser vi på funnene vi gjorde i forhold til hvilke kommunikasjonsformer og typer henvendelser mennesker i omgivelsene brukte, og hvordan Trond responderte på disse. For å gi et helhetlig og detaljert bilde av våre funn har vi valgt å flette sammen resultatene fra den strukturerte og den ustrukturerte observasjonen. Noe av datamaterialet har vi valgt å illustrere med søylediagrammer og krystabeller. I søylediagrammene har vi ført inn både frekvens og prosentandel over hver søyle. Flere krystabeller har vi også lagt som vedlegg.

7.2.1 Hva kjennetegner Tronds kommunikasjon?

For å se hvordan Tronds totale forekomst av responser fordeler seg mellom de ulike kommunikasjonsformene hans, vil vi gå nærmere inn på tallene i figur 2 (side 70). Der har vi talt opp alle Tronds meningsfulle responser, uavhengig om de forekom som eneste respons til en henvendelse, eller sammen med en annen respons. Vi observerte at størsteparten av hans meningsfulle responser bestod av én form for kommunikasjon av gangen, for eksempel tommel opp, tegn eller skrift alene. En av kombinasjonene han imidlertid brukte var ekkolali og tommel opp. For eksempel kunne han svare med å hviske ”Bake” på spørsmålet om han

ville bake, samtidig som han ga tommelen opp. Tommel opp og respons med handling, er en annen kombinasjon Trond brukte i sine responser. For eksempel kunne han gi tommelen og gå å sette seg, hvis han ble fortalt at de skulle se film. Totalt sett har Trond meningsfull respons på 77 % av alle henvendelsene. Av disse er 35,3 % tommel opp, 29,7 % respons med handling og 23,2 % er preget av ekkolali. Vi ser også av figur 2 at han bruker tegn 21 ganger, og skrift 31 ganger. Dette tilsvarer henholdsvis 4,2 og 6,2 % av alle hans responser. Trond benytter sjeldent tale, bilde, tegning og imitasjon i sin kommunikasjon, og vi observerte kun 7 tilfeller der Trond responderte med en av disse formene.



Figur 2. Søylediagram – Forekomst av Tronds ulike responser.

Når Trond svarte med *tegn* var det stort sett snakk om navn på hans familiemedlemmer. Ved noen anledninger på skolen observerte vi imidlertid at han benyttet flere tegn til sanger de øvde på. Trond responderte også med tegn noen få ganger hvor han ble stilt konkrete spørsmål.

Når det gjelder *talespråk* observerte vi at han ytret seg med denne kommunikasjonsformen ved fem anledninger. Disse var responser på muntlige henvendelser fra personalet og tilfeller hvor Trond sang høyt. På skolen og i boligen hørte vi stemmen hans som regel i form av hvisking, og dette var ofte utsagn preget av ekkolali. Han sang også ofte med når det var

musikk, og med særlig høy stemme hvis det var sanger han kunne og likte. Dette så vi når klassen øvde på et musikalsk teater, og musikk fra dette stykket syntes å være spesielt populært. Når vi var på besøk hos foreldrene fikk vi også høre stemmen til Trond. Det var mens han satt og leste i en kokebok sammen med søsteren og moren. Både da han sang og leste hadde Trond noe utydelig uttale, men vi kunne forstå mesteparten av det han sa.

En annen måte Trond av og til kommuniserte på var med *skrift*. Dette var som regel respons til andres skriftlige henvendelser, og bestod av avkryssing, korte svar eller stikkordslister. Når han ble oppfordret til det, skrev han også tekstmeldinger og e-post til foreldrene, søsken, eller personalet i boligen. Trond trengte hjelp til å komme i gang, og til å vite hva han skulle skrive. Når han fikk tekstmeldinger var han rask med å ta opp mobiltelefonen, og lese dem. Dette gjorde han ofte sammen med andre.

Vi observerte en del *ekkolali* i kommunikasjonen til Trond. Dette bestod som regel av hviskestemme, men av og til også av tegn. Forekomsten varierte fra dag til dag. Noen dager gjentok han nesten alt som ble sagt, mens andre dager ikke et eneste ord. Ofte gjentok han det siste ordet i setningen, tilsynelatende uavhengig av innholdet. Andre ganger gjentok han setningens mest meningsbærende ord. For eksempel kunne han gjenta ordet "ake" fra setningen "Har du lyst til å ake i dag?".

Respons med handling var den formen for kommunikasjon vi registrerte at Trond benyttet mest, etter tommel opp. Selve handlingen bestod av ulike ting, men som oftest var det som svar på en oppfordring eller spørsmål. Trond kunne for eksempel besvare spørsmålet "Har du lyst til å ta pause nå?", ved å reise seg og gå ut av klasserommet. Enkelte ganger var respons med handling svar på henvendelser med skrift. Trond tok for eksempel lappen med det alternativet han ønsket, når personalet la to lapper fram for ham.

Tommel opp var den formen for kommunikasjon Trond brukte oftest. Vi observerte at hvordan tommelen kom, varierte. Av og til kom den rett etter en henvendelse, andre ganger tok det lengre tid. Noen ganger holdt han hånden høyt, mens andre ganger var tommelen lav eller skjult for den han snakket med, for eksempel bak ryggen. Tommelen ble til tider ledsaget av smil og blikkontakt, mens andre ganger kom tommelen uten at det virket som om han fulgte med på det som ble sagt. Det hendte også at Trond holdt opp tommelen flere ganger rett etter hverandre mens noen snakket.

Trond brukte sjeldent *bilder* i sin kommunikasjon. Kun én gang observerte vi at han brukte Picture Communication Symbols for å velge aktiviteter han ønsket å holde på med. Dette var med et ”valgbrett” der personalet i boligen hadde lagt frem flere bilder av aktiviteter, og han plasserte de han ønsket under overskriften ”JA”. Vi observerte aldri at Trond brukte *tegninger* som kommunikasjon, og kun ett tilfelle der han responderte i form av *imitasjon*. Dette var da han satt på hesten og strakk hendene ut, slik læreren viste.

Til tider viste Trond tydelig *mimikk og kroppsspråk*. Når det gjelder ansiktsuttrykk opplevde vi flere ganger at han smilte, hevet øyebrynene spørrende eller fikk en morsk rynke i pannen. For eksempel når han var på bowling, kunne vi se et stort smil når han klarte å slå ned kjeglene, men de gangene ballen endte i renna så han misfornøyd ut. Vi så også at han av og til hadde blikkontakt med mennesker rundt seg. Noen ganger kunne vi se at Trond var oppspilt, glad eller usikker gjennom kroppsspråket hans, som den gangen han så en veldig spennende film, og nesten ikke klarte å sitte rolig i sofaen. Andre ganger så vi at han vandret frem og tilbake, tydelig usikker på hva han skulle. Et eksempel som viser Tronds subtile, men kommunikative kroppsspråk, er fra en kaffepause på skolen. Læreren spurte om han ville gå tilbake til klasserommet, men Trond ble i stedet sittende å drikke kaffen sin. Læreren tolket det som om kaffepausen slett ikke var over.

Vi observerte også at Trond noen ganger lagde en lyd (”tsh”), som kom med forholdsvis korte mellomrom. Enkelte dager var lyden fremtredende, mens andre dager var den ikke tilstedet i det hele tatt. De dagene den var der, varierte det både i intensitet og volum, og deler av dagen kunne den være helt borte. Av og til når noen henvendte seg til Trond virket det som om han stoppet opp og hørte etter. Når personen var ferdig med setningen kom ”tsh”-lyden umiddelbart tilbake. Lyden kom ofte sammen med tommelen, og på steder der det kunne passet med et svar, for eksempel ”ja”.

Totalt sett har Trond ingen respons på 23 % av alle henvendelsene vi registrerte. I flere av disse tilfellene hadde han heller ikke noe synlig kroppsspråk eller mimikk. Når han fikk spørsmål han ikke responderte på, ble de av og til gjentatt. Som oftest endte det med at Trond gav tommelen opp til slutt. Av og til når han var opptatt med noe, og ble oppfordret til å gjøre noe annet, svarte han ikke. Også her gjorde han som han ble bedt om hvis beskjeden ble gitt flere ganger. Vi har kun registrert én negativ respons fra Trond i vår observasjon, og han viste sjeldent tydelige tegn på ubehag eller skuffelse. Vi observerte heller aldri at han sa nei, verken med tegn, tale eller andre kommunikasjonsformer.

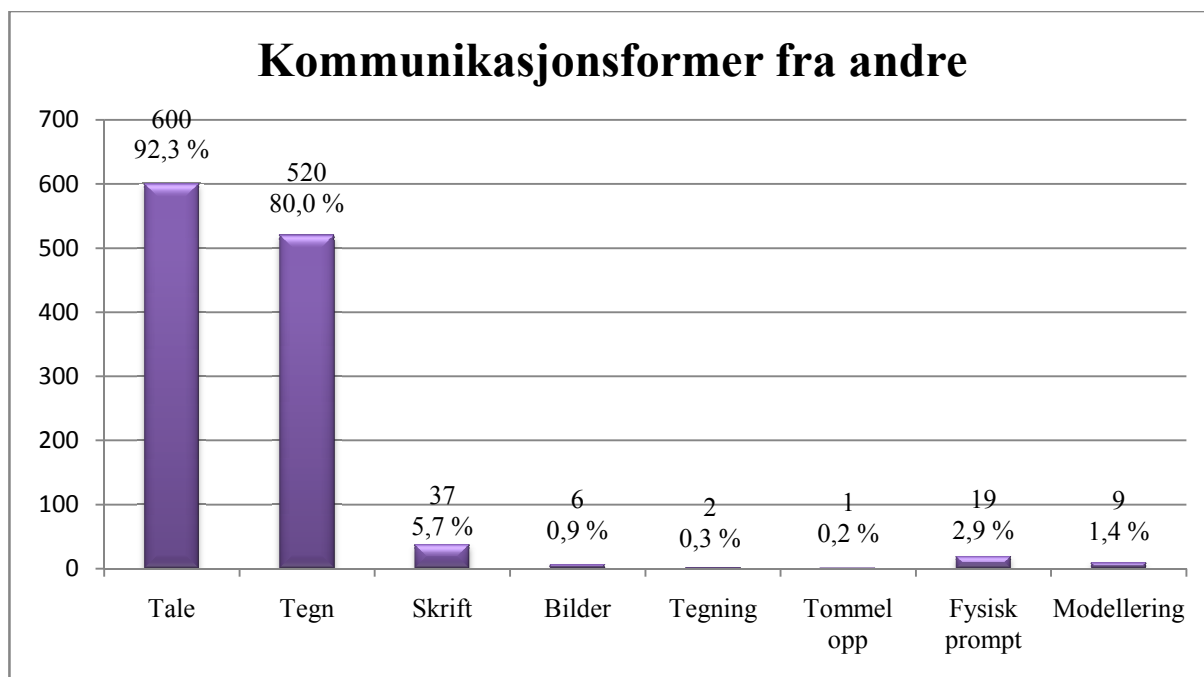
7.2.2 Hvordan responderer Trond på ulike kommunikasjonsformer?

I observasjonsskjemaet registrerte vi hvilke kommunikasjonsformer mennesker rundt Trond benyttet i sin kommunikasjon med ham. Figur 3 viser sammenhengen mellom de ulike kommunikasjonsformene brukt av andre, og Tronds responser på disse. Fordi flere av kommunikasjonsformene blir brukt i samme henvendelse vil summen av prosentandelene under Tronds responser utgjøre mer enn 100 %. Vi ser at foruten tegninger og tommel opp, er skrift den formen for kommunikasjon med høyest forekomst av meningsfull respons, hele 86,5 %. Vi legger også merke til at tegn og tale ofte gir meningsfull respons, men at det i nesten 30 % av tilfellene ikke gir respons fra Trond.

Kommunikasjonsform fra andre	Meningsfull respons fra Trond	Ingen respons fra Trond	Total
Tale	426 71,0 %	174 29,0 %	600 100 %
Tegn	375 72,1 %	145 27,9 %	520 100 %
Skrift	32 86,5 %	5 13,5 %	37 100 %
Bilder	4 66,7 %	2 33,3 %	6 100 %
Tegninger	2 100 %	0 0,0 %	2 100 %
Tommel opp	1 100 %	0 0 %	1 100 %
Fysisk prompt	15 78,9 %	4 21,1 %	19 100 %
Modellering	9 100 %	0 0,0 %	9 100 %

Figur 3. Krysstabell – Kommunikasjonsformer og Tronds respons.

Av våre observasjoner så vi at tegn og tale forekom flest ganger, og at mennesker i omgivelsene til Trond ofte brukte flere kommunikasjonsformer samtidig. Vi registrerte alle formene for kommunikasjon som ble brukt, men bare opp til tre stykker i en og samme henvendelse. I søylediagrammet under har vi talt opp alle kommunikasjonsformene, uavhengig av om de forekom alene, i kombinasjon, eller om de førte til en meningsfull respons. Vi har tatt med hvor stor prosentandel hver av dem utgjør av de totalt 650 henvendelsene vi registrerte. Av samme grunn som i tabellen over, vil prosentandelene også her utgjøre mer enn 100 %.



Figur 4. Søylediagram – Kommunikasjonsformer brukt av mennesker i omgivelsene. Forekomst og prosentandel av totalt 650 henvendelser.

I figur 4 ser vi at talespråk representerer den største delen av kommunikasjonsformene som ble brukt av personer i miljøet, og at det forekommer i så mye som 92,3 % av alle henvendelsene. Samtidig var dette en av kommunikasjonsformene med høyest prosentdel av ”ingen respons” fra Trond (se figur 3, s. 73). Vi observerte at tale som regel var ledsaget av en annen form for kommunikasjon, men vi observerte også at det ble brukt alene. Når tegn og tale ble benyttet samtidig, la vi merke til at tempoet på talespråket var roligere, enn da bare talespråk ble benyttet. Tale som kommunikasjonsform med Trond gav meningsfull respons i 71 % av tilfellene, og av disse er de høyeste forekomstene tommel opp på 36,9 %, at Trond responderer med handling på 27,3 % og i 25,2 % responderte han med ekkolali (Se vedlegg 8). Når personalet brukte tale responderte Trond med skrift i 4,8 %, tegn 4,6 % og tale 1,1 % av alle tilfellene. De gangene han svarte med skrift, kom de talespråklige henvendelsene fra personalet alltid i kombinasjon med skrift.

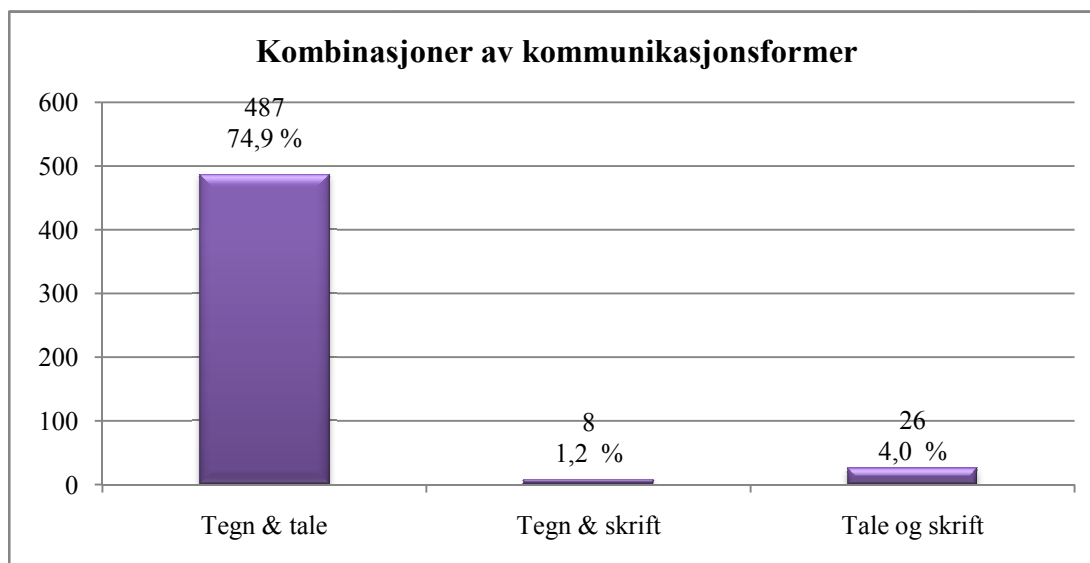
Tegnspråk ble også mye brukt i kommunikasjon med Trond, og forekommer i 80 % av alle henvendelsene, ofte kombinert med andre former. Noen ganger ble norsk tegnspråk benyttet, andre ganger kom henvendelsen i form av tegn- til- tale. Ut fra det vi observerte kunne vi ikke se noe forskjell på Tronds respons ved bruk av de to formene for håndtegn. Vi så, derimot, at det av og til kunne være vanskelig å fange oppmerksomheten til Trond når man kun brukte tegn. Dette var som oftest i situasjoner hvor det var en viss avstand mellom han, og den som

ønsket hans oppmerksomhet. Som med tale, observerte vi at ved bruk av tegn bestod de fleste av Tronds meningsfulle responser av ekkolali, tommel opp eller respons med handling. Til sammen tilsvarer disse over 90 % av hans respons på denne formen for kommunikasjon.

Skrift ble brukt i 5,7 % av alle henvendelsene, noe som tilsvarer 37 tilfeller. Av disse responderte Trond 52,9 % av gangene med skrift og 35,3 % med handling. Han responderte verken med tegn, tale eller ekkolali når personalet henvendte seg med denne kommunikasjonsformen. Skrift ble som oftest brukt for å stille Trond spørsmål, gjerne med to eller tre svaralternativer, der han svarte med å krysse av for det alternativet som passet han best. For eksempel kunne personalet gi Trond to lapper. På det ene stod det "Vil du ha en kaffepause nå?", på den andre stod det "Vil du fortsette å jobbe?". I slike tilfeller svarte nesten alltid Trond med å tegne en boks, og huke av på lappen med det alternativet han ønsket. Han huket også noen ganger av på alle alternativene, og ved et par tilfeller holdt han begge lappene fram, den ene over den andre. Dette ble tolket som om Trond ønsket begge alternativene, men først det som stod på den øverste lappen. Andre ganger opplevde vi at han ikke krysset av, men tok den ene lappen og holdt den fram mot personen som hadde kommet med henvendelsen. Ved noen anledninger laget han en boks, men i stedet for å huke av, skrev han et spørsmålstegn. Skrift ble også brukt for å gi han mulighet til å velge fritt, eller for å fortelle noe. Et eksempel er da han skulle velge hva slags mat de skulle lage i kantina. Han fikk en lapp der det stod; "Per: Skolebrød, pizza. Trond:". Han svarte med å skrive "Bacon, kyllinglår".

Bilder og tegninger ble benyttet i liten grad, i henholdsvis seks og to henvendelser, noe som til sammen tilsvarer 1,2 % av alle henvendelsene. Disse ble som oftest brukt i kombinasjon med andre kommunikasjonsformer. Bilder brukte personalet i form av PCS og piktogrammer for å gi Trond muligheter til å velge for eksempel en aktivitet, og for å illustrere oppgaver eller oppskrifter han fulgte. Fotografi ble brukt for å vise Trond hvem han skulle være sammen med, og hva som skulle skje. For eksempel fikk han alltid et bilde av hesten, når de skulle i stallen. Tegninger ble brukt i kombinasjon med skrift, tegn eller tale for å understreke eller illustrere innholdet i en beskjed (se figur 10, s.96). En gang fikk Trond i oppdrag å hente noe i etasjen under. Han ble forklart med tegn og tale hva han skulle hente, og hvor det var. I tillegg fikk han en lapp hvor det var tegnet en trapp, en dør og en pil for å hjelpe Trond med å finne fram. Han gikk med lappen i hånden, rett ned og hentet det han hadde fått beskjed om.

Fysisk prompt og modellering ble heller ikke brukt spesielt ofte, bare i henholdsvis 19 og 9 av henvendelsene. Dette tilsvarer 2,9 og 1,4 %. Vi observerte at store deler av kommunikasjonsformen 'fysisk prompt' dreide seg om å få Trond til å flytte seg, ta i mot noe eller liknende. Modellering ble brukt, av og til sammen med tale, for å mime eller vise Trond at han skulle gjøre noe eller hvordan, for eksempel ved påkledning. Nesten alle gangene vi observerte at mennesker i miljøet benyttet disse kommunikasjonsformene, responderte Trond med handling.



Figur 5. Søylediagram – Sammenfall av noen vanlige kommunikasjonsformer. Forekomst og prosentandel av totalt 650 henvendelser.

Ved analyse av datamaterialet undersøkte vi også forekomsten av de mest brukte kombinasjonene av de vanligste kommunikasjonsformene, tegn, tale og skrift. Vi ser av figur 5 at i 74,9 % av alle de 650 henvendelsene ble kombinasjonen tegn og tale benyttet. I 1,2 % brukte mennesker i Tronds omgivelser både tegn og skrift, og i 4 % av henvendelsene brukte de både tale og skrift. Da tegn og tale ble brukt sammen ga det en meningsfull respons fra Trond i 72,3 % av tilfellene, og av disse er over 90 % ekkolali, tommel opp eller respons med handling. Når det gjelder kombinasjonen tegn og skrift gir dette seks meningsfulle responser, noe som tilsvarer 75 % av gangene. Av disse er 71,4 % en skriftlig respons fra Trond. Tale og skrift blir brukt sammen ved 26 anledninger, og av dette gir hele 80, 8 % en meningsfull respons. Omtrent 43 % av disse responsene er skriftlige, og i omkring 40 % av tilfellene responderer han med handling (Se vedlegg 9).

7.2.3 Hvordan responderer Trond på ulike typer henvendelser?

I observasjonen registrerte vi om henvendelser til Trond kom i form av oppfordringer, spørsmål, informasjon eller kommentarer. I figur 6 ser vi på sammenhengen mellom de ulike typene henvendelser og Tronds respons på disse. Vi har delt forekomsten av responser i meningsfull og ingen respons. Vi har også undersøkt forholdet mellom Tronds respons og de ulike typene henvendelser i kombinasjon med de vanligste kommunikasjonsformene (Se vedlegg 10).

Type henvendelse fra personalet	Meningsfull respons fra Trond	Ingen respons fra Trond	Total
Oppfordring	92 81,4 %	21 18,6 %	113 100 %
Spørsmål	221 76,2 %	69 23,8 %	290 100 %
Informasjon	71 64,0 %	40 36,0 %	111 100 %
Kommentar	82 60,3 %	54 39,7 %	136 100 %
Totalt	466 71,7 %	184 28,3 %	650 100 %

Figur 6. Krysstabell – Ulike typer henvendelser og Tronds respons.

Vi ser at i 81,4 % av tilfellene der Trond får en oppfordring, responderer han meningsfullt, og i over 90 % av disse responderer han med handling (Se Vedlegg 11). Vi observerte aldri at Trond responderte med verken tegn eller tale på denne typen henvendelser, men han responderte fire ganger med skrift. Her så vi at det som regel dreide seg om at personalet oppfordret han til å skrive. For eksempel i undervisning der han ble oppfordret til å fortelle noe, ved å skrive det på tavla. Vi observerte meningsfull respons på følgende kombinasjoner; oppfordring og tale i 81,9 %, oppfordring og tegn i 78,3 % og oppfordring og skrift i 75 % av tilfellene.

Spørsmål er den formen for henvendelse som ble brukt hyppigst, og her har Trond en meningsfull respons i 76,2 % av tilfellene. Omkring halvparten av spørsmålene besvarer han med å gi 'tommel opp'. Til 10,1 % svarte han skriftlig, og i disse tilfellene er det snakk om spørsmål som også ble stilt med skrift. Av alle spørsmålene vi registrerte, responderte han med tegn i 7,3 %, og tale i 2 %. Når spørsmål ble stilt med tale, hele 273 ganger, hadde Trond en meningsfull respons på 75,5 % av disse. Av de gangene spørsmål ble kombinert med tegn

responderte han meningsfullt i 75,8 % av gangene, og av de gangene spørsmål ble skrevet var det en meningsfull respons på hele 88,9 %.

Da Trond fikk informasjon observerte vi at han hadde en meningsfull respons i 64 % av tilfellene. Av disse var rundt 50 % ekkolali, 23 % tommel opp og 22 % respons med handling. Informasjonen ble som regel gitt i forbindelse med undervisning på skolen eller på ungdomsmøte i boligen. Trond fikk også informasjon om hva som skulle skje i løpet av dagen. Eksempler på informative henvendelser kan være ”Nå er det middag”, ”Flodhester er farlige dyr” eller ”Etterpå er det ballgruppe.” Av de gangene informasjon ble gitt med tale eller tegn, ga det meningsfull respons i overkant av 60 % på hver av dem. Til sammenlikning responderte han meningsfullt på 80 % av informasjonen som ble gitt han skriftlig.

Kommentarer er den typen henvendelser som ga høyest forekomst av ’ingen respons’ fra Trond, med en prosentandel på 39,7 %. Denne typen henvendelser bestod som regel av småprat om aktiviteten som pågikk, ting som hadde skjedd eller skulle skje, været, maten og lignende. Av den meningsfulle responsen Trond gav til kommentarer er 53,6 % ekkolali og 40,5 % tommel opp. Han responderte aldri med tegn eller tale, og kun to ganger med skrift på denne typen henvendelse. Kombinasjonen kommentar og tale gav, ut fra det vi observerte, den laveste forekomsten av meningsfull respons, på 59,8 %. Kommentarer med tegn hadde en meningsfull respons i 66,1 % av tilfellene. Skriftlige kommentarer ble kun brukt en gang, og denne gangen responderte han meningsfullt.

7.3 Kartleggingsresultater

Gjennomføring av BPVS ble utført av Tronds primærkontakt, og i henhold til retningslinjene. Hun beskrev at Trond syntes å virke komfortabel og ivrig i situasjonen, og etter å ha gitt han instruksjonene opplevde hun at han forstod hva han skulle gjøre. Hun brukte hovedsaklig talespråk da hun leste ordene han skulle peke på, og han kikket også på arket der ordene stod skrevet. Da han hadde fått ordet, var han rask med å peke på bildene. Ved gjennomføringen av BPVS med Trond, begynte de på sett nummer to. Her fikk Trond tre feil, på ordene *plante*, *stearinlys* og *gjennomsiktig*. I tråd med retningslinjene utførte derfor testlederen sett nummer en. Her fikk Trond ingen feil. De fortsatte til sett nummer seks, der han fikk åtte feil. I oppgavesettene tre, fire og fem hadde han henholdsvis en, to og seks feil. Dette var ord som

trimme/trene, teleskop, bagasje, bikube, begeistret, sump og kelner. Trond pekte riktig på ord som *fullt, rasende, dryppe, væske, pelsdyr, grønnsak, trekke, skrelle, panda og diger.* I sett seks fikk han feil på blant annet *par, komme, intervju, snerre, belg og balkong,* men han kunne ordene *rørformet, medisin, korn og forurensning.* Trond pekte riktig på totalt 52 bilder, noe som tilsvarer en råskåre på 52 poeng. Denne skåren gir en alderkvivalens på 5 år og 1 måned, med et konfidensintervall fra 4 år og 7 måneder til 5 år og 10 måneder. Konfidensintervallet betyr at man med 68 % sikkerhet, kan si at resultatene gir en alderkvivalens som ligger innenfor dette intervallet (Dunn, et al., 1997).

Da Trond skulle skrive hva han så på bildene, satt han på rommet sitt sammen med primærkontakten. Hun forklarte han hva han skulle gjøre, slik at hun skjønnte at han forstod. Hun viste ham et og et bilde, og gav han blanke ark til å skrive svarene på. Trond svarte riktig på 65 av de 73 bildene han ble vist (Se vedlegg 12). Feil vi registrerte var blant annet at Trond skrev *tromme*, i stedet for *trompet*, og at han ikke visste hva en *skranke* var. Da tegnet han et kryss, noe han hadde fått beskjed om at han kunne gjøre, hvis han ikke visste hva det var bilde av. Han hadde også noen rettskrivingsfeil, som *lysskake, fulgler, skillepadde, slitten og kirkket.* Til noen bilder skrev han ord som ikke var korrekte, men som likevel representerte relevante svar. For eksempel skrev han *lykt* i stedet for *lyspære*, *trafikk* i stedet for *gondol*, *svane* i stedet for *and*, *druer* i stedet for *ballonger*, *klær* til bildet av et tomt *klesstativ* og *vase* til bildet av en *gullfiskbolle*. Ser vi bort fra noen skrivefeil kunne Trond ord som *munnspill, kiste, port, skrivebord, drikke, løpe, skip, sirkel, lysstake, kikkert, dusj, gråter, tannlege, basket og skilpadde.*

Oppgavene hvor Trond skulle svare med tegn, ble utført på samme måte som de skriftlige. Primærkontakten beskrev at Trond virket ivrig, da han blant annet bladde sidene selv. Her svarte Trond riktig på 57 av 73 bilder (Se vedlegg 12). I bildene fra sett en, kunne han ikke tegnene for *kiste, sokk, bjelle, lastebil, munnspill* eller *sommerfugl*. På de fleste av disse svarte han likevel med realterte begreper. For eksempel gjorde han tegnet for *sko* til bildet av *en sokk* og *lyd / alarm* til bildet av *en bjelle*. Til bildet av *lastebilen* viste han tegnet for *bil/kjøre* mens han hvisket *lastebil*, for *munnspill* viste han tegnet for *munn* og hvisket *spill*, og for *sommerfugl* viste han først tegnet for *sommer* og deretter *fugl*. Heller ikke *vogn* kunne han tegnet til, men gjorde i stedet en rullebevegelse med hendene. Uten om disse hadde han riktig på resten av de 48 bildene fra sett en. Til bildene fra sett to, tre, fire og fem kunne han ikke tegnene for *stearinlys, flaske, TV og tannlege*, men også her forsøkte å gi svar. I stedet for

stearinlys viste han tegnet for *lys*, sammen med noe annet primærkontakten ikke forstod. For *tannlege* viste han tegnet for *tann* og for *TV* viste han tegnene for *bilde* og *boks*, mens han hvisket *TV*. Trond kunne blant annet tegnene for *stige*, *sirkel*, *kjører*, *sprette*, *frukt*, *bader*, *tromme*, *borg*, *nøkkel*, *kikkert* og *dusj*.

Da Trond skulle svare med stemme, begynte primærkontakten på samme måte som de foregående prøvene. Trond svarte ikke muntlig i denne delprøven, verken med høy stemme eller hvisking. Primærkontakten viste derfor Trond bare noen få bilder for at det ikke skulle oppleves stressende for ham. Hun kunne likevel forsikre at Trond ikke viste noe tegn til ubehag underveis. På prøven der han skulle svare med tegn hvisket han imidlertid ordet til 10 av de 73 bildene som ble vist. Her ble han ikke oppfordret til å si ordene med stemme, men gjorde det likevel. Dette var til bildene *bil*, *bord*, *drikke*, *sykkel*, *lastebil*, *gitar*, *skilpadde*, *spill*, *nøkkel* og *TV* (Se vedlegg 12).

8 Drøfting

I dette kapitlet skal vi drøfte observasjonsresultatene opp mot opplysninger fra casebeskrivelsen, resultatene fra kartleggingen av Tronds vokabular og vårt teoretiske grunnlag. På denne måten ønsker vi å belyse sammenhenger og mønstre, samt presentere hypoteser og mulige årsaksforklaringer knyttet til Tronds kommunikasjon og hvordan han responderer på ulike kommunikasjonsformer og henvendelser.

Først vil vi ta for oss på hvilken måte ulike definisjoner av begrepet ”kommunikasjon” kan påvirke hva som registreres som meningsfulle responser. Deretter ser vi på om forutsetninger for kommunikasjon kan sies å ligge til rette for Trond. Videre vil vi drøfte Tronds bruk og respons på hver av de ulike kommunikasjonsformene vi registrerte. Til slutt i kapitlet vil vi drøfte de ulike typene henvendelser fra mennesker i Tronds omgivelser, før vi ser på hvordan man kan tolke og bruke kartleggingsresultatene.

8.1 Meningsfull respons

Den totale prosentandelen meningsfull respons fra Trond er avhengig av hvordan vi forstår begrepet kommunikasjon. Da vi ikke registrerte kroppsspråk og mimikk i den strukturerte delen av observasjonen, kan det se ut som om vi har benyttet en snever forståelse av begrepet (se s. 6-7). Likevel er vår bruk av kommunikasjonsbegrepet ikke snever, sammenlignet med slik Rygvold (2001) og Rommetveit (1972) forstår det. De mener kommunikasjon først oppstår når man har en intensjon om å formidle noe til en mottaker. Vi kan ikke vite om Trond har hatt til hensikt å formidle noe i sine responser, og på denne måten har vi benyttet en videre form av kommunikasjonsbegrepet, enn dem. I den ustrukturerte observasjonen har vi derimot registrert Tronds kroppsspråk og mimikk, noe som delvis samsvarer med både Horgen (1995) og Ruesch (1987b) sin forståelse av begrepet. De mener alt et individ gjør, kan kommunisere noe, og representerer dermed en vid definisjon av begrepet kommunikasjon.

I vår undersøkelse har vi ikke brukt kommunikasjonsbegrepet i fullstendig snever eller vid forstand. Vi har derimot hatt en forståelse av kommunikasjon som ligger et sted i mellom de to ytterpunktene. Om vi likevel hadde benyttet en snever definisjon, ville sannsynligvis bare kommunikasjonsformene tegn, tale, skrift, bilder og tegninger registreres som meningsfulle

responsers. Disse er mer konvensjonelle kommunikasjonssystemer, enn de andre responsene vi registrerte, og kan i større grad, sies å innebære en intensjon om å formidle noe til en mottaker. Ved en slik forståelse av kommunikasjonsbegrepet ville den totale forekomsten av Tronds meningsfulle respons på henvendelser fra andre, vært 8,9 %. Til sammenlikning har vi, med vår forståelse av kommunikasjon, registrert meningsfull respons fra Trond til 77 % av henvendelsene. Dersom vi, på en annen side, hadde gjort våre observasjoner fullstendig basert på den vide forståelsen av kommunikasjon, ville vi stått ovenfor store praktiske og metodiske utfordringer i gjennomføring av datainnsamlingen. Vedeler (2000) peker blant annet på at med observasjon som metode kan man bare få med seg et delvis bilde av det som studeres. Forskjellene mellom de to forståelsene av begrepet, kan bidra til å understreke at prosentandelen meningsfull respons vi registrerte fra Trond, i stor grad avhenger av hvordan vi har forstått og brukt kommunikasjonsbegrepet.

For å belyse Tronds kommunikasjon, kan det være interessant å se på ulike forhold som må ligge til grunn for at kommunikasjon skal finne sted. Vi vil derfor se på Jordans (2001) fire forutsetninger for dette (s. 8-9). Den første forutsetningen, *noe å kommunisere om*, handler blant annet om å ha nødvendige begreper og bevissthet om egne behov. Kartleggingen av Trond reseptive vokabular viste at han har mange begreper, og dermed mulighet til å fortelle noe til andre. På en annen side er det ikke sikkert Trond er bevisst egne følelser og behov, hvilket er i tråd med at mennesker med autisme ofte mangler selvoppfattelse (Jordan & Powell, 2000). Den andre forutsetningen, *en måte å kommunisere på*, innebærer å ha en kommunikasjonsform som gjør personen i stand til å uttrykke seg og forstå andre. Vi ser at Trond har mange ferdigheter innen flere ulike kommunikasjonsformer, men at han sjeldent bruker disse til å uttrykke tanker, følelser og behov. Dette kan tyde på at denne forutsetningen ikke ligger til grunn for at han, men på en annen side viser både kartleggingsresultatene og våre observasjoner at han forstår mye av det andre kommuniserer. Å ha *en grunn til å kommunisere*, er den tredje forutsetningen, og det kan se ut til at heller ikke denne ligger til rette for Trond. Dette kan skyldes at de mest grunnleggende behovene ofte tilfredstilles uten at han trenger å uttrykke dem. Derimot må vi anta at han har tanker, ønsker og opplevelser som mennesker i omgivelsene ikke kan forutse, og som kan være en grunn til å kommunisere for Trond. Den siste forutsetningen er å ha *en kommunikativ partner* i naturlige situasjoner og samhandling. På bakgrunn av våre observasjoner så vi at Trond sjeldent manglet noen å snakke med, noe som kan tyde på at kravet om en samtalepartner er oppfylt. På en annen side kan kommunikasjon forstås som en fundamentalt sosial aktivitet (Lorentzen, 2001), og i og

med at mennesker med autisme har grunnleggende vansker med sosial interaksjon (Wing, 1997), er dette en mulig medvirkende forklaring på hvorfor Trond likevel kan ha vansker med å kommunisere.

8.1.1 Tegn

Utviklingen av kommunikasjon med håndtegn startet for Trond da han var tre år gammel, og siden den gang har tegn blitt benyttet, også i kombinasjon med flere andre former. I vår observasjon så vi at få av Tronds responser bestod av tegn, og at tegnene han brukte hovedsakelig var navn på familiemedlemmer. På bakgrunn av kartleggingen kan vi imidlertid se at Trond mestrer mange ord med tegn, blant annet *skrivebord*, *trompet*, *sirkel* og *skilpadde*. Ved enkelte bilder brukte han også nært relaterte ord eller sammensetninger av ord, i stedet for navnet på det avbildede motivet. For eksempel gjorde han en rullebevegelse da det ble vist et bilde av en vogn, og tegnene ”bilde” og ”boks” da det var en tv han skulle benevne. Dette kan tyde på at ”rulle” er Tronds idiosynkratiske betegnelse på det vi kaller ”vogn”, og peker i retning av at det er visse ord han ikke kan den konvensjonelle betydningen av. Mennesker med autisme har ofte en særegen forståelse av begreper, skriver Kaland (1996). Dette er også, som vi har sett, et av diagnosekriteriene på kommunikative vansker i ICD-10 (Martinsen & Tellevik, 2004). Av den skriftlige testen kunne vi derimot se at Trond skrev både ”vogn” og ”tv”, noe som betyr at dette er ord han kan.

En annen årsak til disse svarene kan være at Trond ikke kunne ordene på tegnspråk, og derfor kom med kreative erstatninger i stedet. Erstatningene var logiske og relevante ord som gjorde at en eventuell kommunikasjonspartner kunne forstått hva Trond prøvde å uttrykke. I tillegg kan de antyde at han vurderer hvilke ord han kan på tegnspråk, som passer i stedet for det aktuelle ordet, og som vil gjøre at mottakeren forstår. Dette kan vitne om forståelse av hensikten med kommunikasjon, og bevissthet om hva andre mennesker kan vite og forstå. Kartleggingsresultatene tyder også på at ordforrådet til Trond i tegnspråk er større enn det han bruker kommunikativt. En grunn til dette kan være at han tidligere brukte stemmen til å uttrykke seg, og dermed ikke har den samme treningen i ekspressiv bruk av tegn, som han har med talespråk. På en annen side kan det også skyldes hans dyspraksi, noe som gjør det vanskelig for Trond å utføre viljestyrte handlinger (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dyspraksien kan dessuten gjøre seg mer gjeldende hvis han fokuserer på å utføre håndtegnene korrekt. Tetzchner og Martinsen (2002) påpeker at for mennesker med dyspraksi kan det være

en fordel at håndtegn er enkle å utføre, noe som kan være en årsak til at Trond ofte responderer med tommel opp.

Mennesker som behøver alternativ og supplerende kommunikasjon kan deles inn i tre grupper (Tetzchner & Martinsen, 2002). Vi kan se at Trond tilhører uttrykksmiddelgruppen, da han har et gap mellom det han kan forstå av språk i miljøet, og det han klarer å uttrykke selv. Målet i uttrykksmiddelgruppen er å finne en kommunikasjonsform som personen mestrer, og som han/hun kan bruke for å uttrykke tanker, følelser og opplevelser (Tetzchner & Martinsen, 2002). På én side kan det virke som om tegn er en slik kommunikasjonsform for Trond. Han både forstår og kan mange tegn, men likevel bruker han det sjeldent for å kommunisere. Braadland (2005) mener at hensikten med tegn-til-tale er å understreke og tydeliggjøre talespråket. Om vi ser tegn som et hjelpemiddel for å forstå tale, kan det støtte Tronds forståelse av det andre sier, men ikke nødvendigvis være en tilfredsstillende kommunikasjonsform for han.

I noen av dokumentene vi leste ble det uttrykt at Trond er visuelt sterk. Dette kan bety at han oppfatter og husker visuell informasjon godt. Håndtegn vil på denne måten kunne være en hensiktsmessig form for kommunikasjon med Trond. Noe som imidlertid taler imot bruk av tegn som kommunikasjon, er kort oppmerksomhetsfokus og lang reaksjonstid. Vi har tidligere i oppgaven sett at mennesker med Down syndrom kan ha vansker på disse områdene (Rondal, 1997) (s.12). Dette kan bety at Trond har vansker med å få med seg det som blir sagt med tegnspråk eller tegn- til- tale, siden dette er kommunikasjonsformer som forsvinner umiddelbart etter at ordene er sagt. På en annen side kan både mennesker med autisme og mennesker med dobbeltdiagnosen ha spesielt gode evner når det gjelder hukommelse (Howlin, et al., 1995; Jordan & Powell, 2000). Våre observasjonsresultater antyder at Trond får med seg, forstår og husker det som blir sagt med tegn. Vi kunne imidlertid se at det fungerte best i rolige omgivelser, med korte og konkrete beskjeder eller spørsmål. Når mennesker i omgivelsene bare brukte tegnspråk, hadde de noen ganger vanskeligheter med å få kontakt med Trond. Grunnen til dette kan være at han som regel ikke hadde oppmerksomheten rettet mot andre, og deres eventuelle håndtegn.

På skolen og i boligen ble tegn benyttet i store deler av henvendelsene vi registrerte. To av voksenpersonene vi observerte i samspill med Trond benyttet dessuten kun tegnspråk for å kommunisere med han, noe som så ut til å fungere bra. Årsaken kan være at de brukte færre ord og hadde et roligere tempo, enn det som er vanlig i talespråklig kommunikasjon. Det at

bruk av tegn alene fungerte bra, kan også skyldes at Trond lettere oppfatter det som blir formidlet, når han kan konsentrere seg om én ting av gangen. Jordan og Powell (2000) skriver at mennesker med autisme kan ha vansker med å oppfatte informasjon fra flere kanaler samtidig. På en annen side observerte vi meningsfull respons fra Trond ved 72,3 % av alle gangene hvor kombinasjonen tegnspråk og talespråk ble benyttet. Dette kan tyde på at Trond ikke er en av dem som har størst vansker med å motta informasjon fra to kanaler på én gang.

Vi observerte også at tegn alene ga meningsfull respons de fleste gangene det ble brukt. Likevel kan vi ikke konkludere med at tegn som oftest gir en meningsfull respons fra Trond, siden denne kommunikasjonsformen i stor grad ble benyttet i kombinasjon med tale. Tegn og tale samtidig ble brukt i 74,9 % av alle henvendelsene vi registrerte. Derfor er responsen på de to kommunikasjonsformene vanskelig å skille fra hverandre.

8.1.2 Tale

Talespråk er formen for kommunikasjon med høyest forekomst når det gjaldt henvendelsene fra mennesker i miljøet til Trond. I hele 600 av de 650 henvendelsene vi registrerte, ble det benyttet talespråk. Som vi så i et tidligere kapittel (s.12), kan mennesker med Down syndrom ha redusert evne til bearbeiding av hørselsinntrykk og vansker med auditiv persepsjon. De har også ofte begrenset auditiv korttidsminne, og informasjon som mottas på denne måten blir ikke alltid lagret i den aktive hukommelsen (Rasmussen Hinze, 2009). Periodiske hørselstap, kort oppmerksomhetsfokus og lang reaksjonstid kan også påvirke deres evne til å oppfatte og forstå talespråk (Rondal, 1997). Lashno (1999) hevder dessuten at noen mennesker med Down syndrom og autisme har vansker med å prosessere sanseinntrykk. Det kan bety at de oppfatter og bearbeider auditiv stimuli annerledes enn andre. Vanskene Trond kan ha antyder at talespråk kan være en lite effektiv måte å kommunisere med han på. Selv om vi observerte at Trond kunne snakke, benyttet han sjeldent tale i sine responser. De fleste gangene vi observerte dette, brukte han hviskestemme. Dette var blant annet korte svar på spørsmål og i forbindelse med sang.

Som med tegn ser vi her en tydelig forskjell på hva han forstår av talespråk, og hva han kan uttrykke selv. Dette kan skyldes regresjonen i tilegnelse og bruk av språk og sosiale ferdigheter, som er vanlig å se hos mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme (Capone 1999), og som var tydelig hos Trond ved 14-18 årsalderen. Språkforståelsen

kan dermed være inntakt, på tross av at andre ferdigheter har blitt svekket. Vansker med artikulering kan også ha påvirket Tronds bruk av talespråket. For mennesker med Down syndrom kan en rekke mekaniske faktorer påvirke både uttale og språkutvikling skriver Rondal (1997). På én side kan dette se ut til å stemme med Tronds noe uttydelig uttale, men i casebeskrivelsen (s. 68) ser vi derimot at han synes å ha bedre utviklet munnmotorikk, enn det som er vanlig hos andre med Down syndrom.

En annen årsak til Tronds sjeldne bruk av tale som kommunikasjonsform kan være oral dyspraksi, noe som er vanlig å se hos barn med Down syndrom (Launonen & Grove, 2002). Dyspraksien vil her kunne ramme Tronds evne til artikulering, stemmebruk, pust og lignende, og på denne måten gjøre det vanskelig for ham å snakke. Ved kartleggingen benyttet Trond tegnspråk i stedet for tale, da han ble bedt om å benevne bildene muntlig. Dette kan indikere at han føler det lettere å bruke tegn, enn tale, for å uttrykke seg. På en annen side kan fokuset på at han skulle bruke stemmen, ha utløst de dyspraktiske vanskene, og dermed gjort det umulig for ham å svare muntlig. En mulig hypotese er at for Trond fører økt fokus til større utførelsesvansker når det gjelder talespråk. Det at han ikke brukte stemme da han bedt om det, men derimot benevnte flere av bildene med talespråk ved oppgavene som skulle besvares med håndtegn, styrker denne hypotesen.

I sin studie av fire barn med Down syndrom og autisme fant Howlin, Wing og Gould (1995) at selv om tre av barna kunne snakke, brukte de det ikke kommunikativt, og hvis de snakket var det som oftest i form av ekkolali. Et slikt misforhold mellom ferdigheter i bruk av, og evne til å kommunisere med talespråk, er også vanlig å se hos mennesker med autisme (Jordan, 2001). Funnene samsvarer med Tronds bruk av tale, noe som kan tyde på at dette er typisk for enten mennesker med dobbeltdiagnosen eller for mennesker med autisme. Trond har tidligere brukt stemmen i kommunikasjon med andre, men sluttet gradvis med dette fra han var 14 år gammel. Dette stemmer overens med det Capone (1999) fant i en undersøkelse av barn og unge med dobbeltdiagnosen. Her fortalte foreldre at barnet deres ikke lenger tilegnet seg nye tegn, og at det hadde sluttet å bruke talespråk. Regresjonen til barna i undersøkelsen likner den Trond opplevde, men inntraff på et tidligere tidspunkt (Capone, 1999). Dette kan bety at tilbakegangen av ferdigheter i dobbeltdiagnosen kommer på ulike perioder i livet. Det kan også tyde på at det er to regresjonsperioder, én når barna er mellom tre og sju år gamle, og én når de er omtrent midtveis i tenårene. Foreldrene til Trond fortalte imidlertid ikke om tilbakegang ved tidligere alder, men mistenker at hans regresjon i sosiale

og kommunikative ferdigheter kan ha blitt forsterket av manglende tilrettelegging det første året på videregående skole.

8.1.3 Skrift

Ortografisk skrift er en kommunikasjonsform som Trond benyttet i mindre grad i sine responser. Ved kartleggingen av skriftlig ekspressivt vokabular kunne han imidlertid benevne 65 av 73 bilder. Vi så også at Trond kunne flere ord og mer presise betegnelser, sammenliknet med det han kunne med tegn. For eksempel svarte han "bære" til bildet av en pappeske da han skulle bruke tegnspråk, men skrev "eske" ved de skriftlige oppgavene. Det samme gjaldt da han svarte "båt" med tegn, men skrev "skip", for å benevne bildet av et passasjerskip, og da han viste tegnet for "sommer" og "fugl", men skrev ordet "sommerfugl". Disse resultatene peker i retning av at Trond har et større og mer presist ordforråd i skriftspråk, enn han har i tegnspråk. Han er dessuten glad i å lese bøker og har tidligere gjenfortalt noe av det han har lest. Da skriftlige beskjeder ikke forsvinner umiddelbart etter at de er sagt, vil Trond også få bedre tid til å bearbeide utsagn, og tenke gjennom svar. Dette kan tyde på at skriftspråk er en god måte å kommunisere med Trond på, og at han kan benytte dette for å uttrykke egne tanker, følelser og opplevelser.



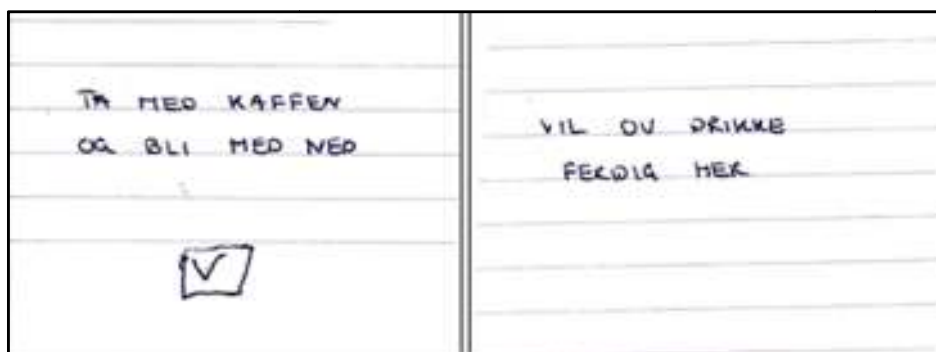
Figur 7. Bilde – Stikkordsliste som Trond skrev da klassen hadde besøk fra Afrika.

En spesiell episode kan illustrere Tronds bruk av skrift; Klassen hadde gjester fra et afrikansk land. De viste bilder av mennesker, dyr og mat, og fortalte hvordan det var å leve i Afrika. Trond virket interessert og fulgte ivrig med. Enkelte ganger kikket han bort på læreren som satt ved siden av ham. Hun fant etter hvert frem et ark hvor hun skrev at hvis Trond ville fortelle noe, kunne han skrive det. Han tok umiddelbart arket og satte i gang å skrive. Dette ble etter hvert til en liste med stikkord fra det gjestene fortalte og bildene de viste. Underveis i notatskrivingen virket Trond engasjert og konsentrert, og skrev de fleste ordene før noen hadde sagt hva det var bilde av. Dette tyder på at han kunne mange av ordene uten hjelp. Da timen var ferdig ga han arket tilbake til læreren (se figur 7).

Av stikkordslisten ser vi at Trond formet tydelige bokstaver, og skrev de fleste ordene riktig. Dette gjelder blant annet ord som *hjort*, *flodhest*, *stork*, *høvding* og *sønn*, og kan tyde på at han mestrer flere av rettskrivningsreglene i norsk skriftspråk. Likevel skrev Trond ordene ”pomrisk” og ”svilgris” til bilder av henholdsvis pommes frites og villsvin. Her ser vi at Trond har brukt mange riktige bokstaver, men ikke helt klart å finne den rette plassen til dem, noe som også er i tråd med de skriftlige kartleggingsresultatene. Skrivefeilene kan skyldes for liten tid til å konsentrere seg om rettskrivning, før neste bildet kom opp på tavla. Feil i rettskriving kan også skyldes Tronds svekkede hørsel. Kanskje han har vansker med å skille enkeltlyder, og at dette var grunnen til at han for eksempel skrev ”gru” til bildet av en gnu. En annen mulig årsak er at Trond, rett og slett, ikke kan alle rettskrivningsreglene.

Læreren tolket Tronds blikk som et ønske om å uttrykke eller snakke om noe. Det at han skrev så mye da han ble oppfordret til det, får oss til å undre på om han har like mye å fortelle i andre situasjoner også? Foreldrene fortalte at Trond har en hemmelig skrivebok som ingen får se i. Denne inneholder kanskje en slags ”skriftlig babling”, kun for moro skyld, eller fungerer den kanskje som en dagbok hvor Trond noterer tanker og opplevelser?

Menneskene i Tronds omgivelser brukte av og til skrift for å kommunisere med han. Ved disse tilfellene svarte Trond med skrift i over halvparten av gangene. De fleste av disse responsene bestod av korte svar på spørsmål eller avkrysning (se figur 8).

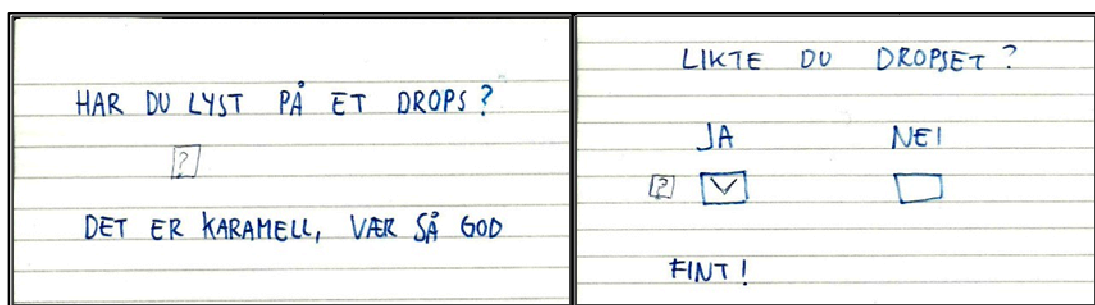


Figur 8. Bilde – Eksempel på kommunikasjon med skrift.

Ved fem anledninger observerte vi, imidlertid, at skrift førte til ”ingen respons” fra Trond. To av disse var tilfeller hvor det kan tyde på at de skriftlige beskjedene og spørsmålene ikke var tilrettelagt slik at Trond forstod og kunne svare. En grunn til dette kan være at valgalternativene som ble gitt ikke samsvarte med det han egentlig ønsket å gjøre. Det er ikke sikkert Trond forstod at han også kunne skrive egne forslag på lappen, i stedet for å velge et av alternativene. Dette, og hvor mange alternativer han har lov til å velge, synes det nødvendig å informere han om. Det at Trond ikke responderte kan også henge sammen med praktiske forhold ved den skriftlige kommunikasjonen. Kanskje fikk han ikke pennen slik at han kunne skrive, eller god nok tid til å lese beskjeden og tenke gjennom svaret, før senderen av budskapet hadde gått videre. Som vi har sett tidligere i oppgaven (s.12), har mennesker med Down syndrom ofte lang reaksjonstid (Rondal, 1997). Dette kan bety at Trond trenger lenger tid på å oppfatte og prosessere informasjon som blir gitt, enn andre mennesker, uavhengig av hvilken form den kommer i.

På en annen side kan årsaken til Tronds manglende respons i disse tilfellene være at beskjeden eller spørsmålet ikke formuleres nøyaktig nok. Kanskje forstod han ikke at det var et spørsmål som ble stilt, eller at det var forventet at han skulle svare. Jordan og Powell (2000) skriver at mennesker med autisme ofte har en svært bokstavelig forståelse av språket. De kan dessuten ha vansker med å forstå hva andre tenker og føler, og tar sjelden hensyn til hva andre vet eller ikke vet (Kaland, 1996). Dette kan tyde på at skriftlig kommunikasjon med Trond må formuleres på en eksplisitt og konkret måte for at han skal forstå hva andre mener. Det kan for eksempel være nødvendig å unngå stikkord, forkortelser, metaforer og overførte betydninger. Klare spørsmålsstillinger og oversiktlig oppsett kan også være viktig for at han skal forstå beskjeden eller spørsmålet som er skrevet.

Den manglende responsen på kommunikasjon med skrift kan også skyldes at det ved begge tilfellene var en del bakgrunnsstøy og uro i rommet. Dette kan ha ført til at Trond ble ukonsentrert og forvirret, og gjort det vanskelig for han å svare på henvendelsene. Vi observerte også at Trond senere den dagen hadde en fin ”samtale” med bruk av skrift som kommunikasjonsform. Dette var en situasjon hvor Trond satt sammen med en voksen i et rolig rom. Grønlie (2005) skriver at tunghørte elever må ha det rolig rundt seg for å få med seg det som blir sagt, og at høreapparater kan fremheve bakgrunnsstøy som virker forstyrrende og stressende. Dette kan bety at ro og lite bakgrunnsstøy er en forutsetning for vellykket kommunikasjon med Trond.



Figur 9. Bilde – Eksempel på kommunikasjon med skrift.

Ved ett tilfelle opplevde vi at Trond svarte på et skriftlig spørsmål ved å skrive et spørsmålstegn i en avkrysningsrute (se figur 9). Spørsmålet var om han hadde lyst på drops. Hvis ”drops” var et ord han ikke kunne, mente han kanskje å spørre hva det var, med spørsmålstegnet. På en annen side kan det hende at Trond ikke visste svaret på spørsmålet, og derfor skrev spørsmålstegn i stedet for å svare ja eller nei. En annen mulig tolkning kan være at Trond ville vite hva slags drops det var snakk om, før han svarte på spørsmålet. Det var slik forfatteren av lappen forstod spørsmålstegnet, og derfor skrev hun ”Det er karamell, vær så god”, og satt frem boksen med drops. Trond leste lappen og tok et drops. Etter en stund fikk han en ny lapp. Der stod det ”Likte du dropset? Ja/Nei”, med avkrysningsruter til svaralternativene. På dette svarte Trond med å huke av i ja-ruten og tegne et nytt spørsmålstegn i en rute. Med dette kan han ha ment å si ”Ja, litt” eller ”Ja, hvorfor lurer du på det?”. En annen mulighet er at Trond egentlig ikke likte dropset, men likevel ikke fikk seg til å krysse av på ”nei”. Dette underbygges av at vi i våre observasjoner av aldri registrerte at Trond krysset av for dette alternativet. Det kan tyde på at bruk av skriftlig kommunikasjon med avkrysninger for ja og nei, ikke nødvendigvis legger til rette for at Trond kan svare det

han egentlig mener, da problemene med å respondere nektende vil kunne gjøre seg gjeldende uavhengig av hvilken kommunikasjonsform som benyttes.

Ved bruk av skrift og svaralternativer observerte vi også at Trond kunne krysse av på flere, og enkelte ganger alle alternativene som ble gitt. Dette kan tyde på at han ikke forstår poenget med alternativer og avkrysning, men liker å tegne ruter og huke av i dem. På en annen side kan det også bety at han ikke vet hva han skal svare, og derfor velger alle alternativene. Av våre observasjoner kunne vi se at når Trond huket av på ett alternativ var det samsvar mellom dette, og det han gjorde i etterkant, noe som kan peke i retning av at han var bevisst valget han tok.

Menneskene rundt Trond brukte skrift for å kommunisere med han i nesten 6 % av henvendelsene vi registrerte. En grunn til at denne formen for kommunikasjon ikke ble benyttet like mye som tegn- og talespråk kan være det praktiske aspektet. Det å lese og skrive tar ofte lenger tid, enn kommunikasjon med tegn og tale som regel gjør. Dessuten er man til enhver tid, avhengig av å ha penn og papir tilgjengelig, noe som kan oppleves tungvindt og stressende. På en annen side vil kommunikasjon via skrift kunne gi mennesker i Tronds omgivelser større mulighet til å ta del i hans tanker, meninger og følelser, enn ved bruk av andre former for kommunikasjon. Med andre ord, skrift kan bidra til Tronds ”kommunikative autonomi” (Tetzchner og Martinsen, 2002).

8.1.4 Ekkolali

Ekkolali var, foruten tommel opp og respons med handling, den kommunikasjonsformen Trond brukte hyppigst. Dette ble tolket på noe ulike måter av mennesker i omgivelsene. Noen forstod det som kommunikative innspill, og responderte som om ekkotalen var en del av samtalen. Andre så ut til å tolke ekkolalien som meningsløse gjentakelser, og ga det liten oppmerksomhet.

Alle tilfellene av ekkotale vi registrerte, kom umiddelbart etter samtalepartnerens ytring. Jordan og Powell (2000) hevder at umiddelbar ekkolali som oftest har en kommunikativ funksjon. I situasjoner der Trond gjentok mye av det som ble sagt, fullførte og utvidet han også noen ytringer fra andre. For eksempel kunne han gjenta alle ord i en oppramsing, og på slutten føye til et eget ord i tillegg. På denne måten kan Tronds ekkolali fylle en kommunikativ funksjon ved å bekrefte det som ble sagt, og samtidig gjøre at han tilføyer noe

nytt til samtalen. Også det at Trond ikke bare gjentok det siste ordet i setningen, men av og til det mest meningsbærende, kan tyde på at ekkotalen er kommunikativ. Dette peker i retning av at ekkolali kan bidra til å fremme talespråklig kommunikasjon hos Trond. Denne hypotesen støttes av Tetzchner og Martinsens (2002) påstand om at de fleste barn med autisme som utvikler talespråk, begynner med ekkolali. Enkelte ganger kunne det også virke som om Tronds ekkolali fylte et ”hull” i dialogliknende samspill med mennesker i omgivelsene. Dette gjaldt for eksempel når han gjentok ord fra foregående ytring på steder i samtalen der det var naturlig med et svar. På denne måten kunne ekkolalieren synes å bidra til å opprettholde et sosialt samspill, slik Martinsen m.fl. (2008) skriver.

På en annen side kan ekkolalieren til Trond være et resultat av at han føler forventninger eller press fra omgivelsene. Dette er i tråd med undersøkelser som viser at personer med autisme bruker mer ekkolali når de føler seg presset til å snakke (Jordan & Powell, 2000). Fokus og press på det å snakke tydelig kan dessuten føre til en form for lært dyspraksi, og utarte seg til å bli en vanske med utførelse av andre handlinger også, hevder Tetzchner og Martinsen (2002). På bakgrunn av våre observasjoner, virket Trond både avslappet og interessert i situasjoner preget av mye ekkolali, som ved ungdomsmøter i boligen eller rolige stunder etter lunsj. Dette kan tyde på at han ikke opplevde å bli presset til å svare. I noen tilfeller vi observerte, kunne Trond ha følt forventninger fra mennesker i omgivelsene. Det var for eksempel situasjoner der spørsmål ble stilt gjentatte ganger eller forsøk på blikkontakt vedvarte. I slike situasjoner observerte vi ingen ekkolali fra Trond, noe som kan tyde på at det i hans tilfelle ikke er samsvar mellom økt press og mengden ekkolali. Jordan og Powell (2000) hevder at om man gir personer med ekkotale tid til å komme med spontane ytringer, vil de som regel være mindre preget av ekkolali. Vi observerte imidlertid at de fleste ga Trond god tid i sin kommunikasjon med han, men at han likevel sjeldent kom med ytringer på eget initiativ. På én side kan dette bety at den tiden han får i kommunikasjon ikke er tilstrekkelig, noe som er i tråd med den lange reaksjonstiden mennesker med Down syndrom behøver (Rondal, 1997). På en annen side kan det tyde på at Tronds ekkolali ikke henger sammen med for liten tid til å respondere.

En annen funksjon ekkolali kan ha er å fungere som en enklere utvei, enn det å bearbeide utsagn og formulere egne responser. Dersom Trond ikke forstod det som ble sagt kunne det oppleves lettere å komme med repetisjoner i stedet for svar. Ut i fra våre observasjoner virket det imidlertid som om han forstod det meste, noe vi tolket på grunnlag av adekvate handlinger

og tilføyelser fra Trond i situasjoner der han hadde ekkolali. På en annen side kan ekkotalen representere en enklere utvei i tilfeller hvor ble for mye for Trond både å oppfatte, bearbeide og responder på auditiv informasjon. Dette samsvarer med at mennesker med Down syndrom ofte har vansker med auditiv persepsjon, slik Braadland (2005) skriver. En annen årsak til at Trond kunne ha behov for en enklere utvei, er vansker med sosial interaksjon. Dette er et av vanskeområdene for mennesker med autisme ifølge Lorna Wings (1997) triade (s. 13-14), og det er derfor naturlig å anta at det også kan gjelde Trond. Capone (1999) fant imidlertid at barn med Down syndrom og autisme hadde mindre vansker i sosiale relasjoner, enn barn med autismspekterforstyrrelser alene, noe som er i strid med forståelsen av ekkolali som en flukt fra sosial interaksjon.

8.1.5 Tommel opp

I våre observasjoner registrerte vi hele 177 tilfeller der Trond ga 'tommel opp' som en respons på henvendelser fra mennesker rundt han. Av disse var 170 en respons på henvendelser med talespråk, og 156 var responser på henvendelser hvor det ble brukt tegn. Dette kan bety at dersom man benytter tegn og/eller tale er det stor sannsynlighet for at en respons fra Trond består av tommel opp. Den høye forekomsten av respons med tommel på tegn og tale, kan skyldes at det var disse kommunikasjonsformene personer i omgivelsene brukte mest. Derimot benyttet Trond tommelen som respons på kun tre henvendelser som ikke kom i form av tegn og/eller tale (se vedlegg 8). Ved 123 av tilfellene hvor Trond responderer med tommel opp, kom henvendelsen i form av et spørsmål. Vi observerte at mange av disse var ja/nei-spørsmål. Tommelen ble dessuten ofte ledsaget av smil, blikkontakt og kroppsspråk. Ser vi dette i sammenheng med tommelens konvensjonelle betydning i samfunnet, "ja", "bra" eller "ok", er det naturlig at Tronds respons med tommelen, som regel ble tolket som ja.

På en annen side kan det hende at tommelen ikke alltid betyr "ja" for Trond. I enkelte tilfeller kan den kanskje til og med bety "nei". Et eksempel som illustrerer dette er da han i en skoletime fikk spørsmål om han hadde hund. Trond responderte ikke på dette, noe som resulterte i at spørsmålet ble stilt gjentatte ganger, til han til slutt ga tommelen opp. Læreren tolket dette som om Tronds familie hadde en hund, og oppfordret han til å skrive hundens navn på tavla. Han skrev "Copper", og etter ytterligere samtale rundt hunden skrev han også

”Todd” på tavla. I ettertid viser det seg at Tronds familie slett ikke har hund hjemme, og at Todd og Copper er navnene på hunden og reven i Disneyfilmen ”To gode venner”.

Av denne, og liknende hendelser, kan det tyde på at Trond ikke alltid mener ”ja” når han gir tommel opp. I noen tilfeller skyldes det kanskje at han ikke vet hva han skal svare. I andre kan tommelen fungere som en responsstrategi, i situasjoner der han føler seg presset til å gi et svar. Eksempelet fra skoletimen kan vise at Trond kanskje trodde læreren ville bli glad om han skrev noe på tavla, og derfor skrev om en hund han kjente og likte. En annen årsak kan være hans vansker med å si ”nei”. Dette stemmer overens med det foreldrene fortalte om at han aldri har svart nektende, verken med tale, tegn eller på andre måter. Det at tommelen kan ha andre betydninger, understrekes også av at vi i noen tilfeller observerte at Trond responderte med tommelen opp, men likevel ikke handlet deretter. Grunnen til at han handlet i strid med svaret han ga, kan være at han ikke forstod spørsmålet, eller at tommelen her betød noe annet enn ”ja”. Observasjoner som støtter denne hypotesen er at Trond også responderte med tommelen opp, i tilfeller der det ikke ble stilt spørsmål. Dette kan tyde på at Tronds mening med tommelen, i tillegg til ”ja”, for eksempel kan være ”enig”, ”hei”, ”ha det”, ”slutt og mas”, ”takk” eller ”nei”. Kaland (1996) skriver at mennesker med autisme har ofte en særegen forståelse av begreper, noe om kan underbygge tanken om at Trond bruker tommelen på en idiosynkratisk måte.

Som nevnt på side 71 kunne tommelen komme i flere ulike former. Umiddelbar respons med tommel kan bety at Trond var opplagt og fulgte aktivt med i samtalen. På en annen side observerte vi tilfeller der Trond virket både trøtt og sliten, men svarte raskt med tommelen da han fikk spørsmål om å ta en pause. Dette kan også tyde på at Trond responderte med rask og høy tommel til henvendelser angående temaer av betydning for han. Forsinket tommel vil, som en konsekvens av denne forståelsen, bety at han ikke bryr seg nevneverdig om temaet. På en annen side kan forsinkelsen også skyldes at Trond rett og slett trengte tid til å tenke gjennom hva han skulle svare. Tommelen varierte også mellom å være høy og lett synlig, og lav og nesten skjult for den han snakket med. På en side kan dette ha sammenheng med Tronds engasjement og hvilken betydning samtaleemnet hadde for han. På en annen side kan hans manglende hensyn til om andre kunne se tommelen, skyldes at mennesker med autisme ofte har vansker med å forstå hva andre tenker, føler og vet (Kaland, 1996).

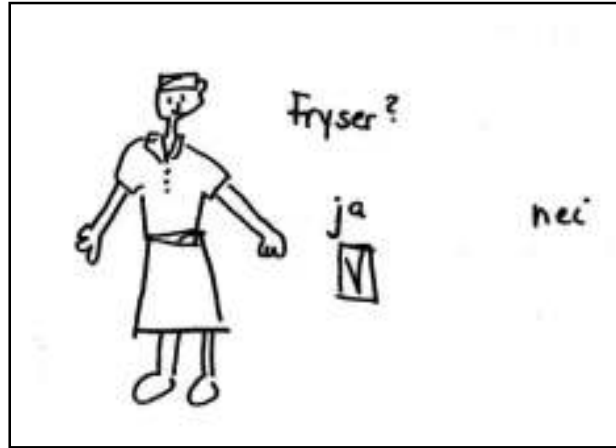
8.1.6 Respons med handling

Trond benyttet ofte respons med handling som svar på henvendelser fra mennesker i omgivelsene, hele 149 ganger. De fleste av disse var, naturlig nok, svar på oppfordringer, og utgjorde hele 92,6 % av responsene på denne typen henvendelser. Dette kan ses som en adekvat respons, også for mennesker uten språk- og kommunikasjonsvansker. Vi svarer heller ikke alltid når andre kommer med oppfordringer til oss, for eksempel ved henvendelser som *"Hold denne"*. Ofte kommer oppfordringer også i form av spørsmål, *"Kan du holde denne?"*, og som informasjon, *"Det er fint hvis du holder denne"*.

I noen tilfeller er det derimot i tråd med sosiale normer og regler, å svare dersom noen kommer med slike oppfordringer. Dette oppfattes ofte som høflig og "korrekt". Sosiale regler kan imidlertid være vanskelig å forstå for mennesker med autisme (Jordan, 2001), og være en grunn til at Trond ofte responderer med handling alene. For Trond vil kanskje respons med handling også kunne føre til færre dyspraktiske vansker enn andre kommunikasjonsformer, og samtidig fordre mindre sosial samhandling enn ved bruk av kommunikasjonssystemer som tegn og tale.

8.1.7 Bilder og tegning

Vi observerte at både Trond og mennesker i omgivelsene hans sjeldent brukte bilder eller tegninger for å kommunisere, likevel kan de representere hensiktsmessige kommunikasjonsformer for og med Trond. Som vi så av casebeskrivelsen (s. 65) omtales Trond som visuelt sterk, noe som kan tyde på at det er en fordel om henvendelser til han forsterkes av grafiske former for kommunikasjon. På denne måten kan budskapet understrekes og dermed bli lettere for Trond å forstå. Det at han i tillegg har hørselshemming kan være en annen grunn til at bilder og tegninger kan bidra til å lette kommunikasjon med han. På en annen side kan bruk av disse kommunikasjonsformene oppleves som mer tungvindt og tidkrevende enn for eksempel tale. Mennesker med Down syndrom har imidlertid ofte vansker med auditiv persepsjon og begrenset auditiv korttidsminne (Rasmussen Hinze, 2009), noe som kan antyde at det er lettere for Trond å motta informasjon visuelt, enn auditivt.



Figur 10. Bilde – Tegning brukt i kombinasjon med skrift og tale

En annen fordel med bruk av bilder og tegninger i kommunikasjon med Trond kan være at det understreker og tydeliggjør det som formidles med andre kommunikasjonsformer (Se figur 10). For eksempel kan tegninger tydeliggjøre skriftlige beskjeder, noe som er spesielt viktig dersom Trond ikke forstår det som er skrevet. Til tross for at kartleggingen viste at han forstod mange ord, kan det likevel være nyttig å underbygge betydningen med tegning. En ulempe med bruk av bilder og tegninger kan være at man alltid må passe på å ha med seg riktige hjelpemidler, enten det er penn og papir eller bilder. Dessuten kan spontan kommunikasjon bli begrenset dersom man kun benytter bilder, da det å lage nye ord krever noe forberedelse. Imidlertid er det ingen grenser for hva man kan formidle underveis i kommunikasjonen med bruk av tegning. Noe som taler for bruk av bilder, derimot, er at mennesker med utviklingshemning klarte å matche svart/hvitt fotografier til det de representerte mer nøyaktig, enn de klarte med strektegninger (Baukelman & Mirenda, 1992). På grunnlag av casebeskrivelsen og våre observasjoner kunne vi se at det å tegne er noe Trond både likte og mestret, noe som tyder på at dette kan være en anvendelig kommunikasjonsform for ham. En grunn til at han likevel sjeldent benyttet dette for å svare eller uttrykke seg, kan være at han ikke alltid hadde tilgang på tegnesaker. Det kan også henge sammen med at han få ganger opplevde at andre tegnet for å kommunisere med ham, og at han sjeldent ble oppfordret til å bruke denne kommunikasjonsformen selv.

8.1.8 Modellering og imitasjon

Modellering og imitasjon er begge kommunikasjonsformer som ble lite brukt. Imidlertid førte modellering til meningsfull respons i alle tilfellene vi observerte. Trond responderte både i

form av imitasjon og respons med handling, på disse henvendelsene. Det kan tyde på at modellering er formålstjenlig, da det som regel ga meningsfull respons fra Trond. Kaland (1996) skriver at barn med autisme ofte blir relativt lite eksponert for muligheter der de naturlig ville lært å imitere atferd, og at mange kan sies å ha basale skader med imitasjon. For Trond vil dette kunne bety at han kan ha vansker med å imitere andre. Tetzchner og Martinsen (2002) skriver derimot at noen mennesker med lærehemming og autisme kan imitere spontant, og også Rasmussen Hinze (2009) påpeker at mennesker med Down syndrom ofte er flinke til å imitere andre. og Dette indikerer at modellering og imitasjon kan være hensiktsmessige kommunikasjonsformer for, og med Trond.

En mulig årsak til at modellering likevel brukes sjeldent, kan være at mennesker i Tronds omgivelser ikke er bevisst denne formen for kommunikasjon. Det er heller ikke naturlig å benytte modellering i alle situasjoner. Likevel kan det være en fordel å benytte modellering og imitasjon, da man formidler noe uten å bruke tegn, tale eller andre kommunikasjonssystemer. Man kan dermed forklare Trond hvordan man for eksempel skal kutte salat, uten å bruke ord overhodet. En annen fordel med modellering er at Tronds fokus på egen utførelse kan flyttes over til den andre personen. Dette kan bidra til å minske hans dyspraktiske vansker.

8.1.9 Kroppsspråk og mimikk

I kapittel fem tok vi opp et sentralt vitenskapsteoretisk spørsmål om sannhet (s. 55). Dette spørsmålet er aktuelt i hele vår undersøkelse, da vi i vår observasjon kan ha trukket slutninger om at noe vi så var sant. Når det gjelder kroppsspråk og mimikk, er det imidlertid spesielt vanskelig å vurdere om det vi ser og tolker er sant. På en annen side kan vi, ved bruk av korrespondanseteorien, si at et utsagn er sant om det korresponderer med faktum i verden (Kvernbekk, 2002). Det vil si at dersom vi observerte at Trond smilte, er dette sant om han faktisk gjorde det. Visse slutninger vi trekker av Tronds mimikk og kroppsspråk, har vi derimot ingen mulighet til å undersøke om samsvarer med faktiske forhold. Vi kan se at han smiler, men vi kan ikke vite om dette betyr at han er glad. Mennesker med Asperger syndrom viser vanligvis ikke den forventede variasjonen i ansiktsuttrykk, skriver Helverschou, Hjelle, Nærland og Steindal (2007). Selv om det her er snakk om Asperger syndrom, kan det muligens overføres til mennesker med autismspekterforstyrrelser. Howlin m.fl. (1995) fant dessuten at barn med dobbeltdiagnosen hadde vansker med nonverbale ferdigheter som gester

og mimikk. Dette betyr at Trond kan ha annerledes bruk av ansiktsuttrykk og kroppsspråk enn andre, og et smil trenger slett ikke bety at han er glad. Undersøkelser har, derimot, også vist at individer med dobbeltdiagnosen har større grad av emosjonelle ansiktsuttrykk enn det er vanlig å se hos mennesker med autisme (Starr, et al., 2005). Den andre teorien om sannhet, koherensteorien, kan i vårt tilfelle bidra til å underbygge de slutningene vi trekker om at noe er sant. Her tolker vi Tronds mimikk og kroppsspråk i lys av en helhetlig kontekst. Det er sant at smilet betyr at Trond er glad, dersom det samsvarer med sammenhengen. Kanskje noen har sagt noe morsomt, eller gleder han seg til noe som skal skje? Ut fra våre observasjoner kan det virke som om mennesker i Tronds omgivelser benyttet en kombinasjon av de to teoriene i sin tolkning av hans kroppsspråk og mimikk.

Vi registrerte kun én ”negativ respons” fra Trond i vår observasjon. Dette var en situasjon hvor en voksen ønsket at han skulle snu seg mot, og fortelle noe til en medelev. For å få til dette satt hun seg rett ovenfor han, kikket på han og forklarte hva hun ville. Da hun ikke fikk blikkontakt, berørte hun kneet til Trond for vende han mot den andre eleven. Dette førte til at Trond responderte med å trekke seg unna. En grunn til Tronds reaksjon kan være at han følte ubehag eller, til og med, smerte ved berøringen. Denne antagelsen kan støttes av undersøkelser som viser at både mennesker med dobbeltdiagnosen og de med autisme kan oppleve sanseintrykk annerledes enn andre (Bogdashina, 2008; Lashno, 1999). Dermed kan selv lett berøring oppleves smertefullt. Tetzchner og Martinsen (2002) skriver at mennesker med autisme kan oppleve kroppskontakt på ulike måter. Noen skriker, blir stive og redde, mens andre liker å bli tatt på. Det siste kan også stemme for Trond da vi noen ganger observerte at mennesker i omgivelsene tok på han, uten at dette førte til tydelig tegn på ubehag. En annen årsak til at Trond trakk seg unna kan være at han opplevde blikkontakten i situasjonen vanskelig. Dette kan underbygges av at mennesker med autisme ofte har problemer med å forstå og bruke nonverbal kommunikasjon som blikk, og det kan være vanskelig å oppnå blikkontakt med dem (Tetzchner & Martinsen, 2002). Likevel har vi observert at Trond flere ganger har hatt blikkontakt med mennesker i omgivelsene, noe som kan tyde på at dette ikke fullstendig kan forklare hans reaksjon. På en annen side kan Tronds reaksjon også ha andre mulige tolkninger. Kanskje var det tilfeldig at han flyttet seg akkurat da, og reaksjonen behøver dermed ikke å bety han følte ubehag. Likevel kan det tyde på at dersom mennesker i miljøet fokuserer på, og presser Trond til å respondere, kan det gi utslag i form av ytterligere dyspraktiske vansker. Som vi har sett tidligere (s. 24), kan fokus og press på å snakke, føre til en form for lært dyspraksi (Tetzchner & Martinsen, 2002).

Tsh - lyden

I resultatene til Capones (1999) undersøkelse utpekte det seg noen typiske kjennetegn hos personer med Down syndrom og autisme. Et av disse var uvanlige lyder som grynting, nynning eller lyder fra halsen, noe som er i tråd med ”tsh”- lyden Trond lagde i perioder. På en side kan lyden ha en kommunikatív funksjon, noe som var spesielt tydelig i tilfeller der den var ledsaget av tommel opp eller et nikk og kom på steder i samtalen der det ville vært naturlig med et svar. Ved denne forståelsen av lyden antydes det at Trond er bevisst turtakning og det dialogliknende samspillet som oppstår i kommunikasjon, noe som er i strid med det som er vanlig å se hos mennesker med autisme (Duvold & Sponheim, 2002).

Sett fra et annet perspektiv vil ”tsh”- lyden kunne representere en form for selvstimulering, da den kunne være uavbrutt tilstedet i en lang stund, men opphøre umiddelbart under måltider eller dersom noen pratet med Trond. Deretter kom ofte lyden tilbake med en gang. Det at han sluttet å lage lyden ved måltidene kan bety at den var vanskelig å kombinere med spising og drikking. I situasjoner hvor noe ble sagt til Trond var det kanskje for å høre etter, at han stoppet med lyden et øyeblikk. Selvstimulering kan sees som en måte å opprettholde et visst aktivitetsnivå, og kan både øke og minske i intensitet og hyppighet avhengig av hvor aktiv personen er (Tetzchner, 2003). Selvstimuleringen kan også sees som en form for pause fra omgivelsene. Ved å lage lyden med korte mellomrom, blir kanskje forvirrende og forstyrrende støy borte, noe som gjør at Trond kan konsentrere seg om egne tanker.

8.2 Ulike henvendelser fra mennesker i omgivelsene

Når det gjelder de ulike typene henvendelser fra mennesker i Tronds omgivelser, er spørsmål den formen som ble benyttet klart oftest. Over 44 % av alle henvendelsene var spørsmål, og disse ga som oftest meningsfull respons fra Trond. Spørsmål benyttes ofte for å skaffe seg informasjon i mellommenneskelig samspill, noe som er en av de tre hovedfunksjonene i kommunikasjon, som Orvik (2000) nevner (s. 7). Det at spørsmål ble brukt ofte kan ha sammenheng med den høye forekomsten av meningsfull respons. En annen årsak kan være at det er Tronds samtalepartnere styrer kommunikasjonen, og at spørsmål benyttes for å holde en samtale i gang. Vi observerte at det i stor grad var snakk om spørsmål som kunne besvares med ja eller nei. En ulempe med bruk av slike spørsmål er imidlertid, at Trond sjelden eller

aldri svarer negativt. På én side vil man kunne risikere at han responderer bekræftende, selv om han ikke mener det. En annen konsekvens kan være at han ikke svarer i det hele tatt. Det tyder derfor på at det kan være viktig å tilpasse spørsmålene man stiller Trond. I stedet for å spørre ”Har du lyst til å ta pause? Ja eller nei?”, kan det være nødvendig å dele henvendelsen i to spørsmål han kan svare bekræftende på. ”Har du lyst til å ta pause” og ”Vil du jobbe videre?”. Da mennesker med autisme ofte har en svært bokstavelig forståelse av språket (Jordan & Powell, 2000), kan også dette legge føringer for hvordan man bør stille spørsmål til Trond. Dette eksemplifiseres av noe Tronds mor fortalte oss. Hun spurte en gang om han hadde vondt i foten, men fikk ikke svar. Da hun derimot spurte om han hadde *litt* vondt i foten, kom tommelen umiddelbart. Vi ser at i tillegg til utfordringer med ja/nei-spørsmål, kan altså små nyanser i spørsmålsformuleringene være avgjørende for om Trond responderer i tråd med sine ønsker, følelser og behov.

Kommentarer er den typen henvendelse vi observerte at mennesker i Tronds miljø brukte nest mest. På tross av dette, er kommentarer også den formen som har høyest forekomst av ’ingen respons’ fra Trond, nesten 40 %. Kommentar kan fylle en av hovedfunksjonene kommunikasjon har i mellommenneskelig samspill, ved at man med denne formen deler tanker, meninger, opplevelser, følelser og liknende med andre (se s. 7). Orvik (2000) skriver at dette anses å være noe vi gjør for å danne sosial kontakt, og kan være en årsak til at kommentarer benyttes mye i kommunikasjon med Trond. På en annen side kan bruk av denne formen for henvendelser skyldes at det ikke stilles krav om at Trond skal respondere. Mennesker i omgivelsen kan dermed kommunisere med han uten å føle at de presser han til å svare. Dette kan også være en grunn til den høye forekomsten av ’ingen respons’ fra Trond. Dessuten kan det hende han ikke forstår at det ofte er vanlig å svare, også på kommentarer.

Vi registrerte at de formene for henvendelser som ble brukt minst var oppfordringer og informasjon. Oppfordringer kan sies å fylle en av hovedfunksjonene til kommunikasjon i mellommenneskelig samspill, da denne formen for henvendelse ofte benyttes for oppnå noe (Orvik, 2000). Oppfordringer var imidlertid den typen som ga høyest forekomst av meningsfull respons, og av disse responderte Trond i over 90 % av gangene, med handling. Dette kan antyde at oppfordringer er en mer hensiktsmessig henvendelsesform i kommunikasjonen med Trond, enn andre former. Dette ser vi også av at informasjon ga ingen respons i hele 36 % av tilfellene. Denne formen for henvendelse krever imidlertid ikke å bli besvart for å kunne regnes som vellykket.

8.3 Tolkning og bruk av kartleggingsresultatene

BPVS II ble benyttet i kartlegging av Tronds reseptive ordforråd, og deler av den for å undersøke det ekspressive ordforrådet hans. På én side kan det oppfattes problematisk bruke en test som er standardisert for normalt utviklede barn, og for barn som er yngre enn Trond. Hans resultater blir ikke sammenliknet med resultatene til andre mennesker med Down syndrom og autisme på samme alder, noe som vil påvirke utfallet av den aldersekvivalente skåren. Vi utførte heller ikke testen nøyaktig i tråd med dens retningslinjer, da Trond fikk oppgitt ordene både skriftlig og muntlig ved den reseptive delen. Dette er også noe som gjør at direkte bruk av testens resultater blir problematisk. Imidlertid kan kartleggingen også sees som nødvendig i en systematisk undersøkelse og dokumentasjon av Tronds kommunikative styrker og svakheter. Resultatene må tolkes i lys av informasjon om, og observasjon av Trond, og kan på denne måten gi innsikt i hans forståelse av kommunikasjon med talespråk. Dette vil igjen kunne påvirke hvordan det tilrettelegges for kommunikasjon med Trond i fremtiden.

Jarrold (2009) fant i sin undersøkelse at personer med Down syndrom med en gjennomsnittlig kronologisk alder på omtrent 20 år, oppnådde en aldersekvivalens på 7,3 år i PPVT (Den amerikanske versjonen av BPVS). I en annen undersøkelse hvor det ble benyttet PPVT, fant man at mennesker med Down syndrom og en gjennomsnittlig kronologisk alder på 15,9 år, fikk resultater som tilsvarte en aldersekvivalent skåre på omtrent 8 år (Laws & Bishop, 2003). Disse undersøkelsene viser en noe høyere aldersekvivalent skåre, enn resultatene til Trond gjorde. Grunnen til dette kan være at Trond har et mindre reseptivt ordforråd enn det menneskene i de to studiene har. Det kan også skyldes vansker med oppfattelse og prosessering av talespråklig kommunikasjon. På en annen side viser våre observasjonsresultater at Trond fungerer på et høyere kommunikativt nivå, enn det den aldersekvivalente skåren tilsier. Hans skriftspråklige ferdigheter, forståelse av kommunikasjon i hverdagslige situasjoner og erfaring med ord, fraser og ulike kommunikasjonsformer, tyder på at kartleggingen ikke klarte å fange opp Tronds egentlige kommunikative kompetanse.

Den noe lavere skåren til Trond, sammenliknet med undersøkelsene av mennesker med Down syndrom, kan også være forårsaket av at han har autisme. Ernst Ottem (2007) skriver om bruk av standardiserte tester på barn med autisme, og konkluderer med at de har sin kognitive

styrke i preservasjon, eller fastholding, av informasjon. Transformasjon, eller omforming, av informasjon derimot er en svakhet. Han mener dette misforholdet kan ha alvorlige språklige og atferdsmessige konsekvenser. Ujevne evneprofiler på standardiserte tester kan derfor være grunnet et gap mellom disse ferdighetene.

Andre årsaker til Tronds resultater av kartleggingen kan være dagsformsvingninger, motivasjon til å gjennomføre testen, forstyrrelser underveis i kartleggingen eller at han ble sliten og lei mot slutten. Dette stemmer imidlertid ikke overens med testleders tolkning av Trond underveis i kartleggingen. Hun opplevde han derimot som engasjert, ivrig og opplagt. På en annen side kan motivasjon til å utføre handlinger føre til økt dyspraksi, slik Tetzchner og Martinsen (2002) skriver. Selv enkel peking kan være vanskelig, og hvis oppmerksomheten rettes mot selve utførelsen kan det forsterke dyspraksien (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dette kan tyde på at Tronds iver kan ha utløst dyspraktiske vansker, og dermed gjort det vanskelig for han å besvare oppgavene i kartleggingen.

9 Avslutning

Temaet i oppgaven vår har vært kommunikasjonen til Trond, en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Betydningen av kommunikasjon for menneskers utvikling, læring og livskvalitet var en viktig årsak til at vi ville skrive om dette temaet. Vi ønsket å finne ut hva som kjennetegnet Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene. Innenfor dette har vi sett på hvilke kommunikasjonsformer han benyttet, og hvordan. Vi har også undersøkt hvilke kommunikasjonsformer og typer henvendelser mennesker i miljøet brukte, og hvordan Trond responderte på disse. Formålet var å finne hvilke former for kommunikasjon som så ut til å fungere bra eller mindre bra for ham. For å belyse dette har vi gjennomført en single casestudie, og benyttet strukturert og ustrukturert observasjon som forskningsmetode. Tronds diagnoser og vansker kan alle være mulige forklaringer på det som kjennetegner hans kommunikative utvikling og fungering. Hvor mye som kan tillegges diagnosene er derimot vanskelig avgjøre. Kjennetegn ved Tronds kommunikasjon kan antas å gjelde andre mennesker med Down syndrom og autisme også, men en slik slutning har vi ikke grunnlag for å trekke. Det kan være stor variasjon på kommunikasjonen hos mennesker med dobbeltdiagnosen, i tillegg kan også andre faktorer påvirke den kommunikative utviklingen. Våre funn kan på denne måten skyldes individuelle kommunikative kjennetegn, Tronds hørselshemming eller dyspraktiske vansker.

En faktor som utvilsomt har preget Tronds kommunikasjon, er regresjonen i sosiale og kommunikative ferdigheter, som er vanlig å se hos mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme (Capone, 1999). Det er imidlertid viktig å presisere at det for Trond ikke nødvendigvis er snakk om tap av kommunikative og sosiale ferdigheter, men heller en tilbakegang i bruken av dem. Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene kjennetegnes også av at han aldri svarer nei, og sjelden responderer negativt i det hele tatt. Tilsynelatende er dette uavhengig av om kommunikasjonen skjer med tegn, tale, skrift, bilder eller andre alternative kommunikasjonsformer, og kan legge visse pedagogiske føringer for hvordan tilrettelegging for kommunikasjon med Trond bør skje. Kanskje er det nødvendig å formulere spørsmål og andre henvendelser slik at Trond kan svare bekræftende eller positivt? Et annet kjennetegn ved Tronds kommunikasjon er at hans ønsker, følelser og behov av og til tydeliggjøres gjennom kroppsspråk og mimikk, noe som så ut til å være nyttige holdepunkter for andre i kommunikasjon med han. Videre vil vi oppsummere flere kjennetegn ved Tronds

kommunikasjon, og hans bruk og respons innenfor de ulike kommunikasjonsformene vi registrerte.

Tegnspråk var en av de kommunikasjonsformene som ble benyttet i størst grad av mennesker i miljøet, men i liten grad av Trond. Her blir gapet mellom det han forstår og det han bruker kommunikativt tydelig, da han under kartleggingen viste at han kunne mange tegn. Dessuten fant Trond både kreative og logiske alternativer, når han ikke visste hva det aktuelle ordet var på tegnspråk. Tegn som kommunikasjonsform kan se ut til å fungere bra, da det beskrives at han er visuelt sterk og har god hukommelse. På en annen side har vi sett at vansker av dyspraktisk art, begrenset oppmerksomhetsfokus og lang reaksjonstid kan være grunner til at det likevel ikke er hensiktsmessig å bruke tegn i kommunikasjon med Trond.

Kommunikasjonsformen talespråk var den som ble benyttet mest av mennesker i Tronds omgivelser. Trond, derimot brukte svært sjeldent tale, på tross av at vi observerte at han kunne snakke og så ut til forstå talespråklige henvendelser. En grunn til dette kan være vansker med artikulasjon, som er vanlig å se hos mennesker med Down syndrom (Rondal, 1997). Det kan også skyldes en form for oral dyspraksi, som gjør det vanskelig for Trond å uttrykke seg muntlig. Bruk av talespråk kan imidlertid se ut til å være en mindre effektiv måte å kommunisere med han på, da vansker med auditiv persepsjon, varierende hørselstap og lang reaksjonstid kan vanskeliggjøre Tronds oppfattelsen av talen. På tross av dette, viste våre observasjoner at han så ut til å forstå det meste av det som ble sagt med både tegn- og talespråk. Det kan imidlertid være avgjørende, for at Trond skal forstå, at korte setninger, konkrete spørsmål, rolig tempo og lite bakgrunnsstøy preger disse kommunikasjonsformene. Riktignok synes det viktig at det ikke kreves at Trond responderer på samme måte.

Skriftlig kommunikasjon ble relativt lite brukt av mennesker i Tronds miljø. Dette kan være fordi det kan oppleves tungvint og tidkrevende, eller fordi man ikke er bevisst denne måten å kommunisere på. Da Trond brukte skrift i sine responser, var det som regel snakk om korte svar, avkrysninger eller stikkordslister, og det kan virke som om dette er en kommunikasjonsform som fungerer bra for han. Vi så av kartleggingen at han hadde et relativt godt skriftlig ordforråd. Foruten noen rettskrivningsfeil, skrev han de fleste ordene korrekt og med tydelig håndskrift. Dessuten kunne han flere ord, og mer presise betegnelser med skrift, enn på tegnspråk. Han er også glad i å lese og skrive. Da skriftlige beskjeder ikke forsvinner umiddelbart etter at de er sagt, vil Trond også få bedre tid til å bearbeide utsagn, og tenke gjennom svar. For at skrift som kommunikasjonsform skal fungere optimalt, kan det

være nødvendig at man formulerer seg eksplisitt, konkret og nøyaktig. Dette kan bety at man bør unngå forkortelser, stikkord, metaforer og overførte betydninger. Det kan også være viktig å skrive oversiktlige beskjeder med klare spørsmålsstillinger og dekkende svaralternativer. Rent praktisk er det også nødvendig å informere Trond om hvordan han kan svare på skriftlige henvendelser, samt sørge for at han har nødvendig skriveutstyr og tilstrekkelig med tid til å respondere.

Tronds kommunikasjon kjennetegnes også av ekkolali. Vi observerte at dette i hovedsak var snakk om umiddelbare gjentakelser av samtalepartnerens foregående ytring. Som vi har sett, kan ekkotalen ha ulike funksjoner. Den kan fungere som en ”replikk” i dialog eller turtakende samspill, eller som en enklere utvei hvis det å bearbeide utsagn og formulere egne svar oppleves for vanskelig. Press og forventninger fra omgivelsene kan også påvirke mengden ekkolali. Det så imidlertid ut som om Trond var både avslappet og komfortabel i situasjoner preget av mye ekkotale. Ekkolalien kan dessuten ha en kommunikativ funksjon for Trond, da det så ut til å virke som en bekreftelse på det som ble sagt, og samtidig føre til at han kom med egne tilføyelser og utvidelser. På denne måten så det ut til at ekkotalen fremmet talespråklig kommunikasjon for Trond.

Av Tronds responser var tommel opp den han brukte mest. Vi observerte at tommelen ofte var ledsaget av smil, blikkontakt og kroppsspråk, og at den kom på ulike måter. Tommelen ble ofte tolket i tråd med den konvensjonelle betydningen ”ja”, men kan se ut til å ha andre betydninger også. Dette fordi Trond av og til responderte med tommelen på henvendelser som ikke var spørsmål, for eksempel når noen sa ”hei” eller ”ha det”. Noen ganger kunne han også svare med tommelen, men likevel handle i strid med dette, dersom han mente å svare ”ja”, ”bra” eller ”ok”. Det kunne også se ut til at Trond av og til responderte med tommel opp i situasjoner der han opplevde at det var forventet at han skulle svare. I kommunikasjon med Trond kan det derfor være nødvendig å ta høyde for at tommelen kan ha ulike betydninger.

Respons med handling er også noe som kjennetegner Tronds kommunikasjon, og dette var som regel svar på ulike oppfordringer fra mennesker i miljøet. Slik vi ser det, er handling en adekvat respons på denne typen henvendelser, også for mennesker uten språk- og kommunikasjonsvansker. Det at han handlet i samsvar med oppfordringene, kan dessuten vise en forståelse for ulike kommunikasjonsformer og andre menneskers intensjoner. En fordel med handling som respons for Trond, kan være at det fordrer mindre grad av sosial samhandling, enn for eksempel respons med tegn eller tale. Det kan også føre til mindre fokus

på teknisk og motorisk utførelse, enn andre former for kommunikasjon. Det kan derfor være viktig å anerkjenne handling som en meningsfull og kommunikativ respons fra Trond.

Bilder og tegning ble benyttet i liten grad i kommunikasjonen av og med Trond, og det er derfor vanskelig å trekke slutninger om hvordan denne kommunikasjonsformen fungerer. Mye tyder likevel på at bilder og tegning kan være hensiktsmessige måter å kommunisere med Trond på, da han beskrives som visuelt sterk, og både liker og mestrer det å tegne. Han har dessuten svekket hørsel, og kan ha vansker med prosessering av auditiv informasjon. På denne måten kan bilder og tegning støtte og tydeliggjøre det som blir sagt med andre former for kommunikasjon. Dersom det brukes kan det se ut til å være nødvendig med tydelige, konkrete og enkle bilder og tegninger. Det kan også være en fordel å kombinere kommunikasjonsformen med skrift, for å understreke bildets eller tegningens betydning. Ved bruk av fotografier er det viktig å være oppmerksom på at meningen med bildet kan misforstås, og det er derfor hensiktsmessig å bruke for eksempel bilder av personer og aktiviteter hver for seg. Derimot er fotografier som viser til bestemte mennesker, steder eller dyr, den mest nøyaktige måten å henvise til disse på, og kan medføre mindre fare for at bildenes betydning misforstås.

Modellering og imitasjon var også kommunikasjonsformer som ble lite brukt. Derimot responderte Trond meningsfullt på alle henvendelsene som kom i denne formen, noe som kan peke i retning av at modellering er en god måte å kommunisere med han på. Det er ikke like naturlig å benytte modellering i alle situasjoner, men i forbindelse med igangsetting eller innlæring av praktiske og motoriske ferdigheter kan det være gunstig. Dette fordi man med modellering og imitasjon kan formidle noe uten å bruke tegn, tale eller andre kommunikasjonssystemer, og Tronds fokus på egen utførelse kan forflyttes til den andre personen. Dette kan bidra til å minske hans dyspraktiske vansker.

Når det gjelder hvordan Trond responderte på ulike typer henvendelser fra mennesker i omgivelsene utpekte *oppfordring* seg som den typen med høyest forekomst av meningsfull respons fra Trond. Dette kan skyldes at han i hovedsak responderte med handling på denne typen henvendelser. Trond responderte også ofte meningsfullt på *spørsmål*, som var den henvendelsesformen som ble benyttet mest i kommunikasjonen med han. Spørsmålenes formulering og graden av åpenhet i svaralternativene kan se ut til å være av betydning for at Trond skal forstå og kunne svare. *Informasjon* var en form for henvendelse hvor Trond ofte ikke responderte. Likevel kan han ha mottatt budskapet, og henvendelsesformen kan derfor

sies å være vellykket på tross av lav forekomst av meningsfull respons. Den formen for henvendelse som oftest førte til 'ingen respons', var *kommentar*. Grunnen til dette kan være at det ved kommentarer ikke alltid er nødvendig å svare. Dessuten kan den sies å være en av de mest sosiale formene for henvendelse, og derfor vanskelig å forstå for Trond.

Vi har sett at Tronds kommunikasjon kjennetegnes av et gap mellom hva han ser ut til å forstå, og hva han kan uttrykke selv. Dette kan skyldes flere faktorer. Blant annet kan Trond ha mekaniske, sensoriske og kognitive utfordringer, knyttet til Down syndrom, som har påvirket hans kommunikative utvikling og fungering. En annen påvirkningsfaktor kan være hans tilleggsdiagnose, atypisk autisme, som kjennetegnes av avvikende og forsinket sosial utvikling, og vansker med språk- og kommunikasjon. Sammenfallet av de to diagnosene gjør imidlertid at Tronds vansker i kommunikasjon ikke nødvendigvis er typiske for verken Down syndrom eller autisme. Forskning viser at mennesker med dobbeltdiagnosen kan ha utfordringer som er særegne for denne tilstanden. I tillegg har Trond nedsatt hørsel, noe som også kan ha hatt innvirkning på hans kommunikasjon. Til slutt kan dyspraksi også ha vært en medvirkende faktor til Tronds språk- og kommunikasjonsvansker, ved at det påvirker hans evne og mulighet til å utføre viljestyrte handlinger.

I denne oppgaven har vi forsøkt å gi en grundig og utfyllende beskrivelse av hva som kjennetegner Tronds kommunikasjon med mennesker i omgivelsene. Formålet har vært å få innsikt i hans måter å kommunisere på, og hvilke former for kommunikasjon som ser ut til å fungere for ham. Vi har også hatt som målsetning at mennesker i Tronds omgivelser skal få en helhetlig dybdeforståelse av hvordan legge til rette for, og kommunisere med Trond på best mulig måte. Dermed kan de bidra til Tronds mulighet til å uttrykke ønsker, tanker og behov, med andre ord, hans kommunikative autonomi.

Litteraturliste

- Arlinger, S. (2007). Psykoakustikk. In E. Laukli (Ed.), *Nordisk lærebok i audiologi* (pp. 57-75). Bergen: Fagbokforl.
- Baukelman, D. R., & Mirenda, P. (1992). AAC terminology Retrieved 20.02.2010, from <http://aac.unl.edu/academic/AACGBM1.html>
- Bjørndalen, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bogdashina, O. (2008). *Persepsjon hos Personer med Autisme og Asperger-syndrom* (E. Ekevik, Trans.). Oslo: SPISS Forlag.
- Braadland, N. (2005). *Tegn-til-tale - for alle: en vei til talespråket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Capone, G. T. (1999). Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder: A Look at What We Know. *Disability Solutions*, 3(5, 6), 8-15.
- Carter, J. C., Capone, G. T., Gray, R. M., Cox, C. S., & Kaufmann, W. E. (2007). Autistic-Spectrum Disorders in Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 144B, 87-94.
- Castillo, H., Patterson, B., Hickey, F., Kinsman, A., Howard, J. M., Mitchelle, T., et al. (2008). Difference in Age at Regression in Children with Autism with and without Down Syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29, 89-93.
- De Vaus, D. A. (2002). *Surveys in social research*. London: Routledge.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., Whetton, C., & Burley, J. (1997). *The British Picture Vocabulary Scale Second Edition Testbook*. Windsor: NFER-Nelson.
- Duvold, K., & Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. In B. Gjørum & B. Ellertsen (Eds.), *Hjerne og atferd: utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv -et skritt videre* (pp. s. 263-285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyspraksiforeningen. (2003). Barn med dyspraksi. Motorisk, språklig og sosial utvikling. Retrieved from <http://dyspraksi.no/> :07.05.2010
- Dysthe, O. (2001). Sosiokulturelle teoriperspektiv på kunnskap og læring. In O. Dysthe (Ed.), *Dialog, samspel og læring* (pp. 33-72). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Ellingsen, K. E. (2009). De nasjonale forskningsetiske komiteer [Online]. *Utviklingshemmede*. Retrieved from <http://etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/> 13.04.2010
- Falkenberg, E.-S., & Kvam, M. H. (2008). Hørselshemning og audiopedagogikk i et tverrfaglig perspektiv. In E. Befring & R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (pp. 346-371). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science: a multicultural approach*. Oxford: Blackwell.
- Frith, U. (1989). *Autisme. En gådes forklaring* (A. Bonnevie, Trans.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Glennen, S. L. (1997). Augmentative and Alternative Communication Systems. In S. L. Glennen & D. C. DeCoste (Eds.), *Handbook of Augmentativ and Alternativ Communication* (pp. 59-96). San Diego: Singular Publishing Group.
- Grønlie, S. M. (2005). *Uten hørsel?: En bok om hørselshemming*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Helverschou, S. B., Hjelle, H., Nærland, T., & Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom. In H. Martinsen & S. v. Tetzchner (Eds.), *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. (pp. 227-254). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hildebrand, K. B. (2007). *Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) hos personer med autisme*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim.
- Horgen, T. (1995). Når språket berører: språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming Retrieved from http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2008031000039
- Howlin, P., Wing, L., & Gould, J. (1995). The Recognition of Autism in Children with Down Syndrome – implications for intervention and some speculations about pathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 406-414.
- Jarrold, C., Thorne, A. S. C., & Stephens, E. (2009). The relationships among verbal short-term memory, phonological awareness, and new word learning: Evidence from typical development and Down syndrome. *Journal of Experimental Child Psychology*, 102(2), 196-218.
- Jordan, R. (2001). *Autism with severe learning difficulties*. London: Souvenir Press.
- Jordan, R., & Powell, S. (2000). *At bygge bro: at forstå og undervise børn med autisme*. København: Dansk psykologisk forlag.
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom. "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kent, L., Evans, J., Paul, M., & Sharp, M. (1999). Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 153-158.
- Kleven, T. A. (2002). Begrepsoperasjonalisering. In T. Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 141-183). Oslo: Unipub AS.
- Kroeger, K. A., & Nelson, W. M. (2006). A language programme to increase the verbal production of a child dually diagnosed with Down syndrome and autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 101-108.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. In T. Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 19-78). Oslo: Unipub Forlag.
- Lashno, M. (1999). Sensory Integration: Clinic Observations of Children with Down Syndrome & Autistic Spectrum Disorder. *Disability Solutions*, 3(5, 6), 31-35.
- Launonen, K., & Grove, N. (2002). A longitudinal study of sign and speech development in a boy with Down syndrome. In S. v. Tetzchner & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: developmental issues*. London: Whurr.
- Laws, G., & Bishop, D. V. M. (2003). A Comparisons of language Abilities in Adolescents With Down Syndrom and Children With Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 1324-1339.
- Lorentzen, P. (1998). *Språk og handling: språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Lorentzen, P. (2001). *Uvanlige barns språk*. Oslo: Universitetsforl.
- Lovdata. (2010). Lov om vergemål for umyndige Retrieved 06.03.2010, from <http://www.lovdata.no/all/tl-19270422-003-008.html#90b>
- Lund, T. (2002a). Generaliseringsproblematikk. In T. Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 125-134). Oslo: Unipub.
- Lund, T. (2002b). Metodologiske prinsipper og referanserammer. In T. Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 79-121). Oslo: Unipub forlag.

- Martinsen, H., Piros, A. S. H., Rime, I., & Aasen, G. (2008). Ekkolali belyst med eksempler fra en blind gutt med autisme. *Skolepsykologi*, 6, 3-26.
- Martinsen, H., & Tellevik, J. M. (2004). Autisme - en spesialpedagogisk utfordring. In E. Befring & R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (pp. 343-360). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Mathison, S. (1988). Why Triangulate? In Blandingskompedium (Ed.), *SPED 4010, Vitenskapsteori og forskningsmetode (2009)*. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard educational Review*, 32(3), 279-300.
- Nazeer, K. (2007). *Inn med idiotene, eller Hvordan vi lærte å forstå verden*. Oslo: Pax.
- NESH. (2010). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Retrieved 15.03.2010, from <http://www.etikkom.no/no/Vart-arbeid/Hvem-er-vi/Komite-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Orvik, A. M. B. (2000). *Mange små steg - Hvordan kan vi forstå barn med autisme? Hvordan kan vi gi dem hjelp til utvikling?* nr 26, Senter for barne- og ungdomspsykiatri, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Ottum, E. (2007). Kognitive profiler hos barn med Asperger-syndrom. In H. Martinsen & S. v. Tetzchner (Eds.), *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (pp. 145-158). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Patterson, B. (1999). Dual Diagnosis: The Importance of Diagnosis and Treatment. *Disability Solutions*, 3(5, 6), 16-17.
- Pictogram. (2010). Pictogram. Retrieved 25.02.2010, from <http://www.pictogram.se/english/>
- Portwood, M. (2000). *Understanding developmental dyspraxia: a textbook for students and professionals*. London: David Fulton Publishers.
- Potter, C., & Whittaker, C. (2001). *Enabling communication in children with autism*. London: Jessica Kingsley.
- Rasmussen Hinze, B. (2009). Relasjonenes og miljøets betydning for barn med Downsyndrom og hørselshemming. In A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Eds.), *Hørsel - språk og kommunikasjon: en artikkelsamling (Statped skriftserie)* (Vol. nr. 70, pp. 264-271). Levanger: Møller Kompetansesenter.
- Rasmussen, P., Börjesson, O., Wentz, E., & Gillberg, C. (2001). Autistic disorders in Down Syndrome: background factors and clinical correlates. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 750-754.
- Rognhaug, B., & Gornæs, U. T. (2008). Utviklingshemning - mangfold og lærehemning. In E. Befring & R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (pp. 299-326). Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Romhus, S., Grindheim, E., Martinsen, H., & Storvik, S. (2003). *Alternativ kommunikasjon II*. Oslo: Autisemeenheten. Nasjonalt kompetansenettverk for autisme.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon. Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rondal, J. A. (1997). Down's syndrome. In D. Bishop & K. Mogford-Bevan (Eds.), *Language development in exceptional circumstances* (pp. 165-176). Hove & New York: Psychology Press.
- Ruesch, J. (1987a). Communication and Human Relations: An interdisciplinary Approach. In J. Ruesch & G. Bateson (Eds.), *Communication: the social matrix of psychiatry* (pp. 21-49). New York: Norton.
- Ruesch, J. (1987b). Values, communication, and culture. In J. Ruesch & G. Bateson (Eds.), *Communication: the social matrix of psychiatry* (pp. 3-21). New York: Norton.

- Rygvold, A.-L. (2001). Språk- og talevansker. In S. Asmervik, T. Ogden & A.-L. Rygvold (Eds.), *Innføring i spesialpedagogikk* (pp. 195-231). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Starr, M. E., Berument, S. K., Tomlins, M., Papanikolaou, K., & Rutter, M. (2005). Brief Report: Autism in Individuals with Down Syndrome. *I: Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 665-673.
- Sørensen, P. M. (2009). *Statistikk - Kompendium SPED4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk.
- Tetzchner, S. v. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming: betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v., Feilberg, J., Hagtvet, B. E., Martinsen, H., & Mjaavatt, P. E. (1993). *Barns språk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tetzchner, S. v., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- UiO. (1998). British Picture Vocabulary Scale II Retrieved 06.04., 2010, from <http://www.isp.uio.no/Testkatalog/index.html#B39>
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wakabayashi, S. (1979). A Case of Infantile Autism Associated with Down's Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 31-36.
- WHO. (2007). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision Version for 2007 (ICD-10) Retrieved 02.02, 2010, from WHO, <http://apps.who.int/classification/apps/icd/icd10online/>
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum: en vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Wormnæs, O. (2009). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. In Blandingskompendium (Ed.), *SPED4010, Vitenskapsteori og forskningsmetode* (pp. 17-36): Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: design and methods* (4 ed.). Los Angeles: Sage.
- Zuiden, S. v. (2008). Barn med koordinasjonsvansker. *Spesialpedagogikk*(04-08), 34-39.

Vedlegg 1. Samtykkeerklæring /stedfortredende samtykke

Samtykkeerklæring/stedfortredende samtykke

Prosjektbeskrivelse

Vi er to studenter fra institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, som i regi av Autismeenheten, skal starte opp et prosjekt om kommunikasjon hos mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Dette skal danne grunnlag for vår masteroppgave. I dette prosjektet skal vi gjøre en casestudie, hvor vi kartlegger en persons kommunikative utvikling fram til i dag, og sammenlikner bruk av ulike former for kommunikasjon. Dette vil vi gjøre ved å innhente informasjon fra Autismeenheten, samt utføre et strukturert observasjonsopplegg i samarbeid med personalet på skole og hjem/bolig. Datainnsamlingen til prosjektet vil foregå fra desember 2009 til februar 2010. (Se vedlagt prosjektbeskrivelse).

Rett til innsyn og innhenting av informasjon

Vi vil ha behov for å innhente informasjon om deres sønn/datter som kan være av relevans for temaet i vårt prosjekt. Dette kan være dokumentasjon som individuelle planer, rapporter, testresultater og registreringer utført av bolig, skole eller Autismeenheten. Vi ønsker også å observere han/henne i ulike situasjoner ved hjelp av observasjonsskjema, og i noen tilfeller benytte lydopptak eller video. Informasjonen vil brukes til å undersøke hva som har kjennetegnet den kommunikative utviklingen fram til i dag, og om noen former for kommunikasjon kan sies å fungere bedre enn andre for den enkelte.

Personvern

Det er frivillig å delta i prosjektet, og dere kan når som helst trekke tilbake deres samtykke uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke få konsekvenser for deres videre samarbeid med Autismeenheten. Dersom dere trekker dere, vil all innsamlet data bli slettet, med mindre oppgaven allerede er levert. Underveis i prosjektet vil informasjonen vi samler inn anonymiseres, og oppbevares slik at den er utilgjengelig for andre. Etter endt prosjekt vil vi slette alt datamateriale.

Mulige fordeler og ulemper

Mulige ulemper med å delta i prosjektet kan være at det oppleves stressende eller forstyrrende å bli observert av fremmede mennesker. At det er flere mennesker tilstede enn normalt kan også ha negativ påvirkning. En annen ulempe kan være at noe av personalets tid kan gå med til å svare på våre spørsmål, eller å fylle ut observasjonsskjema. Derimot vil prosjektet kunne innebære et større fokus på kommunikasjon, og kan føre til at personalet på skole og bolig får økt innsikt i hvilke former for kommunikasjon som fungerer best for den enkelte. Det kan også være en fordel at ulike instanser samarbeider med hverandre.

Jeg samtykker herved at min sønn/datter deltar i det overnevnte prosjektet, og tillater innsyn og innhenting av relevant informasjon i forbindelse med dette.

Underskrift: 

Mvh. Marie Grønlie og Vilde Ottem Hansen

Vedlegg 2. E-post fra REK

From: Julianne Krohn-Hansen <julianne.krohn-hansen@medisin.uio.no>,
Sent: 2009-11-07 17:59
To: Marie Kristine Grønlie <mariekg@student.uv.uio.no>,
Subject: Re: Ang. masteroppgaveprosjekt

Hei igjen, prosjektet vurderes som en spesialpedagogisk forskning med det formål å få kunnskap om gode kommunikasjonsformer med utgangspunkt i en singlecase-studie. Prosjektet anses ikke som et medisinsk eller helsefaglig forskningsprosjekt. Det faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4 annet ledd.

Vi gjør oppmerksom på at bruk av personopplysninger i prosjektet kan forde tillatelse fra personvernombud for forskning eller Datatilsynet/NSD. De bør derfor ta kontakt med aktuell instans for å avklare disse spørsmålene.

vennlig hilsen
Julianne Krohn-Hansen
seniorrådgiver, REK sør-øst B

From: Julianne Krohn-Hansen <julianne.krohn-hansen@medisin.uio.no>,
Sent: 2010-01-18 10:25
To: Marie Kristine Grønlie <mariekg@student.uv.uio.no>,
Subject: Re: Ang. dispensasjon fra taushetsplikten

Hei igjen, jeg har svart NSD vedrørende spørsmål om dispensasjon. Det er vår oppfatning at det ikke er behov for å søke disp fra REK.

vennlig hilsen
Julianne Krohn-Hansen

Vedlegg 3. E-post med oppdatert informasjonsskriv til foreldrene

Hei,

Tidligere har dere fått et informasjonsskriv fra oss via Autismeenheten. Vi ønsker nå å gi dere litt mer utfyllende og oppdatert informasjon angående vårt forskningsprosjekt.

Vi er to studenter i Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo som nå er i gang med vår avsluttende masteroppgave. I vår masteroppgave ønsker vi å kartlegge kommunikasjonen til en ungdom med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme. Via Autismeenheten kom vi i kontakt med dere, men vi gjennomfører undersøkelsen på et helt selvstendig grunnlag. Veileder for oppgaven er Professor Monica Dalen (tlf: 22858061/91514318).

Det er i forbindelse med arbeidet med masteroppgaven vi nå ønsker å observere deres sønn. Vi kommer til å være med ham 2 dager i uken over en periode på 4 uker. Vi ønsker å observere ham både på skolen og i boligen. Under observasjonen vil vi kun notere ned opplysninger som har med guttens kommunikasjon med omverden å gjøre. Vi kommer ikke til å notere ned opplysninger om ansatte ved skolen/boligen, men vi vil informere både skole og bolig om at vi ønsker å være tilstede.

Vi ønsker også å delta på et prosjektgruppemøte hvor guttens situasjon blir drøftet. Vi vil på dette møtet kun notere ned opplysninger som har med guttens kommunikasjon å gjøre.

I tillegg ønsker vi å få tilgang til ”individuell plan”, rapporter, etc. som kan gi oss mer informasjon om guttens kommunikasjonsferdigheter.

Alle innsamlede data vil bli behandlet konfidensielt. Ved prosjektslutt 1. juni 2010 vil alle innsamlede data bli slettet. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven.

Det er frivillig å delta på denne undersøkelsen. Dere samtykker nå på deres sønn vegne til at vi kan følge ham i 4 uker og innhente opplysninger om han. Dere kan når som helst innen 1. juni 2010, trekke dette samtykke.

Dersom dere har noen kommentarer eller spørsmål til undersøkelsen, kan dere svare på denne e-posten eller kontakte oss på telefon: 45225741 (Vilde Ottem Hansen) eller 95726427 (Marie Grønlie)

Vennlig hilsen Vilde Ottem Hansen og Marie Grønlie

Vedlegg 4. Informasjonsskriv til skole

Informasjon angående et forskningsprosjekt.

Hei,

Vi er to studenter i Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo som nå er i gang med vår avsluttende masteroppgave. I vår masteroppgave ønsker vi å kartlegge kommunikasjonen til en ungdom med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme. Veileder for oppgaven er Professor Monica Dalen (tlf: 22858061/91514318).

Det er i forbindelse med arbeidet med masteroppgaven vi nå ønsker å observere en elev ved deres skole. Vi kommer til å være med ham 2 dager i uken over en periode på 4 uker i januar/februar 2010. Under observasjonen vil vi kun notere ned opplysninger som har med guttens kommunikasjon med omverden å gjøre. Vi kommer ikke til å notere ned opplysninger om ansatte ved skolen.

Dersom dere har noen kommentarer eller spørsmål til undersøkelsen, kan dere svare på denne e-posten eller kontakte oss på telefon: 45225741 (Vilde Ottem Hansen) eller 95726427 (Marie Grønlie)

Vennlig hilsen

Vilde Ottem Hansen og Marie Grønlie

Vilde Ottem Hansen og Marie Grønlie

Vedlegg 5. Informasjonsskriv til bolig

Informasjon angående et forskningsprosjekt.

Hei,

Vi er to studenter i Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo som nå er i gang med vår avsluttende masteroppgave. I vår masteroppgave ønsker vi å kartlegge kommunikasjonen til en ungdom med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme. Veileder for oppgaven er Professor Monica Dalen (tlf: 22858061/91514318).

Det er i forbindelse med arbeidet med masteroppgaven vi nå ønsker å observere en beboer i deres bolig. Vi kommer til å være med ham 2 dager i uken over en periode på 4 uker i januar/februar 2010. Under observasjonen vil vi kun notere ned opplysninger som har med guttens kommunikasjon med omverden å gjøre. Vi kommer ikke til å notere ned opplysninger om ansatte ved boligen.

Vi ønsker også å delta på et prosjektgruppemøte hvor guttens situasjon blir drøftet. Vi vil på dette møtet kun notere ned opplysninger som har med guttens kommunikasjon å gjøre.

I tillegg ønsker vi å få tilgang til individuell plan, rapporter, etc. som kan gi oss mer informasjon om guttens kommunikasjonsferdigheter.

Alle innsamlede data vil bli behandlet konfidensielt. Ved prosjektslutt 1. juni 2010 vil alle innsamlede data bli slettet. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven.

Dersom dere har noen kommentarer eller spørsmål til undersøkelsen, kan dere svare på denne e-posten eller kontakte oss på telefon: 45225741 (Vilde Ottem Hansen) eller 95726427 (Marie Grønlie)

Vennlig hilsen

Vilde Ottem Hansen og Marie Grønlie

Vilde Ottem Hansen og Marie Grønlie

Vedlegg 6. Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hetaleid Hørfagras gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Monica Dalen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 19.01.2010

Vår ref: 23277 / 2 / MAI

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.12.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

23277

Behandlingsansvarlig

Daglig ansvarlig

Student

Kommunikasjon hos en gutt med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Monica Dalen

Vilde Ottem Hansen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Marte Bertelsen

Kontaktperson: Marte Bertelsen tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Vilde Ottem Hansen, Finnmarkgata 42, 0563 OSLO

Avdelingsdirektør / District Officer:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uib.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. lynn.scano@it.uin.no
TRONÅR: NSD, Svt, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 30. netma@uio.no



Utvalget består av en gutt med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme.

Formålet med prosjektet er å kartlegg guttens kommunikative utvikling og hvordan gutten responderer på ulike kommunikasjonsformer.

Studentene, Marie Grønlie og Vilde Ottem Hansen, vil observere gutten 2 dager i uken, på skole og i sin bolig, over en periode på 4 uker. Studentene vil også være tilstede på et "prosjektgruppemøte" hvor guttens situasjon blir drøftet. I tillegg vil studentene ha tilgang til "individuell plan", rapporter etc. som omhandler gutten.

Studentene har kommet i kontakt med gutten/foreldrene via Autisseenheten på Rikshospitalet.

Gutten har nedsatt samtykkekompetanse og foreldre samtykker på guttens vegne.

Studentene har allerede vært i kontakt med guttens foreldre, men personvernombudet forutsetter at revidert/oppdatert informasjonsskriv blir sendt til dem. Revidert/oppdatert informasjonsskriv til foreldrene, mottatt av personvernombudet 13. januar 2010, finnes tilfredsstillende.

Når studentene har mottatt et oppdatert samtykke fra foreldrene må de kontakte skole og bolig til gutten og informere om sitt prosjekt. Revidert informasjonsskriv som skal formidles til ansatte på skole og i bolig, samt henges opp i fellesrom ved bolig og på skole, mottatt av personvernombudet 14. januar 2010, finnes tilfredsstillende.

Studentene vil ikke samle inn personopplysninger om andre enn gutten.

Gutten vil være anonym i den ferdige masteroppgaven.

Det registreres sensitive opplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet legger til grunn at det er avklart med Universitetet i Oslo at data kan lagres på privat PC.

Prosjektet skal avsluttes 1. juni 2010. Da skal alle innsamlede personopplysninger om gutten slettes.

Vedlegg 7. Observasjonsskjema

Dato:

Nr:

Kommentar

"Trond"

Meningstull respons

Ingen respons (kryss + kommentar)

Negativ respons (kryss + kommentar)

Nr:

Kommentar

Mennesker i miljøet

Type henvendelse (a,b,c,d)*

Kommunikasjons form(er) 1,2,3** (Evt. kommentar)

1,2,3** (Evt. kommentar)

1) Tegn 2) Tale 3) Skrift 4) Bilde

5) Tegning 6) Fysisk prompt 7) Ekkolali 8) Respons med handling

9) Tommel opp 10) Modellering 11) Imitasjon

Type henvendelse*

a) Oppfordring b) Spørsmål c) Informasjon d) Kommentar

Kommunikasjonsform**

1) Tegn 2) Tale 3) Skrift 4) Bilde

5) Tegning 6) Fysisk prompt 7) Ekkolali 8) Respons med handling

9) Tommel opp 10) Modellering 11) Imitasjon

OBSERVASJONSSKJEMA

Situasjon F.eks: ved frokostbord et

Type henvendelse (a,b,c,d)*

Kommunikasjons form(er) 1,2,3** (Evt. kommentar)

Meningstull respons 1,2,3** (Evt. kommentar)

Ingen respons (kryss + kommentar)

Negativ respons (kryss + kommentar)

Nr:

Kommentar

Vedlegg 8. Krysstabell: Kommunikasjonsformer fra andre og Tronds responser.

Regnet ut fra totalt antall kommunikasjonsformer fra Trond og mennesker i omgivelsene.

Tronds responser	Kommunikasjonsformer fra andre						
	Tegn	Tale	Skrift	Bilder	Tegning	Prompt	Modellering
Tegn	14 3,5 %	21 4,6 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Tale	2 0,5 %	5 1,1 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Skrift	15 3,7 %	22 4,8 %	18 52,9 %	0 0,0 %	1 50,0 %	1 6,4 %	0 0,0 %
Bilder	0 0,0 %	1 0,2 %	1 2,9 %	1 25,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Tegning	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Ekkolali	114 28,1 %	116 25,2 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Handling	104 25,6 %	126 27,3 %	12 35,3 %	3 75,0 %	1 50,0 %	14 93,3 %	8 88,9 %
Tommel opp	156 38,4 %	170 36,9 %	3 8,8 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Imitasjon	1 0,2 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	1 11,1 %
Totalt	406 100 %	461 100 %	34 100 %	4 100 %	2 100 %	15 100 %	9 100 %

Vedlegg 9. Krysstabeller: Kombinerte kommunikasjonsformer og Tronds responser.

Den første er regnet ut fra meningsfull eller ingen respons uavhengig om det er en eller to responser til samme henvendelse. Den andre er regnet ut fra totalt antall kommunikasjonsformer fra Trond.

Kombinasjoner av kommunikasjonsform fra andre	Responser fra Trond		
	Meningsfull respons	Ingen respons	Total
Tegn og tale	352 72,3 %	135 27,7 %	487 100 %
Tegn og skrift	6 75,0 %	2 25,0 %	8 100 %
Tale og skrift	21 80,8 %	5 19,2 %	26 100 %
Tegn, tale og skrift	5 71,4 %	2 28,6 %	7 100 %
Totalt	384 72,7 %	144 27,3 %	528 100 %

Meningsfull respons fra Trond	Vanlige kombinasjoner fra mennesker i omgivelsene		
	Tegn & tale	Tale og skrift	Tegn & skrift
Tegn	14 3,7 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Tale	2 0,5 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Skrift	14 3,7 %	10 43,5 %	5 71,4 %
Bilder	0 0,0 %	1 4,3 %	0 0,0 %
Tegning	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Ekkolali	114 29,8 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Handling	89 23,2 %	9 39,1 %	1 14,3 %
Tommel opp	150 39,2 %	3 13,0 %	1 14,3 %
Imitasjon	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Totalt	383 100 %	23 100 %	7 100 %

Vedlegg 10. Krysstabeller: Henvendelser med kommunikasjonsformer og Tronds respons

Regnet ut fra meningsfull eller ingen respons uavhengig om det er en eller to responser til samme henvendelse.

Oppfordring og kommunikasjonsform	Responser fra Trond		
	Meningsfull respons	Ingen respons	Total
Oppfordring og tale	77 81,9 %	17 18,1 %	94 100 %
Oppfordring og tegn	65 78,3 %	18 21,7 %	83 100 %
Oppfordring og skrift	3 75,0 %	1 25,0 %	4 100 %

Spørsmål og kommunikasjonsform	Responser fra Trond		
	Meningsfull respons	Ingen respons	Total
Spørsmål og tale	206 75,5 %	67 24,5 %	273 100 %
Spørsmål og tegn	169 75,8 %	54 24,2 %	223 100 %
Spørsmål og skrift	24 88,9 %	3 11,1 %	27 100 %

Informasjon og kommunikasjonsform	Responser fra Trond		
	Meningsfull respons	Ingen respons	Total
Informasjon og tale	64 63,4 %	37 36,6 %	101 100 %
Informasjon og tegn	63 65,6 %	33 34,4 %	96 100 %
Informasjon og skrift	4 80,0 %	1 20,0 %	5 100 %

Kommentar og kommunikasjonsform	Responser fra Trond		
	Meningsfull respons	Ingen respons	Total
Kommentar og tale	79 59,8 %	53 40,2 %	132 100 %
Kommentar og tegn	78 66,1 %	40 33,9 %	118 100 %
Kommentar og skrift	1 100 %	0 0 %	1 100 %

Vedlegg 11. Krysstabell: Henvendelse fra andre og Tronds responser.

Regnet ut fra totalt antall kommunikasjonsformer fra Trond.

Meningsfull respons - Trond	Type henvendelse fra mennesker i omgivelsene				
	Oppfordring	Spørsmål	Informasjon	Kommentar	Totalt
Tegn	0 0,0 %	18 7,3 %	3 3,9 %	0 0,0 %	21 4,2 %
Tale	0 0,0 %	5 2,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	5 1,0 %
Skrift	4 4,3 %	25 10,1 %	0 0,0 %	2 2,4 %	31 6,2 %
Bilder	0 0,0 %	1 0,4 %	0 0,0 %	0 0,0 %	1 0,2 %
Tegning	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %
Ekkolali	1 1,1 %	32 13,0 %	38 50,0 %	45 53,6 %	116 23,2 %
Handling	87 92,6 %	42 17,0 %	17 22,4 %	3 3,6 %	149 29,7 %
Tommel opp	2 2,1 %	123 49,8 %	18 23,9 %	34 40,5 %	177 35,3 %
Imitasjon	0 0,0 %	1 0,4 %	0 0,0 %	0 0,0 %	1 0,2 %
Totalt	94 100 %	247 100 %	76 100 %	84 100 %	501 100 %

Vedlegg 12. Tabell med resultater av Tronds ekspressive vokabular

Sett nr.	Bilde av	Svar - Skrift	Svar - Tegn	Svar – Tale**
1	Hånd	Hånd	Hånd	...
1	And	Svane *	And	...
1	Kopp	Kopp	Kopp	...
1	Vogn	Vogn	Rullebevegelse *	...
1	Sommerfugl	Sommerfugl	Sommer + fugl *	...
1	Baby	Baby	Baby	...
1	Seng	Seng	Seng	...
1	Sko	Sko	Sko	...
1	Fargestifter	Farge	Farger	...
1	Katt	Katt	Katt	...
1	Børste	Børste	Børster	...
1	Sokk	Sokk	Sko *	...
1	Stupe kråke /rulle	Rulle	Ruller	...
1	Gjespe, strekke seg	Slitten	Trøtt	...
1	Bære et spann	Spanne	Bære	...
1	Hoppe på trampoline	Hoppe	Hoppe	...
1	Kost	Kost	Kost	...
1	Bjelle / klokke	Klokke	Lyd /alarm *	...
1	Elefant	Elefant	Elefant	...
1	Buss	Buss	Buss	...
1	Bil	Bil	Bil	Hvisker ”bil”
1	Bord	Bord	Bord	Hvisker ”bord”
1	Drikke	Drikke	Drikke	Hvisker ”drikke”
1	Trehjulssykkkel	Sykkkel	Sykkkel	Hvisker ”sykkkel”
1	Gondol	Trafikk *	Trafikk *	...
1	Romskip / fly	Fly	Fly	...
1	Skip	Skip	Båt	...
1	Traktor	Traktor	Traktor	...
1	Løpe / Gå	Løpe	Gå	...
1	Briller	Briller	Briller	...
1	Pappeske	Eske	Bære *	...
1	Lyspære	Lykt *	Lys	...
1	Maleri /bilde	Bilde	Bilde	...
1	Skrivebord	Skrivebord	Skrivebord	...
1	Port	Port	Port	...
1	Kiste	Kister	... *	...
1	Tog	Tog	Tog	...
1	Lese	Lese	Lese	...
1	Lastebil	Lastebil	Bil/kjøre*	Hvisker ”lastebil”
1	Ballonger	Druer *	Druer *	...

1	Ku	Ku	Ku	...
1	Gris	Gris	Gris	...
1	Geit	Geit	Geit	...
1	Hest	Hest	Hest	...
1	Trompet	Tromme *	Trompet	...
1	Gitar	Gitar	Gitar	Hvisker "gitar"
1	Tromme	Tromme	Tromme	...
1	Munnspill	Munnspill	Munn+ hvisker spill *	Hvisker "spill"
2	Trapp	Trapp	Trapp	...
2	Stige	Stie	Stige	...
2	Skranke	X (visste ikke) *	Bord *	...
2	Klesstativ	Klær *	Tegner i lufta *	...
2	Gullfisk	Vase	Fisk	...
2	Sirkel	Sirkel	Sirkel / rund	...
2	Stearinlys	Lysskake	Lys + noe annet *	...
2	Flaske	Flaske	... *	...
2	Papegøye / undulat	Fulgler	Fugl	...
2	To fotballspillere	Fotball	Fotball	...
2	Skilpadde	Skillepadde	skilpadde	Hvisker "skilpadde"
2	Dame i en bil	Bil	Kjører	...
3	Basketballspiller	Baksett	Sprette	...
3	Frukt	Frukt	Frukt	...
3	Bader i badekar	Badekar	Bader	...
4	Bongotromme	Tromme	Tromme	...
4	Borg	Slottet	Borg	...
4	Nøkkel	Nøkkel	Nøkkel	Hvisker "nøkkel"
4	Kikkert	Kirkket	Kikkert	...
4	Dusj	Dusj	Dusj	...
5	TV	TV	Bilde + boks *	Hvisker "tv"
5	Gave	Pakker	Gave	...
5	Tannlege	Tannlege	Tann *	...
5	Rotte	Mus *	Mus/rotte	...
5	Gråte	Gråter	Prikker litt på kinnet	...

***Svar vi har registrert som feil.**

****Trond brukte ikke tale i delprøven der han ble oppfordret til det, men svarte med hviskestemme til noen av bildene i delprøven der han brukte tegn.**