

# Kommunikasjon og sosialt samspill hos barn med sjelden, fremadskridende sykdom

*Tjenesteyteres erfaringer i barnehagen*  
Charlotte Alvilde Pettersen



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013



# **En undersøkelse med fokus på tjenesteytere som jobber med barn med Niemann-Pick type C i barnehagen.**

«Mitt språks grenser er min verdens grenser»

-Ludwig Wittgenstein

© Charlotte Alvilde Pettersen

2013

«Kommunikasjon og sosialt samspill hos barn med sjelden, fremadskridende sykdom.  
Tjenesteyters erfaringer i barnehagen»

Charlotte Alvilde Pettersen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

# Sammendrag

Denne oppgaven og undersøkelsen er skrevet på bakgrunn av problemstillingen: «*Hvordan foregår sosialt samspill og kommunikasjon mellom tjenesteyter og barn med sjelden, fremadskridende sykdom i barnehagen?*»

Det er grunn til å anta at det å delta i et sosialt samspill og å kommunisere med andre mennesker er vesentlig for en følelse av god livskvalitet hos mennesker. Hvordan jobber tjenesteyter i barnehagen for å legge til rette for kommunikasjon og sosialt samspill med og mellom barn som har problemer med dette? Oppgaven tar for seg barn som opplever tap av ferdigheter og funksjoner, barn som lider av en fremadskridende sykdom. Hvordan kan man bidra til at barnet kan kommunisere og gjøre seg forstått i spillet med andre mennesker, til tross for sykdommen? Jeg har valgt å konkretisere masteroppgaven slik at den omhandler én konkret sykdom, Niemann-Pick type C. Oppgaven vil greie ut om sykdommens karakteristika og konsekvenser, men hovedfokuset er på hvordan tjenesteyterne som jobber med disse barna tenker omkring problemstillingen. Undersøkelsen har tatt for seg tjenesteytere tilknyttet 60 % av tilfellene i Norge.

Denne masteroppgaven er en kvalitativ, empirisk undersøkelse som har som formål å utvikle kunnskap om hvordan tjenesteyter jobber med sosialt samspill og kommunikasjon hos barn med Niemann-Pick type C. Undersøkelsen tar for seg aktuell teori, samt tjenesteyters erfaringer. Kvalitativt semistrukturert intervju blir benyttet som metode for å innhente data. Undersøkelsen har en hermeneutisk vinkling, som innebærer at jeg tar utgangspunkt i det informantene forteller for deretter å tolke samt analysere. Oppgaven har et fenomenologisk utgangspunkt der jeg ønsker å finne ut av hva informanten sier med utgangspunkt i informantens livsverden, altså deres muligheter- og begrensninger. Intervjuene blir transkribert før de analyseres og drøftes mot relevant teori, egne tanker og refleksjoner.

Utgangspunktet for denne oppgaven var alvorlige syke barn, barn med fremadskridende sykdom. Jeg hadde et inntrykk av at dette var et tabubelagt tema, som man ikke snakker mye om. Videre var inntrykket at det ville bli utfordrende å få samtykke fra barnas foresatte til å snakke med egnede informanter, slik at datamateriale kunne samles. I virkeligheten opplevde jeg derimot en svært stor åpenhet, både fra foresatte og tjenesteytere, og interesse for å delta i undersøkelsen. De ønsket å dele sine erfaringer og følelser. Oppgaven vil i en viss grad også

inneholde politiske aspekter, både i forbindelse med hvordan systemet rundt det syke barnet og familien fungerer, og hva som kan endres i dette samarbeidet.

Resultatene av undersøkelsen viser at tjenesteyterne fokuserer på sensitivitet i samhandling med barn med Niemann-Pick type C. Sensitivitet og evne til å legge merke til små signaler hos barnet skaper grunnlaget for kommunikasjon mellom tjenesteyter og barnet. Fokuset er på hvordan tjenesteyter henvender seg til barnet og hvordan tjenesteyter er nær barnet.

Tjenesteyterne legger ikke så mye vekt på om de får gjort det som var planlagt den dagen. Det viktigste er at barnet har en god dag, opplever glede, mestring, og får delta i meningsfylte aktiviteter som gir god livskvalitet. Et viktig ledd i en meningsfull hverdag er samspill med andre barn. Tjenesteyterne legger vekt på betydningen av barnets samhandling med barna i barnehagen. Videre vektlegges hvordan et godt samarbeid på tvers av tjenesteytere er essensielt for kvaliteten på det tilbudet barnet får. Et godt, åpent samarbeid mellom de ulike tjenesteytere har mye å si for hvordan tjenesteyter håndterer følelsene som oppstår i arbeidet med barn med sjelden, fremadskridende sykdom. Tjenesteyterne forteller at de ikke tenker så mye på følelseperspektivet, de vonde følelsene, i det daglige arbeidet med barnet. Her-og-nå-aktiviteter og den gode følelsen, både hos tjenesteyter og barnet, er det viktigste.

*«Det viktigste er å være god som voksen, være åpen for kjærlighet, når barnet er klar for det».*-Spesialpedagog.



# Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en svært lærerik tid for meg. Både selve skriveprosessen samt det å møte og intervju informanter. Det var settinger jeg tidligere ikke hadde erfaringer med, men der jeg føler jeg har utviklet meg i takt med oppgaves progresjon.

Jeg er takknemlig for at jeg har kunnet gjennomføre denne undersøkelsen. Det er på sin plass å rette en stor takk til blant annet foresatte til barna som har Niemann-Pick type C. Uten deres samtykke hadde ikke denne oppgaven blitt til. Det samme gjelder informantene. Dere er alle reflekterte tjenesteytere som gjør en viktig jobb med barna. Takk for at dere ønsket å delta i undersøkelsen.

Frambu kompetansesenter og min kontaktperson der, Torill Øverby Kvan. Du var en stor inspirasjonskilde for meg når jeg begynte på denne oppgaven. Det har betydd mye at du har hatt troen på undersøkelsen helt fra begynnelsen.

Min veileder Jan Stålhane for veiledning og tips i forbindelse med oppgavens struktur og oppsett.

Familien min som med interesse har spurt meg om hvordan arbeidet har gått.

Sist men ikke minst, min kjæreste og samboer, Christian. Dine oppmuntrende ord og støttende råd har vært helt uunnværlig i arbeidets opp og nedturer. Takk for at du tok deg tid til å se gjennom hele oppgaven før ferdigstilling.

Charlotte Alvilde Pettersen,

Mai. 2013

Oslo





# Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING .....	1
1.1	Bakgrunnen for valg av tema.....	1
1.2	Presentasjon av problemstillingen .....	4
1.3	Begrepsavklaring .....	5
1.3.1	Tjenesteyter .....	6
1.3.2	Sosialt samspill.....	7
1.3.3	Kommunikasjon .....	8
1.3.4	Sjelden, fremadskridende sykdom .....	10
1.4	Oppbyggingen av oppgaven .....	10
2	TEORI.....	12
2.1	Utviklingsteori - Daniel Stern.....	12
2.2	Kroppens fenomenologi- Maurice Merleau-Ponty.....	14
2.3	Sensitivitet .....	14
2.4	Først og fremst et barn.....	16
2.5	Barn med en sjelden, fremadskridende sykdom.....	17
2.5.1	Niemann-Pick type C .....	17
2.5.2	Niemann-Pick type C – karakteristika og konsekvenser.....	18
2.6	Barnehage og skole.....	21
2.6.1	Lover og rettigheter .....	21
2.6.2	Tjenesteyter og barnet .....	22
2.6.3	Opplæringsplaner for barnet.....	23
2.6.4	Læringsmiljø .....	24
2.6.5	Foresattes kompetanse.....	25
2.7	Barnets daglige liv .....	26
2.7.1	«Å skape mening» .....	26
2.7.2	Livskvalitet.....	27
2.7.3	Stimulering .....	28
2.7.4	De andre barna .....	28
2.7.5	Lek.....	29
2.8	Følelseperspektivet.....	30
2.9	Kommunikasjon og sosialt samspill.....	31

2.9.1	Møtet med “Den Andre” .....	31
2.9.2	Strukturert totalkommunikasjon.....	32
3	METODE OG DESIGN.....	34
3.1	Kvalitativ forskningstradisjon .....	34
3.1.1	Hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming .....	35
3.1.2	Case-studie-design .....	36
3.1.3	Det kvalitative forskningsintervju.....	37
3.1.4	Validitet og reliabilitet .....	38
3.2	Den formelle prosedyre før oppstart.....	39
3.2.1	Norsk Samfunsvitenskapelige Datatilsyn.....	39
3.2.2	Innfallsvinkel.....	39
3.2.3	Hvorfor disse informantene.....	40
3.2.4	Portvakter .....	42
3.3	Etiske betraktninger .....	43
3.4	Intervju som metode .....	46
3.4.1	Intervjuguide .....	46
3.4.2	Hjelpemidler.....	46
3.4.3	Prøveintervju .....	47
3.5	Gjennomføring av intervjuene.....	47
3.5.1	Fremgangsmåte .....	47
3.5.2	Etterarbeid og bearbeiding av data.....	49
3.5.3	Transkribering .....	49
3.5.4	Analysering .....	50
3.5.5	Koding.....	51
4	RESULTATER OG ANALYSE.....	52
4.1	Erfaringer.....	53
4.2	Praktisk utøvelse.....	56
4.3	Følelseperspektivet.....	63
4.4	Samarbeid og organisering .....	66
5	DRØFTING.....	73
5.1	Erfaringer.....	73
5.1.1	Sosialt sampill: .....	73
5.1.2	Kommunikasjon: .....	75

5.2	Praktisk utøvelse.....	79
5.3	Følelseperspektivet.....	82
5.4	Samarbeid og organisering .....	84
5.5	Sluttbetraktninger .....	86
5.6	Kritisk blikk på egen undersøkelse.....	87
5.6.1	Refleksjoner .....	87
5.7	Veien videre.....	87
	Litteraturliste .....	89
	Vedlegg .....	93





# 1 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunnen for valg av tema

Når barn blir alvorlig syke er det noe som sterkt berører menneskene rundt barnet. I det perfekte samfunn blir ikke barn alvorlige syke, de skal ikke dø som barn. I den virkelige verden kan det derimot være slik. Dette prosjektet og denne oppgaven er inspirert av et hefte fra det nasjonale kompetansesenteret Frambu<sup>1</sup>, senter for sjeldne funksjonshemninger. Hftet handler om gutten Stig André Østevik, som hadde sykdommen Metakromatisk leukodystrofi, (MLD) som er en sjelden, alvorlig og fremadskridende nevrologisk sykdom, ikke ulik NPC-diagnosen (Hansen, 2011). Hjelpeapparatet rundt den lille gutten, tjenesteyternes tanker og følelser blir beskrevet. Hftet fremstår i høy grad som en slags solskinnshistorie på hvordan tjenesteapparatet håndterer et alvorlig sykt barn. Man kan bare håpe at kommune-Norge tenker på samme måte som denne kommunen gjorde. «Bare et barneliv» er en setning som har preget meg i perioden før jeg begynte å skrive og gjennom hele prosessen. Det å være klar over at noen barn mest sannsynlig kun vil leve et barneliv vil kanskje gjøre noe med hvordan man samhandler og legger til rette for barnet? Vil et fokus på de verdifulle her-og-nå-opplevelsene stå høyt hos tjenesteyter? Barn med Niemann-Pick type C, videre omtalt som NPC, og deres fremtidsutsikter er et sårt tema. Mellommenneskelige relasjoner står i fokus; det er nært og personlig. Mennesker blir syke, men det kan på mange måter være ekstra vanskelig å godta at små barn kan bli alvorlige syke.

Inspirasjonen til å skrive denne oppgaven kom blant annet fra artikkelserie publisert på Aftenposten.no vinteren 2012. Artiklene omhandlet alvorlige syke barn, hjelpeapparatet og det medisinske rundt barna. En konkret artikkel handler om ei jente på to år som lider av et dødelig epilepsisyndrom og der legene mener hun maksimalt har tre år igjen å leve (Tvetter, 2012 sett 25.04.13). Denne artikkelen preget meg da jentas foreldre var veldig interessert i mer åpenhet om dødssyke barn, det var noe de savnet i forbindelse med jenta deres. Pedersen, leder for «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn», viser til at svært mange ikke får vite hva slags tilbud de har rett på, og hvordan de kan bedre livskvaliteten til både barn og foreldre. Med mer kunnskap om sykdommer og hvordan man takler disse samt døden, sier Pedersen at

---

<sup>1</sup> Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for barn, unge og voksne med en sjelden funksjonshemming, og for deres familier og for det lokale hjelpeapparat.

man kan unngå at foreldre opplever unødvendig ensomhet og belastning. Hvordan barnet og familien opplever sin hverdag er i aller høyeste grad avhengig av hvor ressurssterk familien er, at de er innforstått deres rettigheter og hva de har krav på. Det tilbudet barnet og familien får vil mest sannsynlig være veldig situasjons- og personavhengig. Er dette riktig for familier som har det vanskelig nok fra før? Tema er i aller høyeste grad aktuelt i dagens politikk, og fremover kan man bare håpe på mer åpenhet og kunnskap rundt alvorlige syke barn, herunder barn med fremadskridende diagnoser.

Barn med NPC og deres fremtidsutsikter er et sårt tema. Mellommenneskelige relasjoner står i fokus; det er nært og personlig. Mennesker blir syke, men det kan på mange måter være ekstra vanskelig å godta at små barn kan bli alvorlige syke.

Med denne oppgaven ønsker jeg å rette søkelyset mot et tema som er vanskelig og tungt, både for de pårørende, tjenesteytere samt samfunnet for øvrig. Ved å fokusere på sosialt samspill og kommunikasjon, og på hvordan tjenesteytere kan jobbe med dette, ser jeg for meg å åpne et område som jeg har inntrykk av er tidvis tabupreget, nemlig barn som blir alvorlige syke. Ved å fokusere på barnas utviklingsmuligheter, og ikke begrensningene, søker jeg en positiv oppgavevinkling.

Hva legger man i begrepet sykdom? For en videre forståelse av denne oppgaven, kan det være hensiktsmessig å avklare dette. Et spørsmål som dukket opp i hodet mitt, kall det gjerne en selvfølgelighet og at alle vet forskjellen, men hva skiller egentlig en sykdom fra en diagnose? Er det forskjell? En kort avklaring må til; NPC er en sykdom. Diagnosen er det sykdommen innebærer og diagnosen kan innebære tiltak, prognoser, fremtidsutsikter og behandlinger. Sykdom blir dermed et overordnet begrep, der diagnosen faller under sykdommen. Innenfor medisinen er diagnose betegnelse på symptomer og sykdom (Råd for psykisk helse, 2010). Diagnosen kan være dynamisk; den forandres over tid. Den samme sykdommen kan gi ulik diagnose hos forskjellige mennesker. Diagnosebeskrivelser, både i fagbøker og i mer mer populærvitenskapelige kilder, for eksempel via Internett, er ofte mer enn bare en beskrivelse av symptomer. Ofte beskrives væremåter og begrensninger hos en person med en type lidelse, (Råd for psykisk helse, 2010).

Som utdannet førskolelærer er kommunikasjon og sosialt samspill hos barn noe jeg interesserer meg spesielt for. Under et årsstudium i småbarnspedagogikk fikk jeg kjennskap til hvordan de aller yngste barna i barnehagen benyttet kroppene sine i samspill og



kommunikasjon med de andre barna og omverdenen. I det følgende vil grunnleggende teori om småbarn presenteres, i den hensikt å gi en bredere forståelse av oppgaven. Det kan være nyttig å ha kunnskap om barns utvikling når man jobber med barn i utviklingsalder, «normale» eller ikke, uavhengig av diagnose eller funksjonshemming. Teoriene om bruk av kroppen som kommunikasjonsmiddel handler mye om et skifte i synet på barn, et slags paradigmeskifte, der små barn blir sett på som mer kompetente enn tidligere. Skiftet i synet på barn stammer fra spedbarnsforskningen fra 1970-tallet. Gjennom diverse undersøkelser og tester erfarte man at barn er sosiale allerede fra fødselen av. Barnet ønsker å delta i en interaksjon, i første omgang med sin mor, deretter andre nærpåersoner. Dette vises i form av blikk, lyder og bevegelser. Denne måten å interagere og delta i samspill på er en form for kommunikasjon som man kan benytte med svaktfungerende mennesker (Horgen, *Det nære språket- språkmiljø*, 2010).

Gjennom min spesialpedagogiske utdanning har jeg fått øynene opp for gruppen av barn med *sjeldne, fremadskridende* sykdommer. Da jeg skulle velge tema for denne masteroppgaven fant jeg det svært interessant og relevant å kombinere disse to områdene: kommunikasjon og sosialt samspill sammenholdt med barn med sjeldne, fremadskridende sykdommer. Jeg har ikke kommet over lignende oppgaver omkring dette tema.

Jeg er fascinert av hvordan kroppen fungerer i samspill. Bruk av kroppen og sansene er sentralt i arbeidet med de yngste barna, men også hos mennesker med multifunksjonshemninger og andre svakt fungerende mennesker. Tjenesteytere som jobber med svake barn vil nok påpeke at sensitivitet er viktig i interaksjonen med barnet. Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty skriver om kroppens fenomenologi. Hans teorier er svært sentrale i småbarnspedagogikken. Merleau-Pontys fenomenologi handler om at man *er* kroppen i verden (Merleau-Ponty, 1994). Barn bruker kroppen sin i alt de gjør; det er sånn de lever i denne verdenen. Det handler i stor grad om kroppsspråk. Denne tanken er sentral i småbarnspedagogikk, og det kan også tenkes at kroppsspråket har en stor nytteverdi i arbeid med barn med sjeldne, fremadskridende diagnoser samt barn med multifunksjonshemninger i barnehagen. Felles for barna kan blant annet være et manglende verbalspråk, noe som gjør den tradisjonelle formen for kommunikasjon, altså verbalspråk med ord, vanskelig eller umulig. Det kan for enkelte sammenlignes med det nyfødte barnet og dets kommunikasjon til sine nærpåersoner. Barnets foreldre har øynene åpne for andre kommunikasjonsmåter og

signaler hos barnet for å kunne forstå barnets ønsker og behov. Foreldre og barn utvikler felles koder for denne kommunikasjonen slik at et sosialt samspill kan finne sted.

Små barn er kroppslige i sin væremåte, de kommuniserer med omverdenen før de selv er klar over det. Jeg ønsker at tankegangen til Merleau-Ponty (1994) og kroppsspråkets ressurser skal følge denne oppgaven. Det kan være en fordel at tjenesteyter har et slikt perspektiv, et perspektiv som fokuserer på det kroppslige, førspråklige, da verbalspråk ikke alltid er til stede hos disse barna, alternativt dersom barnet har mistet denne ferdigheten. Ved å være åpen for nye måter å kommunisere og interagere på kan man komme enda lenger.

## 1.2 Presentasjon av problemstillingen

*«Hvordan foregår sosialt samspill og kommunikasjon mellom tjenesteyter og barn med sjelden, fremadskridende sykdom i barnehagen?»*

Denne oppgaven søker å omhandle barn i barnehagealder. Det er barn i barnehagealder jeg har mest kunnskap om, og det er derfor hensiktsmessig at nettopp disse barna er utgangspunktet for denne problemstillingen. I utgangspunktet skulle undersøkelsen også omfatte barn med NPC i skolen, men grunnet utvalgets størrelse samt oppgavens omfang, handler denne undersøkelsen om barn i barnehagen. Den svenske barnepsykiateren Berit Lagerheim har skrevet at det å jobbe med barn som har ulike former for utviklingshemninger, er noe som kan sammenlignes med å «jobbe i et kraftfelt» (Lagerheim, 1997). Store Norske Leksikon beskriver et kraftfelt som *«et område som har den egenskap at enkelte eller alle leger som finnes i det blir påvirket av krefter med størrelse og retning bestemt av legemets plass og eventuelt orientering i rommet»* (Store Norske Leksikon, 2013). Det kan, slik jeg ser det, tolkes dit hen at barnets sykdom og diagnose er noe som har en enorm påvirkningskraft på alle rundt barnet, med sterke følelser involvert.

Denne oppgaven handler om tjenesteyternes arbeid med barn som har sjeldne, fremadskridende sykdommer, og har en konkretiserende ambisjon ved å ta utgangspunkt i én konkret, sjelden diagnose: NPC. Hensikten er at man da kan gå dypere inn i hvordan oppgavens tjenesteytere jobber med barn som har akkurat denne diagnosen. Det innebærer naturlig nok ikke at alle arbeider på samme måte. På lik linje med alle øvrige mennesker er også disse barna forskjellige, og de vil ha behov for ulike, individuelle måter å bli jobbet med. NPC er en sjelden, fremadskridende sykdom som innebærer tap av ervervede ferdigheter og

funksjoner hos barnet etter hvert som sykdommen utvikler seg. En nærmere utdypning av sykdommen vil foretas senere i oppgaven. I første omgang er det vesentlig å være klar over at en slik sykdom, og diagnostiseringen av denne, vil påvirke barnets hverdag og hvordan man best kan tilrettelegge det pedagogiske opplegget og miljøet rundt barnet.

Med inspirasjon fra Kirkebæk & Sollieds forskning (Kirkebæk, B; Sollied, S, 2001) om *samspill og samopplevelse med barn med multifunksjonshemninger* ønsker jeg å stille følgende underspørsmål i forbindelse med kommunikasjon og sosialt samspill mellom tjenesteyter og barna:

- Hvilke muligheter har barnet til å påvirke omgivelsene sine og til å oppleve et årsak-virkningsforhold i forbindelse med egne handlinger?
- Hvilke forventninger har tjenesteyter til barnet, og hvilke utfordringer gis barnet?

Jeg ser disse spørsmålene som svært interessante, blant annet for å se om barnet blir gitt utfordringer og om det opplever konsekvenser av egne handlinger. Kan det i så fall bidra til en mestringsfølelse hos barnet? Kan barnet med dette oppleve å bli hørt?

Det er interessant å spørre seg om grunnen til at noen funksjonshemmede tilsynelatende aldri begynner å kommunisere med menneskene rundt seg. Kan det være at den kommunikasjonen de har av ulike grunner stagnerer eller slutter, fordi deres forsøk på kommunikasjon aldri har blitt oppfattet, eller slutter å bli oppfattet av menneskene rundt dem? Det er nærliggende å tenke at det ikke er etter eget ønske at de tilsynelatende ikke kan kommunisere eller inngå i et samspill med andre. Det er rett og slett deres erfaring over tid som har vist at deres kommunikasjonsform ikke nytter, slik at de har gitt opp. Kontroll og styring overlates til andre, med de følger at meningsfull kommunikasjon, interaksjon og samarbeid oppgis (Rye, 2007). Om dette er tilfelle, er det i så fall svært viktig at tjenesteytere som jobber med slike mennesker er klar over at slikt kan skje.

## 1.3 Begrepsavklaring

Kommunikasjon benyttes som et middel for å oppnå samspill. Jeg er enig med Anne Carling i at samspill har en mer følelsesmessig dimensjon som begrepet kommunikasjon ikke har (Carling, 1989). Kommunikasjon er viktig for å oppnå en *felles mening* med det man

uttrykker ved bruk av *signaler*. Signaler er lyder, mimikk, blick og kroppsspråk som andre mennesker kan oppfatte. Denne forståelsen ligger til grunn for bruken av begrepene *sosialt samspill* og *kommunikasjon* i denne oppgaven. Jeg mener det er to ulike begreper som samtidig er gjensidig avhengige av hverandre. Sosialt samspill foregår når det er utviklet en kommunikasjonsform der partene har utviklet en felles mening i de signaler som benyttes. Samtidig utgjør det sosiale samspillet de ulike måter å kommunisere på (signaler, kroppsspråk, blickkontakt m.v.). Målet og poenget er å etablere en kontakt der man har en eller annen form for felles forståelse.

Det er ønskelig at leseren av denne oppgaven skal kunne ha et så godt utgangspunkt som mulig. I det følgende utdypes derfor sentrale begreper.

### **1.3.1 Tjenesteyter**

Tjenesteyter defineres som en person som gagnar barnet gjennom å bidra med tjenester i ulike former. Denne oppgaven tar for seg tjenesteytere som jobber med barn i barnehagen. Barnehagens samfunnsmandat er å yte tjenester for at barna skal få læringsutbytte av å være der, og for at foreldrene skal føle at deres barn har utbytte av å gå der. De som jobber i barnehagen jobber under lover, regler og krav fra stat og kommune som skal sikre dem som arbeidstagere, samt sikre god kvalitet på barnehagetilbudet. Tjenesteyterne i denne oppgaven omfatter tre fysioterapeuter, to assistenter og én spesialpedagog. Et annet begrep jeg kunne benyttet i denne sammenhengen er *omsorgsperson* eller *omsorgsgiver*. Jeg ser på tjenesteyter som en person som til en viss grad tar over foresattes omsorgsrolle når barnet befinner seg i barnehagen. Sånn sett legges mye av de samme kriteriene i begrepene, men i denne oppgaven benyttes begrepet tjenesteyter for å ha fokus på det profesjonelle. Målet bør være å kunne bidra til at barnet får en hverdag med utbytte, selv for barn med sjeldne, fremadskridende diagnoser. Utbyttet skal gjelde både faglig og sosialt. Det å være en del av et fellesskap er viktig og gjør at man føler at man er en del av noe. En tjenesteyter i barnehagen og skolen bør være oppmerksom på hvordan barnet best kan utnytte sitt potensiale for å kunne kommunisere og delta i interaksjon med andre barn og voksne. Fra et psykologisk synspunkt er det vesentlig for hele personlighetsoppbyggingen og innlæringen at det finnes kommunikasjonsmuligheter. Hvis det skal bli meningsfullt å forsøke og kommunisere, må alle anstrenge seg for å forsøke og forstå barnet (Lagerheim, 1997). Tjenesteyter har en svært viktig rolle i å prøve og forstå barnets uttrykk. Dersom barnet ikke klarer å uttrykke seg klart

på egen hånd bør tjenesteyter bistå barnet. Det handler om å legge til rette for at barnet får mulighet til å delta i det sosiale samspillet på egne premisser og eget funksjonsnivå. Det krever at tjenesteyter er i stand til å sette seg inn i barnets perspektiv, noe som naturlig nok kan være en utfordring.

Betydningen av tjenesteyters formidlende rolle kan kort oppsummeres på følgende måte: Tjenesteyter forenkler og personliggjør barnets erfaring slik at det fremtrer på en måte som barnet - ut fra sin aktuelle utvikling - er i stand til å forstå og til å utnytte (Rye, 2007). Rye skriver videre at (omsorgsgiver) tjenesteyter utfyller og utvider barnets kapasitet og støtter dets evne til læring og mestring (ibid). Med andre ord innebærer det å støtte barnet ut fra barnets evner og utviklingsmuligheter.

### **1.3.2 Sosialt samspill**

Det finnes mange definisjoner på sosialt samspill. Denne oppgaven tar utgangspunkt i Turid Horgens (Horgen, *Det nære språket- språkmiljø*, 2010) definisjon av begrepet. Horgen har lang erfaring med multifunksjonshemmede barn, og har skrevet om dette. *Den nære voksne* er et begrep som benyttes i denne sammenhengen. I forbindelse med svake barn innebærer sosialt samspill at den voksne er nær og var overfor barnets små bevegelser og signaler. Hos barn med multifunksjonshemninger er nærhet og det å være en oppmerksom voksen viktig for å oppdage de små bevegelsene og signalene barna uttrykker. Disse barna har ofte minimal bevegelsesfunksjon, gjerne også muskelspenninger og anfall. Dette gjør at det sosiale samspillet blir en utfordring, men ikke umulig. Den vanligste årsaken til at samspill blir vanskelig er at barnets signaler er så svake eller så annerledes enn det man forventer. Kanskje bare et blikk, pust eller en liten bevegelse. Man verken klarer å oppfatte eller å svare på signalene. Denne oppgaven har som mål å finne ut av hva tjenesteyterne tenker omkring disse utfordringene.

Horgen kaller det for språk når den nære voksne og mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse forstår hverandre (Horgen, *Det nære språket- språkmiljø*, 2010). De forstår hverandre når de er *felles* om noe. Det å være felles om noe er en viktig forutsetning for sosialt samspill. Omsorgsgivere og tjenesteytere som jobber med mennesker med store funksjonsnedsettelse kan utvikle signaler for kommunikasjon, som blir til et språk, som igjen blir det nære språket mellom dem. Det blir deres måte å kommunisere og å delta på, deres måte å interagere i et sosialt samspill.

Kommunikasjon kan få en utvidende betydning av å inkorporere samspill i begrepet (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010). En kan på mange måter si at det er et samspill når de som er involvert har utviklet felles *koder* i kommunikasjonen seg imellom. Det vil si at de involverte har utviklet et felles språk. Den voksne *tilpasser* seg barnet i tempo og styrke, for å kunne fange opp alt barnet uttrykker. Det handler om tjenesteyters evne til sensitivitet.

*«Det gode samspillet går godt når den nære voksne tar på alvor at alt kan kommunisere noe, bare vi fanger det opp bevisst eller ubevisst, og svarer slik at barna oppfatter at deres ytringer er hørt»* (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010) s.61

En forutsetning for svake barns utvikling av sine potensielle ressurser for læring og mestring, er stabile, menneskelige relasjoner. (Rye, 2007). Det handler både om relasjonen foreldre/foresatte-barn og tjenesteyter-barn. En god relasjon mellom samspillspartene er grunnleggende for at god kommunikasjon skal finne sted.

### **1.3.3 Kommunikasjon**

Kommunikasjon utgjør et vesentlig element i å føle seg som en del av et fellesskap. Det eksisterer flere ulike måter å kommunisere på. «Språk» er ikke nødvendigvis det man umiddelbart forbinder med språk, nemlig verbale ord og uttrykk. Språk knyttes vanligvis til symbolsystemer (bl.a. Tetzner 2009, Dyste 2001, Rommetveit 1972 i Horgen m.fl. 2010). Symboler utformes i ord når det dreier seg om tale, og som tegn eller som grafisk fremstilling når talen mangler.

Kommunikasjon kan bestå av mange komponenter, og det er muligens årsaken til at det finnes så mange definisjoner av begrepet. Kanskje er opplevelsen av kommunikasjon rent subjektivt og individuelt? For enkelhets skyld velger jeg å ta utgangspunkt i det psykologen Per Lorentzen (2009) har skrevet om kommunikasjon med uvanlige barn. Lorentzen skriver at begrepene samspill og kommunikasjon kan sees med ulik dybde. Kommunikasjon og samspill med andre kan dypest sett anses som betingelser for egen utvikling. Da er det naturlig å anta at det å være i, og å fungere i et samspill med andre mennesker, er svært viktig hos alle og en hver (Lorentzen, 2009).

Kommunikasjon med svake barn kan på flere måter minne om den kommunikasjonen man har med små barn og spedbarn, der man viser stor sensitivitet og varhet overfor barnets

bevegelser og signaler. Det er kroppsspråket som står i fokus. Selv om samspillsmåten kan minne om den hos spedbarn, må man tilpasse samspillet og kommunikasjonen til barnets modenhet og alder.

Lorentzen har skrevet om kommunikasjon med uvanlige barn fra den voksnes perspektiv (Lorentzen, 2009). Termen «uvanlige barn» benyttes som en fellesbetegnelse når han omtaler de barna med en medfødt eller med tidlige oppståtte nevrologiske skader, syndromer og diagnoser (Lorentzen, 2009). Henning Rye (2007) benytter termen *barn med spesielle behov* om de samme barna. Uavhengig av hvilken av disse termene man benytter, favner de samme grupper av barn. Videre i oppgaven benyttes Lorentzens term «uvanlige barn». Dette er et bevisst valg da jeg mener det underbygger at man må jobbe på en litt annen måte med disse barna. Hensikten er ikke å fremmedgjøre barna ved å kalle dem «uvanlige», men det er et begrepsvalg. Barn med NPC-diagnosen tilhører kategorien uvanlige barn.

Livet får mening ved at man samhandler med andre mennesker. Enten de er såkalt «normale» eller «unormale». Kommunikasjon krever at man tilpasser seg den man kommuniserer med, for å sikre at vedkommende forstår det man uttrykker. Det blir som en *mening* forankret i delt og felles mellommenneskelig praksis, det vil si samspill (Lorentzen, 2009). Lorentzen benytter begrepet «samklang» når han beskriver uvanlige barns kommunikasjon med andre. Barnets opplevelse av samklang med nærpersonene er avgjørende for videre kommunikasjon, tenkning og språkforståelse. Dette samsvarer godt med *den nære voksne*, som Horgen (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010) skriver om. Følelsen av samklang og fellesskap er viktig for kommunikasjon i et fungerende sosialt samspill. Kan man si at en følelse av samklang, en god relasjon, er en forutsetning for god kommunikasjon? Tilknytning og kommunikasjon er nøye sammenvevet i utvikling av *interaksjon*. Den positive følelsen av tilfredshet og trygg kontakt er en viktig kilde til motivasjon for erfaring og læring hos barnet (Rye, 2007).

Psykologen Berit Lagerheim (1997) skriver at kommunikasjon betyr utveksling av signaler og meddelelser. En flom av impulser fra sanseorganene, og en strøm som fører til lyd, bevegelser og blikk (Lagerheim, 1997). Det er ikke uvanlig at barn med funksjonshemninger og ulike sykdommer mangler en eller flere sanser. Når en eller flere sanser mangler gjør det kommunikasjon utfordrende, der til og med begrepet kommunikasjon kan bli vanskelig å forstå. Tjenesteytere bør jobbe etter å utvikle kommunikasjonsmuligheter med barnet, ut fra barnets forutsetninger. Sammen med barnet kan man finne alternative uttrykksmåter.

For at kommunikasjon med uvanlige barn, herunder barn med NPC, skal fungere optimalt, er man avhengig av at barna befinner seg i et trygt og godt forankret, støttende, kompenserende og kreativt sosialt system, for deretter å utvikle seg ut fra sine forutsetninger (Lorentzen, 2009). Her kommer barnehagen som arena inn. Barnehagen kan bidra til at barnet har mulighet til å kommunisere med andre mennesker og jevnaldrende barn, og således opplever et sosialt samspill. For at barn med NPC skal få best mulig utbytte av barnehagetilbudet, bør de ansatte tenke nytt og kreativt. Det er utfordrende for personalet, men hvert enkelt barn trenger og har også krav på tilrettelegginger. Tjenesteytere bør tilpasse seg barnets samspillskompetanse, kommunikasjon og muligheter for deltakelse.

### **1.3.4 Sjelden, fremadskridende sykdom**

Hva gjør egentlig en sykdom sjelden? I Norge er det slik at en sykdom er sjelden når forekomsten er på 500 mennesker eller færre, og sykdommen representerer kroniske tilstander. Mange av sykdommene er medfødt og/eller arvelige tilstander (Frambu, 2005). Frambu ligger i Østmarka, like ved kommunegrensen mellom Oslo og Ski. Dette nasjonale kompetansesenteret driver med kurs, rådgivning og dokumentasjon for fagpersoner, voksne og familier med barn som har sjeldne sykdommer.

En fremadskridende sykdom innebærer at man ikke utvikler seg normalt, altså ikke i en positiv retning, og man vil miste ferdigheter og funksjoner etter hvert som sykdommen utvikler seg, det vil si progredierer.

I følge nettsiden til den amerikanske foreningen for NPC er det estimert et antall på kun 500 tilfeller av diagnosen på verdensbasis. I USA estimeres det et antall på under 100 tilfeller til enhver tid. «The Census Bureau<sup>2</sup>» estimerte i februar 2013 befolkningstallet i USA til 315,362,629 innbyggere (U.S. Department of Commerce, 2013). Det gir en god pekepinn på den aktuelle diagnosens sjeldenhet.

## **1.4 Oppbyggingen av oppgaven**

Denne oppgaven startet med en kort presentasjon av bakgrunnen for masteroppgavens temavalg. Deretter fulgte problemstillingen og en forklaring av dennes begrepsbruk.

---

<sup>2</sup> The Census Bureau er et amerikansk byrå som blant annet estimerer antall personer i befolkningen i USA og befolkningen for øvrig.



Begrepsavklaringen gjør jeg for at leseren skal få en større forståelse av hvordan jeg har tenkt, hvorfor begrepene er valgt og hva jeg legger i begrepene. Kapittel to er en teoridel som etterfølges av et kapittel om metode og design. Valgt metode for datainnsamling og hvordan datainnsamlingen har foregått vil presenteres. Hvordan jeg gikk frem, hvordan jeg foretok datainnsamlingen og etterarbeidet vil bli nøye beskrevet. Kapittel fire vedrører resultater og analysing av undersøkelsens datamateriale. Det femte kapittelet tar for seg drøfting av datamaterialet. Her vil jeg drøfte interessante utspill fra informantene opp mot egne tanker og teori. Avslutningsvis har jeg skrevet litt om egne tanker rundt undersøkelsen, veien videre og om det er noe jeg ville gjort annerledes. Kritisk blikk på eget arbeid, har jeg valgt å kalle det.

# 2 TEORI

Kapittelet tar for seg teori som kan sees i sammenheng med problemstillingen. Kjennskap til aspekter ved normale barns utvikling er grunnlaget for å forstå barns utvikling. Det er nærliggende å tenke at generelle teorier om barns utvikling danner et godt grunnlag også for å forstå uvanlige barn. Jeg ser det som viktig å ha en grundig og god oversikt over teorien, for videre utarbeidelse av en intervjuguide samt for å kunne sette meg inn i tjenesteyternes perspektiv.

## 2.1 Utviklingsteori - Daniel Stern

Amerikaneren Daniel Stern er psykiater, psykoanalytiker og spedbarnsforsker. Han har gjennom sitt arbeid bidratt til et endret syn på barns tidlige utvikling. I likhet med spedbarnsforskningen fra 1970-tallet, mener Stern at det spede barnet er kompetent helt fra begynnelsen. I sitt hovedverk *Spedbarnets interpersonelle verden*, (Stern, 2003) skriver han om selvopplevelse som organiserende prinsipp og betydningen av relasjonen mellom barn og omsorgspersonen (Wedel-Brandt, B; Jerlag, E., 2008). Han argumenterer for viktigheten av tidlig interaksjon, og betydningen interaksjonen vil ha senere i livet. Den tidlige interaksjonen fungerer som et viktig grunnlag, også hos uvanlige barn. Det er derfor svært hensiktsmessig å prøve å forstå det uvanlige barnet, allerede i barnets første leveår.

Stern argumenterer for at små barn som ikke har utviklet et verbalspråk danner seg forestillinger og forventninger om den verden de er en del av. Dette er en del av barnets utvikling. Barnets tidlige samspillserfaringer er av betydning for den videre utviklingen hos barnet, både kognitivt og personlighetsmessig. Det er i samspill med andre mennesker man blir seg selv (Lorentzen, 2009). Foresatte og tjenesteyters omsorgsevner er avhengige av egne, tidligere omsorgserfaringer de har opplevd. Det innebærer erfaringer fra egen oppvekst, aktuell livssituasjon, sosialt nettverk m.v.

Interessen til Stern omkring små barn og deres utvikling har blant annet oppstått gjennom hans arbeid med psykoanalysen og dennes fokus på barndommens betydning. I et forsøk på å sette seg inn i spedbarnets opplevelse, arbeider han med den kjensgjerningen at fortiden påvirker nåtiden, men at nåtiden er en subjektiv rekonstruksjon (Wedel-Brandt, B; Jerlag, E., 2008). Sett i dette lyset aner man viktigheten av å oppleve positive samspillserfaringer

allerede som et lite barn. Subjektiv rekonstruksjon innebærer at man som menneske kan legge ulik tyngde i hvordan man selv opplever sin nåtid.

### **Subjektivt**

Sterns grunnsyn er at «virkeligheten» alltid vil være subjektivt opplevd. Barnets opplevelse av for eksempel nåtiden, vil være subjektivt fortolket av tjenesteyter. Tjenesteytere vil antakelig benytte sin førforståelse, som er tjenesteyters tidligere erfaringer og forståelse, for å prøve å forstå samt tillegge barnets utspill mening. I den førspråklige fasen gjelder sannsynligvis dette både hos normale og uvanlige barn. I denne oppgaven vil tanken om at tjenesteyter tolker barnets utspill for å tillegge det mening være en viktig teori. Det blir tjenesteyters, også kalt «den nære voksnes» (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010), oppgave å tolke barnets utspill og signaler ut fra sine egne opplevelser, og også ta utgangspunkt i barnets egne opplevelser.

### **Amodal persepsjon**

Barns evne til å overføre informasjon fra et sanseområde (modalitet) til et annet kalles *amodal persepsjon* (Wedel-Brandt, B; Jerlag, E., 2008). Amodal persepsjon innebærer sansing på tvers av sanseområder, som å overføre inntrykk fra syn til hørsel, ansiktsuttrykk til ord, taktil sans til den visuelle sans (ibid). Stern mener at amodal persepsjon er avgjørende for ens egen selvopplevelse. Hvordan man opplever seg selv er en viktig del av barnets utvikling og grunnlaget for at barnet skal være mottakelig for læring og påvirkning fra andre mennesker. Dersom barnet har problemer med å forstå og å tyde amodal persepsjon kan dette gi barnet problemer med å tolke hva andre mennesker egentlig sier og mener. Hos mennesker med autisme kan for eksempel amodal persepsjon være en utfordring. Det er kjent at mennesker med autisme kan ha utfordringer i å tyde andre menneskers følelsesuttrykk, som kan vise seg når en person sier noe, men ansiktsuttrykket sier det motsatte. Det kan være grunn til å tro at mennesker med multifunksjonshemninger, eller som har kommet langt i sin fremadskridende sykdom, også vil ha problemer med å tolke amodal persepsjon hos andre mennesker. Hvordan vil en mangel på amodal persepsjon vise seg i barnets evne til å kommunisere? Tjenesteyter har en viktig oppgave i å fremlegge seg klart og tydelig overfor barnet for å unngå unødvendige misforståelser og forvirringer hos barnet.

## 2.2 Kroppens fenomenologi- Maurice Merleau-Ponty

Teorien til Merleau-Ponty kan være viktig når det kommer til arbeid med barn med NPC og andre der den tradisjonelle kommunikasjonsformen med verbalspråk må utelukkes. Fenomenologi omfatter menneskets livsverden og er hvordan man oppfatter og tolker opplevelser og erfaringer. Merleau-Pontys teori innebærer at kroppen ikke er noe man har, men er. Kroppen er i verden før man er klar over det. Denne teorien er aktuell i arbeidet med unormale barn, der nettopp de kroppslige uttrykkene er så viktige, der de språklige, verbale uttrykkene ikke er et krav for at kommunikasjon og sosialt samspill finner sted. Den nære voksne bekrefter kroppslige uttrykk, og tar barnas bevegelser på alvor.

Du kan ikke unnlate å uttrykke noe. Du signaliserer alltid noe ved måten du er på, selv uten å bruke verbalspråket. Oppgaven blir da å kunne legge merke til kroppen og bevegelsene den andre uttrykker (Merleau-Ponty, 1994). Teorien til Merleau-Ponty kan minne om det Turid Horgen (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010) skriver om den nære voksne, og det å legge merke til det multifunksjonshemmede barnets små bevegelser. Merleau-Pontys filosofi passer godt til hvordan de yngste barna er til i verden, som igjen kan sammenlignes med barn med NPC som opplever tap av ferdigheter og funksjoner. Hvordan disse små barna samhandler seg i mellom og hvordan voksne samhandler med barna i tempo, tone og nærhet. Slik jeg ser det er dette en god måte å jobbe med barn med fremadskridende diagnoser som NPC på. Måten man samhandler med disse barna på kan ha likhetstrekk med hvordan man samhandler med småbarn. Samhandlingen blir naturlig nok tilpasset barnets alder og modenhet.

## 2.3 Sensitivitet

Selv om et unormalt barn kan gi få og svake uttrykk, vil barnet likevel på en eller annen måte uttrykke noe, og barnet har behov for å gå inn i samspill med omgivelsene sine. De fleste spedbarnsforskere enes nå om at barn er født sosiale og søkende mot andre mennesker, (Smith, L; Ulvund, S;, 1999). Det er ingen grunn til at dette ikke skulle være tilfelle også hos uvanlige barn. Forskjellen ligger i at disse barna ikke kan bruke seg selv i et samspill på samme måte som andre barn. Nær sagt uansett hvor svakt et barn fungerer, skal det være mulig å få i gang et samspill mellom barnet og foreldrene (tjenesteyter), dersom forholdene

blir lagt til rette for det og såfremt foreldrene (tjenesteyterne) vet hva de skal se etter hos barnet. Igjen vil jeg si at det handler om den nære voksne og dets evne til å legge merke til de små bevegelser og signaler som barnet uttrykker. Det handler om sensitivitet og om å tilpasse seg barnet.

En *anerkjennende væremåte* er en del av det å være sensitiv overfor den andre. Det innebærer å sette seg inn i den andres subjektive opplevelse, barnets uttryksmåter og livssituasjon.

Dette er grunnleggende for en følelse av trygghet hos barnet.

*«De samværsmåter som inngår i anerkjennelse, bidrar til å skape en atmosfære av trygghet og inkluderer ideer om inntonning, empati, speiling, intersubjektiv deling og emosjonell tilknytning»* (Løvlie-Schibbye, 2002, s. 248)

Det handler om å se barnet for den barnet er, og godta det. Tjenesteyter bør stille seg åpen til barnets uttrykk. «Uforutsigbarhetens pedagogikk» er et begrep som er aktuelt i arbeidet med barn med multifunksjonshemninger og fremadskridende sykdom (Haugen, S; Løkken, G; Røthle, M.; 2005). Det handler om at pedagogen, tjenesteyter, forholder seg kritisk, men reflekterende overfor barnets utspill. Det krever at man gir slipp på en viss struktur i miljøet. En må være åpen for her-og-nå-situasjonene som oppstår. Uforutsigbarhetens pedagogikk innebærer barnets uttrykk og interesse der og da. I en barnehagehverdag medfører ikke dette at man skal gi slipp på all struktur. Struktur er viktig for å ivareta barnehagens mandat og rammer, samt som en del av kvalitetssikringen til barnehagen. Det handler mer om en fleksibilitet slik at strukturen blir tilpasset barnet.

Dersom et barn skal kunne utvikle seg gjennom samspill, er barnet helt avhengig av at den voksne er følsom overfor barnets signaler og reagerer på signalene på en måte som er tilpasset barnet, slik at barnet forstår. Det fremgår i forskningen til Kirkebæk & Sollied (2001), som handler om samspill og samopplevelse hos barn med multifunksjonshemninger, at den voksnes sensitivitet overfor barnets signaler er vesentlig for å legge et grunnlag for kommunikasjon dem imellom. «Det spede språk» (Lier & Jensen (Kirkebæk, B; Sollied, S, 2001)) ble viktig i deres arbeid med interaksjon med barn som har multifunksjonshemninger. Det går ut på å avkode barnets signaler. De ønsket å arbeide for å bli sensitive overfor barnets signaler, og for å tilpasse seg barnets rytme. Videre skriver de at det spede språk kan minne om spedbarnets språk, men at det er tilpasset barnets alder og modenhet.

Tjenesteyter skal være der som en støttende og utvidende person overfor barnet. Pedagoger og mennesker som jobber med barn kan fungere som «støttende stillas» for barnet (scaffolding på engelsk) (Lorentzen, 2009). Det å være et støttende stillas innebærer å være der for barnet, støtte barnet slik at barnet får en følelse av mestring som kan bidra til at barnet lærer samt opplever positive følelser forbundet med læringen. Tanken er at tjenesteyter sakte, men sikkert, «bygger ned» stillaset rundt barnet etter hvert som barnet utvikler seg. Ved å jobbe etter en støttende stillasholdning vil barnet oppleve mestring, læring og utvikling i trygge, støttende rammer. Denne arbeidsmetoden kan være nyttig i arbeidet med barn som har fremadskridende diagnoser, man må bare se det på en litt annen måte gjennom å tilpasse stillaset til barnet. Tjenesteyter bør være bevisst egne holdninger og væremåter, og vise sensitivitet overfor barnets situasjon og følelser. Potensialet i at læring hos barnet skal utvikle seg, viser seg i tjenesteyters evne til empati og innsikt i hvordan interaksjonen kan utnyttes for å fremme en relasjon med barnet i trygge rammer (Rye, 2007). Med innsikt følger en åpning for at nye interaksjonsmuligheter kan ta form. Hvor godt stillaset til barnet fungerer er avhengig av den voksnes evne til empati, inntoning og egne holdninger.

Omsorgsgiver (tjenesteyters) sensitivitet for barnets situasjon og behov, og bevisstheten rundt egne følelser og interaksjonsmåter, er avgjørende for tjenesteyters evne til å «møte barnet» og bidra til positive interaksjons erfaringer og opplevelse av aksept i et meningsfullt sosialt fellesskap (Rye, 2007).

## **2.4 Først og fremst et barn**

Et uvanlig barn er først og fremst nettopp et barn, med et barns muligheter for utvikling. Det uvanlige barnet har ett eller flere begrensende funksjonshemninger. For støtte- og behandlingsinstansene, som i denne oppgaven er i barnehagen, bør målet være å utvikle barnets ressurser og stimulere til utvikling på alle plan, det være seg kroppslig, forstandsmessig, følelsesmessig, sosialt og kreativt. Det innebærer at man forsøker å kompensere, minske eller eliminere begrensningene hos barnet. Dette kan i første omgang vise seg i det arbeidet som fysioterapeuten gjør med å jobbe med barnet fysisk og kroppslig. Et godt utgangspunkt for utvikling er en kropp uten smerte og ubehag. Et funksjonshemmet barn er først og fremst et barn, med et barns behov for nærhet, trygghet og kjærlighet. Barnet trenger å bli mottatt og anerkjent for det vedkommende er, ikke for det vedkommende ikke er (Lagerheim, 1997).

Det kan være nyttig å prøve og se forbi barnets sykdom og diagnose. Barnet er ikke *kun* en sykdom med en diagnose, dette er bare en del av barnet. Ved en sykdom som NPC er diagnosen noe som påvirker barnets hverdag, og noe barnet blir nødt til å leve med. Det kan bli utfordrende å jobbe med barnet etter hvert som sykdommen utvikler seg og barnet blir verre, men desto viktigere er det da at barnet opplever å bli sett og hørt for det barnet er. Barnet og vedkommendes utviklingsmuligheter, ikke begrensninger, må være i fokus. Når noe er komplisert og sammensatt kan det være best å gjøre ting så enkelt og naturlig som mulig (Lorentzen, 2009). Det er kanskje ikke nødvendig å lære barnet tegn-til-tale for enhver pris? Barnet innehar kanskje allerede samspillsferdigheter som gjør barnet i stand til å kommunisere. Det handler bare om å legge merke til den naturlige uttrykksformen som barnet allerede har.

## **2.5 Barn med en sjelden, fremadskridende sykdom**

I det følgende vil sykdommen NPC presenteres. NPCs historie, symptomer og behandling vil utdypes. Det er til enhver tid kun ca. fem kjente tilfeller med NPC i Norge (Frambu, 2005). Det er derimot grunn til å anta at det skjer en underdiagnostisering da diagnostisering av sykdommen ikke er lett.

### **2.5.1 Niemann-Pick type C**

Niemann-Pick er en sjelden sykdom som kan inntreffe i forskjellige stadier i livet. Det er en arvelig medfødt stoffskiftesykdom som skyldes mangelfull nedbryting av fettforbindelser med etterfølgende avleiringer i kroppens celler. Det er tre former for Niemann-Pick: Type A, B og C. Type C kan igjen deles inn i to, C1 og C2. Denne undersøkelsen tar for seg type C, uten den videre inndelingen. Type C er den mest vanlige typen. Det er ikke i min hensikt å legge ut om sykdommen ved å benytte medisinske begreper som det kan være vanskelig for leseren å forstå. Sykdommen er likevel av en slik art at man ikke kommer utenom visse, teoretiske begreper for å få innsikt i hva sykdommen dreier seg om. Målet mitt er å beskrive sykdommen med allment kjente begreper, men samtidig understreke at det dreier seg om en svært kompleks, heterogen, sjelden sykdom som det eksisterer en del usikkerhet rundt. Jeg har funnet lite norsk litteratur på området.. Det meste av informasjonen jeg har om sykdommen

har blitt hentet fra engelske og amerikanske forskningsartikler, der blant annet søkemotoren Medline<sup>3</sup> er benyttet.

Sykdommen deles inn i tre stadier etter når sykdommen påvises:

-Tidlig barndom (< 6 år)

-Sen barndom (6-11 år)

-Ungdom og voksen (12 år >)

Da jeg i denne oppgaven skriver om barn med NPC i barnehagealder vil det være naturlig med fokus på barna som kommer under kategorien *tidlig barndom*, altså barn under seks år.

## 2.5.2 Niemann-Pick type C – karakteristika og konsekvenser

NPC er en sjelden, alvorlig og fatal sykdom. Den er fremadskridende, noe som innebærer tap av tidligere ervervede ferdigheter og funksjoner hos barnet. Barn med NPC kan tilsynelatende ha hatt en normal utvikling, både kognitivt og motorisk, før barnet plutselig stagnerer i sin utvikling og tiltagning (tilbakefall) av ferdigheter oppstår.

Det var den tyske legen Albert Niemann som i 1914 var den første til å publisere en beskrivelse av sykdommen som vi i dag kjenner som Niemann-Pick. Den tyske patologen Ludwig Pick fulgte opp med å beskrive sykdommen i en rekke tidsskrifter på 1930-tallet. I 1961 ble type A, B og C introdusert og klassifisert som deler av Niemann-Pick diagnosen.

Det er ofte foreldrenes bekymringer om at noe er galt med deres barn som starter den utfordrende diagnostiseringsprosessen det kan være å få NPC påvist. Når barnet eventuelt begynner i barnehagen vil ofte forskjellene mellom det aktuelle barnet og andre, friske barn bli tydelige. Barnet vil da bli henvist til lege for utredning. Dette er en utfordrende prosess som kan ta lang tid, og som innebærer undersøkelser av barnet fra flere hold i helsesektoren. Sykdommen kan blant annet påvises ved å ta en hudbiopsi av barnet (National Niemann-Pick Disease Foundation, 2010).

---

<sup>3</sup> Medline er en internasjonal side for samlede medisinske tilstander og fagartikler tilknyttet disse.



Etter diverse søk på Internett kom jeg over flere artikler om NPC, både på internettsider fra Storbritannia og Amerika. Sykdommen blir flere steder omtalt som «barne-Alzheimer». Bakgrunnen er at det er kjent at sykdommen blant annet påvirker barnets hukommelse, deres intellektuelle og kognitive liv. Som jeg vil komme inn på, er ikke disse de eneste symptomene, men dette er symptomer som barnets nærpåersoner i stor grad vil legge merke til, og som vil påvirke måten man kommuniserer og legger til rette for sosialt samspill med barnet.

En fremadskridende sykdom som NPC innebærer en forverring av barnets funksjoner helt til barnet til slutt dør av komplikasjonene fra sykdommen. Symptomer på NPC inkluderer tap av svelgefunksjonen, latter, kognisjon (blir dement), tale (afasi), vanskeligheter med å bevege øynene, ufrivillige øyebevegelser, ofte anfall, mangel på koordinasjon og snubling, og i tillegg kan synlige karakteristika som gulhet i hud og øyne forekomme. Alt dette skjer fordi hjernecellenes funksjoner blir blokkert grunnet cellenes vansker med å metabolisere kolesterolet hos barnet. Det er ikke slik at alle får de samme symptomene, eller at symptomene oppstår hver for seg. Sykdommen og symptomene varierer svært mye fra individ til individ. Det som er sikkert er at barnet vil behøve hjelpemidler, og mest sannsynlig vil behøve å få operert inn en sondeknapp i magen for å få til seg næring etter tap av svelgefunksjonen. Sondeknappen gjør at næringen kommer direkte til barnets magesekk og er ikke avhengig av en fungerende svelgefunksjon hos barnet. Barnet vil etter hvert være totalt avhengig av nærpåersoner og tjenesteytere for å leve. Både for å bevege seg, holde kroppens indre organer og funksjoner i orden, samt på det psykiske planet. Det psykiske planet innebærer i stor grad at barnets nærpåersoner evner å være sensitiv for barnets utspill og kommunikasjon, selv når barnet mister ferdigheter. Det er grunn til å anta at dette vil styrke barnets opplevelse av god livskvalitet, ved at barnet opplever at noen ser og tar barnet på alvor. Det krever mye fra de involverte, i forbindelse med kommunikasjon og sosialt samspill kreves det mye sensitivitet og evne til å ta barnets perspektiv fra tjenesteyter.

Sykdommen er svært heterogen, noe som innebærer at sykdommen kan vise og utarte seg ulikt fra person til person. Hos noen vil sykdommen utvikle seg i et raskere tempo enn hos andre. Det har blitt gjort flere undersøkelser på hvordan sykdommen utvikler seg i de ulike stadiene diagnosen blir påvist. Resultatene viser at sykdomsforløpet er mer hissig desto yngre pasienten er når sykdommen blir påvist. Tilsvarende vil sykdommen utvikle seg i et senere tempo jo senere sykdommen blir påvist. De aller yngste, som denne oppgaven tar for seg, vil

ha en raskere, mer aggressiv utvikling som mest sannsynlig vil resultere i en tidligere død enn dersom sykdommen blir påvist i *ungdom og tidlig voksen*, altså etter fylte 12 år (Patterson, MC; Vanier, MT; Suzuki, K., 2001).

NPC er en omfattende diagnose. Noen tegn på sykdommen kan være forstørret milt og lever. Ved type C blir ofte leveren, lungene og også hjernen rammet. Diagnosen tilhører gruppen *lysomale avleiringssykdommer*. Lysomene er mikrostrukturer (organeller) i alle kroppens celler og har som hovedoppgave å bryte ned og resirkulere store og sammensatte næringsmolekyler (som blant annet sukkerstoff, proteiner og fettstoffer). Lysomale avleiringssykdommer skyldes arvelige defekter i lysomenes funksjon, som regel på grunn av en genetisk betinget enzymsvikt. NPC er en genfeil, en mutasjon. De fleste lysomale sykdommer arves recessivt. En lysomal sykdom skader som regel flere organsystemer og gir betydelig redusert livslengde. Nesten alle de lysomale sykdommene påvirker vekst og utvikling og kan gi nevrologiske symptomer og funksjonsvansker (Tollåli, G; Nielsen, EW; Brekke, OL., 2002).

NPC oppstår som en følge av en recessiv arvelig genfeil. Det innebærer at både mor og far er



Figur 1: Hvordan gener arves recessivt.

bærer av den samme genfeilen, mutasjonen. Ingen av foreldrene har sykdommen, men de er begge bærere. De har ikke sykdommen selv, fordi de har ett friskt gen i tillegg til det muterte genet. Når de får barn vil det være 25 % sannsynlig at barnet vil arve denne sykdommen. Det er også 25 % sannsynlig at barnets eventuelle søsken vil utvikle denne sykdommen. Det er 50 % sannsynlig at søsknene vil være bærere av sykdommen. Det er med andre ord fortsatt 25 % sjanse for at deres andre barn også vil få diagnosen, uavhengig av om eventuelle andre barn har sykdommen. Det tilbys i dag gentesting til personer som har arvelige sykdommer der det er en klar sammenheng mellom et bestemt gen og

sykdommen (BION, 2013). Det tilbys også gentesting av foreldre som har fått et barn med NPC. Mennesker som skal gentestes går gjennom en genetisk veiledning først. Under den genetiske veiledningen skal helsepersonell, som er spesielt kvalifisert til denne typen arbeid, hjelpe personen, og familien om nødvendig, til blant annet å

forstå de medisinske fakta, hvordan sykdommen vil utvikle seg, hva som er tilgjengelige behandlingsmuligheter, og risikoen for at andre i familien rammes.

Per i dag finnes det ingen helbredende behandling for NPC. Man har forsket på benmargstransplantasjon, men det har vist seg å være lite vellykket. Fokuset er på symptomatisk og lindrende behandling, Et ledd i dette kan være ulike former for lindrende terapi. Det kan innebære fysioterapi, sansestimulering, massasje og diverse hjelpemidler som er konstruert for å gi støtte til barnet. I forbindelse med denne undersøkelsen vil jeg anta at smertelindring og stimulering av barnet er fokusområder hos tjenesteyterne. For at det skal foregå en læring og en utvikling hos disse barna med en fremadskridende sykdom, vil et godt grunnlag være at man unngår smerte og ubehageligheter hos barnet. Kan det tenkes at smerte og ubehag hos barnet vil hindre god kommunikasjon og sosialt samspill mellom tjenesteyter og barnet? Dette er blant annet noe jeg vil undersøke og prøve å finne ut av i denne oppgaven. Det vil i stor grad handle om å legge til rette for at barnet skal oppleve en god livskvalitet.

## **2.6 Barnehage og skole**

### **2.6.1 Lover og rettigheter**

Arbeidet med å sikre gode oppvekst- og livsvilkår for barn med omfattende funksjonsvansker har vært et aktuelt tema de siste årene. Mange sentrale dokumenter tar til ordet for et samfunn for alle. I denne sammenheng nevnes Rammeplanen for barnehagen (KD, Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver, 2006), Lov om barnehager (KD, Lov om barnehager, 2005) og Opplæringsloven (KD, Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)., 1998). Unormale barn har et stort behov for en god og meningsfull hverdag, på lik linje med alle andre barn. Det krever at samfunnet evner å legge til rette for dette. Unormale barn kan utfordre og berike samfunnet de er en del av (Hjelmbrekke, 2010). Samfunnet blir preget av fellesskap samt likeverd og gir rammer for enkeltmenneskers muligheter til å realisere sine livsprosjekt (St.meld.nr.16[2006/2007]).

Alle barn i barnehage og skolealder i Norge har rett på et undervisnings og opplæringstilbud som er tilpasset deres kompetanse og utviklingsmuligheter. Barnehagen er en institusjon for barn under utdanningspliktig alder. Det er utarbeidet en plan for ansatte og styrere i landets barnehager. Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver (KD, Rammeplanen for

barnehagens innhold og oppgaver, 2006) er utarbeidet av Kunnskapsdepartementet og er laget for å sikre kvaliteten i de norske barnehagene. Alle som jobber og driver barnehager i Norge er pålagt å følge det som står skrevet i rammeplanen for barnehager. Rammeplanen nevner faglige fokusområder som barna skal få kjennskap til gjennom sin tid i barnehagen. I tillegg til faglige fokusområder bygger rammeplanen i stor grad på at barn i barnehagen skal utvikle samspillskompetanse. For mange barn er møtet med barnehagen deres første muligheter til samspill med andre barn, og barna får viktige erfaringer med samfunnet de er en del av. Rammeplanen for barnehagen bygger på Lov om barnehager (KD, Lov om barnehager, 2005). Barnehagen skal støtte barns utvikling ut fra deres egne forutsetninger og gi det enkelte barn og barnegruppen utfordringer. Den skal gi et individuelt tilpasset og likeverdig tilbud og bidra til en meningsfull oppvekst uansett funksjonsnivå, bosted, sosial, kulturell og etnisk bakgrunn (KD, Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver, 2006).

Det står videre i rammeplanen for barnehager at en av barnehagens viktigste oppgaver er å gi barna omsorg og nærhet samt legge forholdene til rette for allsidig utvikling. Både kroppslig og språklig gir barn uttrykk for hvordan de har det. Hvordan barn opplever møter med andre, vil påvirke barnas oppfatning av seg selv (KD, Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver, 2006). Nok en gang leser vi at barn skal ha muligheten til å uttrykke seg om sin egen hverdag. Barn skal kunne møte andre, jevnaldrende barn og delta i et samspill med dem. Det er i møtet med andre mennesker man lærer om seg selv (Vygotsky, 1978).

Hos unormale barn kreves det at barnehagen tilrettelegges for at kravene om et godt pedagogisk tilbud til alle barna imøtekommes på best mulig måte. Det kan innebære flere ansatte, tilpasning av barnehagens fysiske miljø og samarbeid med andre instanser som for eksempel kan gi fysioterapi og andre helsebehandlinger til barnet.

## **2.6.2 Tjenesteyter og barnet**

Tjenesteyter, slik begrepet er definert i denne oppgaven, er ansatt i en profesjonell rolle i barnehagen. Det er stor forskjell mellom barnets og den voksnes bakgrunn, rolle og situasjon (Rye, 2007). Barnet er den part som har mindre følelsesmessig og mental evne til å mestre og definere hvordan samspillet og kontakten kan utvikle seg. I slike voksen-barn-relasjoner er det alltid den voksne som har ansvaret for at ting blir lagt til rette for kontakt- etablering og utvikling med barnet. Særlig unormale barn er helt avhengig av at den voksne tar et slikt ansvar. For å kunne legge til rette for en god kommunikasjon er det vesentlig at tjenesteytere

har utarbeidet eller utarbeider seg en viss kunnskap om sykdommen NPC. Hva slags miljømessige tilpasninger er nødvendig for at barnet skal ha et best mulig utgangspunkt for utvikling?

Får de ansatte i barnehagen og skolen veiledning til å finne frem til gode og meningsfulle måter for å etablere god kommunikasjon og interaksjon når barnet har større funksjonsvansker? Spesialpedagoger og PP-tjenesten kan være gode samarbeidspartnere. Berit Lagerheim (1997) kaller det «å jobbe i et kraftfelt» når man jobber med unormale barn. Det er et arbeid som utfordrer både tjenesteyter og barnets nære omsorgspersoner. God veiledning og gode samtaler mellom tjenesteytere og foresatte kan være hensiktsmessig. Det å motta støttende ord når det føles tungt kan bidra til at man får en ny giv, en giv til å fortsette det viktige arbeidet. Det kan til tider føles tungt, det tar tid, og kanskje man heller ikke får noe særlig tilbakemelding fra barnet. Riktig veiledning vil da være på sin plass. Kontinuerlig samarbeid med foresatte og andre som jobber med barnet vil være en viktig del av den løpende prosessen.

### **2.6.3 Opplæringsplaner for barnet**

Unormale barn, både under og i opplæringspliktig alder, har rett til at det utarbeides planer for barnets utvikling. Hensikten med planene er blant annet å sikre barnets rettigheter, og at barnet får det tilbudet og behandlingen barnet har krav på. Slike planer som er aktuelle for barn i barnehagealder er *Individuell Opplæringsplan (IOP)*, *Individuell Opplærings- og Deltakelsesplan (IODP)* og *Individuell Plan (IP)*. Barn og elever som får spesialundervisning skal ha en IOP. En IOP viser mål og innhold i opplæringen, hvordan opplæringen skal drives og organiseres. Den blir satt sammen av barnets ulike tjenesteytere, da ofte de samme tjenesteyterne som er i barnets ansvarsgruppe. Barnets IOP skal vurderes og evalueres minst en gang hvert halvår. Hos barn med fremadskridende diagnoser, som NPC, kreves det naturligvis hyppigere evalueringer (Meyer, 2011). IODP er en spesiell type individuell opplæringsplan som er utarbeidet for sterkt funksjonshemmede barn og elever. Til forskjell fra IOP har IODP fokus på det barnet allerede kan delta på. Deltakelse er et vidt begrep, som favner alt fra viljestyrte handlinger, forventningshandling, observasjonshandlinger og kroppslige relasjoner. Barn med en langtkommet NPC-diagnose vil ha mest utbytte av en IODP.

I et *ansvarsgruppemøte* møtes de ulike tjenesteyterne som jobber med barnet og barnets foresatte. Barnets IOP skal være tilgjengelig slik at de som jobber med barnet kan tilnærme seg barnet på grunnlag av den tilpassede planen. I den kommende undersøkelsen ønsker jeg blant annet å høre om disse planene blir benyttet aktivt i arbeidet med barnet. Er planene tilgjengelige for tjenesteyterne i det daglige?

Utfordringer hos tjenesteyterne vil være å finne frem til meningsfulle interaksjonsformer for og sammen med barnet. For at dette kan skje er det viktig å møte barnet der det er, med barnets forutsetninger for å delta. Utgangspunktet bør tas i barnets reaksjoner og uttrykk. Eget temperament, personlighet samt tidligere erfaringer hos tjenesteyter skaper grunnlaget for hvordan tjenesteyter fortolker og går inn i interaksjon med barnet. Det er viktig at tjenesteyter som jobber med disse barna er klar over at en slik forståelse, som innebærer å være sensitiv ovenfor barnets signaler, trolig bidrar til læring og utvikling hos barnet. Henning Rye (2007) kaller det en «nøkkel» til læring og utvikling (Rye, 2007).

## 2.6.4 Læringsmiljø

### Det fysiske miljøet:

Barnehagen og skolen bør ha et fysisk miljø som bidrar til å fremme læring hos alle barn. Hos uvanlige barn innebærer det at det fysiske miljøet må utformes slik at det blir tilpasset barnet. Opplæringsloven (KD, Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)., 1998) sier at alle barn skal få mulighet til læring på deres egne premisser. Rammebetingelser som kommunens økonomi kan ha en avgjørende rolle her. Det norske samfunnet har et krav om *universell utforming* på alle offentlige steder. Universell utforming innebærer at det fysiske miljøet ikke skal være en hindring for mennesker med funksjonshemninger. Heis, tilpassede dører og ramper for å komme inn og ut av bygg er eksempler på universell utforming. Det norske samfunnet skal være tilgjengelig for alle, enten man har funksjonshemninger eller ei. Norske barnehager og skoler skal ha en universell utforming, men dette er dessverre ikke alltid tilfelle. Opplæringsloven er klar på at barn skal kunne gå på sin nærscole (KD, Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)., 1998). Dette kravet blir vanskelig å oppnå fordi flere skoler enda ikke er tilpasset universell utforming. Det er god grunn til å tro at det samme gjelder i flere av landets barnehager. En ny undersøkelse Norges Handikapforbund har gjort i samarbeid med International Research Institute of Stavanger (IRIS) viser at det per 3. mai 2013 er hele åtte av

ti skoler i landet som har betydelige mangler i forbindelse med kravet om universell utforming (Universell utforming, 2013). Det er altså et stykke igjen før universell utforming er normen i norske barnehager og skoler, men det virker som at vi er på vei i riktig retning.

### **Formidlet læring:**

Oppgaven tjenesteyter har som veileder, lærer og til dels oppdrager (sammen med foresatte) er meget viktig idet den innebærer å hjelpe barnet til å utvikle seg i den grad barnets forutsetninger tillater det. På den måten blir barnet integrert i de sosiale og kulturelle sammenhenger som utgjør det menneskelige samfunn (Rye, 2007). Det blir kalt «formidlet læring» og står sentralt i barnehage, skole og hjem. Prinsippene for «formidlet læring» dreier seg ikke om å spesifisere spesielle mål for oppdragelsen, men om viktige kvaliteter i mellommenneskelig kommunikasjon og interaksjon (Rye, 2007). Formidlet læring handler med andre ord om opplevelsen av samspill og interaksjon med andre mennesker. Læring skjer i samspillet med medmennesker og der gode, voksne rollemodeller er en forutsetning.

## **2.6.5 Foresattes kompetanse**

### **Ekspert på eget barn:**

Denne oppgaven benytter med hensikt begrepet *foresatte* til fordel for begrepet foreldre. Begrunnelsen er at det ikke nødvendigvis kun handler om barnets foreldre, men også om andre som fungerer som barnets nærmeste. Dermed blir foresatte det foretrukne begrep. Foresatte skal bli møtt med respekt og medfølelse når de henvender seg til tjenesteytere på vegne av sitt barn. Det er som oftest foreldrenes bekymringer som utløser en grundig observasjon og utredning av barnet, etter mistanke om at barnet ikke utvikler seg slik det skal. På dette stadiet er det all grunn til å tro at familien befinner seg i en vanskelig familiesituasjon med mye bekymringer og tanker. Når diagnosen blir påvist, påbegynnes et samarbeid med det offentlige vedrørende hjelpeinstanser, rettigheter og stønader. Barnehagen og skolen kommer inn som viktige samarbeidspartnere i dette arbeidet, i tillegg til helsesektoren. En god og åpen kommunikasjon mellom foresatte og tjenesteytere kan lette arbeidet, og bidra til at barnet opplever best mulig livskvalitet der barnet befinner seg. Dette vil igjen gjøre det bedre for familien. Tjenesteyter bør ha respekt for foresattes kunnskap om eget barn. Foresattes egen viten om sitt barns atferd, reaksjoner og rutiner var grunnlaget for samspill- og samopplevelsesprosjektet til Kirkebæk & Sollied (2001). De skriver at foreldrenes

kompetanse bør tillegges stor vekt i arbeidet med samspill og kommunikasjon hos barnet. Kirkebæk & Sollied skriver om barn med multifunksjonshemninger, og slik jeg ser det kan dette også anvendes barn med fremadskridende sykdommer. Foresattes kompetanse er viktig med tanke på barnets trygghet og muligheter til å oppleve et trygt samspill med andre i barnehagen. Et godt samarbeid mellom tjenesteyter og barnets hjem kan nok virke som en selvfølgelighet i arbeidet med unormale barn, men jeg ønsker å understreke betydningen av dette. Som Kirkebæk & Sollied skriver: foreldre er tross alt «eksperter på eget barn» og innehar mye verdifull kunnskap (Kirkebæk, B; Sollied, S, 2001). Foreldrene har levd med barnet hele dets liv og kjenner barnets personlighet, dets ønsker og behov.

## 2.7 Barnets daglige liv

### 2.7.1 «Å skape mening»

«Å få til en god dag det er jo å få til en form for kommunikasjon». Dette er et sitat fra en intervjuundersøkelse Turid Horgen foretok i 2010. Hun var representant fra StatPed<sup>4</sup>, og ønsket å finne ut av hvordan lærere og assistenter i skolen tenkte rundt eget arbeid med elever som har multifunksjonshemming. Dette ser jeg som relevant å ta med i denne oppgaven, da det også gjelder hos barn med fremadskridende diagnoser som NPC. Horgen stilte informantene, som var lærere og assistenter i skolen, spørsmålet: «*Hva gjør den erfarne lærer eller assistent når hun vurderer at skoledagen går godt* (Horgen, Kunnskapsløftet: En gledesfylt og engasjerende skoledag for elever med multifunksjonshemming, 2010)?». En informant responderte at en dag med kommunikasjon er en dag som vektlegges som god. Antakeligvis er det følelsen av å gjøre noe *felles*, det er en *felles mening* i det man gjør, som er bakgrunnen for det svaret. Det kan for eksempel vise seg i at tjenesteyter og barnet benytter et felles symbolsystem for kommunikasjonen. For at barn og tjenesteytere kan utvikle kommunikative metoder sammen kreves det at det er etablert en felles kommunikasjon, preget av følelsesmessig deling (Lorentzen, 2009). Det handler om å skape en mening, i et fellesskap. Som Lorentzen (2009) skriver så er kommunikasjonen forankret i en felles praktisk virksomhet tilknyttet den situasjonen man er i. Jorunn Wig (Horgen, Kunnskapsløftet: En gledesfylt og engasjerende skoledag for elever med multifunksjonshemming, 2010) intervjuet lærere om hva som vektlegges i opplæringen av mennesker med multifunksjonshemming. En

---

<sup>4</sup> StatPed er spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner i Norge.



av informantene i undersøkelsen sa: «Ingen relasjon, ingen læring». Dette sitatet blir forsterket av tidligere teori om at det er grunnleggende med en god relasjon mellom tjenesteyter og barn for at læring skal skje. Det er relasjonen som skaper basen for at et godt og trygt samspill skal få utvikle seg, der de involverte har muligheten til å utvikle en felles kommunikasjon. Jeg viderefører disse sitatene i denne undersøkelsens intervjuguide, fordi jeg ønsker å høre hva informantene tenker omkring disse utsagnene.

## 2.7.2 Livskvalitet

Hos mennesker med alvorlige, dødelige diagnoser vil en følelse av god *livskvalitet* være avgjørende for trivsel. Barn med sjeldne, fremadskridende sykdommer har ikke de beste fremtidsutsiktene. NPC er en alvorlig sykdom der man ikke kan regne med normal levetid. Det bør derfor fokuseres på at barnet har det så godt som mulig, så lenge barnet lever. Vi vet ikke hvor mye tid vi har til rådighet. Det er dagen i dag som gjelder, og den kan fylles med trygghet, tilhørighet, gledesfylte opplevelser og meningsfull deltakelse (Slåtta, K, 2010). Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert livskvalitet som personers oppfatning av egen posisjon i livet, i lys av aktuell kultur og verdisystemer, og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av (Eknes, 2000). Gjennom sitt arbeid skal tjenesteytere ivareta lovkrav som rett til selvbestemmelse, deltakelse og selvstendighet i det dagligdagse (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010).

Siri Næss (2001) har skrevet en kronikk om Livskvalitet som psykisk velvære (Næss, Nr. 16 – 20. juni 2001). Næss skriver at livskvalitet har med den enkeltes psykiske velvære å gjøre, altså om personen har det godt eller ikke i seg selv. Opplevelsen av god livskvalitet er i stor grad subjektivt opplevd. God livskvalitet for deg er ikke nødvendigvis god livskvalitet for meg. I tjenesteyters arbeid med unormale barn, vil det i stor grad være tjenesteyters ansvar å jobbe for at barnet skal oppleve å ha psykisk velvære med god livskvalitet.

Deltakelsesplaner (IODP) kan benyttes som en metode for å øke barnets livskvalitet. Denne type plan legger til rette for at barnet skal delta med det barnet kan. Det står ikke bare hva barnet har som mål å skulle gjøre en gang i fremtiden, men også hva barnet allerede kan. Vil barnets mestringsfølelse øke når barnet gjør noe barnet allerede kan? Vil dette bidra til økt livskvalitet hos barnet?

### **2.7.3 Stimulering**

En sensitiv voksen som jobber med barn som har NPC, er en voksen som evner å være nær barnet samt legge merke til barnets utspill. I arbeid med multifunksjonshemmede er det noe som heter *basal stimulering*.

Basal stimulering er en metode for intensiv, helhetlig og fremmende utvikling hos sterkt funksjonshemmede mennesker. Metoden er basert på humane grunnprinsipper, det vil si sammenhenger i livet som gjelder for alle mennesker (Frohich, 1995). I basal stimulering tar man utgangspunkt i de enkleste, mest grunnleggende metoder for at barnet skal oppdage seg selv og egen kropp. Eksempler på basal stimulering er massasje av barnet. Massering kan ha en beroligende effekt, samt virker lindrende. Man kan si at basal stimulering kan brukes for å danne et grunnlag for all aktivitet hos barnet, nettopp fordi den er av en så grunnleggende karakter (ibid). De barna det gjelder, kan ha en multifunksjonshemming eller en fremadskridende sykdom som gjør aktivitet vanskelig. Tanken er at basal stimulering skal kompensere for mangel på barnets egne erfaringer, egne bevegelser og ekte kontakt med andre mennesker. Sånn sett ser jeg basal stimulering som en god metode for å skape et grunnlag slik at det viktige samspillet kan finne sted. Felles aktiviteter er vesentlig i basal stimulering. Sansene benyttes for å erfare at man er felles om noe. Det sentrale poenget ved basal stimulering er å prøve å bistå barnet til å gjenoppdage sin egen kropp, sitt «jeg» og dets muligheter. Det handler om å vite at man er sin egen person, har sin egen kropp, for å kunne kommunisere og delta i et sosialt samspill i interaksjon med andre mennesker. Som igjen er et grunnleggende behov hos mennesket (ibid).

### **2.7.4 De andre barna**

Samhandling og sosialisering med andre barn har en viktig funksjon i barns utvikling. Barn samhandler med barn de har nytte og glede av å samhandle med (Befring, E; Tangen, R;, 2010). Barn med NPC kan trenge støtte fra tjenesteyter til å kunne samhandle med de andre barna i barnehagen. Den trygge tjenesteyteren er bevisst og ser på hele barnegruppen som en ressurs i barnehagehverdagen. Der vil de andre barna bli naturlige hjelpere i arbeidet med stell og pleie i samhandling med barnet (Øverby Kvan, 2001). De andre barnas oppmerksomhet overfor barnet gir barnet emosjonelle opplevelser og erfaringer som regulerer barnet i forhold til omverdenen (Jacobsen, 1996). Der det finnes gode voksne modeller vil barna raskt finne meningsfulle roller som kompenserer for den sykes muligheter til aktiv lek og formidling

(Øverby Kvan, 2001). Mange forskere har vært opptatt av hvilke læringsmessige og sosiale effekter inkludering skaper for elever med funksjonshemninger (Nes, K; Skogen, K; Strømstad, M; 2004). Dette er også tilfellet motsatt vei, de andre barna i barnehagen lærer mye av samhandling med barnet som har NPC. En kan med stor sikkerhet påstå at barnehagebarn og skoleelever som omgås barn med funksjonshemninger ofte gjør seg erfaringer som er positive og verdifulle. De tilegner seg erfaringer som gir dem en styrke i å se på mangfoldet i samfunnet, empati og innlevelse i andres situasjon. Barn er generelt mer åpne i sin natur enn voksne. Ved at de voksne i barnehagen informerer de andre barna om sykdommen til et barn og er åpne om måter å samhandle med barnet på, vil de andre barna ta etter de voksne og interagere med det aktuelle barnet.

### **2.7.5 Lek**

I Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver (KD, Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver, 2006) står det blant annet at lek og sosialt samspill er forutsetninger for hverandre. På mange måter er leken barnas naturlige måte å kommunisere med hverandre på. Leken er svært viktig for utviklingen av seg selv. Barn lærer mye verdifullt når de leker med seg selv og andre barn. Barnehagen er en viktig arena for å legge til rette for lek mellom barn. Det kan tenkes at det hos uvanlige barn blir mer utfordrende og vanskelig å delta i lek med de andre, friske barna, men ikke umulig. Det handler om å legge til rette for at også uvanlige barn skal kunne være med i lek med de andre barna, når de ønsker og er klar for det. I tillegg til at barn nærmest leker på instinkt, er lek en viktig læresituasjon som gir barn erfaringer.

Barns interesse for leker knyttes til at de selv kan bli kjent med dem, lære hva de kan gjøre med lekene, og selv ha full kontroll over hvordan de vil bruke lekene. Mange barn med funksjons- og utviklingsvansker trenger mer tid og erfaring for å bli kjent med leker, forstå hva de kan bruke dem til, og erverve seg erfaringer med leker som motiverer til utforskende og gradvis mer sammensatt lekutfoldelse. Her kommer den oppmerksomme tjenesteyter inn. For å hjelpe barnet til å utnytte sin læringskapasitet er det nødvendig å se barnet som en hel person med de samme grunnleggende menneskelige behov, herunder behov for erfaring, som alle andre barn har (Rye, 2007).

Læring gir barnet mening dersom læringen blir integrert i barnets egne, meningsfulle anstrengelser. Barnet erfarer en opplevelse av læring gjennom leken, uten selv å være klar

over det. Leken er derfor et svært viktig hjelpemiddel for at barnet skal oppleve glede, mestring og læring.

## 2.8 Følelseperspektivet

Møtet med et alvorlig sykt barn vekker sterke følelser og kan virke overveldende på de involverte. Ikke minst hos barnets foresatte, men også hos dem som jobber med barnet i det daglige. Det er mye som skal tas stilling til, og det kan føles uvant og tungt. Kan man venne seg til å jobbe med alvorlige syke barn? Det er et viktig spørsmål, som det kan være vanskelig å svare på. I helsesektoren vil leger og sykepleiere garantert gjentatte ganger treffe på tilfeller i løpet av sine karrierer. I barnehage og skole vil også dette skje. Informasjon om sykdommen og handlingsplaner til barnet bør utarbeides blant personalet og foresatte. Personalet bør i samarbeid med foresatte og helsearbeidere lage en plan som beskriver barnets tilstand, og hva man skal gjøre i krisesituasjoner. Hva skjer dersom barnet for eksempel får et anfall, slutter å puste eller i verste fall dør, mens det befinner seg i barnehagen? Dette er et tungt tema som bringer med seg tunge og vanskelige følelser, men der det er desto viktigere å snakke om og bli enige om håndtering. I tilfelle noe skulle skje så kan de involverte støtte seg til handlingsplanen. Henning Rye (2007) skriver at overfor barn med store funksjons- og utviklingsvansker kan omsorgspersonen oppleve følelser som innebærer hjelpeløshet, overveldende følelser, frustrasjon og skuffelse. Disse følelsene oppstår i forbindelse med barnets sykdom og utfordringer i den daglige omsorgen med barnet. Det å føle at man ikke får gjort nok sammen med barnet samt at det man gjør ikke er godt nok, er antakelig følelser som tjenesteyter og omsorgspersoner kan kjenne seg igjen i.

I barnehagen og i skolen vil det eksistere mye såkalt yrkesteori, eller taus kunnskap. Det er yrkeskompetanse som ofte er personlig og innforstått. Personalet kan lære mye verdifullt av hverandres yrkesteori eller tause kunnskap. Det krever at personalet evner å snakke sammen, drøfter og analyserer opplevelser og erfaringer i fellesskap. Det er grunn til å anta at dette vil være en svært god kilde til verdifull kunnskap. Ved hyppige samtaler innad i personalet unngår man i tillegg at enkeltpersoner går rundt og blir tyntet av egne, vonde følelser som igjen kan føre til utbrenthet hos den det gjelder.

## 2.9 Kommunikasjon og sosialt samspill

### 2.9.1 Møtet med “Den Andre”

Sett fra et filosofisk perspektiv er menneskets bakgrunn, det være seg kultur og/eller etnisk bakgrunn, irrelevant i møte med andre. Tjenesteytere i barnehagen kan føle at de skal vite så og si alt om det barnet de jobber med. Dette er svært urealistisk, selv om det riktignok er en viss skjevfordeling i det at tjenesteyter har mer makt enn barn, på samme måte som at en voksen har mer makt enn et barn. Det å skulle vite hva barnet tenker og føler, uten at barnet har uttrykt det på en forståelig måte, er derimot ikke noe som kreves av tjenesteyter. For tjenesteytere kan det være nyttig og i en viss grad beroligende å få bekreftet at det ikke er forventet at de skal kunne alt om de barna de jobber med. For å forsterke dette benyttes samfunnsmedisiner Åge Wifstads ord om «Den Andre» (Wifstad, 1994 årg.114. No. 30).

*Det mennesket du står ovenfor er alltid en fremmed i betydningen: ikke deg selv. Det er en radikalitet i møtet med Den Andre. Den Andre utfordrer oss. [...] Forsøket på å etablere kontakt kan være et spill med høy innsats. Begrepet om Den Andre, filosofisk forstått, betegner i neste omgang også noe ved deg selv: en fremmedhet, noe uforstått noe du ikke kommer bakpå, en blind flekk. En fremmedhet som nettopp kan melde seg i forsøkt på å få kontakt (Wifstad, 1994 årg.114. No. 30, s. 3678).*

Det er umulig å vite alt om den andre. Du kan vite mye, men aldri alt. På samme måte som at du selv har et visst inntrykk av hvordan du fremstiller deg overfor andre mennesker, vil det alltid være noe andre mennesker ser, som du selv ikke er klar over. Wifstad problematiserer til en viss grad «eksperten», altså tjenesteyterens rolle, ved å spørre: «Hvordan oppleve seg selv som en ekspert i møtet med Den Andre, når Den Andre prinsipielt er en fremmed?» Og hva skjer når eksperten tror han vet mer om Den Andre enn Den Andre selv? Dette er et svært interessant spørsmål det kan være hensiktsmessig for tjenesteyter å tenke igjennom.

Et menneske kan ikke unngå å kommunisere. Det vil alltid være noe man kommuniserer til omverdenen, selv hos unormale barn. Kommunikasjon viser seg i ulike signaler og kroppsspråk man sender ut, bevisst eller ubevisst. Som den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty skrev, man *er* kroppen i verden (Merleau-Ponty, 1994). Hos et uvanlig barn krever det mer av tjenesteyter å legge merke til ulike kommunikasjonsformer barnet uttrykker, i motsetning til hos normalt fungerende, der barnet ofte kan uttrykke seg. Forskning,

blant annet spedbarnsforskning (Smith, L; Ulvund, S;, 1999), har kommet frem til at barnet kommer til verden med et ønske og et behov for interaksjon med omsorgspersoner, i første omgang med mor, noe som senere vil utvide seg til far og andre viktige nærpersioner hos barnet. Alle mennesker har en iboende trang til å etablere et forhold til omgivelsene, som muliggjør kommunikasjon og utvikling (Rye, 2007). Viktigheten av å få interaksjon i et sosialt samspill kan derfor ikke uttrykkes sterkt nok. Evnen til å kunne kommunisere med andre kan derfor være essensielt for å trives og oppleve god livskvalitet.

## 2.9.2 Strukturert totalkommunikasjon

*Strukturert totalkommunikasjon* har den grunnholdning at utvikling og læring skjer i et dynamisk samspill mellom våre egne egenskaper (det psykiske miljø), med omverdenen (det fysiske miljø), med andre mennesker (det sosiale miljø) og ved praktisk arbeid. Nøkkelord er orden i omgivelsene, gjenkjennelse og struktur. (Kirkebæk, 1984). Benyttelse av alle tenkelige former for kommunikasjon med det unormale barnet er en del av strukturert totalkommunikasjon. Tjenesteyter tolker alle barnets uttrykk, svake eller sterke, som kommunikasjon.

Strukturert totalkommunikasjon ble opprinnelig brukt i arbeidet med døvblinde, men erfaringer tilsier at den er nyttig også for andre grupper, som barn med multifunksjonshemninger og fremadskridende diagnoser som NPC (Carling, 1989).

Totalkommunikasjon innebærer at *alle* sansekanaler og hjelpemidler kan bli tatt i bruk for å utvikle kommunikasjon. Tanken er at alle mennesker har rett til en kommunikasjon basert på deres best tilgjengelige kommunikasjonskanaler. Samspill er en nødvendig forutsetning for å utvikle kommunikasjon. Kan strukturert totalkommunikasjon være en måte for tjenesteyterne å jobbe på med disse barna?

Punkter som er en del av den strukturerte totalkommunikasjonen:

- Tid: Tidspunkt, varighet. Barnet er i stor grad med på å bestemme dette.
- Sted: Bestemte rom, faste steder, lys, lukt, lyd, underlag, temperatur.
- Rom: Romopplevelse, form, størrelse, avstand, retning.
- Personene: Knyttet til bestemte aktiviteter.
- Rekkefølgen: Timeplan tilpasset barnet, bilder, symboler, konkrete.

Strukturert totalkommunikasjon kan være en måte for tjenesteyter å jobbe etter i barnehagen. Barn med NPC viser seg å være sensitive for lyder og distraksjoner. Strukturert totalkommunikasjon i praksis er når tjenesteyter tar utgangspunkt i barnets dagsform og når det skjer samhandling med barnet. På den måten tar man utgangspunkt i det barnet selv viser interesse for. Tanken er at strukturert totalkommunikasjon kan brukes for å skape en felles oppmerksomhet mellom barnet og tjenesteyter, som igjen er utgangspunktet for sosialt samspill og kommunikasjon.

# 3 METODE OG DESIGN

I dette kapitlet vil det bli gjort rede for tilnæringer som ligger til grunn for denne undersøkelsen. Valg av metode og design presenteres. Videre følger en utdypning av den teoretiske bakgrunnen, undersøkelsens utvalg, og valgt metode for datainnsamling. Til slutt vil etiske betraktninger beskrives.

## 3.1 Kvalitativ forskningstradisjon

Det kan være ulike grunner til at en kvalitativ forskningstradisjon velges. I denne undersøkelsen er jeg ute etter hvordan tjenesteyter opplever egen situasjon, tanker og følelser. Valget falt på en kvalitativ forskningstradisjon til fordel for en kvantitativ. Det er fordi jeg ikke kunne se for meg å få det datamaterialet jeg var ute etter ved å benytte for eksempel spørreskjema og survey`s, som er metoder innen kvantitativ forskning. Det ville også blitt utfordrende å kvantifisere datamaterialet i denne undersøkelsen i tabell og skjema.

En stor del av diskursen i forbindelse med valg av kvalitativ eller kvantitativ metode er at kvantitative data kan kvantifiseres, settes opp i tabeller og gjøres statistiske. Noen vil hevde at kvantitative undersøkelser er mer valide enn kvalitative. Kvalitative forskere hevder derimot å få tilgang til en dypere forståelse av sosiale fenomener enn det man kan ved kvantitative data.

*Qualitative research [...] an empirical, socially located phenomenon, defined by its own history, not simply a residual grab-bag comprising all things that are not quantitative, (Silverman, 1993, s. 31).*

Det kan være viktig å være bevisst på at det eksisterer ulike innfallsvinkler til hvordan kvalitative undersøkelser kan gjøres. En kvalitativ forskningsstudie utelukker ikke totalt det kvantitative aspektet for innhenting av data, og vice versa. Det er fullt mulig med en overlapping her, både for å styrke undersøkelsens validitet, og for å utarbeide en omfangsrik undersøkelse. Grunnet denne undersøkelsens omfang, tid og problemstilling vil en kvalitativ forskningstradisjon være den mest hensiktsmessige.

Intervju som metode er valgt fordi intervju er den metoden som egner seg best for å belyse det denne oppgaven er ute etter. Harriet Holter (1996) skriver blant annet at valg av metode må avgjøres ut fra de problemstillingene en arbeider med, (Holter, H; Kalleberg, R., 1996). Ved å



benytte intervju som metode ser jeg for meg å få innsyn i tjenesteyters perspektiv, opplevelser og tanker omkring det valgte temaet, i større grad enn om valgt metode eksempelvis hadde vært observasjon. Dette vil bli utdypet videre i dette kapittelet.

### **3.1.1 Hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming**

Hva en kvalitativ forskningsmetode er, har blitt beskrevet flere steder gjennom historien og litteraturen. Felles for beskrivelsene er at en kvalitativ forskningstradisjon har som overordnet mål å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Denne oppgavens analyse vil ha en *hermeneutisk og fenomenologisk* tilnærming.

Jeg vil prøve å forstå informantenes utsagn ved å se på konteksten der utsagnene blir uttalt, og tolke utsagn på bakgrunn av egen førforståelse og teori. Førforståelsen er den forståelsen og erfaringen man allerede har med seg inn i situasjoner og settinger. Ens førforståelse kan både hemme og fremme utviklingen av seg selv. Den kan hemmes når man ikke evner å tilegne seg ny kunnskap rundt et emne, ved å være låst fast førforståelsen. Førforståelsen kan også fremme ens utvikling, og bidra til ny kunnskap ved at førforståelsen står som et grunnlag for videre kunnskap rundt området. Hermeneutikk er i stor grad avhengig av forskerens førforståelse og evne til å tolke det som kommer frem. Det handler om at førforståelse er betinget av den konteksten eller situasjonen noe forstås innenfor (Skogen, K; Fuglseth, K., 2006). Den hermeneutiske sirkel handler om at den enkelte delen blir sett på som en del av en helhet, som man kan tolke igjen og igjen. Hensikten er at man opplever og erfarer noe nytt i datamaterialet eller situasjonen i tolkeprosessen. Tolkningen kan bidra til en dypere forståelse av datamaterialet, som vil være hensiktsmessig for oppgavens validitet og reliabilitet.

Fenomenologi omfatter menneskets livsverden. Livsverdenen kan sies å være individets muligheter og begrensninger. Merleau-Ponty (1994) skriver at man i fenomenologisk metode skal beskrive opplevelser så nøyaktig som mulig. Det handler om å være tro mot fenomenene man opplever. Fenomenologi som metode krever at forskeren forsøker å sette seg inn i informantens livsverden. Det kan være en utfordring å ikke overtolke det informanten sier, kun på bakgrunn av egne opplevelser og erfaringer, men stille med et åpen sinn som er mottakelig for det informanten forteller. Et fenomenologisk design er *case-studie*.

### 3.1.2 Case-studie-design

Denne oppgaven vil bli skrevet som et *case-studie-design*. Utgangspunktet for undersøkelsen er barn med NPC. Det er et lite antall påviste tilfeller av NPC i Norge. Jeg ser for meg et *tilfelle*, som kan være et egnet norsk begrep for case. Tilfellet er gruppen tjenesteytere som jobber med barn som har NPC. Det handler altså ikke om én tjenesteyter eller ett barn, men gruppen. Kjell Skogen i (Skogen, K; Fuglseth, K;, 2006) skriver at case-studie-design er en metode som egner seg godt til å studere fenomenene slik de forekommer i den virkelige verden, og ikke under kontrollerte laboratoriepregede betingelser (Skogen, K; Fuglseth, K;, 2006). I denne undersøkelsen er fokus på samspill og kommunikasjon mellom tjenesteytere og barn i barnehage. Man kan knapt kalle det en laboratoriumpreget situasjon. Barna i undersøkelsen tilhører ordinære barnehager. Det innebærer blant annet at det fysiske miljøet i barnehagen ikke kan styres eller konstrueres.

En vanlig misoppfatning er at case-studie-design kun omhandler én person og ett tilfelle. Case i denne sammenhengen er gruppen tjenesteytere som sådan. Bruken av case-studie-design har blitt mer og mer vanlig i pedagogisk og spesialpedagogisk forskning de siste tiårene. Noen mener at case-studier er den mest grunnleggende metoden for ervervelse av ny kunnskap (Skogen, K; Fuglseth, K;, 2006). Case-studie-design stiller store krav til forskeren. Det er viktig med grundig planlegging i god tid før undersøkelsens start og gjennomføring.

Forskeren skal være grundig forberedt før gjennomføring av intervjuene. Det innebærer å ha en plan om hvordan intervjuet skal foregå, samt ha innsikt i teorien bak valgt datainnsamlingsmetode. Målet er å fremstå som en grundig og kunnskapsrik forsker på temaet og den valgte forskningsmetode. Skogen (2006) skriver at case-studie stiller krav til forskerens kompetanse. Undersøkelsen krever at forsker holder stø kurs, og evner å se helheten i undersøkelsen hele veien (Skogen, K; Fuglseth, K;, 2006). Positive egenskaper hos forskeren i dette arbeidet er blant annet: *måltrettethet*, får forskeren svar på det han vil? *Nøyaktighet*, for å sikre oppgavens validitet og troverdighet. *Grundighet*, er alle områder som er av interesse belyst? *Kreativitet*, evnen til å gjøre noe annerledes og spennende for leser. *Sist; beslutsomhet*, se til at oppgaven har egnet struktur og progresjon.

Det gjelder i case-studie-design som i andre design at forskeren bør være seg bevisst egen førforståelse, og ikke bli for bundet av tidligere oppfatninger. Det gjelder å kunne se og høre også det som motsetter seg det en først antok og ønsket. Å være bevisst egen førforståelse er svært sentralt når en skal foreta en undersøkelse som denne. Forsker er åpen for ny kunnskap,

å se og oppdage nye måter å jobbe på, som igjen kan bidra til økt kunnskap omkring forskertemaet. Det er hensiktsmessig for egen del som pedagog, men også en måte å se til at det pedagogiske tilbudet i barnehagen blir styrket.

### 3.1.3 Det kvalitative forskningsintervju

Hvordan komme frem til en egnet metode for eget forskningsprosjekt? Denne kvalitative oppgaven benytter seg av intervju som metode for innhenting av data. Intervju ble valgt på bekostning av blant annet observasjon. Observasjon kunne også egnet seg i dette forskningsprosjektet, alene eller som et tillegg til intervju. Grunnet oppgavens omfang og tidsplan blir intervju den foretrukkede metode. Intervju er valgt siden jeg først og fremst er ute etter tjenesteyters tanker og perspektiver rundt eget arbeid med barnet, med fokus på sosialt samspill og kommunikasjon. Intervjuer med informantene vil bidra til at jeg får tak i det datamaterialet jeg er ute etter for å kunne besvare oppgavens problemstilling.

Et intervju betyr “utveksling av synspunkter” mellom to personer som snakker sammen om et felles tema (Kvale, S; Brinkmann, S., 2009). Anne Ryen (2002) skriver at intervju ofte fremstilles som en egnet metode til å fremskaffe autentisk, ekte, kunnskap. Intervjuerens rolle er å avdekke den sanne identiteten som befinner seg under overflaten, som ikke er observerbar. Forskeren bør være bevisst på egen begrepsbruk. Det man kaller den man skal intervjuer kan si noe om hva man legger i dennes rolle. *Respondent*, noen vil påstå at forskeren oppfatter den andre til å ha en passiv rolle, hensikten er å få svar på spørsmål (Ryen, 2002). Man kan si at den man intervjuer er et *subjekt*. Denne oppgaven tar utgangspunkt i antropologiens begrep, *informant*. Informanten gir forskeren informasjon om den aktuelle kulturen forskeren er interessert i (ibid).

Det finnes en rekke former for intervju. Her nevnes kort tre intervjuformer: strukturert, semistrukturert og ustrukturert intervju (Dalen, 2011). *Strukturert intervju* består av ferdig utformede spørsmål som stilles informantene. Man stiller ikke oppfølgingsspørsmål eller tilleggsspørsmål. *Semistrukturert intervju* er mer åpent enn førstnevnte, og gir muligheten til å følge opp interessante utsagn fra informantene. *Ustrukturert intervju* foregår som en åpen samtale, der intervjueren ikke har utformet spørsmål til informantene på forhånd. Denne undersøkelsen benytter et semistrukturert intervju som metode for å innhente data. Begrunnelsen er at det er den metoden som vil gi meg det datamaterialet jeg er ute etter,

samtidig som det er en relativ åpen intervjuform som gir mulighet til oppfølgings- og tilleggsspørsmål dersom det blir behov for det.

Jeg vil trekke frem tre grunnleggende spørsmål når man jobber med et kvalitativt forskningsintervju: Er det en sannhet? Finnes det en innfallsvinkel? Hvordan kan vi (re)produsere d.v.s, gjengi data i rapporten? (Ryen, 2002). Disse spørsmålene vil jeg ha i bakhodet gjennom arbeidet med denne oppgaven.

### **3.1.4 Validitet og reliabilitet**

Validitet og reliabilitet handler om i hvilken grad resultatene fra undersøkelsen er pålitelige, gyldige og overførbare. Et overordnet begrep som dekker dette er *troverdighet*.

Vitenskapelige oppgaver skal være troverdige i den grad de er vitenskapelige. I oppgaven innebærer dette at både styrker og svakheter nevnes. Hvilke konsekvenser har dette for analysen? Hvilke konsekvenser har dette for konklusjonen? Nøye beskrivelser av de enkelte leddene i forskningsprosessen, er med på å sikre reliabiliteten i kvalitative undersøkelser. Ved en grundig beskrivelse av forskningsprosessen kan i prinsippet en annen forsker ta på seg de samme «forskerbrillene» ved en gjentakelse av undersøkelsen. De nøye beskrivelsene må inneholde forhold ved forskeren, informantene, intervjusituasjonene, samt angivelse av hvilke analytiske metoder som er anvendt under bearbeidingen av datamaterialet.

Egen rolle i undersøkelsen, forskerrollen, kan styrke eller svekke oppgavens validitet og reliabilitet. Forskeren skal være klar over sin rolle, og klar over at forskerens førforståelse av temaet kan prege oppgavens form og innhold. Forskerens rolle er spesielt viktig i forbindelse med analysering og tolkning av datamaterialet. Det er en fordel at forskeren tydeliggjør sin rolle både overfor seg selv og informantene i forkant av intervjuene. Intervjusituasjonen og resultatene av intervjuet kan preges av forskerens fremtreden under intervjuene. Et ledd i å styrke undersøkelsens validitet er å skape en *intersubjektivitet* med informantene.

Intersubjektivitet innebærer at begge parter snakker om det samme temaet og at de selv er klar over det. I en intervjusituasjon vil det ofte være en intersubjektivitet mellom individene. I denne undersøkelsen fikk informantene informasjon om temaet for intervjuet på forhånd.

Forskeren kan legge til rette for at informanten føler seg trygg på intervjusituasjonen ved å gi informasjon og skape en trygg stemning. Oppgavens validitet kan svekkes ved at forskeren ikke stiller seg åpen for informantenes svar eller ikke tilpasser seg svarene, men fortsetter uten å ta hensyn til informanten. Det handler også om å legge til rette for en god

intervjusituasjon. Intervjusituasjonen og hvordan intervjuet ble gjennomført vil fremkomme senere i oppgaven.

## **3.2 Den formelle prosedyre før oppstart**

### **3.2.1 Norsk Samfunsvitenskapelige Datatilsyn**

I et forskningsprosjekt av denne størrelsen kreves det at det er gjort grundig forarbeid før selve undersøkelsen kan starte. Rent formelt kreves det at det blir sendt en søknad til Norsk Datalagringstilsyn (NSD), og at søknaden godkjennes (vedlegg nr.1). I søknaden må forskeren, i tillegg til å skrive problemstilling, føre opp hvordan data-innsamlingen og lagringen skal foregå. Dette blir gjort for å sikre personopplysninger og de involvertes anonymitet. Foruten den formelle søknaden til NSD kreves det at forskeren har satt seg nøye inn i hvordan oppgaven skal se ut. Hvordan få tak i informanter? Er det i det hele tatt mulig? Er det etisk riktig å skrive en slik oppgave? Tanker omkring egen rolle i undersøkelsen er også svært vesentlig for hvordan oppgaven vil se ut.

### **3.2.2 Innfallsvinkel**

For å benytte Ryens (2002) grunnleggende spørsmål i et kvalitativt prosjekt; Finnes det en innfallsvinkel?

Min innfallsvinkel for å komme i kontakt med informanter var gjennom Frambu. Gjennom Torill Øverby Kvan på Frambu fikk jeg kjennskap til NPC-foreningen i Norge. Jeg tok selv kontakt med NPC-foreningen og forespurte om deltakelse i undersøkelsen. På denne måten fulgte jeg en prosedyre som var etisk riktig med tanke på utvalgets størrelse. Det etiske aspektet er viet stor oppmerksomhet videre i denne oppgaven.

Liv Vedeler (2000) skriver at man i kvalitative studier velger informanter ut fra en vurdering av hvor informasjonsrike de vil være i forhold til fokuset som er valgt. Man snakker der om strategiske eller hensiktsmessige utvalg (Vedeler L. , 2000). Denne undersøkelsen har et hensiktsmessig utvalg, samtidig som sukkdommens sjeldenhet gjør at utvalget ikke er stort. Tilbakemeldingen fra lederen i NPC-foreningen i forbindelse med undersøkelsen var svært positiv. Dette ble derfor min innfallsvinkel til å komme i kontakt med tjenesteytere.

Det kreves en grundig research av tema og innfallsvinkler før man begynner datainnsamlings- og skriveprosessen. Det er en fordel for både forskeren og informantene at forskeren har satt seg nøye inn i temaet og foretatt grundig research før intervjuet. Hvor godt forskeren har forberedt seg vil blant annet vise seg i intervjuguiden. Intervjuguiden viser i stor grad om forskeren har evnet å sette seg inn i temaet, og utarbeidet egnede spørsmål for å få svar på problemstillingen. Undersøkelsen blir lagt opp slik at datamaterialet som kommer frem, skal gjengis i den ferdige rapporten, hvilket er Ryens (2002) andre grunnleggende spørsmål.

Etter godkjent søknad fra NSD samt positiv tilbakemelding fra NPC-foreningen i Norge, kunne jeg kontakte foresatte med barn som har NPC. Selv om undersøkelsen er anonymisert, der navn, kjønn og barnas alder ikke vil fremkomme, er det helt nødvendig med en godkjennelse og samtykke fra foresatte om at tjenesteyter som jobber med deres barn kan delta i undersøkelsen (vedlegg nr.4). Uten samtykke fra foresatte kan ikke et intervju med tjenesteyter skje.

### **3.2.3 Hvorfor disse informantene**

Det er mange hensyn som skal tas under bestemmelsen av hvilke informanter, og antall informanter man vil ha med i undersøkelsen. Forskeren bør strebe etter å oppnå et mangfold i undersøkelsen, samtidig som at antallet bør passe inn i de rammene forskeren har til rådighet. Dette gjelder tidsperspektiv, økonomi, geografiske forutsetninger og eventuelle andre begrensninger. Utgangspunktet i denne undersøkelsen var intervju med så mange informanter som mulig. I og med at sykdommen er såpass sjelden, ville dette uansett ikke innebære at antallet ville bli uoverkommelig stort. Et utvalg informanter på fire-seks er ideelt for denne undersøkelsens omfang og tidsperspektiv. Dette antallet er også realistisk siden NPC er en såpass sjelden sykdom. Sykdommens få kjente tilfeller gjorde at det ikke var uproblematisk å innhente informanter. Jeg så for meg en blanding av tjenesteytere som spesialpedagoger, assistenter og fysioterapeuter.

Med denne oppgaven ønsket jeg å finne ut av hvordan kommunikasjon og sosialt samspill mellom tjenesteyter og barn med sjelden, fremadskridende sykdom i barnehagen foregår. Jeg ønsket å få kontakt både med tjenesteytere med faglig, teoretisk bakgrunn, samt tjenesteytere uten denne bakgrunnen. For eksempel spesialpedagog og fysioterapeut, samt assistenter.

Jeg antok at tjenesteyterne i undersøkelsen ville ha tanker og refleksjoner omkring kommunikasjon og sosialt samspill med barn som har NPC i barnehagen. Disse ville jeg høre! Jeg var ikke ute etter en fasit eller en oppskrift på hvordan man jobber med kommunikasjon og sosialt samspill med disse barna, men tjenesteyternes tanker og refleksjoner rundt temaet. Barn med NPC er like forskjellige som alle andre barn. Som beskrevet i kapittel to om sykdommen NPC, er det en svært heterogenisert gruppe, der sykdommen utarter seg ulikt fra barn til barn. Noe som fungerer for ett barn fungerer nødvendigvis ikke like bra for et annet barn. Det krever en god del fra tjenesteyteren som jobber med barnet.

Å komme i kontakt med egnede informanter er en langtekkelig prosess, som innebærer nøye informasjon til de involverte og et samtykke fra disse. Dette arbeidet vil lønne seg i etterkant i form av oppgavens validitet og reliabilitet.

Jeg har definert tjenesteytere som de som jobber med barn i barnehage og jeg må naturlig nok komme i kontakt med disse tjenesteyterne for å samle nødvendig datamateriale. Selv om undersøkelsen handler om tjenesteyters perspektiv, deres tanker og refleksjoner rundt eget arbeid, var jeg avhengig av tillatelse fra foresatte for å gjennomføre undersøkelsen.

Kontakten med informantene skjedde ved at jeg selv tok den første kontakten etter at jeg hadde mottatt kontaktinformasjon fra barnets foresatte via NPC-foreningen. Tjenesteyter ble kontaktet via e-mail eller telefon der de ble informert om undersøkelsens mål og hensikt. Dersom tjenesteyter var interessert kunne de motta mer informasjon om undersøkelsen. Jeg erfarte at de fleste jeg henvendte meg til, i likhet med barnas foresatte, stilte seg svært positive til undersøkelsen og ønsket å delta.

NPC-sykdom er svært sjelden, med et lite antall tilfeller til enhver tid i Norge. Den svært sjeldne forekomsten gjorde at jeg gjorde meg noen bekymringer på forhånd. Hvordan ville det bli å komme i kontakt med informanter, og ikke minst familiene til barna? Kunne tjenesteytere tenke seg å delta på dette? Synes de det virket interessant? Hvordan ville foresatte reagere, ville de synes undersøkelsen var positiv? Kunne foresatte reagere negativt på undersøkelsen? Heldigvis opplevde jeg at de fleste stilte seg svært positive til undersøkelsen. Det etiske aspektet med å skrive og gjennomføre en oppgave som dette er noe jeg har tenkt nøye gjennom, både før undersøkelsens start og gjennom hele prosessen. Det handler om mennesker, barn som er alvorlige syke. Familier som er i en tung og vanskelig livssituasjon. Mellommenneskelige relasjoner med alvorlige syke barn, barnets foresatte og

tjenesteytere. Kanskje har de nok med å holde styr på støtteapparatet rundt seg og barnet, får barnet det som det har krav på? Kunne undersøkelsen bli en byrde for foresatte? Hensynet til de involverte ble tatt nøye i betraktning hele veien.

Det er naturligvis ikke oppgavens hensikt å bidra til å opprøre eller gjøre situasjonen noe verre for noen av de impliserte. Ved at jeg som forsker hadde tenkt nøye gjennom det jeg velger å kalle for et etisk dilemma, på forhånd og underveis i undersøkelsen, mener jeg å ha klart den balansegangen det kan være å finne ut av det man ønsker, samtidig som man tar vare på de involverte på en god måte. Foresatte og tjenesteytere fortalte at de synes det var viktig med en slik undersøkelse rundt temaet og en gruppe barn der dette ikke fantes fra før.

Foresatte virket takknemlige over at noen ville skrive om deres barn. En mor sa det slik: «Endelig vil noen skrive om våre barn. Barn som få har hørt om. Det betyr mye.» Det ble også uttalt et ønske og et håp om at støtteapparatet rundt disse barna ville bedres i fremtiden. Viktigheten av at ting skjer raskt kan ikke understrekes nok hos barn med sjeldne, fremadskridende diagnoser.

### **3.2.4 Portvakter**

En betegnelse på aktører som spiller en svært viktig rolle under innhenting av informanter er *portvakter*. Portvakten blir bindeleddet mellom forsker og informant. Monica Dalen (2011) skriver at portvaktene har kontroll over ankomstlinjer til informantene. Lederen for NPC-foreningen i Norge ble en slik portvakt i dette prosjektet. Det samme gjelder kompetansesenteret Frambu.

De positive tilbakemeldingene jeg fikk underveis fra Frambu, NPC-foreningen, foresatte og informantene ble til en sterk drivkraft for videre arbeid med oppgaven. Da utvalget av barn med denne diagnosen i Norge er såpass lavt, var jeg avhengig av Frambu og NPC-foreningens informasjon og tilbakemeldinger gjennom prosessen. Samarbeidet med disse var noe jeg satte svært stor pris på gjennom denne perioden. Den viktigste portvakten i undersøkelsen var barnets foresatte. Jeg var avhengig av foresattes samtykke til at tjenesteyter som jobbet med deres barn kunne delta i undersøkelsen. Portvaktene ble tilsendt informasjonsskriv som kort omhandlet oppgavens innhold og formål, samt samtykkeskjema (Vedlegg nr. 4 & 5).

Hammersley & Atkinson (1996) skriver at det kan være nyttig å benytte seg av såkalte «sponsorer» i arbeidet for å komme i kontakt med portvakter (Hammersley, M; Atkinson, P,;



2010). Sponsorer er viktige personer som er tilknyttet det aktuelle forskningsfeltet. I forbindelse med denne undersøkelsen var jeg så heldig at jeg tidlig kom i kontakt med Øverby Kvan på Frambu kompetansesenter. Øverby Kvan og Frambu har vært viktige sponsorer for meg i løpet av denne undersøkelsen. Gjennom et samarbeid med dem har jeg kommet i kontakt med portvakter og informanter, samt fått mye verdifulle råd og tips på veien.

Det var viktig for meg at hele prosessen med å komme i kontakt med informanter, intervjuprosessen, datainnsamlingen og analysen av dette ble gjort på en etisk korrekt måte. Dette både for å ivareta informantenes integritet, barnet og dets familie (selv om jeg ikke hadde direkte kontakt med dem) og for meg selv som person og forsker i en mastergradsundersøkelse.

Jeg ønsket et representativt utvalg, der jeg ville få den informasjonen jeg trengte. Dersom det ville bli vanskelig å skaffe informanter som jobbet med barna som har NPC da undersøkelsen var på dette stadiet ville det alternativt vært interessant å komme i kontakt med tjenesteytere som tidligere hadde jobbet tett med barn som har NPC. De ville mest sannsynlig kunnet svare på de spørsmålene jeg hadde i intervjuguiden, selv om deres arbeidsoppgaver ikke lenger omhandlet et barn med NPC-sykdommen.

### **3.3 Etiske betraktninger**

Informantene ble både skriftlig og muntlig gjort kjent med de forskningsetiske betingelsene for oppgaven, som Datatilsynets konsesjon fastsetter for gjennomføring av en prosjektundersøkelse i henhold til personregisterloven § 9 (JD, 2001 [sist endret]). Dette ble repetert for informantene før intervjuet. Informantene viste svært god forståelse for dette og ønsket fortsatt å bidra. Informantene ble i tillegg informert om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, uten noe krav til å oppgi grunn.

Undersøkelsen overholder § 31 i Personregisterloven som omhandler meldeplikt til Datatilsynet (NSD) det er fordi undersøkelsen omfatter mennesker og personopplysninger som gjør at undersøkelsen skal anonymisere informanter og involverte (Vedlegg nr. 1).

Edvard Befring skriver at forskeren verken har rett eller plikt til å overskride etiske grunnregler slik som de er nedfelt i Personopplysningsloven (Justis- og beredskapsdepartementet, 2000) og forskningsetiske normer (Befring, 2007).

Forskningsetiske normer og regler gjelder under hele forskningsprosessen, fra start til slutt. Etiske normer og regler er fulgt gjennom hele prosessen, både før, under og etter undersøkelsens slutt. Dette viser seg i håndteringen av datamateriale og informasjon om informanter. Det er utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, NESH. De har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet og har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer som er utarbeidet for å hjelpe forskere og forskersamfunnet med å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger samt bli bevisst normkonflikter, styrke godt skjønn og evnen til å treffe velbegrunnede valg mellom motstridende hensyn (NESH, 2006). Undersøkelsen følger NESHs retningslinjer for forskningsprosjekt.

En undersøkelse av denne typen, med et tema som dette, krever en spesiell fokusering på det etiske aspektet. Det handler om sårbare menneskelige relasjoner. Alvorlige syke barn, barnets foresatte og tjenesteytere. Fra et tjenesteyters perspektiv er det betydningsfullt at tjenesteyter har respekt for den situasjonen barnet og familien befinner seg i. Sorg og krise er begreper som er aktuelle. Det oppstår ofte en sorgfølelse hos foreldre når de får et barn som blir født sykt. Uavhengig av bevissthet om sykdommen før fødselen eller ikke. Når et barn som tilsynelatende er helt friskt, får påvist en alvorlig fremadskridende sykdom, er det grunn til å tro at dette kan oppleves som en svært sjokkartet for barnets foreldre og familie. Foreldre lever i en tilstand som innebærer sorg, sjokk og krise. Hvordan familien og barnet opplever å bli møtt av samfunnet vil antakelig lette eller tyngre situasjonen.

Som forsker i en slik undersøkelse er det svært betydningsfullt å nærme seg både informanter – og foresatte på en ydmyk, forståelsesfull måte, som ivaretar den enkelte. Fremgangsmåten for å komme i kontakt med foresatte og informanter svært viktig. Den er nøye beskrevet i denne oppgaven.

I arbeid men mennesker vil man uavhengig av hva prosjektet inneholder, møte på etiske utfordringer. Punkt nr. 1. i NESHs forskningsetiske retningslinjer som handler om forskningens verdi og forskningsetikk står det at: Forskeren skal følge forskningsetiske normer, som krav til redelighet, upartiskhet og åpenhet for egen feilbarlighet. Undersøkelsen følger normer og krav. Som forsker har jeg strebet etter å gjennomføre undersøkelsen på en så redelig måte som mulig. Åpenhet og fleksibilitet for andres syn og meninger rundt undersøkelsen har blitt tatt i betraktning. Som forsker er jeg ikke feilfri, det finnes flere veier

til rom. Undersøkelser som dette kan gjøres på flere måter, men jeg står ved de metodene jeg har benyttet.

Punkt nr. 5 sier at forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet (NESH, 2006). I denne undersøkelsen kommer dette til uttrykk i at jeg arbeider med barn noe som innebærer spesielle etiske hensyn. Punkt nr. 12. Barns krav på beskyttelse: Barn har særlig krav på beskyttelse da de ikke har samme forutsetninger som voksne til å passe på seg selv. Barn med NPC er ekstra avhengig av den voksne hjelpen, noe som stiller krav til den voksne. Punkt nr. 9. Krav om informert og fritt samtykke: Innebærer samtykke fra foreldre, nærpåersoner, respekt og korrekt informasjon til de involverte. Samtykke fra foresatte er vesentlig og svært viktig. Foresatte og informanter har skriftlig blitt informert om undersøkelsen samt skrevet under på samtykkeskjema. Sist men ikke minst handler det om at all forskning – og studentprosjekt som innebærer personopplysninger skal meldes (punkt nr. 10). Det handler om krav om konfidensialitet (punkt nr. 14) som innebærer anonymisering og hindring av skade på personen det forskes på. Opplysningene om identifiserbare enkeltpersoner skal lagres forsvarlig (punkt nr. 16). Slike opplysninger skal ikke lagres lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen. Intervjuene i undersøkelsen ble tatt opp på lydopptak. Informantene ble informert om at opptakene fra intervjuene destrueres ved oppgavens sensur.

Oppgaven tar for seg tjenesteyters perspektiv, men det kunne vært aktuelt og skrevet oppgaven fra foresattes perspektiv. Dersom fokuset skulle vært på foresattes erfaringer ser jeg for meg at jeg ville vurdert om oppgaven skulle gjennomføres eller ikke. Et argument for at en slik undersøkelse ikke burde gjennomføres er respekten for barnets foresatte. En masteroppgave har ikke som hensikt å være en belastning for de oppgaven handler om. Skulle fokuset vært på foresattes erfaringer er det grunn til å anta at de etiske betraktningene ville vært desto viktigere. Forskeren kommer veldig tett på en vanskelig og tung familiesituasjon. Denne undersøkelsen tar for seg tjenesteytere i forskjellige yrker tilknyttet barnet med NPC. Yrker som spesialpedagog, fysioterapeut og assistent. Informantene vil ikke bli beskrevet ytterligere, grunnet oppgavens anonymisering. Barna de ulike tjenesteyterne er tilknyttet blir omtalt som «X» for å beskytte barnet. Siden gruppen barn med NPC i Norge består av et såpass lite antall ser jeg det som hensiktsmessig at barnets kjønn, alder og bosted ikke nevnes. En videre omtaling av barna som X vil gjøre det helt umulig å identifisere barna. Dette er en

del av punkt 12 i NESHS retningslinjer som handler om barns krav på beskyttelse som er et veldig viktig punkt i denne undersøkelsen.

## **3.4 Intervju som metode**

Denne undersøkelsen tar for seg et *semstrukturert intervju* som metode for innhenting av data. Semistrukturert i denne forbindelse innebærer at jeg hadde utarbeidet spørsmål på forhånd av intervjuene. Jeg utarbeidet en *intervjuguide* med spørsmål til informanten. Semi innebærer at det er rom for å stille tilleggsspørsmål til informanten dersom det skulle bli behov for det.

### **3.4.1 Intervjuguide**

Intervjuguiden gjør at forskeren har spørsmål å forholde seg til, et utgangspunkt og ramme for intervjuet. Ved å ha utarbeidet en intervjuguide vil det også bidra til å minske at man samler inn mengder av unødvendig data (Ryen, 2002). En intervjuguide omfatter sentrale temaer og spørsmål som dekker de viktigste områdene undersøkelsen skal belyse. Dalen (2011) påpeker at det er viktig å ha prosjektets arbeidstittel og problemstilling(er) i tankene under utarbeidelse av intervjuguide. Hun poengterer videre at ved å benytte «traktprinsippet» vil intervjuguiden få en struktur som innebærer en logisk oppbygning av spørsmål. I en spesialpedagogisk undersøkelse som omhandler mennesker er det viktig å være klar over at noen spørsmål kan gjøre informanten sårbar. Strukturen på spørsmålenes rekkefølge bør starte med en lett og enkel tone slik at informanten føler seg vel. Etter hvert snevres spørsmålene rundt det forkeren er ute etter. Det gjelder å stille spørsmålene på en slik måte at informanten åpner seg og forteller med egne ord om sine opplevelser, uten at informanten føler ubehag (Dalen, 2011).

Målet var å utarbeide spørsmål til informanten med grunnlag i teori. Prosessen kan også gjøres omvendt, ved at man utarbeider spørsmål, for deretter å finne teori basert på datamaterialet. Ved å utarbeide spørsmål i intervjuguiden på bakgrunn av teori, var hensikten å holde på en rød tråd gjennom hele oppgaven, hva man som forsker er ute etter.

### **3.4.2 Hjelpemidler**

Det ble benyttet lydopptak i tillegg til notatblokk for å innhente datamateriale under intervjuene. Lydopptak er hensiktsmessig som metode da man som intervjuer ikke har

mulighet til å skrive ned alt informanten sier, samtidig som man skal være en være en profesjonell forsker som stiller spørsmål. Notatblokken ble med for egen skyld og ble benyttet til å smånotere litt underveis, skulle være informantene komme med interessante utsagn eller dersom jeg kom på tilleggsspørsmål. Bruk av lydopptak har både fordeler og ulemper. Fordelene innebærer at intervjuer kan konsentrere seg om informantenes svar. Ulemper ved lydopptak kan være at opptakeren kan virke forstyrrende og ubehagelig for informantene. Kanskje bidra til at informantene vegrer seg for å svare på spørsmålene? Det er viktig å tenke på det etiske aspektet ved å ta lydopptak av andre mennesker. Lydopptak skal for det første være godkjent av informantene på forhånd. Deretter skal informantene informeres om at lydopptaket eventuelt skal transkriberes, før det slettes ved undersøkelsens slutt.

### **3.4.3 Prøveintervju**

Før selve intervjuprosessen gjennomførte jeg et prøveintervju. Prøveintervjuet ble gjennomført for å forsikre meg om at teknikken fungerte, (lydopptaker) og for min egen del, slik at jeg kunne bli kjent med å innta rollen som intervjuer. Under prøveintervjuet legger man også merke til om det bør foretas endringer i for eksempel intervjuguiden. Fungerer intervjuguiden? Hvor lang tid tar selve intervjuet?

## **3.5 Gjennomføring av intervjuene**

### **3.5.1 Fremgangsmåte**

Her kommer en beskrivelse av fremgangsmåten for intervjuene. For å kunne gjennomføre et intervju er det flere ting som må være klart. Forskeren skal ha samtykke fra foresatte om at tjenesteytere som jobber med deres barn, kan stille til intervju. Dette er viktig! Uten samtykke, intet intervju. Gjennom min kontaktperson i NPC-foreningen ble forespørsel om deltakelse (vedlegg nr.2 & 3) i det aktuelle forskningsprosjektet sendt ut til potensielle informanter. I tillegg ble det sendt ut samtykkeskjema til foresatte (vedlegg nr.4). Samtykkeskjema til informantene (vedlegg nr.5) ble gitt til informantene personlig under intervjuene. Jeg la opp til en fleksibel tilbakemelding der informantene gjerne kunne gi tilbakemelding via e-post, SMS eller telefon. Intervjuenes varighet var 30-60 minutter.

Kontakten med foresatte ble tatt i god tid før et eventuelt intervju. Gjennom foresatte fikk jeg kontaktinformasjon til deres barns tjenesteytere, altså aktuelle informanter i undersøkelsen. Foresatte varslet sine tjenesteytere om undersøkelsen på forhånd, slik at tjenesteyterne i en viss grad var klar over undersøkelsen da jeg tok kontakt med dem. Tjenesteyterne fikk i første omgang en e-mail med forespørsel om å delta i undersøkelsen, samt et informasjonsskriv om undersøkelsen. Jeg ba om tilbakemelding, uavhengig av om tjenesteyter hadde anledning til å delta eller ikke. Til min overraskelse ønsket alle forespurte tjenesteytere å bidra i undersøkelsen etter at foresatte hadde gitt sitt samtykke. Det ble avtalt når det passet for tjenesteyter å stille til intervju. Som forsker var jeg svært fleksibel til både tidspunkt og sted for intervjuene. Dette var noe jeg ville at tjenesteyterne, informantene skulle velge. Intervjuet skulle bli lagt opp til å passe informantenes hverdag så godt det lot seg gjøre. Lokalisering til intervjuet er ikke nødvendigvis uproblematisk. Jeg var heldig da flesteparten av informantene ønsket å gjennomføre intervjuet på sin arbeidsplass der de hadde kontorrom eller lignende til rådighet. På den måten kunne vi sitte uforstyrret. Tanken var at ved å gi informanten mulighet til å bestemme hvor og når intervjuet skulle finne sted, ville bidra til at informanten skulle føle seg trygg på situasjonen ved at jeg kom på informantens «territorium». Hammersley og Atkinson (2010) skriver at det for mange fungerer best å bli intervjuet på eget område, hvor de kan få organisere konteksten slik de vil.

Før intervjuene startet ble undersøkelsens formål og hensikt kort gjenfortalt. Informantene ble opplyst om oppgavens anonymisering, samt mulighet for å trekke seg fra intervjuet når som helst. Det ble informert om at intervjuet skulle tas opp på lydopptak. Dette var noe de hadde blitt informert om via e-mail før vi møttes, men som jeg hadde et behov for å gjenta. Jeg ba i tillegg om at de skrev under på et samtykkeskjema (vedlegg nr. 5). Jeg fortalte kort om meg selv for å skape en stemning som skulle virke mindre anspent og kunstig, eller som ville føles ubehagelig for informanten. En kan argumentere for at en intervjusituasjon i stor grad vil føles kunstig, uavhengig av hva man gjør for å hindre akkurat det. Et intervju er ikke en vanlig dialog mellom to mennesker (Dalen, 2011). Intervjueren er interessert i å vite noe om den intervjuedes tanker og refleksjoner omkring et avgrenset område. Hensikten er å benytte noen av svarene i en forskningsrapport, i dette tilfelle en spesialpedagogisk masteroppgave. Jeg la vekt på å være en lyttende og anerkjennende forsker. Jeg hadde bestemt meg på forhånd at jeg ikke skulle respondere på det informantene sa når de sa det, dette skulle være deres mulighet til å uttrykke tanker og følelser. Jeg skulle i så fall notere egne tanker ned og ta det opp på slutten av intervjuet. Informantene ble opplyst om at jeg skulle stille dem spørsmål der

de skulle svare på spørsmålene, det skulle ikke være en dialog mellom oss. Dette opplevde jeg som forsker å være utfordrende. Flere av informantene ga uttrykk for at de var usikre på om deres svar var «gode nok». Uavhengig av om at jeg hadde opplyst dem om at det var deres tanker og følelser omkring tema jeg var interessert i, intervjuet skulle ikke være en kunnskapstest. I slike situasjoner følte jeg behov for å bekrefte at det informantene fortalte var godt nok, og respondere på deres utspill. Jeg fikk derimot muligheten til å fortelle informantene det etter intervjuet var over. Etter at alle spørsmålene fra intervjuguiden var gjennomgått, ble informantene spurt om de hadde noe å legge til.

### **3.5.2 Etterarbeid og bearbeiding av data**

Etter at alle intervjuene er gjort sitter man igjen med mye data. I denne undersøkelsen innebærer det å transkribere opptakene fra intervjuene. Altså å omgjøre muntlig data til skriftlige tekster. Etterarbeidet innebar å lytte på opptakene, mens jeg ordrett noterte ned alt som hadde blitt sagt. Intervjuene ble tatt puljevis, med ca 1,5 måned fra første til siste intervju. Årsaken til den store spennvidden på intervjuene var responstiden fra informantene om å delta i undersøkelsen var varierende.

Med intervju på tett opptil 60 minutter sier det seg selv at det er en langtekkelig prosess å skrive ned alt som ble sagt under intervjuene. Når transkriberingen av alle seks intervjuene var over, satt jeg igjen med over 50 sider med datamateriale. Selv om alt informantene sa under intervjuet ble notert ned, innebærer ikke dette at alt informantene sa vil bli brukt i oppgaven. Det ville blitt en alt for lang oppgave og er ikke målet med denne masteroppgaven.

### **3.5.3 Transkribering**

Etter hvert intervju satt jeg meg ned så fort som mulig etterpå for å sammenfatte hvordan intervjuet hadde gått. Hvordan gikk selve intervjuet? La jeg merke til noe spesielt? Dette gjorde jeg mest for min egen del som en slags forberedelse til selve analysen av intervjuene. Notatene, også kalt feltnotater, i notatboken ble også sett igjennom (Dalen, 2011). Jan Trost (2010) skriver at det kan være lurt å merke seg spesielle ting i intervjusituasjonen, som det fysiske miljøet. Hensikten med å merke seg dette er for å huske de ulike intervjuene, for eksempel hvordan stemningen var (Trost, 2010). En kvalitativ undersøkelse med intervju som metode består ofte av flere intervjuer, som blir til mye datamateriale. Det kan det være en fordel å ha «knagger», som tar meg tilbake til intervjusituasjonen, slik at jeg husker

sammenhengen og konteksten utsagnene ble til i. En fordel med dette er at det kan hjelpe meg i analysearbeidet som kommer, ved at det kan gi meg mer dybde til det informanten har sagt.

Etter intervjuet og nedskrivelse av hvordan intervjuet utartet seg, stemningen og om det var noe spesielt å notere, starter prosessen med å *transkribere* intervjuene. Å transkribere innebærer å notere ned det som blir sagt under intervjuet. Det finnes ingen fasit for hvordan man transkriberer. En kan transkribere hele opptaket, eller behandle det som et dokument og *indeksere* (Hammersley, M; Atkinson, P., 2010). Indeksere innebærer og kun å transkribere det man synes er relevant. Det kan spare mye tid, men man kan også risikere at relevant materiale blir oversett. På bakgrunn av dette valgte jeg den første metoden, der jeg transkriberte hele opptaket. Transkribering av hele intervjuet gjorde jeg grunnet intervjuenes relativt korte varighet og at jeg hadde tid til å gjøre det, samtidig som jeg ikke ønsket å overse noe viktig. Det kan hende at noe jeg ikke følte var relevant der og da, senere vil vise seg å være det. Jeg erfarte at jeg allerede i transkriberingsprosessen begynte å analysere data. Transkriberingen skjedde ofte samme dag som intervjuet eller én dag etter intervjuet, alt etter hva som passet. Jeg erfarte at det var lurt å vente med transkriberingen til dagen etter. Ved å transkribere intervjuet dagen etter opplevde jeg at jeg fikk selve intervjuet litt på avstand, og kunne dermed se intervjuet med nye øyne. Jeg gikk ut av rollen som intervjuer og inn i rollen som analyserer. Selv om jeg i transkriberingsprosessen kun skulle notere ned det som ble sagt, begynte jeg instinktivt å tolke og analysere det informantene hadde sagt. Dette noterte jeg ned, men mine tolkninger preget naturligvis ikke selve transkriberingen. Etter hvert som jeg transkriberte flere intervjuer opplevde jeg at jeg tolket de ulike intervjuene opp mot hverandre også. Jeg hadde hørt flere «skrekkehistorier» blant mine medstudenter om den langtekkelige prosessen ved en transkribering. Derfor overrasket det meg at dette ble en såpass interessant og lærerik prosess. En prosess som slett ikke tok så lang tid som jeg hadde sett for meg.

### **3.5.4 Analysering**

Analysering av datamaterialet tar utgangspunkt i de fire hovedtemaene i intervjuguiden. De er «erfaringer», «praktisk utøvelse», «følelseperspektivet» og «samarbeid og organisering». Disse hovedtemaene er valgt på grunnlag av det jeg ønsket å finne ut fra tjenesteyterne i utvalget. Spørsmålene bygger på valgt teori som jeg mener vil underbygge oppgaven, samt forhåpentligvis svare på oppgavens problemstilling. Det var en lettelse å se at mye av det informantene svarte under intervjuene samsvarerte med den teorien jeg på forhånd hadde



fordypet meg i. Denne fordypningen gjorde at jeg i større grad kunne møte informantene med en større forståelse og med et grunnlag jeg ikke hadde fra før.

Det første hovedtemaet er *erfaringer*. Informanten får muligheten til å fortelle om egne erfaringer, og det er ikke meningen at disse spørsmålene skal virke utfordrende eller vanskelige for informanten å svare på. Her ønsker jeg å finne ut av hva tjenesteyterne legger i de valgte begrepene i problemstillingen. Det blir som et grunnlag for å forstå tjenesteyterne. Som skrevet i intervjuguiden så er det hensiktsmessig at intervjuet begynner rolig, slik at både informanten og forskeren oppretter en god tone for resten av intervjuet. Temaet *praktisk utøvelse* gir tjenesteyterne anledning til å fortelle konkret hvordan de jobber med barna. *Følelseperspektivet* er et område som er viet plass i denne undersøkelsen grunnet undersøkelsens sårbare tema. På dette punktet kan det være på sin plass å stille informanten spørsmål av en mer personlig art. I det siste tema *samarbeid og organisering* søker jeg å finne ut av hvordan samarbeidet mellom ulike tjenesteytere og instanser fungerer. Hvordan kan dette være hensiktsmessig for barnet.

### 3.5.5 Koding

Koding er en viktig del av analysen. Forskeren går systematisk gjennom dataene og samler dem på nye måter, i kategorier. Jeg har valgt å kode data etter emnene i intervjuguiden. Jeg går derfor gjennom alle informantenes utsagt i ett emne, før jeg går videre til neste emne og gjør det samme der. Dette vil for meg gjøre kodingen og analysering av resultatene mer oversiktlig.

*Coding represents the operation by which data are broken down, conceptualized, and put back together in new ways. It is the central process by which theories are built from data* (Strauss, AL; Corbin, JM;, 1991, s. 57)

Det handler altså om å analysere data, dele det opp og sette det tilbake igjen. Formålet er å kunne se data med andre, utvidende øyne. Hva er det det egentlig handler om? Få en overordnet forståelse av datamaterialet for å få til en teorigenerering rundt det tema som studeres (Dalen, 2011).

## 4 RESULTATER OG ANALYSE

Det ble foretatt seks intervjuer, og de transkriberte intervjuene ble på over 50 sider.

Resultatene som fremkommer er basert på det informantene uttalte. Sitatene til informantene er sentrale, da de forteller mye om hva jeg som forsker vektlegger som viktig i forbindelse med denne undersøkelsen samt belyser undersøkelsens problemstilling. Et godt sitat «fanger opp det essensielle og gir leseren en genuin innsikt i hva det egentlig handler om.» (Dalen 2011). Sitatene ergjengitt ordrett slik de ble uttalt, for å bevare autensiteten i undersøkelsen.

Nedenfor følger en tabell over informantenes yrke og hvor lenge hver informant har jobbet med sitt/sine barn. «Tid arbeidet med barnet» er en egen rubrikk fordi jeg har ønsket å se om tidsperspektivet har hatt betydning for hvordan tjenesteyter jobber med barnet i det daglige.

<b>Tjenesteyter</b>	<b>Tid arbeidet med barnet</b>
Sp 1	7 måneder
FysT 1	3 måneder
FysT 2	2 år og 2 måneder
FysT 3	4,5 år
Ass 1	2 år
Ass 2	3,5 år
N 6	

*Tabell 1: Oversikt over informanter*

Oppsettet søker å gi en viss oversikt over informantene som deltok i undersøkelsen.

Tjenesteyterne er anonymisert, og informantene er kodet etter yrke:

Sp - Spesialpedagog

FysT - Fysioterapeut

Ass - Assistent

Barna, som de ulike tjenesteyterne var tilknyttet, omtales som «X». Dette er fordi undersøkelsen er anonymisert og skal beskytte barna etter etiske retningslinjer fra blant annet Personregisterloven (Justis- og beredskapsdepartementet, 2000) og De nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH, 2006). De ulike tjenesteyterne var tilknyttet *tre* barn i

denne undersøkelsen. Barnas kjønn eller alder har ingen nødvendig relevans. Barna vil derfor kun omtales som «X».

## 4.1 Erfaringer

### **Fysioterapeut:**

Alle fysioterapeutene i undersøkelsen har jobbet i flere år med svaktfungerende barn. De har alle jobbet med sitt felt, som er fysioterapeutisk behandling, siden slutten av 1980-tallet. Arbeidet med «sitt» barn som har NPC varierer i lengde, fra 3 måneder til 3,5 år.

*«Den omstillingen at nesten hver måned så måtte vi gjøre om opplegget rundt X. Det er kanskje det som er særlige nyttige erfaringer.» FysT2.*

Fysioterapeutene forteller at de jobber med barn med NPC på samme måte som med andre barn de har, enten de har en fremadskridende sykdom eller ikke. Behandlingen krever derimot hyppigere evalueringer og endringer for å følge barnets utvikling. Fysioterapeutene forteller at de benytter seg av å jobbe i smågrupper. Bakgrunnen for arbeid i smågrupper er at det er positivt for barnet å omgås andre, jevnaldrende barn, nettopp med tanke på å legge til rette for et sosialt samspill. Målet er at barnet skal oppnå gode relasjoner, da en god relasjon utgjør grunnlaget for det videre arbeidet. Barnet og foresatte skal føle seg trygge på tilbudet og den behandlingen de får. Trygghet blir en forutsetning for at et godt samspill og kommunikasjon kan skje.

*Det ligger jo i bunn i alt du skal gjøre, det at du har samspill med den andre du skal jobbe med altså». FysT1.*

For fysioterapeutene er det viktig at de har øyekontakt med barnet. Øyekontakt er en måte å etablere en relasjon med barnet på, det tilegner seg barnets oppmerksomhet. Det er viktig å være klar over – og legge merke til - barnets kroppsspråk, lyder og bevegelser i relasjonen.

*(...) Jeg ser på alle de tingene der for å se at det vi gjør er «all right».*» FysT1 om barnets signaler.

Målet i samspillet mellom fysioterapeut og barn er å oppnå en gjensidig forståelse mellom dem. Fysioterapeutene jobber mye med håndtering og berøring av barnet for å stimulere barnet motorisk, og for å hindre stivhet i barnets bevegelser. Barnet stimuleres til å benytte

kroppsspråk dersom verbalspråk er fraværende. Berøring, lyder og bevegelse utgjør da samspillet med barnet. I arbeidet må man vise tålmodighet og vente på barnets respons. FysT1 legger stor vekt på å gi barnet god responstid til å svare:

*Jeg tenker at hvis jeg først skal gå inn å ha kommunikasjon med X, er det viktig at jeg også har tid til å vente på Xs svar. (...) At barnet vet at vi har tid til å vente til at det klarer å finne frem i sin verden hva det er de skal formidle tilbake igjen.*

Fysioterapeutene jobber med å legge merke til barnets ulike signaler. FysT2 sier at det er viktig å finne ut av, og å ta utgangspunkt i hvor barnet er på det grovmotoriske nivået for å planlegge - og legge opp videre behandling av barnet.

*«Det er helt avgjørende for et lite barn å ha samspill for at det overhodet skal ha en god vekst og utvikling da.» FysT3.*

#### **Assistent:**

Assistentene i undersøkelsen har jobbet med sitt barn som har NPC fra 2-3,5 år. De er ansatt i såkalte «normalbarnehager», altså ordinære barnehager. Ordinære barnehager er barnehager som i utgangspunktet er tilpasset normaltfungerende barn. Assistentene legger vekt på at det i et samspill er viktig at man kjenner hverandre for at en god relasjon skal finne sted. En god relasjon er veldig viktig når man jobber med unormale barn og når man skal legge opp til et sosialt samspill. En god relasjon krever at man knytter seg til barnet.

*«At du tillater deg å skape en relasjon med et sykt barn.» Ass1 om det å skape en relasjon med barnet.*

Assistentene i undersøkelsen jobber kun med sitt barn i barnehagen, og kan sies å være den personen som bruker mest tid sammen med barnet i barnehagen. Assistenten blir dermed den i barnehagen som kjenner barnet best, og de jobber med å fange opp barnets signaler. Det handler om å forstå hverandre, strebe etter en gjensidig forståelse mellom barnet og dem som tjenesteyter.

*X trenger ikke gjøre så mye før at jeg skjønner hva X vil. Det er jo en type kommunikasjon det og, men den er jo ikke så konkret for de som står rundt og ser. Vi er i vår egen lille verden. Det er litt sånn det føles, vi har vår egen lille verden, X og*

*jeg liksom. Og inne i den lille verdenen trenger ikke X å gjøre så mye for at jeg skal skjønne hva X vil. Ass1.*

Det er mye som kan regnes som kommunikasjon. Begge assistentene sier at det å uttrykke seg ved hjelp av verbalspråk kun er én form for kommunikasjon. Kroppsspråk, lyder, øyne, bruk av armer og gråt er eksempler assistentene legger frem som barns andre muligheter til å gjøre seg forstått i sin kommunikasjon med andre. Assistentene vektlegger barnets signaler som en form for språk.

*Det er jo mye som kan være kommunikasjon egentlig, så det er ikke bare talespråk. Vi kan jo kommunisere med øynene, med kroppsspråk, armer.. Væremåten vår er jo på en måte en kommunikasjon med andre. Du må på en måte ta alle signaler som er språk, som en kommunikasjon. Ass2.*

### **Spesialpedagog:**

Da intervjuet fant sted, hadde spesialpedagogen jobbet med sitt barn i ca. 7 måneder. Spesialpedagogen hadde erfaringer med andre barn som er forsinket i sin utvikling, men hadde ingen tidligere erfaringer med NPC-sykdom. Det legges stor vekt på å bli kjent med barnet, og det å komme nær barnet for å etablere en relasjon som gjør at spesialpedagog og barnet kan utvikle et samspill og en egnet kommunikasjon. Mye av relasjonsbyggingen handler om å bruke tid.

*«Jeg har brukt tid til å bli kjent med X, komme nær X og også respektere at det er andre som har en nærere relasjon til X.» Sp1.*

Det jobbes mye gjennom assistenten og resten av personalet i barnehagen. Siden spesialpedagogen ikke er sammen med barnet i barnehagen hver dag, er det å jobbe tett med resten av personalet en forutsetning for å kunne tilby barnet tilpasset, spesialpedagogisk hjelp. En god relasjon til barnet er noe av det viktigste spesialpdagogen fokuserer på. Ved en god relasjon kan man se an barnets dagsform og interesser, for best mulig tilrettelegging for læring hos barnet.

*Jeg kjenner at relasjonen kanskje er det aller viktigste, for hvis vi ikke har en fin relasjon der X føler seg trygg, og har en tillitt. Der jeg ser an hvordan dagen til X er, i forbindelse med det vi skal gjøre, så tror jeg ikke at vi får gjort så veldig mye. Da får i allefall X ikke det noe særlig bra, og hva lærer man i det? Sp1.*

Spesialpedagogen ser og tolker barnets signaler gjennom kroppsspråk, gester, order, lyder og mimikk, for deretter å justere seg og svare barnet deretter. Det legges vekt på å følge barnets initiativ for å komme inn i et godt samspill.

*«Ja man lærer seg kanskje å tolke mer på et litt sånn der, ikke grunnleggende, men litt sånn, på et lavere nivå da. Der hvor små signaler er viktig og å se og forstå og å svare på.» Sp1.*

## 4.2 Praktisk utøvelse

### **Fysioterapeut:**

*«I begynnelsen var det, altså X som er et så spesielt tilfelle, måtte hele tiden, samtidig som at X ble fysioterapeutisk behandlet, undersøkes, for å se om X var på vei oppover eller nedover i sin utvikling.» FysT2.*

Fysioterapeutene i undersøkelsen er sammen med sitt barn 1-2 ganger i uken. Da er det som oftest fysioterapeutene som oppsøker barna i barnehagen. Barna kan også komme til dem, på deres arbeidsplass, for fysioterapeutisk behandling i basseng, gymsal og sanserom.

Fysioterapeutene som er tilknyttet en slik arbeidsplass har tilgang til spesialtilpassede apparater og leker, samt basseng som skal stimulere barn som har stivhet i armer og ben. Slike basseng holder en minimumstemperatur på ca. 34 grader. To av tre fysioterapeuter var tilknyttet en slik arbeidsplass. Den tredje jobbet alene og oppsøkte sine pasienter der de befant seg, som i barnehager og skoler.

Fysioterapeutene jobber stort sett med barnets grovmotorikk. De jobber også med å holde det indre i barnet, organer og funksjoner, i gang. Arbeidet har også et forebyggende element, gjennom å lindre forkjølelse og annen sykdom. Det prioriteres å lindre stivhet ved å tøye barnets muskler og ledd. Barn med NPC stivner ofte til i bevegelser og kan ha smertefulle, spastiske bevegelser. Tøying, massasje og bevegelse av ledd er derfor viktige momenter i barnets fysioterapeutiske behandling. Fysioterapeutene bruker tid på å ha barnet i ulike hjelpemidler. Hjelpemidlene er til for at barnet ikke skal bli stiv, og kan ha en sosial funksjon i at de hjelper barnet til å komme på samme nivå som de andre barna. Barnet kan dermed føle seg som en del av felleskapet.

*Begynne å kjenne litt på kroppen. Veldig mye går på at jeg viser og prøver litte gran, og forklarer personal og foresatte hvordan de kan håndtere X. Vi prøver med ulike*

*hjelpemidler som skal fremme barnet. (..)Man må veldig tidlig inn med kompenserende tiltak, spesialtilpassede hjelpemidler og anordninger. FysT3.*

Når barnet benytter ulike hjelpemidler er dette ofte i samarbeid med ergoterapeut. Sammen med ergoterapeut og de som kjenner barnet godt, som for eksempel barnets assistent i barnehagen, kommer man frem til egnede hjelpemidler for barnet. Det ligger i begrepet at hjelpemidler skal hjelpe og støtte barnet, slik at barnet kan fungere best ut fra egne forutsetninger. Foresatte er også viktige samarbeidspartnere i å finne frem til – og tilpasse - hjelpemidler til barnet.

*Selv om X aldri kommer til å stå igjen selv, er det enkelte ting man bare må gjøre for å holde kroppen og livsviktige organer i stand, for å holde X i livet og i en tilstand med minst mulig smerte. FysT2*

«Smågrupper» er en metode alle fysioterapeutene i undersøkelsen benytter seg av i forbindelse med behandlingen av barnet. I tillegg til å jobbe i smågrupper, jobber de også individuelt med barnet. Smågruppene er fine for at barnet skal få oppleve samspill med andre barn under behandlingen. Gruppen består ofte, foruten om det aktuelle barnet, av 3-4 andre barn. De legger stor vekt på at de barna som er med i disse gruppene skal fungere godt sammen, altså ha en viss kjemi.

*«Jeg er opptatt av å finne en god gruppedynamikk. Jeg ser etter smil og glede og om X blir fenget av det de andre barna gjør.» FysT1.*

*Når vi har andre barn, uansett hvor syke de er, så har barn en egen lyst til å høre på andre barn, om det gråter eller lager lyder med en rangle for eksempel, i stedet for en voksen. Så jeg kan legge til rette ved å lage sånne smågrupper. Kommunikasjon blir det også fordi vi ofte sitter i ring. FysT2.*

I arbeidet med barn som har NPC er det viktig at det er en viss ro, struktur og forutsigbarhet rundt barnet. Ved å se til at det er ro unngår man for eksempel at barnet blir skremt, ufokusert, distraheret og/eller forstyrret. Skjer dette vil det gjøre den fysioterapeutiske behandlingen vanskeligere.

Foruten om å behandle barnet direkte, består mye av fysioterapeutenes arbeid i å veilede personalet i barnehagen samt barnets foresatte. Veiledning er et viktig element i

fysioterapeutenes arbeid. I arbeid med barn som har NPC sier de at det er viktig å arbeide ut fra barnets premisser, dagsform, ferdigheter og utviklingsnivå.

Ingen av fysioterapeutene i undersøkelsen har jobbet med barn som har NPC før, men alle er kjent med ulike sjeldne, fremadskridende sykdommer. Fysioterapeutene har god tilgang på hjelpemidler, både på sin arbeidsplass og ved å kontakte kompetansesentre i nærheten.

Fysioterapeutene fokuserer på å bruke mye lek, glede og musikk i sitt arbeid. Barn med NPC virker å være spesielt glad i musikk og rytme. Musikkterapi er derfor noe fysioterapeutene har benyttet seg av i arbeidet. Det vektlegges at barnet skal ha en god dag og oppleve en mestringfølelse når de jobber sammen. Mestringfølelse hos barnet er viktig for å stimulere barnet til videre arbeid og utvikling. Ved at barnet opplever mestringfølelse er tanken at barnet har en opplevelse av å ha det godt.

*«At X har gode betingelser i barnehagen og gode betingelser hjemme. Et godt utgangspunkt. At X har en god hverdag og et godt liv.» FysT3.*

Fysioterapeutene er følsomme overfor barnets signaler, som til tider kan være svært utydelige og vanskelige å oppdage. Signalene følges opp og tolkes etter beste evne. De legger vekt på respekt for barnet. Det kreves at de som fagpersoner og tjenesteytere er følsomme og sensitive overfor barnets uttrykk. De samarbeider med personalet i barnehagen og andre som er tilknyttet barnet som musikkpedagog, spesialpedagog og ergoterapeut når det utarbeides et fysioterapeutisk opplegg til barnet. Det fysioterapeutiske opplegget er stadig i endring og tilpasses barnet. Behandlingsmetodene er basert på lek med barnet. Behandlingen skal være lystbetont og gøy for barnet.

*«Smil og glede, å være i de settingene som ser ut til å glede X, enten det er i barnehagen eller et annet sted. At man legger opp til at det ser ut som at X trives der, legge opp til trivsel.*

FysT1

Alle fysioterapeutene har sett barnet sitt i samspill med andre barn, og ser viktigheten av at barnet kan delta i et sosialt samspill med andre barn. De nevnte smågruppene er et middel i å oppnå samspill med andre barn.

*Det var tydelig at X likte gruppen, ikke bare være alene til fysiotrapi, men være i gruppen. X likte det. Å være med andre barn. X snudde seg til dem og smilte. I*



*fysioterapigruppen har man også mye berøring, de er nær hverandre, barna ligger ofte på benken samtidig. FysT2.*

Det er utfordrende å finne arbeidsmetoder som «tenner» barna og motiverer dem, samtidig som det er utfordrende å skulle tolke barnets utspill «riktig». Barn med NPC klarer ikke alltid å uttrykke seg på en måte som umiddelbart er klar for menneskene rundt barnet, men det er uansett viktig at barna opplever å bli hørt. Fysioterapeutene i undersøkelsen er bevisst på dette.

*X må i allefall bli hørt! Det er ikke alltid X kan få det som X vil, sånn er det jo ikke med noen barn.» FysT3*

*«Det er noe med det å hjelpe X, men samtidig ha respekt for at X er den X er.» FysT3.*

FysT2 sier at det er utfordrende å skulle forholde seg til en «ovenifra-og-ned-holdning», der det er fysioterapeutens oppgave, som fagperson, å råde og veilede personalet og foresatte.

Fysioterapeutene opplever et godt samspill med barnet når de tolker seg til at barnet har det fint, via smil, latter og blick. Hel eller delvis gjennomføring av planlagt opplegg oppleves naturlig nok også positivt.

### **Assistent:**

*«De som styrer arbeidet og jeg som utfører, kan man jo si».* Ass1 om samarbeidet med spesialpedagog og fysioterapeut.

Assistentene i undersøkelsen forteller at de mottar veiledning og råd fra fysioterapeut og spesialpedagog. De ønsker en barnehagehverdag der deres barn skal følge de andre barna og barnegruppen mest mulig. Barna går i ordinære barnehager, der majoriteten av er funksjonsfriske. Ingen av assistentene har hatt noen tidligere erfaringer med NPC. Ass2 har jobbet i mange år, og er godt kjent med ulike funksjonshemninger og tiltak. Ass1 har kun erfaringer med sitt aktuelle barn og har heller ikke jobbet med andre barn med funksjonsnedsettelse. Ass1 forteller at det jobbes med barnets grovmotorikk innimellom alt annet som skjer i barnehagen. Det er viktig at barnet bruker kroppen sin i det daglige, men det kan sjelden legges opp til spesifikk trening med barnet siden alt er så avhengig av barnets dagsform. Dagsformen til barnet kan variere veldig. Slik trening tas derfor når det passer seg

slik. Ved å trene med barnet når barnet selv er klar for det, opplever Ass1 at barnet er mer mottakelig for trening og at treningen virker lystbetont for barnet.

Assistentene forteller at de benytter seg av de ulike hjelpemidlene som er tilgjengelige. De andre barna på avdelingen blir involvert mye i arbeidet, både som rollemodeller for barnet og som kommunikasjons- og samspillspartnere.

*«De skjønner mer enn hva man tror.»* As1 om de andre barna.

Ass2 bruker mye tid på å informere resten av personalet og barna i barnehagen om barnet med NPC, både om hva sykdommen kan innebære og hvordan sykdommen påvirker barnet. Åpenheten er viktig for forståelse og respekt for sine medmennesker, herunder å godta hverandre for den man er. En del av fokuset er på at barna skal oppleve en glede av å være i et fellesskap med andre mennesker.

*«Jobbe med de andre barna og fortelle og informere dem. Det er den voksnes, min oppgave, å inkludere de andre, og å begrense dem med tanke på at de ikke skal «overkjøre» X.»* Ass2.

Det er utfordrende å finne egnet plass for arbeid med barnet i barnehagene. Barn med NPC bør ha muligheten til å kunne skjermes deler av dagen og for øvrig når det trengs, hvilket ikke alltid er så lett å få til i ordinære barnehager.

*«(...) Så er det jo litt vanskelig for alle andre å skjønne hvor mye konsentrasjon X faktisk trenger. Det der «jeg bare sniker meg igjennom jeg» fungerer ikke helt der og da liksom.»* Ass1.

Assistentene i undersøkelsen jobber tett med barnet og har etter lang tid med barnet lært barnet godt å kjenne. Barnets signaler og utspill tolkes og analyseres. De legger likevel vekt på at det er utfordrende å skulle vite hva deres barns ønsker og behov er til enhver tid.

*Jeg synes det er utfordrende å måtte forstå hva X mener til enhver tid. Det er jo ikke alltid X klarer å formidle det X vil. Det er også en utfordring å legge til rette sånn at X skal ha en best mulig dag. Er det riktig det jeg velger? Hva ville X ha valgt? Har vi samme mening, det har vi sikkert ikke.»* Ass2.

En klar utfordring ligger i å holde på barnets konsentrasjon og fokus. Ass1 uttrykker at personaltettheten i barnehagen er krevende, da Ass1 ofte hankses med følelsen av å måtte hjelpe til på barnehagens andre avdelinger, for eksempel grunnet sykdom i personalet.

Assistentene forventer at deres barn skal delta i aktiviteter, så godt barnet behersker dette der og da. Rent ellers har de ikke så høye forventninger til barnet, men de utfordrer barnet til å delta med det barnet kan. Ass2 forteller at de har jobbet mye med å venne barnet til lyder. Barnet er svært sensitivt overfor lyder av alle slag, noe som byr på vanskeligheter i barnehagen. Barnet vennenes sakte, men sikkert til ulike lyder ved blant annet å delta i barnehagens fellessamlinger. Barnehagens fellessamlinger har flere fordeler, da barnet vil venne seg til lyder i tillegg til å være en del av barnehagens fellesskap. Denne arbeidsmåten har fungert bra i Ass2 sin barnehage, og de ser fremgang på dette området. For Ass1 er sitt vedkommende det en opplevelse av et godt samspill med en god relasjon så og si hele tiden, såfremt det er en rolig atmosfære. Med rolige omgivelser kan både assistenten og barnet konsentrere seg mer om hverandre, uten distraksjoner, som igjen gjør det lettere å oppdage barnets signaler, utspill og lyder.

*«Så en god dag for meg innebærer jo god kommunikasjon og X som har trent på å gå og stå godt, og hatt en kommunikasjon med hverandre.» Ass1.*

### **Spesialpedagog:**

Spesialpedagogen i undersøkelsen jobber med sitt barn som har NPC fire timer i uken. Barnet går i en ordinær barnehage og blir oppsøkt av spesialpedagogen der. Råd og veiledning til barnehagepersonalet og barnets foresatte utgjør en god del av spesialpedagogens arbeid. Spesialpedagogen jobber tett med barnets assistent og fysioterapeut for å kunne tilrettelegge mest mulig i det spesialpedagogiske opplegget.

*«Når jeg jobber rundt X, vil det være mye av det samme hele veien, mens det direkte med X vil endre seg litt etter hvert i utviklingen.» Sp1.*

Assistenten er alltid til stede under den aktive jobbingen med barnet. Noen ganger jobber de i smågrupper, der barnet som nevnt vil få muligheten til å delta i et sosialt samspill med andre barn samtidig som de øvrige barna kan bli rollemodeller for barnet som har NPC. Smågruppene benytter mange sangleker med konkrete bilder til. Det fungerer bra, hvoretter tegn-til-tale med barnet er påbegynt.

*«Jeg prøver å finne gode måter der hvor barnet kan oppleve et godt samspill, glede og tilhørighet med minst ett barn til, i rolige omgivelser. Det føler jeg ofte at vi får til. Sp1.*

Spesialpedagogen har tilgang til hjelpemidler og spesialtilpassede leker fra tilknyttede skoler og kompetansesentre. Ideelt sett kunne spesialpedagogen tenkt seg å jobbe med barnet i roligere omgivelser, for eksempel i et av barnehagens mindre rom. Da kunne stadige avbrytelser og distraksjoner, både i form av andre mennesker, gjenstander og lyder, blitt minimert.

Ulike innfallsvinkler og ideer kommer godt med i jakten på å hjelpe barnet på best mulig måte. Det handler om å prøve ut forskjellige ting og se hva som kan «treffe» barnet, og hva som ikke gjør det.

Det å komme på bølgelengde med barnet er et overordnet mål. Identifikasjon av barnets dagsform, for deretter å justere dagens arbeid, er en betydningsfull del av den forståelse som må til for å nå denne bølgelengden. Gester, ansiktsuttrykk, kroppsspråk og pust kan til sammen og hver for seg være til god hjelp under identifikasjonen av dagsform. Videre har barnet godt av å oppleve ro, stabilitet og trygghet, både fra spesialpedagogen og omgivelsene rundt.

Etter hvert som spesialpedagogen lærer barnet å kjenne, blir det lettere å skape et godt samspill gjennom å ta utgangspunkt i noe barnet liker å gjøre.

*Da er det nesten som en sånn «flyt» mellom oss. At ting går litt lett og at man på en måte kan være sammen om noe man gjør. Da opplever i alle fall jeg det som veldig godt, og jeg ser jo det at X koser seg og har det bra. Sp1.*

Barnet bør svares på en god måte, og fortløpende ha følelsen av å bli sett. Tålmodighet nevnes som en nøkkelingrediens, barnet bør få tid, rom og rikelig anledning til å respondere.

De andre barna i barnehagen blir sett på som en ressurs, men dette går begge veier. De normale barna gis verdifulle erfaringer om variasjonene som finnes i samfunnet, samtidig som barnet med NPC opplever tilhørighet og får muligheten til å kommunisere med andre, jevnaldrende barn.

De er veldig viktig å kommunisere og forstå barnet for å kunne vite noe om hvordan barnet har det. Det pedagogiske opplegget og barnets opplevelse av å ha det godt, som igjen gir god

livskvalitet, er i stor grad avhengig av at man kan forstå barnet. Spesialpedagogen uttrykker at det ikke er så viktig å tenke på om man får gjort det man hadde planlagt med barnet, så lenge man tar hensyn og justerer seg etter barnet der og da. Barnet blir utfordret til å være med på ting som skjer rundt, og forventes å delta i aktiviteter så langt egne evner og egen utvikling tillater.

*Samtidig så synes jeg det er viktig å ikke ha for høye forventninger til barnet. Det møter jeg jo andre mennesker i jobben min, ute i barnehagene som har. De har kanskje litt for høy forventninger til hva barnet faktisk kan klare? Det vil jo bli en slags umulig oppgave for barnet å skulle innfri. Sp1.*

### 4.3 Følelseperspektivet

#### **Fysioterapeut:**

Når det kommer til det følelsesmessige rundt det å arbeide med alvorlige syke barn sier FysT1 at man etter flere år i yrket opplever å bli herdet. FysT2 sier at det har blitt mer normalt etter som årene har gått, fra sjokk i begynnelsen til en mer «avslappet» holdning til arbeidet med svake og dødssyke barn. FysT3 sier at man føler seg privilegert som får lov til å jobbe så nær barn.

*Jeg tror nok at det er riktig det som mange i det medisinske miljøet sier, at man blir litt herdet etterhvert. Det må man nesten bli. Egentlig så er det jo veldig følelsesmessig tøft. (...) spesielt når det gjelder barn da, som egentlig skal ha hele livet foran seg, så er det så urettferdig født, slik at de ikke får det livet liksom. FysT1.*

Alle fysioterapeutene i undersøkelsen forteller at de knytter spesielt sterke bånd til disse barna med NPC. Fokuset er å tenke her og nå. FysT2 føler respekt for de familiene som har et barn om er såpass sykt og at familiene klarer å leve videre på tross av de utfordringene et så alvorlig sykt barn medfører. FysT2 legger til at familiene fortsatt kan le og ha gode opplevelser på tross av barnets sykdom. Det gir på en måte FysT2 troen på at det skal gå godt. FysT3 legger vekt på at man får god kontakt med barnet og barnets familie og at det selvfølgelig er tungt hvis barnet dør. Samtidig legges det vekt på at man er i en jobbsituasjon, man kan ikke la alt gå like sterkt innpå seg.

*Jeg blir berørt, samtidig som jeg har en viss avstand til det sånn at jeg kan stå i en jobb som dette da. Jeg ser på det positive. Jeg tenker ikke hele tiden på hvor dårlig barnet er, eller hvor kort tid det skal leve. FysT3.*

Alle fysioterapeutene i undersøkelsen legger stor vekt på her og nå opplevelsen i forbindelse med takling av eventuelle vonde og tunge følelser i arbeidet med barnet. Alt skal legges til rette for at barnet skal ha det best mulig, ut fra barnets forutsetninger. Det legges vekt på god livskvalitet så lenge barnet lever. Tenke positivt i stedet for negativt. De forteller at de fokuserer på det positive, og at de arbeider med utgangspunkt i barnets interesser og behov. Fysioterapeutene ønsker å være støttende og oppmuntrende ovenfor barnets tjenesteytere og foresatte. FysT1 sier at man tenker på det hyggelige og positive som skjer, ikke det vanskelige.

*«Hvis man ikke skal ha så veldig mange år, er det i alle fall viktig at de årene man har gir mye glede». FysT1.*

FysT2 legger vekt på viktigheten av at barna får delta i samspill og delta i sosiale settinger, der barnet kan samhandle med andre barn og oppleve en tilhørighet. FysT3 sier at livet består av relasjoner og at relasjon med andre mennesker er helt nødvendig for at man skal overleve i denne verden.

*«Jeg prøver å gjøre som en psykiater sa en gang vi hadde kurs: tenk her og nå; ikke tenk på morgendagen. Gjør det beste ut av her og nå.» FysT1.*

FysT1 sier at man ikke har forutsetninger for å uttale seg om et annet menneskes livskvalitet. Livskvalitet tolkes subjektivt og er avhengig av menneskers tidlige erfaringer, personlighet og levde liv. FysT1 sier videre at man ikke kan si noe om at andre menneske har et godt liv eller ikke, ut fra egne, levde erfaringer.

Som fysioterapeut gjør man seg tanker omkring det arbeidet man gjør med svake og alvorlig syke barn. Jobben består mye i å evaluere opplegg og vurdere det arbeidet man gjør. Kan man gjøre noe på en annen måte? Fungerer denne behandlingen? Hvordan legge best mulig til rette for dette barnet?

*«Det er en ganske tøff oppgave å stå med et såpass dårlig barn, som er såpass dårlig at det helst vil sitte på fanget hele tiden. Gråt som kommunikasjon blir man veldig sliten av.» FysT1*

FysT2 sier at det kan være utfordrende og tøft å skulle være den som skal veilede og råde foreldre som er preget av sorg og tvil. Som utdannet i en profesjon som fysioterapi er, er det tøft når andre tviler på det arbeidet man gjør. Igjen handler det om å gi tid, tid til barnet, foresatte, personal og andre tjenesteytere i samarbeid med barnet. Alle fysioterapeutene i undersøkelsen understreker at de blir berørt av arbeidet med barn med fremadskridende sykdom, og deres barn med NPC. Samtidig legges det vekt på å fremtre som en profesjonell fysioterapeut, der et skille mellom private og profesjonelle følelser er en forutsetning for å kunne fortsette i yrket.

### **Assistent:**

Assistentene prøver å være der for sitt barn, her og nå, og tenker ikke så mye på barnets diagnose i hverdagen.

*«Jeg går ikke rundt å tenker på at X kanskje dør, det tenker jeg ikke på. Når X er i barnehagen så har vi det bare gøy, og gjør det vi skal, og ja, har det bra. Ass1.*

Det kan være tøft å tenke på foreldrenes følelser i det hele. Ass2 sier at det er tøft til tider, særlig når barnet blir sykt. Man er klar over at barnet kan bli alvorlig syk og i verste fall dø, av en liten forkjølelse. Det handler derfor om å ta en dag av gangen, tenke her og nå. Ass2 legger vekt på at man utvikler en evne til å skyve vonde ting foran seg, for å unngå å tenke på vonde ting hele tiden. *«Tenke ferdig, så gå videre»*. Assistentene kan fortelle at dersom de har behov for det, har de flere å snakke med. Kanskje bare det å lufte følelser, tanker og frustrasjon for en annen. Ass2 forteller at de på avdelingen møtes med jevne mellomrom for å snakke om nettopp de vonde følelsene som kan oppstå. Ass2 legger vekt på at det er viktig å kunne snakke om vonde følelser for å kunne fortsette å være der for barnet og kunne gjøre en god jobb.

*Det er viktig å finne noen man kan snakke med om det, om sånne vanskelige ting. At man har et sted, kanskje det bare er med katten din, bare det å få satt ord på det. Ikke nødvendigvis få noe hjelp eller svar på ting. Få tankene ut. Ass2.*

Man blir bevisst på hvor raskt sykdommen kan utvikle seg. Ass1 ønsker at barnet skal ha det godt, også når en eventuell annen assistent er sammen med barnet, eller når barnet begynner på skolen. Det er vanskelig for Ass1 å tenke på dette fordi det er et så sterkt bånd mellom Ass1 og barnet.

*«Jeg har jo på en måte med meg X hjem. Jeg tenker mer på X enn de andre barna (i barnehagen). Det er sånne ting som; «jeg håper X har en god helg».Jeg er mer knyttet til X.»*  
Ass1.

### **Spesialpedagog:**

Spesialpedagogen kan fortelle at de følelsesmessige og utfordrende tankene i mye større grad var tilstede før arbeidet med barnet startet. Etter å ha møtt barnet, og påbegynt arbeidet, opplevde spesialpedagogen at de samme følelsene nærmest var ikke-eksisterende. Man blir berørt av at barnet har en såpass usikker fremtid, men spesialpedagogen kjenner mer på følelsene med tanke på hvor barnet befinner seg i forbindelse med det pedagogiske opplegget som er tenkt.

*«Jeg kjenner mer på de følelsene som handler om «Hva er det vi jobber med nå? Hva er det vi kan gjøre for at X skal ha det best mulig?»* Sp1.

Spesialpedagogen forteller at det brukes mye tid på samtale og veiledning av personalet og foresatte. Det er et ønske for spesialpedagogen å vite litt om personalets følelser og tanker, samt hvordan barnets foresatte føler at ting er. Det blir som en slags evaluering av arbeidet.

Det er et grunnleggende ønske om at barnet skal ha det godt, ha det best mulig.

Framtidsutsiktene til barnet blir mindre fokusert på, til fordel for her og nå perspektivet. Det er viktig for spesialpedagogen at barnet opplever å bli hørt. Et ledd i dette er at barnet utvikler en kommunikasjonsform slik at det kan bli hørt. Det er derfor et fokus at barnet skal kunne uttrykke seg på sin måte ut fra sine forutsetninger for det.

*(...) men det er jo litt spesielt med X, som har denne diagnosen. Da er det i alle fall viktig å finne en kommunikasjonsform der X kan kommunisere med sine nærmeste. Det er avgjørende, kanskje spesielt for barnets livskvalitet. For å kunne ha det godt sammen, og for å gjøre seg forstått.* Sp1.

Spesialpedagogen forteller at det er mulig å samtale med kolleger og andre om følelser knyttet til arbeidet med barnet. Veileder eller PP-rådgivere er til rådighet. Under samtalen kan man få veiledning, tilbakemelding og ikke minst få et utløp på egne følelser.

## **4.4 Samarbeid og organisering**



## **Fysioterapeut:**

Fysioterapeutene i undersøkelsen sier at de samarbeider med andre fagpersoner i forbindelse med barnet. Det er satt sammen en *ansvarsgruppe* for barnet. Ansvarsgruppen består av ulike tjenesteytere som jobber med barnet. Tilstede på møtene er de som trenger å være der, som foresatte, fysioterapeut, representanter fra barnehagen som assistent, førskolelærer, spesialpedagog, helsepersonell og andre som er involvert i barnets daglige liv. I ansvarsgruppen tar man opp ulike utfordringer, arbeidsmåter og barnets tilstand. Man evaluerer arbeidet med barnet per dags dato samtidig som man planlegger veien videre. Det legges stor vekt på et godt samarbeid som grunnlag for at barnet skal få det best mulig. FysT3 sier at for at ansvarsgruppemøter skal fungere godt, er man avhengig av at de personene som er involvert, er innstilt på et godt samarbeid. Det er i stor grad situasjons- og personavhengig. FysT1 sier at det vil være aktuelt med et godt samarbeid med skolen, når den tid kommer. Da vil man ha overføringsmøter, der representanter fra barnehagen og skolen møtes for å dele erfaringer og råd samt for å legge til rette for en trygg skolestart for barnet. Det legges til at det er mye som kan komme i veien og hindre et godt samarbeid, men at det stort sett fungerer godt. FysT1 sier at man kan bli flinkere på å ha tettere samarbeids- og ansvarsgruppemøter, for at samarbeidet skal fungere optimalt. Voksenteiteten i barnehagen har mye å si på hvordan samarbeide fungerer. God voksendekning er viktig for at ikke noen skal føle at de gjør en mindre god jobb fordi de ikke rekker det de hadde tenkt grunnet for lite bemanning på avdelingen.

*Det er veldig viktig med et godt samarbeid for foreldrene til disse barna og at samarbeidet blir greit sånn at ikke alt skal måtte gå gjennom foreldrene. At man har et godt samarbeid, med åpenhet. Det jobber vi med hele tiden.* FysT3.

De tre fysioterapeutene i undersøkelsen kan fortelle at det er ønskelig med et samarbeid med: spesialbarnehager, rehabilitering- og barnerehabilitering, helsepersonell, andre etater i kommunen, fastlege, PPT, pedagogisk fagsenter, Frambu og skole. Det er altså et vist spekter av instanser som det er ønskelig med et samarbeid med. De ulike instansene i samarbeidet er et ledd i å styrke det helhetlige tilbudet for barnet.

Det prioriteres å jobbe med grov- og finmotorikk, samt å holde barnets indre organer og funksjoner i orden, så godt det lar seg gjøre. FysT1 legger vekt på at barnet skal oppleve en bevegelsesglede, som skal motiverer barnet til å bevege seg. FysT2 prioriterer å bruke mye tid

på barnet, siden det er så usikkert hvor lenge barnet vil leve. FysT3 prioriterer å holde barnets sykdom, eller kliniske bilde, så godt som mulig i sjakk. I denne forbindelsen er det viktig med god lungerespirasjon for å unngå sykdom hos barnet. En ekstra sykdom eller forkjølelse vil gjøre behandlingen med barnet enda mer vanskelig. Se fremover og planlegge ett år frem i tiden, som om fremtiden er såpass usikker.

*«X får respons når X for eksempel gråter, vinker og prøver å gi oss tegn, fordi vi prøver å jobbe tett med barnet.» FysT1.*

De jobber mye med herming og gjentakelser av barnets bevegelser og lyder. Den voksne hermer etter barnets utspill, det blir som en form for *turtaking* med utgangspunkt i det barnet kan. Det legges opp til at barnet skal ha mulighet til å gjøre som de andre barna på avdelingen. FysT2 sier at barnet er med på å forme fysioterapitimen ved å velge. Barnet kan velge leker, sanger og instrumenter. Barnet får muligheten til noen få valg, valg man vet at barnet har forutsetning til å ta. FysT3 sier at man er opptatt av at barnet skal vite hva som skal skje, så godt det lar seg gjøre. Det handler om å forberede barnet på hva som skal skje. Legge til rette for barnets muligheter til å ta valg på en god måte. Det aktuelle barnet har hatt flere valg tidligere, men grunnet sykdommens negative utvikling, har ikke barnet lenger de samme forutsetningene for å ta de samme valgene. Det handler om å ta utgangspunkt i det barnet kan her og nå. Videre siere FysT3 at man dessverre ikke kan komme utenom at disse barna får færre valgmuligheter enn andre barn, som en konsekvens av barnets diagnose.

*«Det hadde vært lettere om vi hadde visst mer, men det kan vi jo ikke. Diagnosen gir jo ikke noen mulighet til det. Ingen vet hvor lang tid det vil ta.» FysT2.*

Arbeidet som omhandler tilrettelegging for barnet innebærer i stor grad usikkerhet. Alle barn er forskjellige slik at behandlingene er forskjellige. Tidsperspektivet er naturlig nok svært varierende.

*«Vi snakket mye om at vi aldri var på «status quo», det var hele tiden endringer i barnets behov.» FysT2.*

I sitt arbeid kan fysioterapeutene si at de stadig er nødt til å tenke nytt og kreativt, for å legge til rette for barnets utvikling og muligheter for læring og erfaringer. Det legges til at dette kan oppleves som en utfordring.

Alle fysioterapeutene i undersøkelsen har god tilgang på hjelpemidler og leker tilpasset barnet. Egen arbeidsplass, samt kompetanse og fagsenter i nærheten, er steder de kan henvende seg for å få tilgang til hjelpemidler. To av fysioterapeutene i undersøkelsen er tilknyttet medisinske senter i sin kommune. Gjennom det medisinske senter får de tilgang til blant annet svømmebasseng, gymsal og sanserom. Det er et tett samarbeid med ergoterapeut for å få hjelpemidlene tilpasset barnets behov.

Fysioterapeutene benytter Individuell Opplærings Plan IOP i arbeidet med barnet, mer eller mindre aktivt. FysT1 har i tillegg en Individuell Plan (IP) å forholde seg til. FysT2 har en IOP. Utformingen av IOP skjer i et samarbeid med barnets ansvarsgruppe. FysT3 sier at de har en IOP. Det er tenkt å utarbeide en IP ved barnets skolestart.

FysT1 kan bidra med grov - og finmotoriske bevegelser hos barnet. Tegn-til-tale er et annet fokusområde, samt forebyggende lungefysioterapi. FysT2 kan bidra med motorikk og fysioterapeutisk behandling. Musikk og rytme blir ofte brukt i arbeidet, ofte i samarbeid med musikkterapeut. Smertelindring via bevegelser, som babymassasje blir også benyttet. FysT3 kan bidra med riktig medisinsk fagkunnskap, samt alt som har med barnets kropp og velvære å gjøre. Fysioterapeutene opplever at fagkunnskapen blir etterspurt. Fysioterapeuter blir ofte benyttet som et bindeledd mellom det medisinske på sykehuset og rehabiliteringen, og personal og foresatte. De gir blant annet råd om veien videre med barnet.

### **Assistentene:**

Begge assistentene sier at de opplever et godt samarbeid med de andre som jobber med barnet deres med NPC. Ass1 legger spesielt vekt på det gode samarbeidet med spesialpedagogen og fysioterapeuten. Assistenten deltar på ansvars - og samarbeidsgruppemøter i forbindelse med barnet. Ass2 legger vekt på det gode samarbeidet med fysioterapeut, ergoterapeut og sykehuset, samt sosionom på sykehuset. Ass2 trekker frem kompetansesenteret Frambu som en viktig samarbeidspartner man kan henvende seg til, om det skulle være noe.

Ass1 ønsker seg mer tid med foreldrene. Det har med liten tid, hektisk barnehagehverdag og få voksne på avdelingen å gjøre. De har en bok i barnets hylle der personalet og foreldre kan skrive beskjeder til hverandre om barnet tilstand. På denne måten er det tenkt at beskjeder eller hendelser vil komme frem, selv i en hektisk hverdag der mutlige beskjeder ikke alltid lar seg gjøre. Ass2 ønsker seg et godt samarbeid med skolen, når den tid kommer. Gjerne i god

tid, slik at man får mulighet til å til rettelegge og forberede mest mulig til skolestart. Begge assistentene i undersøkelsen sier at de føler at deres barn med NPC får det tilbudet barnet har krav på. Både av utsyr og tid. Siden barnet så åpenlyst trenger ekstra støtte, så får barnet det.

*Mange ganger så ser jeg at X hadde hatt godt av å være i en anpasset barnehage, men alle gjør jo så godt de kan for at det skal bli så godt som mulig. Det tar utrolig mye tid, både for pedagogisk leder og styrer. X blir virkelig prioritert, om man kan si det sånn. Ass1.*

Ass1 prioriterer at barnet skal ha det trygt og godt i barnehagen. At barnet skal få lært mest mulig, både fysisk og psykisk. Det prioriteres å arbeide etter spesialpedagogen og fysioterapeutens anbefalinger. Samtidig er fokus på at barnet skal ha det godt, oppleve glede og mestring. Dette gjøres ved å ta utgangspunkt i barnets dagsform. Ass2 prioriterer at barnet skal ha en god hverdag, der barnet føler seg velkommen og sett. Følger også barnets dagsform. Prioritere det barnet kan ut fra dagsformen. Ass2 presser ikke barnet til å gjøre ting, dersom barnets dagsform tilsier at man heller burde gjøre noe annet.

Ass1 sier at barnet ikke har så mye mulighet til å påvirke sin egen hverdag, annet enn når barnet gråter. Siden barnet blir så forstyrret av lyder og gråt, vil barnet ofte bli tatt ut av gråtfylte situasjoner. Ass2 sier at sitt barn har liten mulighet til å påvirke sin egen hverdag i barnehagen.

Assistentene i undersøkelsen har tilgang til hjelpemidler og leker i arbeidet med barnet. Disse hjelpemidlene og lekene har ofte kommet til barnehagen i samarbeid med fysioterapeut, spesialpedagog og ergoterapeut.

*«X har planer, og vi bruker de. De ligger ikke bare i skuffen, men de kunne sikkert vært brukt enda mer.» Ass2.*

Ass1 sier at barnet har en IOP og at denne blir brukt. Det er utarbeidet noen delmål, i form av månendsplaner. I månendsplanene samles fokus på ting barnet gjør, eller som det er tenkt at barnet skal gjøre. Under veiledning med assistent og spesialpedagog jobbes og samtales det med utgangspunkt i barnets IOP. Ass2 sier at barnets plan brukes mye. Barnet har en Individuell Opplærings og Deltakelses Plan (IODP). I barnets IODP står det hva barnet kan og ikke kan, skal og ikke skal delta på. IODPen er tilpasset barn med store funksjonsnedsettelse og tar for seg grunnleggende ting som barnet er i stand til å gjennomføre.

Ass2 kan bidra med kunnskap om hvordan systemet rundt barnet fungerer, og legge til rette for at det fungerer best mulig. Ass2 vet etter lang erfaring hvor man skal henvende seg når man trenger støtte, hjelp eller råd. Ass1 kan bidra med kunnskap om barnet. Kjenner barnets personlighet godt på bakgrunn av erfaring og tid med barnet. I tillegg til personlige egenskaper som god tålmodighet og det å være et rolig vesen.

### **Spesialpedagog:**

Spesialpedagogen sier at de har ansvarsgruppemøter der de som jobber med barnet, samt barnets foresatte, samles. Tilstedet på ansvarsgruppemøter er representanter fra barnehagen, fysioterapeut, ergoterapeut, spesialpedagog, representat fra PPT, helsestasjon, Barne - og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), habiliteringstjenesten og andre som er involvert i arbeidet med barnet. Det er ofte et par ansvarsgruppemøter i året der man samler tråder, gjør opp barnets status og planlegger veien videre. I tillegg har de samarbeidsgruppemøter der fargpersoner møtes, uten barnets foresatte. I samarbeidsgruppemøtene går de gjennom praktiske ting og utfordringer i forbindelse med barnet. Det er tenkt at barnets foresatte skal slippe å høre på dette. Spesialpedagogen har veiledning med personalet hver uke. Selv har spesialpedagogen mulighet til å samtale med PP-rådgivere dersom behovet er der.

Samarbeidet med de ulike tjenesteyterne til barnet fungerer stort sett bra. Foresatte kaller ansvarsgruppen for «ressursteam», noe som er beskrivende på gruppens funksjon og mål.

Spesialpedagogen kan tenke seg at en lege, eller en med den medisinske faglige biten, var mer aktiv i samarbeidet. Per dags dato er det barnets foresatte som videreformidler barnets medisinske tilstand til resten av gruppen. Det er tenkt at foreldrene skal slippe å være disse budbringerene, da foreldrene har mer enn nok å forholde seg til fra før av.

*Dette barnet går jo i en ordinær barnehage. Jeg opplever at det tar på en måte litt tid for å på en måte skjønne hvordan man tilrettelegger for det barnet trenger. Hva er det som det er mulig å få til? Det er fokus på at X har rett til spesialpdagogisk hjelp og tilrettelegging. Sp1.*

Spesialpedagogen i undersøkelsen vil prioritere at barnet utvikler en kommunikasjonsform som barnet vil ha utbytte av. Tegn, bildekommunikasjon eller en kombinasjon av begge blir benyttet. I tillegg å jobbe for å redusere stress hos barnet, samt legge til rette for at barnet skal oppleve glede og ha gode dager.

*Hvis det er en dag jeg kommer der jeg har planlagt noe vi skal gjøre, også sitter X å gråter og ting er vanskelig, så er det kanskje trøst vi gjør den dagen. Så gjennom det så påvirker X aktivitetene og det som skjer rundt X. Sp1.*

Barnet har mulighet til å påvirke omgivelsene sine ved at spesialpedagogen tar utgangspunkt i det barnet viser interesse for, og som barnet liker. Det tolkes som noe de kan gjøre mer av. Spesialpedagogen har tilgang til hjelpemidler via egen arbeidsplass, og kompetanse og fagsenter i kommunen i samarbeid med ergo - og fysioterapeut.

Det blir benyttet en IOP i arbeidet med barnet. De har en IP, men den er ikke like godt utarbeidet som IOPen per dags dato.

Spesialpedagogen mener som tjenesteyter å kunne bidra med faglig kunnskap om samspill, tilknytning og kommunikasjon. Hvordan tolke, legge til rette og oppfatte barnets signaler, og svarer på disse. Spesialpedagogen er opptatt av å justere seg etter barnets initiativ, hvordan barnet har det, hva barnet uttrykker og svare barnet på det. Være god mot barnet. Tørre å være nær barnet når barnet vil, og er klar for det. «Å være tilgjengelig for kjærlighet.» Sp1.

# 5 DRØFTING

Denne undersøkelsens problemstilling er som følger:

*“Hvordan foregår sosialt samspill og kommunikasjon mellom tjenesteyter og barn med sjelden, fremadskridende sykdom i barnehagen?»*

Problemstillingen, teorien i andre kapittel, informantenes utsagn og egne refleksjoner vil til sammen utgjøre grunnlaget i drøftingen.

Det fjerde kapittelets resultat- og analysekonstruksjon, der hovedtemaene i intervjuguiden ble brukt som oppsett, vil bli fulgt også under drøftingen, da dette gir en egnet oversikt og struktur.

Underkapitler etter hvilken yrkesgruppe tjenesteyterne tilhører vil droppes. Grunnen til dette er at fokuset vil ligge på tjenesteytere som sådan. De spesifikke yrkesgrupper vil dermed være underordnet i den helhetlige tilnærmingen til barnets tjenesteytere.

De involverte tjenesteyteres oppfatninger vil belyses med mine perspektiver. Som nevnt i oppgavens første kapittel eksisterer det et tabu rundt barn med alvorlige, dødelige sykdommer. Kan en holdning der man ikke snakker om alvorlige syke barn, fordi det er så vondt å berøre, hindre at barnet får det tilbudet barnet har krav på?

## 5.1 Erfaringer

### 5.1.1 Sosialt samspill:

Denne oppgaven har som nevnt benyttet Horgens (2010) definisjon av begrepet sosialt samspill. Informantene i undersøkelsen har, uten å benytte Horgens begrep «den nære voksne», benyttet lignende beskrivelser i hva de legger i et sosialt samspill. De har gjennomgående vist til at sosialt samspill handler om å legge merke til hverandres signaler, kroppsspråk og det å være nær.

Dette lyder fornuftig. Hva skal til for at voksne, det være seg tjenesteytere eller andre, skal oppnå et fungerende, sosialt samspill med syke barn?

Fra mitt ståsted er det essensielt at den voksne evner å legge merke til og definere barnets små bevegelser og signaler. Unormale barn er ikke nødvendigvis i stand til å kommunisere som sine jevnaldrende, normale barn. Det kan være fordi de har mistet hele eller deler av taleevnen, eller fordi de har motoriske utfordringer. Da er det spesielt viktig at tjenesteyter identifiserer de kommunikasjonsmåter barnet rent faktisk benytter. Dette er spesielt viktig fordi barnets behov for sosialt samspill tross alt ikke har forsvunnet med sykdommen. Tvert i mot, barnets behov for et fungerende samspill kan heller tenkes å øke i tråd med frustrasjonen over redusert motorikk og taleevne. Viktigheten av nærhet til barnet kan ikke underdrives. Det er stor grunn til å tro at desto bedre kjennskap tjenesteyter har til barnet, desto lettere blir det å identifisere barnets kommunikasjonsmåter. Vi kan for eksempel tenke oss et barn med NPC der kommunikasjonen kun foregår via øynene. Her kan assistenten i barnehagen gi barnets blikk en mening på grunnlag av en opparbeidet kjennskap til barnet, en opparbeidet kjennskap som vi andre ikke har. En slik relasjon tar tid å erverve, og krever tillit og trygghet mellom partene. Tillit og trygghet hos barnet skaper grunnlaget for en positiv utvikling ut fra barnets forutsetninger. Dette er viktige komponenter i relasjoner til alle mennesker. Eksempler på det motsatte er relasjoner som består av utrygghet og usikkerhet, som på sin side avstedskommer en negativ utvikling. Slike nære relasjoner krever både tid og ressurser. I barnehagen kan det være snakk om at barnet har en tjenesteyter som er ansatt kun for å være der for det aktuelle barnet. På denne måten vil barnet og tjenesteyteren ha et godt grunnlag for å skape en god og nær relasjon seg imellom. Dette vil igjen bidra til at barnet opplever å bli sett og hørt i barnehagen.

I et godt sosialt samspill ligger en gjensidig forståelse i bunn for samspillet. Selvutvikling skjer i samspillet med andre mennesker (Rye, 2007). Hos barn med NPC innebærer dette utvikling av sterke menneskelige relasjoner. Dette oppnås ved å ha faste ansatte som er sammen med barnet i barnehagen og der hverdagen består av trygge, og etter hvert, kjente rutiner for barnet.

For tjenesteyter er det viktig å justere seg etter barnet i sin tilbakemelding, da gjerne etter barnets initiativ. Dette kan være utfordrende for tjenesteyter. For det første blir det utfordrende, jeg vil si umulig, å tolke barnets uttrykk dersom man ikke tar utgangspunkt i barnets initiativ. For det andre krever det høy fleksibilitet i det tilpassede opplegg rundt barnet. Eksempelvis kan en planlagt time med barnet i basseng måtte avlyses fordi barnets dagsform tilsier at man heller burde gjøre noe annet. Dette er et realistisk eksempel. Slike



forandringer i planene innebærer blant annet endringer i praktiske henseender det være seg transport, lokaler og planlagte pedagogiske opplegg den dagen. Hendelser som dette skaper utfordrende arbeidsdager for tjenesteyter, både med å legge til rette for barnet, samt å påse at barnet får utbytte av hverdagen.

### **5.1.2 Kommunikasjon:**

Lorentzen (2009) skriver at sosialt samspill med andre mennesker er en forutsetning for kommunikasjon. Barn med NPC opplever tap av egne ferdigheter og funksjoner som konsekvens av sykdommen. Kan man da si at barn med NPC ikke trenger å stimuleres til utvikling på lik linje som andre barn? Siden man vet at barnets sykdom innebærer tap av funksjoner og ferdigheter, er det da nødvendig å fokusere på kommunikasjonskompetanse hos barnet? Svaret er helt klar «ja». Selve livet får mening ved at man samhandler med andre mennesker. For samhandling er det hensiktsmessig å kunne gjøre seg forstått, det vil si å kommunisere. For barn med NPC er det nødvendig at barnet får muligheten til å kommunisere og lære seg kommunikasjonsferdigheter med utgangspunkt i egne forutsetninger. Skal barnet for eksempel måtte trene mye på tegn-til-tale, når man vet at barnet i løpet av relativt kort tid vil miste motoriske ferdigheter? Er det ikke da bedre å fokusere på kommunikasjonen barnet allerede benytter, og vil kunne benytte fremover? Det er grunn til å tro at barnet har nytte av stimulering til videre utvikling, til tross for NPC-sykdommen. Selv om barnet mister motoriske ferdigheter, har barnet mest sannsynlig fortsatt en viss kognitiv kompetanse inntakt. NPC viser seg ulikt fra barn til barn, der noen opplever tap av kognitive funksjoner i større grad enn motoriske funksjoner og omvendt. Ved å ta utgangspunkt i hvert enkelt barn kan tjenesteyter legge til rette for utvikling, som er tilpasset barnet,

*Kommunikasjon er jo nøkkelen i livet, til alt. Det er det jo. I forhold, i familie, på jobb, alt er jo kommunikasjon. Har man bare god kommunikasjon kan man få til de meste, med hvem som helst, så og si. Ass1.*

Det kan være enkelt å tenke at sosialt samspill og kommunikasjon på flere måter betyr det samme. I denne oppgaven har jeg ønsket å benytte meg av begge begrepene fordi jeg mener det finnes sentrale skiller mellom dem. Som Anne Carling (Carling, 1989) er jeg enig i at sosialt samspill har en mer følelsesmessig dimensjon som begrepet kommunikasjon ikke har. Man kan delta i, og være i et sosialt samspill med andre mennesker, uten å kommunisere med

dem ved å benytte verbalord. Det handler da om å legge merke til kroppsspråk og andre signaler, samt å se på signalene som en form for kommunikasjon.

*(..) få med seg kommunikasjonen når den kommer er kjempeviktig. For ellers så tror jeg at et barn veldig lett kan gi opp å prøve å kommunisere, hvis ikke noen har tid til å fange det opp, altså ikke får det med seg. FysT1.*

Herved presenteres følgende påstand: «Grunnen til at noen mennesker med funksjonshemninger tilsynelatende ikke kommuniserer med andre mennesker er fordi de har opplevd at deres forsøk på kommunikasjon ikke har blitt, eller har sluttet å bli, oppfattet av menneskene rundt dem.» Påstanden kan i første omgang virke usannsynlig. De fleste mennesker har et sterkt behov for å gjøre seg forstått, så sterkt at de ikke gir opp. Men dette kan faktisk være virkeligheten for noen mennesker med funksjonshemninger. Det er viktig å være klar over at alle mennesker, uavhengig av diagnose eller funksjonsfeil, trenger å delta i et samspill med andre mennesker. Kommunikasjon er en innfallsvinkel for å oppnå et samspill med andre mennesker. Som den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1994) skrev *er man kroppen i verden før man har tenkt over det*. Kommunikasjon skjer uavhengig av om du ønsker det eller ikke, bare ved at du er til med kroppen. Det kan likevel være slik at noen opplever at deres kommunikasjon ikke blir hørt, og hvorfor skal de da fortsette, det er jo ingen som oppfatter utspillene? En sykdom som NPC gjør ikke noe med barnets behov for å delta i samspill og kommunisere med andre, men sykdommen gjør noe med barnets forutsetninger for å delta (Lorentzen, 2009). Det er svært viktig at tjenesteyterene som jobber med barn som har NPC er klar over denne utfordringen og at de gjør sitt ytterste for at barnet de jobber med skal kunne uttrykke seg og gjøre seg forstått. Det å gjøre seg forstått er en viktig forutsetning for å oppleve glede og god livskvalitet.

*«Væremåten vår er jo på en måte en form for kommunikasjon med andre.» Ass2.*

Kommunikasjon med barn som har NPC handler om å persipere barnets signaler som kommunikasjon, da gjennom å lese og tolke barnets utspill. Det blir på en måte å tolke barnets signaler på et grunnleggende nivå, slik at barnets små utspill blir til en form for kommunikasjon. For å få til en form for kommunikasjon må man også ha et godt samspill.

For å ta et eksempel der du er på ferie i Frankrike, men ikke snakker fransk. Du vil likevel mest sannsynlig gjøre deg forstått når du er i bakeriet for å handle. Det handler om kroppsspråk, gester og det å vise med kroppen det man ønsker å formidle. Du kommuniserer

at du ønsker en spesifikk baguett for eksempel. I et samspill med bakeren i bakeriet, kommuniserer du at du ønsker den baguetten. Verbalord og språk er ingen hindring for å kommunisere og for å delta i et sosialt samspill med andre. Ei heller er det en hindring hos barn, herunder barn som har NPC. Det handler i stor grad om tjenesteyters evne til fleksibilitet og det å være åpen for utradisjonelle kommunikasjonsformer. Da kan man få til det som er litt dypere, og som favner bredere enn selve kommunikasjonen, nemlig sosialt samspill. Ved å strebe etter et sosialt samspill som grunnlag for kommunikasjon, vil man etablere en kontakt, en relasjon med barnet. Relasjonen vil bidra til at man etablerer kommunikasjon som er tilpasset barnet, slik at barnet kan delta.

En informant i undersøkelsen uttalte seg slik:

*«Den omstillingen at nesten hver måned så måtte vi gjøre om opplegget rundt X. Det er kanskje det som er særlige nyttige erfaringer.» FysT2.*

Hos barn med NPC kreves det at det pedagogiske opplegget rundt barnet er fleksibelt og at opplegget kan bli gjort om på, samt tilpasset barnet både motorisk og kognitivt. Flere av informantene i undersøkelsen uttalte seg om at det var et stort behov for ulike hjelpemidler til barnet, både tilpassede leker og støttende fysiologiske hjelpemidler. For at barn, og spesielt uvanlige barn, skal fungere optimalt ut fra egne forutsetninger, er det grunnleggende at barnet får den støtten barnet trenger, for å kunne konsentrere seg.

Spør man et hvilket som helst foreldrepar med et funksjonshemmet barn vil de si at det tar tid å få den stønaden og de hjelpemidlene man har krav på fra kommunen. Denne problematikken viser seg å være svært utfordrende når det kommer til barn med en fremadskridende sykdom som NPC. Hjelpemidler til barn med NPC må komme nå, det kan ikke ta så lang tid som slik prosess kan ta. En effektivisering av kommunale tjenester må på plass. Dette er i stor grad en oppgave for politikere og kommunale instanser. Rammer rundt barnet, som innebærer hvilket tilbud barnet får av barnehage- og skoleplass, behandlinger, hjelpemidler og støtte, er avhengig av økonomi. I forbindelse med denne undersøkelsen fikk jeg bekreftet at ting jevnt over tar for lang tid, da spesielt for barn med en fremadskridende sykdom som NPC. En mor uttalte seg om hvordan barnets hjelpemidler kom. Hun fortalte at når hjelpemidlene først kom, hadde barnets sykdom progrediert, og barnet hadde ikke lenger det samme behovet. Nå trengte barnet nye hjelpemidler, tilpasset barnet der barnet nå var i

utviklingen. Det tok rett og slett for lang tid. Er denne ting-tar-tid-holdningen noe vi i et land som Norge skal måtte forholde oss til, og noe foresatte må finne seg i?

Når et barn får en diagnose som er så sjelden som NPC, med få kjente tilfeller og lite kjente behandlinger, er det nærliggende å tenke at barnets foresatte og øvrige familie vil føle seg svært alene. Familien er totalt avhengig av hjelpemidler til barnet i det daglige og at disse hjelpemidlene kommer når barnet har behov for det.

Jeg ønsket å finne ut av hva tjenesteyterne i undersøkelsen mente om sin relasjon til barnet og stilte følgende spørsmål: *«Ingen relasjon, ingen læring. Hvor stor rolle tror du at en god relasjon mellom deg og barnet har for kommunikasjonen mellom dere?»*

Det at en god relasjon er viktig for kommunikasjonen kan nok virke som en selvfølge, men jeg ønsket likevel å stille dette spørsmålet for å nyansere graden av viktighet. Alle tjenesteyterne i undersøkelsen var enige om at relasjonen mellom dem som tjenesteytere og barnet er svært viktig for at arbeidet skal gå godt. En god relasjon er grunnlaget for alt videre arbeid med barnet. En god relasjon skaper trygghet hos barnet. Begrepet «god» er i en viss grad subjektivt opplevd, det vil si forskjellig opplevd fra person til person. Det er likevel en viss konsensus rundt begrepet god. De fleste kan være enige om at god innebærer en slags velvære, det er en lystbetont tilstand. Tjenesteyterne i undersøkelsen virker å legge mye av de samme kriteriene i begrepet god. Det blir benyttet begreper som: nærhet, trygghet, oppmerksomhet, interesse, smil, øyekontakt, voksenstøtte, trivsel, slappe av, kjenner hverandre og respekt under beskrivelse av hvor viktig en god relasjon mellom dem og barnet er. Alle disse egenskapene kan man si at er positive og lystbetonte.

*«At du tillater deg å skape en relasjon med et sykt barn.» Ass1 om det å skape en relasjon med barnet. Ass1.*

Det å etablere en sterk relasjon med barn som har en slik sjelden, alvorlig og fremadskridende sykdom som NPC, er ikke noe som kommer av seg selv. Det er viktig at disse barna har tjenesteytere som denne assistenten i undersøkelsen. En tjenesteyter som både evner og tør å gi såpass mye av seg selv i samspill med barnet. Hvem kan vel klandre den som ikke greier å stå i en slik situasjon? Det betyr nok mye for barnet at barnet har tilgang til slike «støttespillere» i barnehagen. Jeg vil omtale tjenesteyterne rundt barnet som støttespillere, det er jo støttespillere de er! Tjenesteyterne bistår barnet ut fra barnets forutsetninger. Gode

tjenesteytere blir ressurspersoner for barnet som kan bidra til at barnet utvikler seg og utnytter sitt potensiale på en hensiktsmessig måte.

## 5.2 Praktisk utøvelse

Hvordan ser tjenesteyterne på sosialt samspill og kommunikasjon i sitt arbeid med barnet? Noen av informantene uttalte seg om at det ikke umiddelbart er forskjell på sosialt samspill og kommunikasjon. Ved nærmere ettertanke på bakgrunn av spørsmålene fra intervjuguiden, virket det derimot som at tjenesteyterne reflekterte over at det er en viss forskjell på disse to begrepene. Det fremkommer at tjenesteyternes syn på kommunikasjon og sosialt samspill ikke nødvendigvis kun dreier seg om barnets evne til å uttrykke og meddele seg språklig, ved verbalspråk. Kommunikasjon er også kroppsspråket, blick, mimikk og lyder. Det er utfordrende å forholde seg til et annet menneske, et barn, som ikke har verbalspråk og hvor det også er vanskelig, nærmest umulig å vite hva barnet får med seg eller ikke i samspillet. Barnet kan i mange tilfeller ikke vise at barnet forstår. Jeg ønsker derfor å drøfte følgende spørsmål ut fra informantenes svar:

*Når vil du si at du opplever et godt samspill mellom deg og barnet?*

Informantene forteller at et godt samspill med barnet innebærer at barnet smiler, ler, er i aktivitet, god rytme, sitter på fanget, gode bevegelser, sanger og musikk, nærhet, barnet deltar i meningsfulle aktiviteter, blick, positiv feedback, rolig miljø, tilfredshet, gjensidig forståelse, gjøre noe barnet liker å gjøre, vise hensyn, justerer seg etter barnet, god flyt. Som vi kan se er samspillet avhengig av positive opplevelser for at det skal regnes som godt for tjenesteyterne. Men hvordan kan man være sikker på at man forstår barnet og at barnet har det godt? Hvordan kan man vite at man har oppfattet barnets uttrykk riktig? Jeg ønsker å belyse dette ved å benytte Åge Wifstads (1994) teori om «Den Andre». Det handler om at et menneske aldri kan med hundre prosent sikkerhet vite hva den andre i samspillet tenker og forstår i kommunikasjonen. Dersom Den andre har forutsetninger for det, kan Den andre selv meddele hva man forstår. Det er avhengig av Den andres forståelse av det som er uttalt i kommunikasjonen. Barn med NPC har ofte ikke muligheten til å selv meddele seg og er derfor avhengig av kommunikasjonspartneren tolker responsen på utspill. Dette kan være utfordrende.

Tjenesteytere som jobber med barn med NPC bør være klar over at det er en fare for å overanalysere - og overtolke barnets utspill, på bakgrunn av egen forforståelse og erfaringer. Det vil være uheldig for barnet dersom tjenesteyter rundt barnet kun bruker egne erfaringer for å forstå barnet i samspillet, og ikke tar utgangspunkt i det barnet selv uttrykker, eller prøver å uttrykke. Barn med NPC som opplever at sykdommen frarøver barnet tidligere ervervede ferdigheter har behov for tjenesteytere som fortsetter å kommunisere med barnet slik som tidligere, selv om responsen fra barnet uteblir. Det krever sitt fra tjenesteyter å kommunisere med barn som tilsynelatende ikke er mottakelige for kommunikasjon. Tanker som at det ikke nytter, og barnet er ikke mottakelig for stimuli kan oppstå. Det er derimot nettopp på slike tidspunkt det er viktig å fortsette arbeidet med barnet, det er nå barnet trenger sterke, dyktige støttespillere.

FysT2 uttalte seg om at det det var fokus på kommunikasjon, men at det ikke var nok. Det kunne fort bli en skjev dialog, der hun som tjenesteyter følte på at det ble en «ovenfra-og-nedholdning».

*Jeg ser på de andre barna som en ressurs, i forbindelse med at vi kan legge til rette for at X skal få et fint samspill og oppleve tilhørighet og kan kommunisere med andre barn, men da må man se litt etter hvem som på en måte kan «passe» sammen med barnet. Sp1.*

Flere av tjenesteyterne i undersøkelsen påpeker viktigheten av at barnet får anledning til å tilbringe tid med de andre barna i barnehagen og delta i meningsfulle aktiviteter i samspill med andre. Det å kunne delta i og være i et sosialt samspill er viktig for egen utvikling og opplevelse av god livskvalitet. Lorentzen (2009) skriver at samspill og kommunikasjon med andre mennesker dypt sett kan sees på som betingelser for egen utvikling. Hos barn med NPC-diagnosen kreves det tilrettelegging fra tjenesteyters side for at barnet skal få delta, samt oppleve å få utbytte av samspillet med de andre barna i barnehagen. Flere av informantene legger til at det er et stort behov for at barnet kan skjermes etter behov, siden barnet er så sensitiv for lyder og distraksjoner. Det å jobbe i smågrupper har vist seg å være en god metode for at barna skal kunne interere sammen. Med litt støttende hjelp fra tjenesteyterne, kan barnet med NPC delta i samspill sammen med andre barn.

*Vi har X i rommet hvor de er, (de andre barna) så de blir vant til det. Det er en del av barnehagen. «Okay, X er sånn, og X har de utfordringene. X kan ikke snakke, men X*

*kan le, og X kan være med på leken på sin måte.» De er flinke i barnehagen til å trekke X inn, sitte rundt bordet med de andre, være i samlingsstund. Jeg ser et skille der når barna begynner på skolen, men det er jo en annen sak. I barnehagen er det å skape gode arenaer for fellesskap. FysT3.*

Er det lettere å skape gode fellesskap for syke barn i barnehagen kontra skolen? Hva skjer i så fall når barnet med NPC begynner på skolen? Barnehagen er som arena kjent for å være mer fri i struktur enn skolen. Ved å se på det slik, er nok barnehagens organisering mer egnet for barn med fremadskridende diagnoser enn skolen. Skolen er i større grad enn barnehagen preget av mål og resultater. Barnehagen har et større fokus enn skolen på lekaktiviteter for å fremme læring. Når man vet dette, kan denne måten å jobbe med barna på videreføres til skolen? Ved å videreføre arbeidsmåten med barnet kan man anta at man unngår opphold i barnets utvikling grunnet barnets følelse av utrygghet i forbindelse med nytt miljø, nye personer. Opplegget til barnet blir en trygg ramme rundt barnet. Noe som er konstant og trygt.

Leken blir som en metode barna benytter for å være sammen med. I tillegg til at lek er gøy for barna, er leken den aktiviteten som best fremmer utvikling hos barn i barnehage- og førskolealder (Vedeler L. b., 1999) (Hagtvet, 2002).

*«De er utrolig flinke, de andre barna som går på samme avdeling som X. Mange har gått på den avdelingen siden de startet i barnehagen, så det er en naturlig ting å ta med X i leken, selv om X skal sitte i ro, få vann eller bare sitte i sofaen. De kommer med leker og de snakker med X og. De farter rundt, men de er allikevel innom.» Ass2*

Vygotsky (1978) skriver at kognitiv utvikling oppstår i samspillet med andre (Vygotsky, 1978). Barn med NPC har også nytte og utbytte av å bli utfordret og utviklet på det kognitive plan. Uavhengig barnets funksjoner og ferdigheter. Barne med NPC vil fortsatt ha glede og utbytte av lek som middel til sosialt samspill, og kognitiv utvikling. Man kan si at lek mellom barn bidrar til å fremme språk og kommunikasjon (Dickinson, 2007). Når barn leker er de i et sosialt samspill og gjennom leken kommuniserer barna med hverandre.

Spesialpedagogen forteller «jeg må være rolig, liksom «tune» meg inn på X, se litt hvor X er, hvordan X har det». Per Lorentzen har brukt begrepet «tone seg inn» på barnet (Lorentzen, 2009) om det tjenesteyter gjør når man tilpasser seg barnet. Det å tone seg inn på barnet kan sammenlignes med det en mor gjør med sitt nyfødte barn. Mor toner seg inn og tilpasser seg

barnets rytme. Det handler om å tilpasse seg barnet, der barnet befinner seg. Kan det å tone seg inn på barn med NPC være en hensiktsmessig måte å tilnærme seg barna på? Svaret her er mest sannsynlig «ja». Som nevnt mener undersøkelsens tjenesteytere at de jobber med barnet med utgangspunkt i barnets dagsform og interesser. En drivkraft ved å tone seg inn på barnet kan være tjenesteyters ønske om at tjenesteyter og barnet skal ha det godt sammen. Det fungerer derimot ikke motsatt vei. Barn med NPC vil ikke ha muligheten til å tone seg inn på de voksne, tjenesteyterne. Dette tjenesteyters oppgave.

### 5.3 Følelseperspektivet

Her vil jeg komme med en påstand som vil bli drøftet mot informantenes tilbakemeldinger omkring følelser i forbindelse med arbeid med barn med NPC. Påstanden er som følger: «Det er vanskelig å håndtere de følelsene som følger med når man jobber med barn med alvorlig, fremadskridende sykdom.» Henning Rye (Rye, 2007) skriver blant annet at omsorgspersoner, her tjenesteytere, som jobber med syke barn kan rammes av følelser som innebærer at de blir overveldet av konfliktfylte følelser og praktiske problemer i den daglige omsorgen. Siden jeg var inneforstått med teorien på forhånd av intervjuene i denne undersøkelsen hadde jeg en innstilling til at det var svært tungt for tjenesteyterne i det daglige å skulle takle de følelsene som følger det å jobbe med så syke barn. Det var sikkert noe de brukte mye av sin tid i hverdagen til å tenke på. Jeg hadde i tillegg en teori om at barn med sjeldne, alvorlige sykdommer som NPC var et tabubelagt område man ikke ønsket å snakke om. Min påstand om at det er såpass vanskelige følelser å takle, ble derimot til en viss grad avkrefte. Det er viktigere for tjenesteyterne å tenke på at det de gjør sammen med barnet er positivt og til glede for barnet i hverdagen. At barnet tilsynelatende har det bra, gjør arbeidet og opplevelsene av å være sammen med barnet positivt. Det vil selvfølgelig til tider være perioder der de som tjenesteyter tenker tunge og vonde følelser, men som Ass2 i undersøkelsen uttrykte: «*Tenke ferdig, så gå videre.*» Denne metoden bidrar til å takle disse følelsene når de oppstår.

Flere av informantene uttrykker at de føler seg mer herdet i forbindelse med følelser rundt det å arbeide med så syke barn. Ingen av informantene uttrykte at følelsene var av overveldende karakter som gjorde arbeidet uoverkommelig og belastende. Kan uttalelsene til informantene angående disse følelsene være preget av at de snakket med en fremmed, en såkalt utenforstående? Kan det skape en barriere slik at det blir vanskelig for informanten å



innrømme slike følelser? Jeg har dette i bakhodet i denne undersøkelsen, men fokus hos alle tjenesteyterene i undersøkelsen er de viktige her-og-nå-opplevelsene i samspill med barnet.

Skulle tjenesteyterene i undersøkelsen ha behov for noen å snakke med, kan de støtte seg på kolleger slik at tanker og følelser ikke føles overveldende, og slik at tjenesteyterne unngår å bli utbrent over tid. Tjenesteyterne tenker ikke mye på barnets diagnose i det daglige arbeidet med barnet, men merker det mest når de må forholde seg til barnets foreldre og foresatte. I tillegg er det et skille mellom profesjonelle følelser og private. En informant fortalte at det er helt nødvendig å kunne skille disse følelsene for å ha en jobb som dette.

Jeg spurte informantene i undersøkelsen om hva de syntes om denne uttalelsen: «Evnen til å kommunisere og delta i sosialt samspill er avgjørende for selvfølelsen og livskvaliteten til mennesker.»

Et menneskes livskvalitet er i stor grad en subjektiv opplevelse. Mennesker legger ulike kriterier for et godt liv. Livskvalitet har likevel en objektiv dimensjon som handler om betingelser for menneskers livskvalitet. Betingelser på et samfunnsmessig og individuelt plan, som personlig økonomi og ressurser til rådighet. Mest av alt er livskvalitet en subjektiv opplevelse som refererer til enkeltpersoners oppfattelse av å leve et godt liv. Siden man kan argumentere for livskvalitetens subjektive dimensjon innebærer det at livskvalitet hos andre mennesker er vanskelig observerbar. Det skaper utfordringer for mennesker som jobber med å tolke andres opplevelse av et godt liv som tjenesteyterne i denne undersøkelsen. FysT1 mener at man ikke kan uttale seg om kommunikasjon og sosialt samspill er avgjørende for selvfølelsen og livskvaliteten til andre mennesker. En kan ikke vite noe om hva som er god livskvalitet for den andre, med utgangspunkt i det en selv legger i begrepet. Tjenesteytere som jobber med unormale barn er likevel i en posisjon der barnet er avhengig av deres tolkninger av barnets liv. Dette for å kunne legge til rette for barnet. Som tjenesteyter i barnehagen skal personalet jobbe etter å ivareta lovkrav som rett til selvbestemmelse, deltakelse og selvstendighet i det daglige (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010). Det er et mål at alle barn i barnehagen opplever det overnevnte i barnehagen i Norge. Det bør legges til at det skal tilpasses barnets alder- og modenhetsnivå. (WHO) har definert livskvalitet som personers oppfatning av egen posisjon i livet, i lys av aktuell kultur og verdisystemer og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av (Eknes, 2000).

*«Hvis man ikke skal ha så veldig mange år er det i alle fall viktig at de årene man har gir mye glede».* FysT1.

Næss (2001) påpeker at livskvalitet handler om å ha det godt, og ha positive vurderinger av eget liv. Det å ha det godt innebærer fravær av negative følelser. Barn som får diagnosen NPC påvist i *tidlig barndom*, altså før fylte seks år, vil ikke de samme forutsetningene for et langt liv som andre barn. Man kan derimot legge til rette for at det livet barnet har er godt.

Dødeligheten blant disse barna er høy, som en undersøkelse har påvist, høyere jo tidligere diagnosen blir påvist (Patterson, MC; Vanier, MT; Suzuki, K., 2001).

I et slikt perspektiv blir arbeid med kvaliteten i tilværelsen til barna desto viktigere (Slåtta, K, 2010). I forbindelse med å bedre livskvaliteten til barn med NPC, kan en IODP være en egnet metode. IODP gir muligheter for en mestringsfølelse hos barnet der barnet gjør ting barnet allerede kan (Meyer, 2011). Det er ikke kun fokus på det barnet skal lære i fremtiden. I tråd med her-og-nå-perspektivet og der barnet får delta i meningsfylte aktiviteter.

## **5.4 Samarbeid og organisering**

Barn som har behov for ekstra tilrettelegging i barnehagen har en ansvarsgruppe som ser til at barnet får det tilbudet barnet har krav på. Ansvarsgruppen er helt avhengig av at samarbeidet mellom tjenesteyterne fungerer. Et godt samarbeid er en del av det tilbudet barnet har krav på. Informantene nevnte at bemanningen i barnehagen kan være en utfordring.

Bemanning i barnehagen er et politisk spørsmål og i den tiden vi er i nå har søkelyset omsider blitt satt på dette. Man jobber for å få tilbake bemanningsnormen i barnehagene.

Bemanningsnormen handler om at det skal være en voksen på hvert tredje barn dersom barna er under tre år. Hos barn over tre år gjelder det hvert femte barn. Ved å ha en regel på minste bemanning i barnehagen, vil i det minste ikke bemanningsressursene være en utfordring når det kommer til å jobbe mest mulig hensiktsmessig for barn som trenger det. Da kan fokuset være på arbeidet med barnet og ikke en følelse av å ikke strekke til.

*Det er veldig viktig med et godt samarbeid for foreldrene til disse barna, og at samarbeidet glir greit sånn at ikke alt skal måtte gå gjennom foreldrene. At man har et godt samarbeid, med åpenhet. Det jobber vi med hele tiden.* FysT3.

Det er ønskelig at foresatte til barn med NPC opplever at systemet rundt barnet fungerer. Samarbeid er et nøkkelord her. Ved at gruppene rundt barnet samarbeider på en god og åpen måte, der gruppen kan snakke om alt vedrørende barnet, slipper de foresatte å forholde seg til et unødvendig høyt antall mennesker. En metode som blir nevnt i en hektisk barnehagehverdag er en beskjedbok i barnets hylle i barnehagen. I beskjedboken kan foresatte og tjenesteytere skrive beskjeder til hverandre som omhandler barnet. Beskjedboken gjør ikke den fysiske samtalen overflødig, men er ment som et substitutt til samtalen.

FysT2 sier at det er svært ønskelig med et samarbeid med kulturetaten i kommunen, der musikkterapeut er tilknyttet. Stimulering ved hjelp av musikk, rytme og lyder har vist seg å være en effektiv og fengende arbeidsmetode for barn med NPC og andre funksjonshemninger (Horgen, Det nære språket- språkmiljø, 2010). Et åpent samarbeid med musikkterapeut er derfor svært ønskelig og krever et samarbeid mellom kommunens etater.

Når det er kjent at det å motta ulike hjelpemidler i kommunene tar tid, vil tettere og åpne linjer mellom etatene bidra til å korte ned på behandlingstidene i kommunene slik at familier og barn får det de har krav på innen rimelig tid, innen en tid som er hensiktsmessig for barnet.

Fysioterapeutene i undersøkelsen er godt kjent med prosedyren for å søke om ekstra hjelpemidler som skal bidra til å støtte barnet, det skjer ofte i samarbeid med barnets ergoterapeut. Det betyr mye at barnet er omgitt av ressurssterke tjenesteytere som vet hvor de skal henvende seg. Vet man det vil det antakelig effektivisere det tilbudet barnet får. Effektivisering er et poeng når det kommer til barn som har en fremadskridende sykdom. Ved å bruke minst mulig tid på formelle søknadsprosesser, frigis tid sammen med barnet. Fokuset kan dermed være på kvalitet.

*«Det hadde vært lettere om vi hadde visst mer, men det kan vi jo ikke. Diagnosen gir jo ikke noen mulighet til det. Ingen vet hvor lang tid det vil ta.» FysT2.*

Fysioterapeutene benytter Individuell Opplærings Plan IOP i arbeidet med barnet, denne benyttes mer eller mindre aktivt. FysT1 har i tillegg en Individuell Plan (IP) å forholde seg til. FysT2 har en IOP. Utformingen av IOP skjer i et samarbeid i ansvarsgruppen til barnet. FysT3 sier at de har en IOP. Det er tenkt å utarbeide en IP ved barnets skolestart.

*«X har planer, og vi bruker de. De ligger ikke bare i skuffen, men de kunne sikkert vært brukt enda mer.» Ass2.*

Jeg ønsker å høre hvordan tilstanden med planer for barnet egentlig er i barnehagen. Av erfaring vet jeg at slike planer ikke alltid blir like effektivt benyttet i det daglige. Intensjonen med en opplæringsplan er at alle som jobber med barnet skal vite hva man til enhver tid ønsker å fokusere på. Hva skal barnet utfordres i nå? Ass1 sier at barnet har en IOP og at denne blir brukt. De har utarbeidet noen delmål, i form av månedsplaner der de samler fokus på ulike ting. Under veiledning med assistent og spesialpedagog jobbes og samtales det med utgangspunkt i barnets IOP. Dersom man opplever at opplæringsplanen ikke blir flittig benyttet, kan måten som Ass1 nevner, der det benyttes månedsplaner med tilhørende delmål, være hensiktsmessig. Kanskje kan denne metoden fungere godt hos barn med fremadskridende sykdom som har behov for hyppige endringer og fleksibilitet? Ass2 sier at barnets plan brukes mye. Barnet har en Individuell Opplærings og Deltakelses Plan (IODP). I barnets IODP står det hva barnet kan og ikke kan, skal og ikke skal delta på.

*Dette barnet går jo i en ordinær barnehage. Jeg opplever at det tar på en måte litt tid for å på en måte skjønne hvordan man tilrettelegger for det barnet trenger. Hva er det som det er mulig å få til? Det er fokus på at X har rett til spesialpedagogisk hjelp og tilrettelegging. Sp1.*

## 5.5 Sluttbetraktninger

Denne undersøkelsen har vært en svært interessant og lærerrik prosess for meg. Jeg har erfart mye nytt, samtidig som noen av mine antakelser både har blitt bekreftet og avkreftet.

Antakelsene mine om at kommunikasjon og sosialt samspill mellom tjenesteytere og barnet med NPC er et fokusområde i barnehagen, har vist seg å stemme. Tjenesteyterne jobber med å utarbeide kommunikasjonsformer slik at barnet kan uttrykke seg på sin måte, og gjøre seg forstått. Et godt sosialt samspill, og en god relasjon mellom barnet og tjenesteyter er selve grunnlaget for at kommunikasjonen kan finne sted.

Jeg hadde som utgangspunkt i undersøkelsen at barn med alvorlige sykdommer var et tabubelagt tema som få ønsket å uttale seg om, fordi de medfølgende følelsene er så vanskelig å håndtere. Denne antakelsen, sammen med påstanden om at følelsene som kommer med å jobbe med slike barn er svært vanskelig å takle, ble avkreftet. Jeg opplevde at informantene var svært villige til å snakke med meg. Inntrykket jeg fikk av foresatte gjennom NPC-foreningen var utelukkende positivt. De foresatte virket svært takknemlige for at noen ønsket å

skrive om noe som omhandler deres barn, barn med NPC-sykdommen. Det vesentlig å få med at dette gjelder for akkurat disse foresatte og tjenesteytere. Tabubelagte holdninger omkring alvorlige syke barn kan likevel eksistere i stor grad, men det må en mer omfattende undersøkelse enn denne til for å kartlegge.

## **5.6 Kritisk blick på egen undersøkelse**

### **5.6.1 Refleksjoner**

Dersom oppgaven hadde hatt et større tidsperspektiv hadde det vært svært interessant med observasjon i tillegg til intervju som metode for å innhente data. Ved å observere kommunikasjonen og samspillet mellom tjenesteyter og barnet, ser jeg for meg at jeg kunne fått en enda dypere forståelse vedrørende tema og problemstilling. Det er ikke uproblematisk å benytte observasjon. Metoden er i stor grad avhengig av den som observerer. Metoden er svært subjektivt opplevd og avhengig av hva den som observerer legger vekt på i observasjonen. Observasjon som metode kunne bidratt til en grundigere forståelse, så lenge man er klar over metodens subjektivitet.

Prosessen med å få tak i informanter kunne vanskelig blitt gjort på en annen måte. Utvalget barn med NPC er såpass lite, med kun fem kjente tilfeller i Norge. Innfallsvinkelen jeg benyttet for å komme i kontakt med foresatte og informanter var den eneste rette måten å gjøre det på. I ettertid kunne jeg ønsket at selve kontakten og intervjuprosessen startet litt tidligere enn det som faktisk var tilfelle. Tanken er at jeg da ville fått enda mer tid på bearbeiding av datamaterialet.

## **5.7 Veien videre**

Denne undersøkelsen er av kvalitativ art, og jeg kan se for meg at undersøkelsen kan generaliseres til andre sykdommer og tilstander enn NPC. Det innebærer andre fremadskridende diagnoser, samt ulike funksjonshemninger og multifunksjonshemming. Felles er at barnet har behov for tilrettelegging for å utnytte egne forutsetninger for sosialt samspill og kommunikasjon med andre mennesker. Ved et innblikk i hva de ulike tjenesteyterne legger i begrepene kommunikasjon og sosialt samspill, erfarte jeg hva tjenesteyterne fokuserer på i forbindelse med arbeidet med barnet. Ingen barn er like, så dette

arbeidet fordrer at tjenesteyter evner å legge til rette for det enkelte barnet, med utgangspunkt i barnets forutsetninger for å delta.

Jeg ønsker mer åpenhet om barn som lider av ulike sjeldne og alvorlige sykdommer og diagnoser, samt behandlinger av disse i Norge. Dette er i stor grad et politisk område. Kommunene i Norge bør legge opp til samarbeid seg imellom for å tilby denne gruppen barn og deres familier et optimalt behandlingstilbud. Et behandlingstilbud barnet og familiene har krav på, både pedagogisk, fysisk og psykisk.

Alvorlige syke barn og deres behov, er helt klar utfordrende for alle menneskene som blir berørt. Hjelpemidler, søknader og stønader kan være en lang prosess for de involverte. I forbindelse med barn med fremadskridende sykdommer som NPC er det svært viktig at de ulike instanser gjør sitt for å få fortløpende i de ulike prosessene slik at barnet får det barnet trenger tilnærmet der og da. Når man har kommet til det punktet at man vet hva barnet trenger av hjelemidler og støtte, er det viktig at hjelpemidlene og støtten kommer med én gang. Om en uke eller to kan det være for sent. «Hjelpemidlene skulle helst ha kommet i går.» Det sa en fysioterapeut i denne undersøkelsen. Effektivisering er et vesentlig nøkkelord.

Kan denne undersøkelsen og oppgaven bidra til å lette situasjonen for NPC-berørte i Norge, samt føre til at disse føler seg mindre alene, er mitt mål nådd.

# Litteraturliste

- Store Norske Leksikon*. (2013, 2 28). Hentet fra Kraftfelt: <http://snl.no/kraftfelt>
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E; Tangen, R;. (2010). *Spesialpedagogikk som fag og forskningsfelt*. I E. Befring , & T. Reidun, *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- BION. (2013, Mai 2). *Gentesting*. Hentet fra Bioteknologinemnda: <http://www.bion.no/temaer/gentesting/>
- Carling, A. (1989). *Hverandres blikk. Utvikling av samspill mellom foreldre og svaktfungerende spedbarn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Univrsitetsforlaget.
- Dickinson, D. K. (2007). *Large Group and Free-Play times: Conversational Settings Supporting Language and Literacy Development*. I D. K. Dickinson, & P. Tabors, *Beginning Literacy with Language*. Tennessee & Masachusetts: Paul H. Brooks Publishing.
- Eknes, I. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frambu. (2005, April 24). *Frambu - et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger* . Hentet fra Frambu: [http://www.frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?mids=a284a&C=263&I=12182&D=2](http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?mids=a284a&C=263&I=12182&D=2)
- Frohich, A. (1995). *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Hagtvet, B. (2002). *Språkstimulering. Tale og skrift i førskolealderen*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Hammersley, M; Atkinson, P;. (2010). *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning* . Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Hansen, M. E. (2011). *Øyeblikk. Samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg*. Siggerud: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Haugen, S; Løkken, G; Röthle, M;. (2005). *Småbarnspedagogikk. Fenomenologiske og estetiske tilnærminger*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

- Hjelmbrekke, H. (2010). Barn som beriker. Barn med omfatteande funksjonsnedsettingar som ressurs i barnehage- og skolemiljøet. I T. Horgen, K. Slåtta, & A. Gjermestad, *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (ss. 164-183). Oslo: Universitetsforlaget.
- Holter, H; Kalleberg, R;. (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2010). Det nære språket- språkmiljø. I T. Horgen, K. Slåtta, & A. Gjermestad, *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (ss. 57-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2010). *Kunnskapsløftet: En gledesfylt og engasjerende skoledag for elever med multifunksjonshemming*. Oslo: Torsov komptansesenter.
- Jacobsen, K. (1996, 4). Kan vi ikke like godt ta dem på alvor? Omgang med mennesker med psykisk utviklingshemming. *Synspunkt*, ss. 6-13.
- JD. (2001 (sist endret)). *Lov om personregistre* . Oslo: Justis- og beredskapsdepartementet.
- Justis- og beredskapsdepartementet. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. Oslo: JD (Justis- og beredskapsdepartementet).
- KD. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- KD. (2005). *Lov om barnehager*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- KD. (2006). *Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kirkebæk, B. (1984). *Multihandicappede elever med svære generelle indlæringsvanskeligheter*. Danmark: Gyldendalske Boghandel.
- Kirkebæk, B; Sollied, S. (2001). *Samspill og samopplevelse- om videoanalyse og forældrevejledning. Rapport fra et projektsamarbejde mellem Småbørnstilbudet på Taxvej*. Danmark: VIKOM.
- Kvale, S; Brinkmann, S;. (2009). *Det kvalitative intervjuet; fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Lagerheim, B. (1997). *Et anderledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl Dreyer Forlag AS.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løvlie-Schibbye, A. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.



- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Danmark: Pax.
- Meyer, M. H. (2011, April 1). *Veileder i bruk av IODP*. Hentet fra Statped.  
Spesialpedagogisk støtte:  
<http://www.statped.no/Tema/Larevansker/Publikasjoner/Veileder-i-bruk-av-IODP/>
- National Niemann-Pick Disease Foundation. (2010, June 30). *Diagnosis of Niemann-Pick Type C*. Hentet fra National Niemann-Pick Disease Foundation Inc.:  
[http://www.nnpdf.org/npdisease\\_05.html](http://www.nnpdf.org/npdisease_05.html)
- Nes, K; Skogen, K; Strømstad, M;. (2004). *Inkluderende skoler? Casestudier fra fem skoler*. Hedmark: Høgskolen i Hedmark, rapport nr. 14.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora .
- Næss, S. (Nr. 16 – 20. juni 2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 121:1940-4.
- Patterson, MC; Vanier, MT; Suzuki, K;. (2001). Niemann-Pick disease type C: a lipid trafficking disorder. I C. Scriver, W. Beaudet, Sly, D. Valle, B. Childs, K. Kinzler, & B. Vogelstein, *The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease* (ss. 3611-3633). New York: McGraw-Hill.
- Rye, H. (2007). *Barn med spesielle behov. Et relasjonsorientert perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet; fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Råd for psykisk helse. (2010, Januar 6). *Psykisk helse*. Hentet fra Psykisk helse:  
<http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=29717>
- Silverman, D. (1993). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk*. London: Sage.
- Skogen, K; Fuglseth, K;. (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Slåtta, K. (2010). Deltakelse. I T. Horgen, K. Slåtta, & A. Gjermestad, *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (ss. 75-89). Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, L; Ulvund, S;. (1999). *Spedbarnsalderen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stern, D. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Strauss, AL; Corbin, JM;. (1991). *Basics of Qualitative Research*. London: Sage.

- Tollåli, G; Nielsen, EW; Brekke, OL;. (2002). Akutt intermitterende porfyri. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 122: 1102-5.
- Trost, J. (2010). *Kvalitative intervjuer*. Sverige: Studentlitteratur AB.
- Tveter, Ø. (2012, Mars 6). Årlig dør over 600 barn av alvorlig sykdom. Hentet fra Aftenposten: <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/--Vi-foler-oss-helt-makteslose-6771239.html#.UXkWFN44VYc>
- U.S. Department of Commerce. (2013, Februar 1). *U.S. and World Population Clock*. Hentet fra United States Census Bureau: <http://www.census.gov/popclock/>
- Universell utforming. (2013, Mai 2). *Bygninger og anlegg. Stryk til åtte av ti skoler*. Hentet fra Universell utforming: <http://www.universell-utforming.miljo.no/tema/bygninger-og-anlegg/1561-stryk-til-ni-av-ti-skoler>
- Vedeler, L. (2000). *Det kvalitative intervjuet; fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Vedeler, L. b. (1999). *Pedagogisk bruk av lek*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Process*. Cambridge-Mass: Harvard University Press.
- Wedel-Brandt, B; Jerlag , E;. (2008). *Utviklingspsykologiske teorier*. Danmark: Socialpædagogisk bibliotek. Hans Reitzels Forlag.
- Wifstad, Å. (1994 årg.114. No. 30). Møtet med Den Andre: om ekspertkunnskapens grenser. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 3678–3680.
- Øverby Kvan, T. (2001). De sjeldne barna. Arbeid og veiledning i forhold til barn med metakromatisk leukodystrofi (MLD). *Hovedfagsoppgave*. Oslo: Institutt for Spesialpedagogikk.

Annet:

<http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/--Vi-foler-oss-helt-makteslose-6771239.html#.UXkWFN44VYc> hentet 25.april 2013

Figur 1: Hvordan gener arves recessivt

Tabell 1: Oversikt over informanter

# Vedlegg

- 1: Godkjennelse fra NSD
- 2: Informasjonsskriv til foreldre
- 3: Informasjonsskriv til informanter
- 4: Samtykkeskjema foresatte
- 5: Samtykkeskjema informanter
- 6: Intervjuguide



Jan Stålhane  
Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 14.01.2013

Vår ref: 32651 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

32651	<i>Sosialt samspill og kommunikasjon mellom tjenesteyter og barn med fremadskridende diagnoser i barnehage og skole</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Jan Stålhane</i>
<i>Student</i>	<i>Charlotte Alvilde Pettersen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

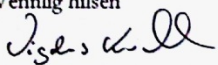
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Anne-Mette Somby

Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Charlotte Alvilde Pettersen, Ole Vigs gate 8A, 0357 OSLO

## Informasjonsbrev til foresatte

6.03.13

Mitt navn er Charlotte Alvilde Pettersen og jeg studerer spesialpedagogikk ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) på Universitetet i Oslo. Jeg holder nå på med min masteroppgave. Temaet for masteroppgaven min er sosialt samspill og kommunikasjon og hvordan arbeide med dette med barn med fremadskridende diagnoser i barnehage og skole. Jeg ønsker å konkretisere barn med fremadskridende diagnoser til en aktuell diagnose, Niemann-Pick type C. Formålet med oppgaven vil være å se hvordan tjenesteyter jobber med samspillet og hvordan man kan legge til rette for sosialt samspill og kommunikasjon hos barn som mister ferdigheter.

I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med lærere, førskolelærere, assistenter, fysioterapeuter etc som arbeider med barn som har Niemann-Pick i barnehagen og skolen. Undersøkelsen vil bli gjennomført som et intervju, med varighet på ca. 30-60 min der jeg intervjuer tjenesteyter. Intervjuene vil behandles konfidensielt, og informasjonen vil bli anonymisert. Intervjuet vil dreie seg om hvordan tjenesteyterne jobber og ikke om det aktuelle barnet. Undersøkelsen er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og godkjent som prosjekt der. Dere får tilsendt den ferdige oppgaven når den foreligger dersom dette er ønskelig. Før jeg kan ta kontakt med informanter er det ønskelig med et samtykke fra dere som foresatte.

Dersom dere har noen spørsmål angående undersøkelsen er det også bare å ta kontakt.

Håper vi kan få til et samarbeid.

Vennlig hilsen,

Charlotte Alvilde Pettersen

[charlot\\_ptn@hotmail.com](mailto:charlot_ptn@hotmail.com)

92027479

## Informasjonsbrev til informanter

1.3.2013

Kjære \_\_\_\_\_

Mitt navn er Charlotte Alvilde Pettersen og jeg studerer spesialpedagogikk ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) på Universitetet i Oslo. Jeg holder nå på med min masteroppgave. I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med lærere, førskolelærere, assistenter som arbeider med barn som har en fremadskridende diagnose i barnehagen og skolen. Temaet for masteroppgaven min er sosialt samspill og kommunikasjon og hvordan arbeide med dette med barn med fremadskridende diagnoser i barnehage og skole. Formålet med oppgaven vil være å se hvordan man jobber med samspillet og hvordan man kan legge til rette for sosialt samspill og kommunikasjon hos barn som mister ferdigheter. Jeg håper du vil dele dine tanker og erfaringer fra praksisfeltet med meg. Det er ikke lagt opp til at dette skal være en kunnskapstest- det er nettopp dine tanker og erfaringer som er interessante for meg.

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et intervju, med varighet på ca. 30-60 min. Tid og sted for intervjuet kan vi avtale nærmere dersom du ønsker å delta. Jeg kommer gjerne til barnehagen eller skolen eller der det passer for deg. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Opptaket som gjøres vil bli behandlet etter personvernloven, og vil bli slettet ved oppgavens sensur senest August 2013. Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og dersom du måtte ønske det kan du når som helst trekke deg. Intervjuene vil bli behandlet konfidensielt, og informasjonen vil bli anonymisert. Undersøkelsen er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Jeg håper du kunne tenke deg å delta i denne undersøkelsen. Dine tanker, meninger og erfaringer vil bli behandlet med ydmykhet og respekt. Dersom du er interessert i å delta, send meg gjerne en e-post på: charlot\_ptn@hotmail.com eller ring meg på telefon: 92027479.

Min veileder Jan Stålhane kan også kontaktes på telefon: 92207378

Dersom du har noen spørsmål angående undersøkelsen er det også bare å ta kontakt.

Vennlig hilsen,

Charlotte Alvilde Pettersen

## SAMTYKKE

Jeg/vi samtykker med dette at barnehagepersonell/skolepersonell evt. andre ansatte som jobber med vårt barn, kan delta i undersøkelsen vedr. Charlotte Alvilde Pettersens prosjekt «Kommunikasjon og sosalt samspill med barn med fremadskridende diagnoser. Hvordan jobber tjenesteyter med dette i barnehage- og skole».

Mors underskrift

fars underskrift

annen foresatt

.....

Dersom dere ikke ønsker å delta i undersøkelsen, ber jeg allikevel om at dere krysser av og returnerer dette skjema.

Ønsker ikke å delta

Sted

Dato

Undersøkelsen vil bli gjennomført med tilatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Alle opplysninger vil bli konfedensielt behandlet og anonymisert.

Svarskjema returneres:

Charlotte Alvilde Pettersen

Ole Vigs gate 8A

0357 OSLO

## **SAMTYKKEERKLÆRING**

Jeg samtykker herved å delta som informant i Charlotte Alvilde Pettersens masteroppgave om barn med sjeldne diagnoser i barnehage og skole og deres kommunikasjon og sosiale samspill.

Prosjektets datainnsamling vil bestå av intervjuer hvor tjenesteyters arbeid med kommunikasjon og sosialt samspill med barna er tema

Det foreligger tillatelse fra foreldrene til å gi opplysninger om barnet.

**Sted**.....

**Dato**.....

**Underskrift**.....



## **INTERVJUGUIDE**

Forklar hva intervjuet skal brukes til, og forklar taushetsplikt og anonymitet. Noen spørsmål?  
Informert og start opptak

### **Erfaringer**

Hva slags erfaringer har du med jobb med uvanlige barn, barn med fremadskridende diagnoser? (temaet)

- Hvor lenge har du arbeidet med barnet?
- Har du erfaringer med deg som er særlig nyttig i arbeidet med barnet?
- «Ingen relasjon, ingen læring». Hvor stor rolle tror du at en god relasjon mellom deg og barnet har for kommunikasjon mellom dere?
- Hva legger du i begrepet sosialt samspill?
- Hva legger du i begrepet kommunikasjon?

### **Praktisk utøvelse**

- Kan du fortelle mer om arbeidet ditt med barnet?
- Hadde du tidligere erfaringer med NPC eller andre sjeldne diagnoser før du begynte å jobbe med det aktuelle barnet?
- Har du tilgang til hjelpemidler som kan bidra til å lette arbeidet med barnet? (lekerom, sanserom, etc).
- Hva synes du er særlig utfordrende arbeidsoppgaver for deg?
- Hvordan kan du som tjenesteyter legge til rette for sosialt samspill og kommunikasjon med barnet på din arbeidsplass?
- «Det gode samspillet går godt når den nære voksne tar på alvor at alt kan kommunisere noe, bare man fanger det opp, og svarer slik at barna opplever at de blir hørt» (Horgen 2010). Hva tenker du om dette utsagnet?
- Når vil du si at du opplever et godt samspill mellom deg og barnet?
- Hvordan kan du som tjenesteyter bidra til at alle barn opplever å bli forstått og hørt på din arbeidsplass?
- Hvordan ser du på de andre barna i arbeidet med sosialt samspill og kommunikasjon med dette barnet? I lek og hverdag.

- I lærer i en undersøkelse omkring hvordan lærere ser på en dag som har gått godt med multifunksjonshemmede barn, uttalte seg slik: «Å få til en god dag, det er jo å få til en form for kommunikasjon» Hva tenker du om dette utsagnet?
- Er det et fokus på kommunikasjonsferdigheter på din arbeidsplass?
- Hvilke forventninger har du som tjenesteyter til barnet, og hvilke utfordringer gir du barnet?

### **Følelseperspektivet**

- Kan du beskrive hvordan det er å jobbe med barn med en fremadskridende sykdom?
- «Evnen til å kommunisere- og delta i sosialt samspill er avgjørende for selvfølelsen og livskvalitet til mennesker.» Hva tenker du rundt denne uttalelsen?
- Bringer arbeidet ditt med barnet med seg følelsesmessige utfordringer? Hvordan takler du i så fall dette?

### **Samarbeid og organisering**

- Legges det opp til samarbeid mellom ulike tjenesteytere i arbeidet med barnet? Slik som barnehage-skole, fysioterapeuter, spesialpedagoger etc?
  - Hvordan synes du dette samarbeidet fungerer?
  - Noe du ville endret?
  - Er det andre du kunne tenkt deg å samarbeide med i arbeidet med barnet?
  - Vil du si at det er et fokus på barnets rettigheter ifb. Lov om barnehager, Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver? (Det fysiske miljøet, pedagogisk opplegg).
  - Hvilke oppgaver vil du prioritere i forbindelse med dette barnet?
- Hvilke muligheter har barnet til å påvirke omgivelsene sine, og til å oppleve et årsak virkningsforhold i forbindelse med egne handlinger?
- Har du tilgang til hjelpemidler på din arbeidsplass? Lekerom, sanserom, støttmateriell etc?
- Benyttes en Individuell Opplæringsplan (IOP), Individuell Opplærings-og deltakelsesplan (IODP) og/eller en Individuell Plan (IP) aktivt i arbeidet med barnet?
- Hvilke kunnskaper mener du spesielt å kunne bidra med?

Er det noe du vil legge til?