

Angelman syndrom og kommunikasjon

En studie om foreldres erfaringer rundt kommunikasjon med sine barn og unge med Angelman syndrom

Silje Linnea Hansen



Mastergradsoppgave i Spesialpedagogikk
Institutt for Spesialpedagogikk.
Det utdanningsvitenskapelige fakultet.

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Angelman syndrom og kommunikasjon

*En studie om foreldres erfaringer rundt kommunikasjon med sine barn og unge med
Angelman syndrom.*



Bilder gjengitt med tillatelse fra en medstudent som er mor til en jente med Angelman syndrom.

© Forfatter Silje Linnea Hansen

2015

En studie om foreldres erfaringer rundt kommunikasjon med sine barn og unge med
Angelman syndrom

Silje Linnea Hansen

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

Sammendrag

Tittel: Angelman syndrom og kommunikasjon. En studie om foreldres erfaringer rundt kommunikasjon med sine barn og unge med Angelman syndrom.

Bakgrunn, formål og problemstilling.

Tema og problemstilling er valgt på bakgrunn av mine tidligere praksiserfaringer med barn som har diagnosen Angelman syndrom(AS). Foreldre til barn og unge med denne diagnosen representerer studiens utvalg. Kommunikasjon er studiens hovedtema, og vil belyses ved å se på ulike hverdagslige og sosiale situasjoner som foreldrene har erfaring med. Foreldrenes behov for støtte og hjelpemidler for å forbedre sin kommunikasjon med barnet er også et fokus. Studiens formål er å formidle kunnskap til foreldre, fagpersoner og andre med tilknytning til barn og unge med diagnosen AS. Bakgrunn og formål er grunnlaget for studiens problemstilling, som lyder: *Hvilke erfaringer har foreldre til barn og unge med Angelman syndrom når det gjelder kommunikasjon med sine barn?*

Teoretiske tilnærminger.

Sentrale begreper som ligger til grunn for studiens formål og problemstilling presenteres i kapittel 2. Diagnosen Angelman syndrom blir redegjort for ved å se på historikk for diagnosen, kliniske kjennetegn, forekomst og årsaker. Kommunikasjonsbegrepet defineres og avgrenses til studiens formål. Det anvendes et vidt perspektiv på kommunikasjon, som tillater selv små signaler å gjelde som kommunikasjon. I teorien omtales mennesker med AS sine kommunikasjonsvansker som fremtredende (Clayton-Smith & Laan, 2003, s. 87). Alternativ og supplerende kommunikasjon(ASK) blir omtalt som viktige verktøy for å ivareta mennesker med AS sitt kommunikative potensial. Det går nærmere inn på hva teorien sier om kommunikative styrker og svakheter hos barn og unge med AS. Tidligere forskning viser noe relevans til temaet AS og kommunikasjon. Tilsynelatende er det mindre forskning i norsk sammenheng. Det anses som et behov for å innhente mer kunnskap om AS og kommunikasjon i norsk sammenheng, noe som er i tråd med studiens formål.

Metodiske tilnærminger.

Studien baserer seg på kvalitativ metode, med semistrukturert forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. En fenomenologisk-hermeneutisk forståelse ligger til grunn for tolkning, analyse og drøfting, basert på søken etter dypere mening i en prosess hvor deler og helhet i de funnene som framkommer, påvirker hverandre gjensidig. Utvalget består av foreldre til barn og unge med AS i alderen 7-17 år. Det totale antallet deltakere er fem personer, som utgjør ett foreldrepar og tre enkeltforeldre. Intervjuguide ble utarbeidet i samsvar med teori og temaer som ble ansett som interessante. Prøveintervju ble foretatt i forkant av intervjuene. Fargekoding og kategorisering ble blant annet brukt for å bearbeide og analysere dataene. Som ledd i å øke validitet og reliabilitet er forskerens forforståelse tatt i betraktning gjennom hele prosessen, og metodiske grep gjøres så «gjennomslutning» som mulig. Ethiske hensyn vektlegges blant annet i henhold til punktene i Norsk Forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Presentasjon og drøfting av funn.

Barna til deltakerne har noen felles kjennetegn på kommunikasjon om grunnleggende behov og noen som er kjennetegnet det enkelte barnet. Noen av disse trekkene er også i samsvar med det teorien viser. Det varierer hvordan de fire barna tar kontakt med andre barn og voksne. Nærhet søkes til familien og de som kjenner barna best. Tidligere forskning viser at barn med AS er bedre innen recessiv kommunikasjon enn ekspressiv noe som delvis samsvarer med den aktuelle studiens funn. Det framkommer at noen foreldre synes det er vanskelig å vurdere dette. Utfordrende atferd avdekkes hos alle barna utenom ett. Teoretisk støtte til utfordrende atferd hos mennesker med AS omtales av blant andre Williams, Peters & Calculator (2009). Frustrasjon over kommunikasjonsvansker blir nevnt som mulig årsak til utfordrende atferd. Tidligere studier har brukt innlæring av kommunikativ atferd som erstatning for utfordrende atferd, med gode resultater. En slik innlæring kan være til inspirasjon for foreldre og fagpersoner. Foreldrene har erfaring med ulike hjelpemidler for kommunikasjon og andre praktiske hjelpemidler som letter hverdagen. Både gledesynte og følelsesmessig vanskelige erfaringer med kommunikasjon nevnes av foreldrene. Behovet for mer innflytelse på tiltak i skolen og oppfølging av fagfolk kommer blir nevnt av deltakerne. Betydningen av familien som en ressurs når det gjelder ivaretagelse av barnets fulle kommunikative potensial vektlegges teoretisk av blant andre Calculator & Black (2010, s.30). Dette poengterer det meningsfulle ved samarbeid mellom fagpersoner og barnets familie.

Forord

«Veien blir til mens man går» er det første jeg tenker på når jeg ser tilbake på prosessen jeg har vært igjennom for å nå målet om en ferdig masteroppgave. Det startet med et ønske om å en gang få lov til å forske på Angelman syndrom. Den gang var jeg 19 år, og jobbet tett sammen med et barn med diagnosen. Årene gikk – en bacheloroppgave ble levert, og et påbegynnende masterstudie sto for tur. Sommeren før vi skulle levere inn temaforslag til masteroppgaven grublet jeg lenge på hva jeg skulle skrive om. Plutselig slo tanken meg som «lyn fra klar himmel» - selvfølgelig var det Angelman syndrom jeg skulle skrive om! Et løfte jeg hadde gitt meg selv flere år tidligere måtte jeg overholde.

På veien til et ferdig produkt er det mange som har bidratt – på helt ulike måter. Først vil jeg takke veilederen min, Jan Stålhane, som har fått meg til å reflektere over mine valg hele veien. Kjøkkenveiledning med deg og hunden er noe jeg har satt virkelig pris på. Jeg vil takke min samboer og kjæreste, Morten, som har overhørt lange monologer om masteroppgaven, og holdt ut i mine følelsesmessige berg-og dalbaner. Du har gitt meg avbrekk og lufteturer når jeg trengte det mest. Takk til mamma og pappa, som alltid har støttet meg, og som har gitt meg troen på at jeg kan få til hva jeg vil. En ekstra takk til pappa for korrekturlesing. Takk til Katrine - du har bidratt mer enn du aner! Takk til mine flotte medstudenter, som har bidratt til faglige og ikke-faglige samtaler i lunsjen. Alle intervjudeltakerne fortjener en stor takk for at dere har delt deres erfaringer og tanker med meg. Håper det ferdige resultatet vil være givende for andre foreldre og personer som har tilknytning til barn og unge med Angelman syndrom.

Silje Linnea Hansen.

Universitetet i Oslo, 01.06.2015

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn.....	1
1.2	Utdypning og avgrensning av tema	1
1.3	Studiens formål.....	3
1.4	Utforming av problemstilling.....	3
1.5	Presentasjon av problemstilling.....	4
1.6	Presisering av problemstilling.....	4
1.7	Oppgavens struktur og oppbygning.....	5
2	Teoretiske tilnærminger.....	6
2.1	Angelman syndrom – kjennetegn ved diagnosen.....	6
2.1.1	Kort historikk om diagnosen – fra “Puppet Children” til “Angelman syndrom”	6
2.1.2	Kliniske kriterier.....	8
2.1.3	Forekomst.....	10
2.1.4	Årsak.....	10
2.2	Kommunikasjon	12
2.2.1	Kommunikasjonsbegrepet.....	12
2.2.2	Alternativ og supplerende kommunikasjon	13
2.2.3	Angelman syndrom og kommunikasjon	17
2.2.4	Kommunikasjon og familiens betydning	20
2.2.5	Tidligere forskning.....	21
2.3	Oppsummering av kapittel 2	22
3	Metodiske tilnærminger.....	23
3.1	Vitenskapsteoretisk tilnærming og forskerens forståelse	23
3.1.1	Kvalitativt forskningsintervju.....	23
3.1.2	Fenomenologi og hermeneutikk	24
3.2	Planlegging og gjennomføring av datainnsamling	25
3.2.1	Utvalg	25
3.2.2	Intervjuguide	26
3.2.3	Prøveintervju	27
3.2.4	Gjennomføring av intervju	28
3.2.5	Metodiske begrensninger ved gjennomføring av intervju	29
3.3	Bearbeiding og analyse av datamaterialet	30
3.4	Kvalitet i kvalitative studier	31
3.4.1	Validitet	31
3.4.2	Reliabilitet	34
3.5	Etiske betraktninger.....	34
3.6	Oppsummering av kapittel 3	37
4	Presentasjon av funn.....	38
4.1	Grunnleggende behov	38
4.2	Hverdagen og familien.....	40

4.2.1	Nærkontakt med familiemedlemmer.....	41
4.2.2	Situasjoner og aktiviteter i hverdagen	42
4.2.3	Foreldrenes påvirkning på barnets kommunikasjonsmuligheter	43
4.3	Det sosiale livet.....	44
4.3.1	Møte med nye mennesker	45
4.3.2	Kontakt med barn og voksne.....	46
4.3.3	Betydning av kroppsspråket til kommunikasjonspartneren.....	48
4.4	Barnets kommunikative og atferdsmessige kjennetegn.....	48
4.4.1	Kommunikative kjennetegn	49
4.4.2	Utfordrende atferd.....	50
4.5	Hjelpemidler og behov for støtte	51
4.5.1	Hjelpemidler	52
4.5.2	Behov for hjelpemidler eller støtte	54
4.6	Oppsummering av kapittel 4.	55
5	Drøfting av funn	57
5.1	Foreldres kommunikative betydning – ansvar og dilemma.....	57
5.2	Kommunikasjon og atferd.....	61
5.2.1	Kommunikative styrker og svakheter.....	62
5.2.2	Atferd som kommunikasjon	65
5.3	Alternativ og supplerende kommunikasjon.....	67
5.4	Erfaringer og følelser	68
5.5	Hjelpemidler og støtte.	70
5.5.1	Foreldrenes erfaring med hjelpemidler.....	71
5.5.2	Foreldrenes behov.....	72
6	Avsluttende refleksjoner	75
6.1	Veien videre.....	76
	Litteraturliste	77
	Vedlegg 1. Intervjuguide.....	82
	Vedlegg 2. Informasjonsskriv.....	84
	Vedlegg 3. Samtykkeskjema.	86
	Vedlegg 4. Godkjenning fra NSD	87

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Denne studien ble startet opp på bakgrunn av forskerens erfaringer fra tidligere jobb og praksis, samt personlige interesser for å frambringe mer kunnskap om diagnosen Angelman syndrom (AS). Som ung voksen begynte en visjon om et forskningsprosjekt om Angelman syndrom å spire - dette fordi jeg ble inspirert av et barn jeg jobbet med som bar diagnosen. Det skulle senere vise seg at jeg møtte på flere barn med samme diagnose, og interessen ble ikke mindre. Møtene med disse barna har lært meg å kjenne enkelte sider ved diagnosen, men også mye personlighet hos hvert barn. Man kjenner ikke barnet selv om man kjenner til trekk ved diagnosen. Sagt med litt selvfølgelighet og mye ydmykhet: Personlighet, karakteristiske familiære trekk og særegenhet utenom diagnose vil prege personer uansett hvilket syndrom eller diagnose de måtte ha. Dette er viktig å ha i minne når en leser diagnosekarakteristika og kjennetegn, som for øvrig vil bli presentert senere i oppgaven.

Mine egne erfaringer med barn som har Angelman syndrom har lært meg å kjenne at god kommunikasjon er grobunn for positive opplevelser i hverdagen. Samtidig har møtene med disse barna gitt meg inntrykk av at kommunikasjonsferdighetene er begrenset hos barn med denne diagnosen. Dette har gitt meg inspirasjon til å finne ut mer om barnas måte å kommunisere med omverdenen sin på. Det naturlige valget av representanter for å fortelle om sine erfaringer med kommunikasjon med disse barna falt på foreldrene til barn og unge med Angelman syndrom.

1.2 Utdypning og avgrensning av tema

Angelman syndrom er definert som en sjelden diagnose i norsk sammenheng og utgjør en relativt liten gruppe. I 2013 var det i følge Frambu senter for sjeldne diagnoser 115 personer i Norge med diagnosen AS (Frambu, 2014). Til tross for at diagnosegruppen er liten, synes det viktig å frambringe mer kunnskap som kan bidra til positiv utvikling og utnytting av personlige ressurser hos disse menneskene. De kliniske kjennetegnene, som vil bli presentert senere, går grundigere inn på hva dette syndromet innebærer. Det kan likevel nevnes her at Angelman syndrom blant annet innebærer alvorlig grad av utviklingshemming, som gir begrensninger av ulik art, og mennesker med denne diagnosen har hjelpebehov innen de fleste

grunnleggende områder. Blant annet er kommunikasjonsferdighetene nedsatt, og de trenger trygge personer som hjelper dem til å kommunisere sine behov og følelser. Utfordringer rundt kommunikasjon blir av Clayton-Smith & Laan nevnt som fremtredende hos mennesker med AS (Clayton-Smith & Laan, 2003, s. 87). Kommunikasjon er et sentralt tema i denne studien, både fordi det er et viktig tema knyttet til AS og fordi forskeren selv har erfart det som en utfordring i praksis hos disse barna. Det finnes noe forskning om kommunikasjon og Angelman syndrom på internasjonalt plan som belyser denne problematikken (Mer om dette i kap 2.2.3). I denne studien vil innfallsvinkelen for å få informasjon om barn med AS være et utvalg av foreldre til barn og unge med diagnosen. Med ”barn og unge” menes barn i skolealder 6-18 år. Forskeren har valgt å fokusere på denne målgruppen, da det er interessant å avdekke kunnskap om barn som er i utviklingsalder. Barnet bør minimum være omkring skolealder (altså om lag 6 år) da det tenkes at foreldre til et seks år gammelt barn har mer erfaring med kommunikasjon med barnet sitt enn hvis barnet var yngre.

Foreldre og nære omsorgspersoner vil for mange mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming ha en naturlig plass i nettverket som hjelper personen til daglige gjøremål, i tillegg til bistandsordninger i det kommunale eller private (for eksempel skole, avlastning, bolig, dagtilbud). Blant de mange daglige gjøremålene det trengs bistand til finner vi også behovet for hjelp til å kommunisere og tilrettelegging for kommunikasjon. Det er egentlig ikke nødvendig å søke opp i litteratur for å finne ut at funksjonell kommunikasjon er viktig for at vi skal trives i hverdagen med de rundt oss. Det er bare å gå i deg selv og se for deg en hverdag hvor du ikke får uttrykt tilstrekkelig til de du omgir deg med (og kanskje de som betyr mest for deg) dine behov, følelser, irritasjoner, gleder, sorger og så videre. Hvis man er i en slik situasjon er man ekstra avhengig av at trygge personer i omgivelsene virkelig prøver å forstå deg, og tilrettelegger slik at du i best mulig grad kan uttrykke deg. I kategorien av trygge omsorgspersoner, er ofte foreldrene de aller viktigste, og de som følger barna over lengst tid i deres liv. I denne studien vil foreldre til barn og unge med AS være nøkkelpersonene, og de som det ønskes å belyse erfaringene til. Det ønskes å sette lys på hva foreldrene erfarer når de kommuniserer med sine barn, og hvordan de erfarer at barnet kommuniserer med andre. Sagt med andre ord fokuseres det på barnets kommunikasjon sett fra foreldrenes ståsted. Det ønskes også å avdekke hvilke behov foreldrene har for støtte eller hjelpemidler for å forbedre kommunikasjonen. Forskeren oppfordrer foreldrene til ”ønsketenkning”, som kan være en innfallsvinkel for å få fram de reelle behovene foreldrene

har for hjelp og støtte, uten å legge vekt på realistiske forventninger når det gjelder økonomisk eller fysisk bevilgning av støtte eller hjelpemidler.

1.3 Studiens formål

Som nevnt er det relativt få i Norge som bærer diagnosen Angelman syndrom. Det er likevel tilstrekkelig mange til at det er startet opp en egen forening kalt Norsk Forening for Angelman Syndrom, og det finnes interessenter og kompetanseenheter for diagnosen, som for eksempel Frambu senter for sjeldne diagnoser og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

Formålet med denne kvalitative studien er å bringe fram mer og om mulig ny kunnskap om Angelman syndrom og kommunikasjon til foreldre og fagfolk i de ulike arenaer hvor barn med denne diagnosen mottar omsorg og tjenester. Mer spesifikt ønskes det å belyse erfaringer rundt kommunikasjon som foreldre har gjort seg i relasjon med sine barn og unge med AS. Erfaringene sees i lys av foreldrenes opplevelser, og deres behov for støtte eller hjelpemidler. Et ønskelig formål er at ny kunnskap om foreldres erfaringer med kommunikasjon på sikt også kan føre til forbedring av hjelpetiltak og støtte for barn og unge med AS. Muligheten for et bedre tverrfaglig samarbeid mellom de ulike instanser og familie er også et ønskelig formål.

Siden studien tar utgangspunkt i foreldres erfaringer kan dette være med på å opplyse fagfolk om foreldres hverdag og fortelle noe om behov for samarbeid med fagfolk og helsepersonell. Det kan forventes at de ulike nevnte interessegruppene (inkludert foreldre og fagfolk) har litt kunnskap om diagnosen, men mulig i varierende grad. Derfor vil oppgavens språk tiltale disse gruppene ved at det brukes enkelte betegnelser som mennesker med kunnskap om AS trolig kjenner til. Det vil likevel gås grundig igjennom diagnosens kjennetegn og hva forskeren legger i de ulike begreper som tas opp i forbindelse med problemstillingen.

1.4 Utforming av problemstilling

Som et ledd i startprosessen av masteroppgaveskrivingen, har problemstillingen flere ganger blitt endret i forsøk på å presisere og spisse den slik at det korrelerer med oppgavens formål

og øvrige relevans. Målgruppen og hovedtema har i hele prosessen vært den samme, men formulering og inndeling av problemstilling har blitt endret. I starten ønsket forskeren å fokusere på foreldre av barn og unge med Angelman syndrom sine *utfordringer* rundt kommunikasjon med sine barn. Denne vinklingen ble vurdert som litt for problemfokuserende, og det måtte foretas et dypdykk for å forsøke å forene utforming av problemstilling med studiens formål. Problemstillingen tok så for seg foreldres *opplevelser* av kommunikasjon med sine barn med Angelman syndrom. Ordet ”opplevelser” ble så byttet ut med ”erfaringer”, da erfaringer kan tolkes som noe mindre følelseladet enn opplevelser. Det er derved litt mer opp til hver enkelt deltaker hvor mye følelser som utleveres i intervjusekvensene. Oppsummert er formålet, kort sagt, å frambringe mer kunnskap om foreldres erfaringer med kommunikasjon med sine barn eller unge med AS, samt å belyse hvilke behov de har for støtte eller hjelpemidler for kommunikasjon.

1.5 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av nevnte formål og hensikt med studien er følgende problemstilling valgt:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn og unge med Angelman syndrom når det gjelder kommunikasjon med sine barn?

1.6 Presisering av problemstilling

Opgavens problemstilling hadde tidligere et forskningsspørsmål knyttet til seg, som en delproblemstilling. Det opprinnelige forskningsspørsmålet lød: ”Hvilke behov har foreldrene for støtte eller hjelpemidler for å forbedre kommunikasjonen med sine barn?” Det ble foretatt en vurdering om at dette forskningsspørsmålet skulle fjernes, men at temaet rundt spørsmålet fortsatt vil ha et fokus i intervjuguiden. Fokuset har til hensikt å følge opp formålet om å belyse foreldrenes behov for støtte eller hjelpemidler for å skape en oversikt over hva foreldre faktisk trenger eller ønsker for å styrke deres barns kommunikasjon.

1.7 Oppgavens struktur og oppbygning

Oppgaven består av seks kapitler. Innledningskapittelet viser til forskerens bakgrunn for valg av tema, utdypning og avgrensning av tema, studiens formål samt presentasjon og presisering av problemstilling.

De teoretiske tilnærmingene er med på å danne grunnlag for videre refleksjon og drøfting, og vil presenteres i kapittel 2. Målgruppe og sentrale begreper vil gjøres rede for, med sin hensikt å belyse problemstilling og formål. Sentrale temaer er kommunikasjon, alternativ og supplerende kommunikasjon. Kommunikasjonsbegrepet blir så sett sammenheng med målgruppen barn og unge med Angelman syndrom samt familiens betydning.

Metodiske tilnærminger, presentert i kapittel 3, viser hvordan forskeren har gått frem i de ulike stadiene i forskningsprosessen. Vitenskapsteoretiske tilnærminger, planlegging og gjennomføring av datainnsamling, bearbeiding og analyse, studiens kvalitet samt etiske betraktninger synliggjøres i dette kapittelet.

Presentasjon av studiens funn gjøres rede for i kapittel 4. De mest relevante og interessante funnene presenteres i fem hovedtemaområder. Dette kapittelet utgjør, sammen med de teoretiske tilnærmingene, grunnlaget for drøfting av funn.

Drøfting av studiens funn utgjør kapittel 5. Fem temaområder blir presentert, samt tilhørende undertemaer, hvor disse er basert på temaene fra presentasjon av funn og teoretiske tilnærminger. Funnene tolkes, og med utgangspunkt i teoretiske tilnærminger settes funnene inn i nye sammenhenger.

Avslutningsvis, i kapittel 6, oppsummeres temaer og fenomener som har utmerket seg, i lys av forskerens tolkninger og refleksjoner. Det blir klargjort hvorvidt resultatene er i samsvar med studiens formål og problemstilling. Helt til slutt reflekteres det rundt tanker om veien videre.

2 Teoretiske tilnærminger

Kapittel 2 omhandler forskerens teoretiske tilnærminger, som er grunnlaget for studiens videre tolkninger og drøftinger. Sentrale begreper vil her bli presentert i henhold til studiens formål og problemstilling. Kapittel 2.1 redegjør for diagnosen Angelman syndrom, hvor historikk for diagnosen, kliniske kriterier, forekomst og årsak blir presentert. Kapittel 2.2 tar for seg begrepene kommunikasjon, alternativ og supplerende kommunikasjon. Deretter redegjøres kommunikasjonsbegrepet i tilknytning til diagnosen Angelman syndrom og familiens betydning. Tidligere forskning vil bli presentert avslutningsvis i kapittel 2.2.

2.1 Angelman syndrom – kjennetegn ved diagnosen

En forutsetning for en god drøfting rundt studiens hovedtema, og forutsettende for at leseren henger med, er en relevant og grundig redegjørelse av målgruppen for studien. Selv om intervjudeltakerne er foreldre til barn og unge med Angelman syndrom (AS), er likevel hovedmålgruppen for studien barna og de unge selv. Det er barna og de unge det søkes kunnskap om, og ønskes forbedrede tiltak for. Diagnosen AS vil i de følgende delkapitlene bli redegjort for med historisk og klinisk blikk før forekomst og årsaker til diagnosen blir presentert.

2.1.1 Kort historikk om diagnosen – fra “Puppet Children” til “Angelman syndrom”

Historisk sett er diagnosen AS relativt ny, og man kan tenke seg at diagnosen falt under paraplybegrepet utviklingshemming som tidligere hadde langt mindre skjermende betegnelser. Den britiske barnelegen Harry Angelman beskrev i 1965 tre barn, hvor de kliniske kjennetegnene var slående like. Kjennetegnene var blant annet lettutløselige, langvarige latteranfall, framstående tunge og ataktiske (ustø) og rykkete bevegelser, som bevegelsene til en marionette. Andre kjennetegn ble også påvist ved fysiske tester (Bower & Jeavons, 1967). Inntrykkene disse barna ga, resulterte i at Angelman publiserte en artikkel med navnet ”Puppet children” med hensikt om at flere skulle kunne gjenkjenne barn med

tilsvarende trekk. Navnet var riktignok inspirert av et maleri Angelman betraktet på kunstgalleriet Museo di Castelvecchio i Verona, Italia (Laan, Haeringen & Brouwer, 1999) med tittelen "Gutt med Marionette" ("A boy with a puppet"). Ansiktet til gutten som holder tegningen minnet ham om de tre barna han beskrev (Frambu, 2007).



"Gutt med marionette" av Giovanni Francesco Caroto (ca. 1480-1546). (The Independent, 2015)

"Their flat heads, jerky movements, protruding tongues and bouts of laughter give them a superficial resemblance to puppets, an unscientific name but one which may provide for easy identification" (Angelman, 1965).

Som Angelman selv sa var ikke koblingen mellom barna og "marionetter" (puppets) en særlig vitenskapelig benevnelse, men det førte til at flere ble oppmerksomme på det nye diagnosebildet. I 1967 publiserte B. D. Bower og P. M. Jeavons en artikkel med tittelen The "Happy puppet" Syndrome, med forslag til revidering av Angelmans benevnelse "Puppet

children”. Publikasjonen viste to tilfeller av barn som hadde mange sammenfallende kjennetegn med barna Angelman beskrev (Bower & Jeavons, 1967). Navnet The ”happy puppet” syndrome falt ikke i like god jord hos foreldre og fagfolk. Med røtter fra opphavsmannen er ”Angelman syndrom” diagnosenavnet vi bruker i dag, etter forslag fra C. A. Williams og J. L. Frias i 1982 (Laan, Haeringen & Brouwer, 1999).

Med ny teknologi og forbedrede mekanismer vet vi i dag mye mer om Angelman syndrom enn man gjorde ved diagnosens opprinnelse. Genteknologien har spesielt ført til økt antall rapporteringer av tilfeller av AS, og barn med AS diagnostiseres ved yngre alder enn tidligere. Vi har mer kunnskap om barn og unge enn vi har om voksne med AS, mulig grunnet at de som er voksne i dag ble institusjonalisert før diagnosen ble utbredt og kjent (Laan, Haeringer & Brouwer, 1999).

2.1.2 Kliniske kriterier

Det er mange kjennetegn som er fremtredende og synlige hos mennesker med AS, både utseendemessig, atferdsmessig, funksjonelt og språklig. De konsistente kjennetegnene som gjelder for alle tilfeller av AS presenteres først, så følger frekvente og til slutt kjennetegn som er gjeldene for færre.

Alle med diagnosen AS har alvorlig grad av utviklingshemming. De preges av bevegelses- eller balanseforstyrrelse som kan fremstå som ustø (ataktisk) gange eller ukontrollerte bevegelser i lemmer (armer, bein), og kan også sees som ustøhet, klossethet eller raske, rykkete bevegelser. Atferdsmessig har de noen særegne kjennetegn som kommer til syne ved hyppig latter og smil, de virker tilsynelatende gladstemte og en får inntrykk av at disse menneskene blir lett oppstemte og ivrige. Vifting med hendene og vinkebevegelser er også karakteristisk (Houge & Mæhle, 2011). Språk- og kommunikasjonsvansker karakterisert hos alle med AS vises ofte ved ingen eller minimal bruk av ord. Ordforståelse og ikke-verbale kommunikasjonsferdigheter er sterkere enn ekspressivt språk (Williams, Peters & Calculator, 2009).

Kjennetegn som gjelder for om lag 80% av tilfellene er Microcefali (mindre hodeomkrets enn normalt), epilepsi - vanligvis debut før 3-årsalderen og unormal EEG med særegent mønster. (Williams, Peters & Calculator, 2009). Det kan se ut som epilepsi hos barn med AS blir

mindre framtrædende og kanskje forsvinner helt i løpet av tenårene. Det har også forekommet at epilepsien har uteblitt i noen år, for så å ha fått tilbakefall (Frambu, 2007).

Andre kjennetegn som gjelder for 20-80 % er flatt bakhode, suge-og svelgevansker, ernæringsvansker og skjeling. Flere har en karakteristisk bredsporet gange med utovervridde ankler. Munnpartiet er et synlig kjennetegn med bred munn, framstående tunge og underkjeve, ”stakitte” tenner (mellomrom mellom tennene), sikling samt at munnen ofte er åpen. Hypopigmentert (lys) hud og hår, sammenlignet med andre familiemedlemmer og blå øyne, søvnevansker og fascinasjon for vann og blanke gjenstander gjelder også for 20-80% av tilfellene (Williams, Peters & Calculator, 2009).

De kliniske kjennetegnene nevnt over kommer mer til syne ved 2-årsalderen, da noen etter hvert begynner å gå og den bredsporete, ustø gangen kommer til syne, sammen med blant annet latter og gladstemthet. Før denne tid kan man se at spedbarnet med AS er hypotone (slappe) i muskulaturen, noe som kan vanskeliggjøre amming (Houge & Mæhle, 2011). Flere av kjennetegnene blir synlige etter hvert i utviklingsårene. Puberteten opptrer i normal tid. Ansiktsstrekkene blir mer tydelig etter hvert som årene går. Kjennetegn som fremskutt hake, stor åpen munn og stakitte tenner blir enda mer fremtrædende (Houge & Mæhle, 2011). Generell helse er god, og forventet levealder for mennesker med AS er normal (Laan, Haeringen & Brouwer, 1999).

Som nevnt er det felles for alle som har AS at det foreligger en alvorlig grad av utviklingshemming. Verdens helseorganisasjon (WHO) - ICD-10 sin definisjon av psykisk utviklingshemming blir i Norge brukt for å stille diagnose hos mennesker som har ulike grader av psykisk utviklingshemming (Grøsvik, 2008). Det er fire grader som blir spesifisert etter IQ-mål og to andre kategorier som ikke kan fastsettes ved hjelp av testing. De fire er: F70. Lett -, F71. Moderat -, F72. Alvorlig - og F73. Dyp grad av psykisk utviklingshemming. Gradene har beskrivelser om mental alder (ut fra IQ) og forventede hverdagslige og sosiale evner knyttet til seg. Alvorlig grad av utviklingshemming defineres av en IQ på mellom 20-34, noe som tilsvarer en mental alder på mellom 3-6 år. Kjellaug Grøsvik poengterer at henvisning til mental alder ikke kan brukes når det gjelder barn i utvikling (Grøsvik, 2008). Når det gjelder voksne har de jo også en erfaringshistorie med seg, som ikke alltid er i samsvar med det den mentale alderen sier ”på papiret”. Det skal ikke gås nærmere inn i debatten om mental alder eller intelligens, men ICD-10 tar utgangspunkt i disse tallene for å sette diagnose. I førskolealder gjelder det for barn med alvorlig grad av utviklingshemming at

de kan si noen få ord, har begrensede taleferdigheter, kan lære seg noen ADL-ferdigheter og motorikken er tydelig redusert (Grøsvik, 2008, s. 20.). I skolealder kan barnet snakke eller lære seg å kommunisere, kan lære seg enkle vaner knyttet til egenomsorg og har nytte av innlæring av rutiner (Grøsvik, 2008, s. 20.).

2.1.3 Forekomst

Angelman Syndrom er, som tidligere nevnt, betegnet som en sjelden diagnose med en forekomst på mellom to og seks levendefødte per år i Norge, og per september 2013 var det 115 kjente tilfeller av AS (Frambu, 2014). Diagnosen er verdensomspennende – den er beskrevet over hele verden, og hos ulike folkeslag (Frambu, 2007). Selv om diagnosen enn så lenge betegnes som sjelden i norsk sammenheng har det vist seg at genetisk testing på verdensbasis har resultert i avdekking av flere tilfeller, og dermed er diagnosen i verdenssammenheng litt mindre sjelden (Calculator, 2002). Det eksakte antallet tilfeller er ukjent, men tilgjengelige data fra enkelte land viser en anslagsvis forekomst; I Sverige finner vi en forekomst på ett tilfelle per 12.000 barn, basert på en åtteårs-periode, hvor barna var i alderen 6-13 år. I Danmark viste tilsvarende studie et minimumsanslag på ett tilfelle av 10.000 barn (Williams, Peters & Calculator, 2009). Som nevnt finnes det ikke et eksakt forekomsttall, og vi vet at diagnosen er relativt ny. Williams, Peters & Calculator (2009) antyder at forekomsten av AS er et sted mellom 1/10.000 og 1/20.000 barn.

I følge Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) defineres en sjelden diagnose i norsk sammenheng som færre enn 100 tilfeller per én million innbyggere, altså færre enn 500 tilfeller basert på det norske innbyggertallet som er omtrent fem millioner. (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2014). Diagnosen Angelman syndrom er med sine om lag 115 tilfeller i Norge innenfor sjeldenhetsgrensa.

2.1.4 Årsak

Årsaken til Angelman syndrom ble ikke avdekket før i 1987, da forskere begynte å rapportere tilfeller av AS som viste mikrodelesjoner på kromosom 15, bånd 11-13 (Kaplan, Wharton, Elias, Mandell, & Latt 1987). Delesjoner i dette området av kromosom 15 er hovedårsaken til AS, og oppstår i ca 70% av tilfellene (Houge og Mæhle, 2011). Det tenkes at årsaken til delesjonen er tap av eller dysfunksjon ved et gen kalt UBE3A. Dette genet anses som ”Angelman syndrom-genet”. For mennesker med AS som har delesjon gjelder det at de viser

alvorlige kommunikasjonsvansker (Calculator, 2002). Det finnes flere typer AS, og årsaken kan bunne i ulike typer feil eller avvik på kromosom 15. Delesjonen som gir Angelman syndrom er forankret på kromosomet fra mor. Hvis den samme delesjonen skjer på kromosomet fra far, resulterer det i en annen diagnose, kalt Prader-Willi syndrom (PWS) (Calculator, 2002). En annen genfeil, kalt «uniparental disomi», kan gi utslag i AS eller PWS. Hvis barnet får begge sine kromosom 15 fra far, resulterer det i AS. Hvis motsatt feil skjer, at begge kromosomene nedarves fra far, resulterer det i PWS (Frambu, 2001). Prader-Willi syndrom har ganske forskjellige diagnosekriterier fra Angelman syndrom. Trekk som er karakteristiske for mennesker med PWS blir av Houge & Mæhle beskrevet blant annet ved at de nesten alltid er sultne, har et spesielt forhold til mat hele livet, overvekt som starter ved 6-årsalderen, atferdsvansker og mild til moderat grad av psykisk utviklingshemming (Houge & Mæhle, 2011). Tilsynelatende trekk som er felles mellom AS og PWS er at de er hypotone (slappe i muskulaturen) ved spedbarnsalder og at noen kan ha lysere hud og hår enn familiemedlemmer (Houge & Mæhle, 2011). Ellers har disse to syndromene veldig ulik karakter. Samme feil, bare på motsatt nedarving av kromosomet gir de to ulike diagnosene. Dette forteller oss noe om hvor komplekst systemet av kromosomer og gener er.

I 85-90% av tilfellene av AS kan diagnosen bekreftes ved at det oppdages avvik på kromosom 15 ved hjelp av enten cytogenetiske tester eller DNA-tester (Laan, Haeringen & Bouwer, 1999). «Delesjon» og «uniparental disomi», som er nevnt over, er to av flere årsaker til AS som kan påvises ved å se på avviket i kromosom 15. De andre variantene av AS er ulike typer mangler eller unormale funksjoner på «AS-genet» i kromosom 15. Det er også et anslagsvis antall tilfeller på 12-15 % som har normale genetiske tester, og hvor diagnosen vurderes ut fra de kliniske kriteriene (Frambu, 2014).

I dette kapitlet har det blitt redegjort for hva diagnosen Angelman syndrom innebærer. Fysiske, psykiske og til dels sosiale kjennetegn har blitt presentert. Det vil i senere kapittel gås grundigere inn på de sosiale og kommunikative funksjonene hos barn og unge med AS. Genetikken har kort blitt belyst gjennom presentasjon av noen av variantene av AS. Det genetisk beslektede syndromet Prader-Willi syndrom har blitt beskrevet som nokså ulikt AS når det gjelder hvordan syndromet er karakterisert.

2.2 Kommunikasjon

Et av kjernebegrepene i denne studien er kommunikasjon. For å kunne belyse erfaringer rundt kommunikasjon må det ligge til grunn en forståelse av hva kommunikasjon grunnleggende sett er og hvilke premisser som gjelder teoretisk for målgruppen det undersøkes. Begrepet vil i det følgende bli sett på fra flere ståsteder, og det vil diskuteres hva som legges til grunn for den øvrige bruken av begrepet i sammenheng med datainnsamling, analyse og eventuelle konklusjoner. Videre vil termen Alternativ og supplerende kommunikasjon bli belyst med henhold til relevant funksjon av termen og brukergruppen av denne termen. Senere blir kommunikasjonsbegrepet sett i sammenheng med diagnosen Angelman syndrom, og forskning som er relevant for temaet som blir presentert. Til slutt blir det sett på familiens betydning for kommunikasjon.

2.2.1 Kommunikasjonsbegrepet

Kommunikasjonsbegrepet blir blant andre av Rommetveit definert ved at det foreligger en intensjon om kommunikasjon hos den som forsøker å kommunisere (Tetzchner, 2001). Hos mennesker som har utfordringer med å uttrykke seg og gjøre seg forstått kan det være vanskelig å vurdere om et uttrykk er intensjonelt. En oversettelse fra latin forteller oss at kommunikasjon eller ”communicare” betyr å dele eller gjøre felles (Tetzchner et al., 1993). Hvis vi ser kommunikasjonsbegrepet i lys av målgruppen for dette prosjektet, barn og unge med Angelman syndrom, kan det være utfordrende å ta utgangspunkt i intensjonen. Som vi har sett har barn og unge med AS større vansker med ekspressivt enn med recessivt språk, og i denne sammenhengen synes det adekvat å anvende et vidt perspektiv på kommunikasjon, hvor selv små signaler kan indikere kommunikasjon. Turid Horgen omtaler det vide perspektivet på kommunikasjon ved å referere til Granlund og Olsson som sier at ”alt et individ gjør, enten det er bevisst eller ubevisst, kan kommunisere noe så lenge det finnes en mottaker som, bevisst eller ubevisst, oppfatter budskapet og tolker det” (Granlund &Olson, referert i Horgen, 1995, s. 21).

En slik definisjon satt ut i praksis kan by på feiltolkninger av kommunikative signaler, men det som er verre enn at signalene blir feiltolket er at signalene eller uttrykkene en person gir overhodet ikke blir sett, hørt eller respondert på. Da er en feiltolkning i det minste med på å bidra til at kommunikasjonen kan fortsette, og ikke dør ut. Det er dessuten et godt utgangspunkt å se etter hvert minste lille signal eller uttrykk når man skal samarbeide med

mennesker som ikke så godt klarer å uttrykke seg, både fordi ethvert menneske har et behov for å uttrykke seg om store og små ting i hverdagen, og fordi det kan være av helsemessig stor betydning at personer rundt er disponible til å fange opp uttrykk som har med smerte, følelser og andre kroppslige eller psykiske tilstander å gjøre. Definisjonen over, som Horgen trekker fram, legger et ansvar spesielt på kommunikasjonspartneren, og indikerer at en person ikke kan ha et kommunikasjonsproblem alene.

Henning Rye (2002) trekker fram den ressursorienterte tilnærmingen for hvordan å tilrettelegge for utvikling hos barn med utviklingsproblemer, i form av å fokusere på positive erfaringer som gir barnet mestringsfølelser. Barnets ressurser og sterke sider kan bidra til å kompensere for de svake. Dette perspektivet blir sett i forhold til den tradisjonelle tilnærmingen til utvikling, som tidligere hadde et mer medisinsk-preget syn på barn med ulike utviklingshemninger, hvor dysfunksjonene ble fremhevet (Rye, 2002). Det å se mulighetene og styrkene som ligger hos hver enkelt, uansett hvilket ferdighetsområde det gjelder og uansett hvilket kognitivt nivå, synes å være helt essensielt når man jobber for å fremme en persons utvikling. For barn og unge som tilsynelatende forstår mer enn de kan gi uttrykk for, er det ekstra viktig å få positive opplevelser og følelse av at de mestrer noe. Mange læringssituasjoner assosieres med erfaringer av enten positiv eller negativ karakter, og vil påvirke hvordan neste lignende læringssituasjon blir.

Rye fremhever at ” alle mennesker har behov for en positiv opplevelse av seg selv som en person i en meningsfull sosial sammenheng” (Rye, 2001, referert i Rye, 2002, s. 83). Fokuset på iboende ressurser og muligheter i hvert enkelt menneske bør ligge til grunn for definisjonen av kommunikasjon, i tillegg til en realistisk forståelse av hvilke kommunikative ferdigheter man kan forvente. Dermed blir Turid Horgens definisjon, nevnt ovenfor, gjeldende for hvilket fokus denne studien legger til grunn når det gjelder kommunikasjon. Selv det minste signalet kan indikere kommunikasjon, og bør ses på som en kommunikativ ressurs. Ryes ressursorienterte tilnærming er også en inspirasjon som forskeren velger å legge til grunn, da mestring og positiv selvfølelse er faktorer som synes å være viktige byggesteiner for å kommunisere.

2.2.2 Alternativ og supplerende kommunikasjon

”Skal man lytte til dem som har en annen måte å la stemmen lyde på, må man lytte på andre måter” (Lorentzen, 2013, s. 17). Lorentzen poengterer noe viktig her; for å kommunisere med

noen som bruker andre metoder for å få fram et budskap, kreves det at den som mottar budskapet også tar i bruk andre måter for å forstå budskapet. Felles metoder og fremgangsmåter for den som sender og den som mottar budskapet er essensielt for få en slik ”annen” måte å kommunisere på til å fungere. I dag omtales ofte slike ”annerledes” måter å kommunisere på som Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

ASK utgjør ifølge Tetzchner & Martinsen et supplement til eller erstatning for tale (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 7). Videre synliggjør de at personer kan ha et varierende behov for ASK når de sier at «alle ikke-vokale kommunikasjonssystemer blir kalt «alternative», men en alternativ kommunikasjonsform kan brukes som et fullt alternativ til tale og som et supplement til talen» (Tetzchner & Martinsen, 2002, s 7). Det er hjemlet i opplæringsloven at elever, lærlinger, lærekandidater og voksne som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon skal få benytte egne kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonshjelpemidler i opplæringen, etter § 2-16, §3-13 og §4A-13 (Opplæringslova, 1998).

ASK-systemer tilbyr potensielle verktøy for å imøtekomme utfordringer som personer med begrenset tilgang på kommunikasjon har. utfordringen er å gi dem tilstrekkelig tilgang på kommunikasjon og de berikelsene og styrkene som ligger i det å kommunisere i tidligst mulig alder for å forhindre negative konsekvenser av kommunikasjonsvanskene (Light & Drager, 2007). Hvilken ASK-metode som egner seg best for den enkelte kommer an på flere forhold. I følge Miranda, referert i Light & Drager, bør følgende forhold tas i betraktning: personens eksisterende ferdigheter, personens og familiens preferanser, personens nåværende og framtidige kommunikasjonsbehov og hensyn til miljøet og hvem personen skal være i interaksjon med (Light & Drager, 2007 s. 205).

Alt som hjelper en person til å kommunisere effektivt når tradisjonelle måter ikke strekker til kan sies å være ASK i følge ISAAC Norge(2010). Bruk av håndtegn, bilder, grafiske symboler eller konkrete er eksempel på alternative og supplerende måter å kommunisere på. Også handlemåter, væremåter og kroppslige uttrykk kan omtales som ASK. Hjelpemidler kan i noen tilfeller være hensiktsmessig å ta i bruk, slik som for eksempel kommunikasjonsbøker, tematavler eller talemaskiner (ISAAC Norge, 2010).

ISAAC Norge synliggjør, som nevnt at ASK hjelper en person til å kommunisere effektivt når tradisjonelle måter ikke strekker til. Den «effektive» kommunikasjonen kan knyttes til

Lorentzens tanker om en mer naturlig kommunikasjon, som ikke nødvendigvis trenger å basere seg på innlærte tegn, men på barnets ”hjemmesnekrede” måter å kommunisere på. Slike kommunikasjonsformer beskriver Lorentzen som de måtene som er enklest for barnet å bruke der og da, og som oppstår i det naturlige samspillet (Lorentzen, 2013). Lorentzen synliggjør dermed ISAAC Norges poeng om at handlemåter, væremåter og kroppslige uttrykk også kan tolkes som kommunikasjon. En mulig pedagogisk-faglig diskusjon rundt dette temaet kan være at slike ”hjemmesnekrede” måter å kommunisere på ikke uten videre lar seg overføre til alle situasjoner og til andre kommunikasjonspartnere.

ISAAC Norge, ASK-Loftet og er blant sentrale nettsider som har oversikt over kommunikasjonsløsninger, materiell, hjelpe- og læremidler samt kurs (ISAAC Norge, 2010 og ASK-Loftet, 2015).

Teknologiske kommunikasjonsløsninger blir hos ISAAC Norge (2010) nyansert i kategoriene ikke-teknologiske kommunikasjonsløsninger (papp-tech), lavteknologiske (low-tech) og høyteknologiske kommunikasjonsløsninger (high-tech). Ikke-teknologiske løsninger kan være tematavler, enkle symbolkort, enkle og avanserte kommunikasjonsbøker, hvor noen kan være oppbygd etter «PODD-prinsippene». Pragmatisk Organisering av Dynamisk Display (PODD) blir av ISAAC Norge kort beskrevet i et skriv om PODD-kurs, lagt ut på deres hjemmesider. Prinsippene for PODD innebærer at det er en effektiv måte å organisere ordforråd med grafiske tegn på, for å lette tilgangen til de ordene man har bruk for. Prinsippene tar utgangspunkt i barns språkutvikling (ISAAC Norge, 2010). Ikke-teknologiske løsninger er mest utbredt, og kan være praktisk når teknologiske løsninger ikke fungerer, samt at de kan ha en fordel ved at de er enkle å ta med seg. Eksempler på lav-teknologiske løsninger er talemaskiner uten dynamiske display, det vil si at man må bla til neste «side» i talemaskinen for å skifte tema. Man må ofte legge inn lyd og en oversikt over symboler/bilder og tekst selv. Høyteknologiske løsninger kan være mer avanserte talemaskiner med dynamiske display som har syntetisk tale (ISAAC Norge, 2010).

Et mulig dilemma for nærpersoner og fagfolk rundt mennesker som har behov for tilrettelegging av kommunikasjon er valg av kommunikasjonsløsninger og – hjelpemidler. Da det finnes mange hjelpemidler av teknologisk og ikke-teknologisk karakter, kan det stilles spørsmål om hva som vil egne seg best for den enkelte. Light & Drager (2007) fremhever viktigheten av at ASK-hjelpemidlet ikke bare må dekke bredden av de ulike behovene for kommunikasjon, men også at det må være enkelt å bruke. Light, Parson & Drager, referert i

Light & Drager poengterer at mange ASK-systemer er vanskelige for nybegynnere innen kommunikasjon. Dette fordi det kreves oppmerksomhet på flere områder for å få til å bruke kommunikasjonssystemet. Barnet skal fokusere på kommunikasjonspartneren, på kommunikasjonssystemet (ASK) og på den delte aktiviteten (Light & Drager, 2007).

Personer som har behov for alternative og supplerende måter å kommunisere på har fått ulike navn og termer knyttet til seg. Tetzchner og Basil (2011) retter et kritisk blikk mot, og fremmer behovet for en kontinuerlig diskusjon om hvilke termer som skal brukes når det gjelder ASK. De mener termene bør gjenspeile hvordan en person bruker kommunikasjonsmetoden, hva kommunikasjonen betyr og hva personen oppnår ved å kommunisere på den måten, heller enn hva personen ikke kan gjøre eller ikke kan oppnå. Beskrivelsene ”nonverbal” og ”ikke-snakkende”, som kan dukke opp i flere faglige sammenhenger mener Tetzchner & Basil kan være upresise og misvisende termer om personer som bruker alternative måter å kommunisere på. Det å ikke snakke er ikke synonymt med å være ”nonverbal”, da ordet ”verbal” refererer til språk og bruk av ord generelt og at man kan være verbale på andre måter. Eksempler på dette er tegnspråk, tegn til tale, ortografiske symboler, Bliss-symboler og flere (Tetzchner og Basil 2011).

ASK har med tiden blitt en samlebetegnelse på annerledes måter å kommunisere på. Tetzchner og Basil peker på et slags overbruk av denne samlebetegnelsen, ved at fagpersoner omtaler ASK hos personer som kanskje bare bruker deler av metoder innenfor ASK, som for eksempel bare bruker manuelle tegn eller bare bruker gester (Tetzchner og Basil 2011). Lloyd og Kangas (referert i Tetzchner og Basil, 2011) foreslår at ”ASK-brukere” bør forbeholdes de som ikke har en bestemt hovedform for kommunikasjon og grupper som bruker flere former for alternativ kommunikasjon. Tetzchner & Basil synliggjør at termer som beskriver mennesker som bruker alternative måter å kommunisere på bør beskrive deres kommunikasjonsform sånn at den framstår naturlig – selv om personen ikke har ”naturlig tale”. Denne framstillingen kan bestå av en oversikt over personens hovedform for kommunikasjon, hvilke muligheter og begrensinger som foreligger, kommunikasjonssystem, størrelsen på personens vokabular, motoriske ferdigheter og flere (Tetzchner & Basil, 2011, s. 143).

Det virker fornuftig å presisere tydeligere hva slags kommunikasjon som gjelder for den enkelte person, slik at det blir lettere for både fagpersoner og omsorgspersoner å forstå den som har vansker med å uttrykke seg. En slik framstilling som Tetzchner og Basil snakker om

høres ut som noe som kan fungere i interne forhold. Det kunne fungere som en plattform for å utveksle informasjon mellom fagfolk og omsorgspersoner, eller som grunnlag for individuelle planer, men ikke tjene som noen fellesbetegnelse for de ulike personene som bruker ASK – av flere grunner: For det første ville det blitt uendelig mange slike ”fellesbetegnelser”, da hvert individ kan ha vidt forskjellige måter å kommunisere på og varierende størrelser i vokabular. For det andre kunne disse detaljerte beskrivelsene føre til en, om mulig, enda mer mekanisk definisjon av personer som kommuniserer annerledes.

Tetzchner & Basil (2011) stiller seg også kritiske til termen ”komplekse kommunikasjonsbehov” som har blitt mye brukt av ASK-artikkelforfattere etter termen ble introdusert av International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) i 2002. De mener termen sikkert ble erstattet i gode intensjoner, men at uttrykket er vagt. Mennesker som har utfordringer med kommunikasjon har et stort behov for kommunikasjon, men ikke nødvendigvis et større behov enn folk flest. Og det er ikke kommunikasjonen som er kompleks, det er måten de kommuniserer på som gjør forståelsen og produksjonen kompleks og ”treg”, sammenlignet med en person som snakker naturlig. Termen ble imidlertid fjernet fra ASK-rammeverket i 2010 (Tetzchner & Basil, 2011).

I denne sammenheng foretrekkes det å bruke ”mennesker med kommunikasjonsutfordringer” eller ”mennesker som har utfordringer med å uttrykke seg”. Det er en realistisk framstilling og vanskene pakkes ikke inn i fine ord. Sistnevnte benevnelse kan tenkes å rettes spesifikt mot mennesker med AS, hvor vekten av kommunikasjonsutfordringene ligger på den ekspressive delen av språket.

2.2.3 Angelman syndrom og kommunikasjon

Med diagnosen Angelman syndrom følger, som nevnt tidligere, en rekke karakteristiske kjennetegn i form av fysiske og kognitive trekk. Kommunikasjonsvansker omtales som fremtredende hos mennesker med AS (Clayton-Smith & Laan, 2003, s. 87). Vi vet at de har nedsatte evner når det gjelder både ekspressivt og det recessivt språk. Recessivt språk er likevel sterkere enn ekspressivt språk (Williams, Peters & Calculator, 2009). Med recessivt språk menes forståelsen av språk. Denne forståelsen kan preges av blant annet oppmerksomhet, hørsel og prosessering av budskap for å hente ut informasjon (Pedriatrick Therapy Network, 2015). Ekspressivt språk omhandler hvordan en person kommuniserer sine ønsker og behov. Det omfatter verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter som

ansiktsuttrykk, gester, vokabular, ord-og setningsmening og grammatiske regler (Pedriatric Therapy Network, 2015). I sammenheng med mennesker med AS og kommunikasjon er forståelsen av språk sterkere enn evnen til å uttrykke språk (Williams, Peters & Calculator, 2009). Houge & Mæhle nevner at mennesker med AS over tid kan forbedre evnen til å gjøre seg forstått slik at grunnleggende behov kan formidles, men at selv voksne med AS sjelden kan si mer enn få ord (Houge & Mæhle, 2011).

Når det gjelder mennesker med AS og vansker med å gjøre seg forstått gjennom kommunikasjon, har det blitt observert uønsket atferd. Eksempelvis er det nevnt lugging, biting og slag. Williams, Peters & Calculator(2009) poengterer at man kan forvente at uønsket atferd som følge av å ikke bli forstått, avtar ved adekvat bruk av alternative måter å kommunisere på. Belegg for deres påstand finner vi også i nyere forskning. En studie gjort av Radstaake, Didden, Oliver, Allen & Curfs (2012) viser at utfordrende atferd kan minkes ved å lære barn kommunikativ atferd som erstatning for den utfordrende atferden ved hjelp av Functional Communication Training (FCT). I Radstaake et al. sin studie ble fire barn med AS testet ut i ulike situasjoner, med hensikt om å analysere deres atferd, og teste ut effekten av den funksjonelle kommunikasjonstreningen. Lignende studie har tidligere blitt gjennomført av Allen et al., da den kommunikative atferden ble innlært på det tidspunktet den utfordrende atferden inntraff (Allen et. al referert i Radstaake et al.,2010). Til forskjell fra Allen et al. sin studie valgte Radstaake et al. å plassere innlæring av kommunikasjonsatferden der hvor de kunne finne en forløper til den utfordrende atferden hos barna. En forløper vil i denne sammenhengen si en type atferd som indikerer at utfordrende atferd vil følge etter. Resultater av studien indiker en troverdighet i bruken av FCT og det kommer fram at innlæring av kommunikativ atferd i starten av forløpende atferd kan forebygge og minske eller fjerne utfordrende atferd hos mennesker med AS (Radstaake et al., 2012). Til tross for begrensninger innen ekspressiv og recessiv kommunikasjon hos mennesker med AS har det blitt avdekket styrker i form av relativt gode sosiale ferdigheter, og de passer inn i likesinnede grupper (Clayton-Smith & Laan, 2003, s. 93).

Didden, Korzilius, Duker & Curfs (2004) gjorde en studie med formål om blant annet å vurdere ekspressiv kommunikasjon hos mennesker med AS gjennom å bruke Verbal Behaviour Assessment Scale (VerBAS) – et verktøy for å måle kommunikativ fungering uavhengig av personens måter å kommunisere på (tale, tegn, gester, symboler og så videre). Studien tok for seg 109 barn med AS og en blandet gruppe som fungerte som komparativ

gruppe bestående av 117 barn. Hensikten med studien var å supplere og teste resultatene til en tidligere studie som hadde gjort lignende undersøkelse, men som hadde færre AS-deltakere og en annen type komparativ gruppe. Didden et al. (2004) understreker at man vet lite om den funksjonelle kommunikative atferden til mennesker med AS, noe som også viser seg å være en begrunnelse for å utføre studien til Didden og hans kollegaer. Resultatene av VerBAS viste at deltakerne med AS syntes å ha sin styrke i det som på engelsk kalles ”manding” som betyr å få tilgang til objekter eller aktiviteter personen ønsker eller det å avvise et objekt/ en aktivitet personen ikke ønsker (Didden et al. , 2004). Vi kan kalle det en form for middel-målkommunikasjon. ”Manding” er i følge Didden et al. (2004) sin studie mennesker med AS sin primære (non-)verbale kommunikative atferd. ”Tacting” som er å navngi eller sette merkelapper på objekter, aktiviteter og lignende, viste seg å være mindre utviklet hos deltakerne som deltok i undersøkelsen av Didden et al. Dette gjelder også all type alternativ og supplerende kommunikasjon. Studiet viser også at de fleste med AS mislykkes i å imitere verbalt kommunikativ atferd (tale, tegn) vist av andre,(Didden et al., 2004) også såkalt ”herming”. I følge studiet deres var dette det svakeste området som ble målt innen ekspressiv kommunikasjon (Didden et al., 2004). Vi kan ikke ta resultatene for gitt å være generaliserbare, men en viss pålitelighet kan trolig forventes siden mange elementer i studien samsvarer med resultatene fra tidligere undersøkelser med mennesker med AS som målgruppe.

Ved å ta utgangspunkt i at mennesker med AS har en grunnleggende ”mål-middel-tankegang” når det gjelder å uttrykke seg, at de har noe vansker med å ”navngi” objekter/aktiviteter (ved hjelp av alternativ og/eller supplerende kommunikasjon) og at de har vansker med å imitere ord og tegn er det lettere å vite hvordan man skal tilrettelegge for å forbedre denne typen kommunikasjon. I følge Braun (referert i Calculator & Black, 2010) har alle barn med AS kommunikasjonsproblemer som har tre klare kjennetegn. For det første gjelder det at alle barn med AS har kommunikasjonsproblemer som nødvendiggjør bruken av ASK som primærkilde for kommunikasjon. For det andre er kommunikasjonsproblemet gjennomgripende i alle aspekter av deres dagligliv. Det tredje er at kommunikasjonsproblemen ofte er komplisert av komorbide lidelser som kognisjon, motorikk, helse og syn (Braun, referert i Calculator & Black, 2010, side 31).

Didden, et al. (2004) synliggjør at innlæring av nonverbale måter å kommunisere på er opplæringstjenelig for mennesker med AS på to måter. Den ene er at det gir personen

mulighet til å ta initiativ til, opprettholde og avslutte sosiale interaksjoner. Den andre er i følge Didden og hans kollegaer at studier har vist at utfordrende atferd kan være resultat av kommunikative funksjoner, og at erstatning av utfordrende atferd med funksjonell kommunikasjon kan føre til at den utfordrende atferden avtar (Didden et al., 2004). Det er, slik forskeren ser det, mange gode argumenter for å bruke alternativ og supplerende kommunikasjon for mennesker med Angelman syndrom.

2.2.4 Kommunikasjon og familiens betydning

Foreldre og omsorgspersoner spiller en vesentlig stor rolle i barns liv, og det skapes ofte en avhengighet mellom foreldre eller omsorgspersoner og barnet. John-Ingvald Kristiansen synliggjør at det tar tid å lære seg å ta kontakt på en måte som er tilpasset barnet, og forstå barnets vage signaler som gjenkjennelse og kommunikasjon (Kristiansen, 2010, s.30). Kristiansen omtaler her forholdet mellom foreldre og barn med multifunksjonshemming. Dette kan synes å ha en overføringsverdi til noen av de utfordringene foreldre av barn med store generelle lærevansker og utviklingshemming møter, slik det kan være for foreldre til barn med AS. Foreldrene vil kunne møte noen lignende utfordringer som nevnt ved at de i gitte stunder opplever en utilstrekkelighet ved barnets kommunikasjon, noe som kan være frustrerende både for foreldre og barn.

Calculator & Black trekker fram at flere undersøkelser har diskutert viktigheten av at avgjørelser rundt ASK er en samarbeids- og familiesentrert prosess, og viktigheten av at fagfolk som jobber med ASK bygger relasjoner med familien og samtidig respekterer deres verdier, etnisitet, rutiner, visjoner, forventninger, tro og prioriteringer (Calculator & Black, 2010, s.30). Videre poengterer de at studier som omhandler ASK-beslutninger har konkludert med at familien kan spille en kritisk rolle når det gjelder å fremme barnas utbytte av deres fulle kommunikative potensial (Calculator & Black, 2010, s.30). Hvis man tar utgangspunkt i at foreldre eller andre nærpå personer tilbringer mest tid sammen med barnet, er det nærliggende å tenke at disse personene er blant de som har størst påvirkning på barnets kommunikasjon.

Calculator (2002) trekker fram at foreldre spiller en signifikant rolle når det gjelder å engasjere seg i intervensjoner for sine barn, og at de kan få mye ansvar når det gjelder å trene på og følge opp intervensjoner. Henning Rye fremhever også betydningen av foreldre eller omsorgsgivere når han poengterer at barnets tilpasningsevne i stor grad avhenger av deres genetiske og biologiske forutsetninger. Eksempler på slike forutsetninger er temperament,

modenhet, utviklingsfart, sykdommer, funksjonshemminger osv., og at dette påvirker barnets evne til samspill, aktiv eksperimentering og læring i omverden (Rye, 2002 s. 27). Rye mener disse faktorene påvirker forholdet mellom barnet og omsorgsgiver, og grunnlaget som legges i tidlig alder kan få langvarige positive eller negative konsekvenser (Rye, 2002). Dette sier oss noe om omsorgsgiverens betydning for å tilrettelegge for gode samspill og god kommunikasjon allerede fra spedbarnsalder, og legger implisitt et stort ansvar på de primære omsorgsgiverne.

Det ble tidligere nevnt at Lorentzen fremmer tanken om at barnet bør bruke den mest naturlige og tilgjengelige måten å kommunisere på. Lorentzen bemerker også at barn som har vansker med å tilegne seg talespråk, men som likevel lærer seg litt språk kan uttrykke at det er noe de verken makter eller trives med å bruke (Lorentzen, 2013). Hvis målet med å lære barnet et språk er at flest mulig skal kunne kommunisere med barnet eller den unge, men barnet misliker å bruke det innlærte ”nye” språket kan foreldre eller omsorgspersoner og andre som har stor påvirkning på barnets kommunikasjon havne i et dilemma når det gjelder å prioritere hvilken form for kommunikasjon som skal benyttes på de ulike arenaer.

2.2.5 Tidligere forskning

Forskning som har blitt brukt i den aktuelle studien har blitt knyttet til problemstillingen og temaets omfang. Det finnes en del forskning om Angelman syndrom som ikke har blitt presentert i denne studien, grunnet mindre relevans til tema og problemstilling. Mye av denne forskningen er innenfor det medisinske feltet og spesielt innenfor genetikken. For eksempel er det utarbeidet forskningsartikler som blant annet handler om at mutasjon i gener som er knyttet til AS også kan assosieres med autismspekterforstyrrelser (Geer et al.,2010). Komorbiditet mellom autisme og AS blir også foreslått av Trillingsgård og Østergaard (2004). Forskning på epilepsi og atferdskarakteristikk gjennom testing på mus er gjort av DeLorey et al. (1998). Det kan tyde på at det er et stort fokus på ytterligere genforskning. Forskningsartiklene som er trukket fram er bare noen av mange eksempler på genetisk forskning knyttet til AS.

Andre kommunikasjonstreningsprogrammer enn det som er presentert i den aktuelle studien har også blitt forsket på i tilknytning til AS. Noen tidligere studier av slike intervensjonsstudier har blitt trukket frem i forbindelse med denne studien, men begrensninger når det gjelder omfang og tid gjør det ikke mulig å trekke alle studiene med.

Det er imidlertid lite forskning i norsk sammenheng. Noen norske artikkelforfattere har vært å finne blant artiklene om AS, men det er lite forskning og resultater fra norske forhold. Det meste av informasjonen som forskeren i denne studien har funnet i sammenheng med norske forhold er utarbeidet av Frambu senter for sjeldne diagnoser. Noen masteroppgaver som omhandlet AS har blitt funnet. Ën ble skrevet ved det Odontologiske fakultet og tok for seg Angelman syndrom og tannhelse (Jacobsen, 2004). En annen masteroppgave ble skrevet ved institutt for spesialpedagogikk, og hadde AS innlemmet som én av flere diagnoser det ble forsket rundt (Bluetecher, 2014). Det vurderes et behov for mer forskning om AS i Norge, og den aktuelle studien kan være et ledd i startprosessen.

2.3 Oppsummering av kapittel 2

Kapittel 2 har tatt for seg sentrale begreper basert på problemstilling og formål. Diagnosen AS har blitt redegjort for med henblikk på historikk, kliniske kjennetegn, forekomst og årsak. Det overordnede begrepet kommunikasjon ble først redegjort for og reflektert rundt i sammenheng med studiens bruksområde og omfang. Deretter ble termen Alternativ og supplerende kommunikasjon introdusert, herunder brukergruppen av alternativ og supplerende kommunikasjon og hvordan forskeren har tatt stilling til denne. Så ble forskning og teori om diagnosen Angelman syndrom og kommunikasjon fremstilt i lys av forskerens vurdering av relevans til studien. Til slutt har familiens betydning for kommunikasjon blitt reflektert rundt.

3 Metodiske tilnærminger

Kapittel 3, “Metodiske tilnærminger” vil gjøre de metodiske grepene som er foretatt, så eksplisitt som mulig, ved å vise hvordan det er gått fram i de ulike stadiene i forskningsprosessen. Forskerens vitenskapelige tilnærming og forståelse er grunnlaget for refleksjon og påvirkning av hvilket utbytte datainnsamling og bearbeiding vil gi. Disse tilnærmingene presenteres i det første delkapittelet, 3.1. Avveininger som har blitt foretatt i de ulike elementene i planleggings- og gjennomføringsstadiet vil gås nærmere inn på i delkapittel 3.2. Det vil synliggjøres hvilke grep som har blitt gjort i forbindelse med analyse og bearbeiding av data i delkapittel 3.3. Validitet og reliabilitet presenteres som «kvalitet i kvalitative studier» i delkapittel 3.4. Til slutt vil det framgå hvilke etiske betraktninger forskeren har gjort seg bevisst i delkapittel 3.5.

3.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming og forskerens forståelse

Som nevnt i innledningen til kapittel 3 er forskerens vitenskapelige tilnærminger og forståelse grunnlaget for de neste stadiene i prosessen. Hvilken metode som er valgt og begrunnelse for dette presenteres i 3.1.1. Videre blir det diskutert hvilken forståelsesramme forskeren har valgt som grunnlag for innsamling, bearbeiding og analyse av data i 3.1.2.

3.1.1 Kvalitativt forskningsintervju

Forskeren har i denne empiriske studien valgt å bruke kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju som metodisk tilnærming. Nøkkelord fra problemstillingen som ”erfaringer” og ”behov” er data som ikke alltid kan hentes fram ved hjelp av andre mer overfladiske tilnærminger som for eksempel spørreundersøkelser. Kvalitativt intervju benyttes derfor på bakgrunn av formålet om å samle inn fyldige data. I følge Thagaard (2013) kan nær kontakt med forsker avgjøre om en person stiller seg disponibel til deltakelse eller ikke. Gjennom intervjuet har forskeren mulighet til å ha personlig kontakt med deltakerne både før, under og etter intervju. I en anonym spørreundersøkelse, for eksempel, vil ikke forskeren få samme mulighet til å opprette en dialog, noe som kan være både en fordel og en ulempe,

avhengig av hva som er formål med studien. I denne sammenheng er det essensielt med kontaktetablering for at deltakerne skal kunne hengi seg og til forskeren og stole på at opplysningene blir brukt på riktig måte. Thagaard synliggjør at bruken av intervju som datainnsamlingsmetode egner seg godt til å samle inn informasjon om personers opplevelser, synspunkter og selvforståelse. Det gir deltakerne selv mulighet til å fortelle om sin livssituasjon og sine erfaringer (Thagaard, 2013, s. 13). Metodefunksjonen Thagaard nevner her er i tråd med forskerens tanker om de ideelle resultat av studien – nettopp å hente ut fyldig informasjon om tanker, erfaringer og livssituasjon. Studiens tema, Angelman syndrom og kommunikasjon, kunne blitt vinklet annerledes gjennom å bruke kvantitative tilnærminger. For eksempel kunne man sett på forekomst av ulike typer kommunikativ atferd, kommunikasjonsstrategier brukt av foreldre og avdekket på statistiske sammenhenger innad i forekomstene. En slik tilnærming kunne absolutt være relevant, men denne studien søker informasjon som gir dypere innsikt i noens erfaringer og livssituasjon. En kvantitativ undersøkelse, som nevnt over, kunne være interessant støtte til de dataene som er samlet inn i denne studien, men datainnsamling i en slik blanding av metoder er tidkrevende. Bruk av både kvantitative og kvalitative datainnsamlingsmetoder kunne begrenset forskeren med tanke på å innhente de dyperegående dataene som studiens problemstilling har til hensikt etterspørre.

3.1.2 Fenomenologi og hermeneutikk

Som vitenskapsteoretisk forståelsesramme til studien synes det adekvat å ta utgangspunkt i forskerens bakgrunn og formål med å gjennomføre studien. Studien tar opp en tematikk som forskeren har et erfaringsnært forhold til, og forståelsesrammen må også samsvare med det. I forbindelse med dette har det blitt gjort en avveining mellom ulike vitenskapsteoretiske forankringer som bør gjelde. Både hermeneutisk og fenomenologisk forståelsesramme har blitt vurdert opp mot formål og bakgrunn. I hermeneutisk tradisjon legges det vekt på forståelse og fortolkning, samt et fokus på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart blir oppfattet (Dalen, 2011). Tekster er ofte gjenstand for forskning med hermeneutisk utgangspunkt, og det er ofte folks handlinger i teksten som blir forstått og fortolket. I denne sammenheng utgjør transkripsjonene fra intervjuene teksten. Fortolkningen må sees i lys av den sammenhengen det vi studerer befinner seg i. Helhet og deler av det vi forsker på henger sammen og bygger på hverandre. Det legges vekt på «tykke beskrivelser». (Thagaard, 2013). I fenomenologisk tilnærming er det også fokus på å søke dypere meningsinnhold, men her er

det ofte enkeltpersoners erfaringer det søkes mening i (Thagaard, 2013). Denne tradisjonen søker at forskeren inntar andres perspektiv eller ”verden” og forsøker å se det samme som et annet menneske ser (Gustavson, referert i Dalen, 2011). I følge Thaaard kan forskerens refleksjoner over egne erfaringer danne et utgangspunkt for forskningen i fenomenologisk tilnærming (Thagaard, 2013). Dette gir mer spillerom for forskeren til å benytte sine egne erfaringer for å søke mening i andres erfaringer og utsagn.

Elementer fra begge tradisjonene kan gi grunnlag for analyse og drøfting i denne studien. Hermeneutisk tradisjon fordi forståelse og tolkning i den sammenheng eller kontekst intervjudeltakeren befinner seg i er essensielt. Den fenomenologiske tilnærmingen gir forskeren mer frihet til å anvende egne erfaringer som utgangspunkt i forskningen, og derfra søke andres perspektiver på deres erfaringer og et dypere meningsinnhold. Denne tilnærmingen ligger nærmest denne studiens planlagte analytiske grep, og tar mer tak i essensen av studiens bakgrunn og formål enn hermeneutikken gjør. Likevel vil den hermeneutiske forståelsen også påvirke dataanalyse og drøfting ved at deler og helhet bygger på hverandre, og er med å danne struktur i analysen.

3.2 Planlegging og gjennomføring av datainnsamling

Dette delkapitlet vil ta for seg de ulike komponentene i planlegging og gjennomføring av datainnsamling, hvordan forskeren har kommet i kontakt med utvalget, hvordan intervjuguide er bygd opp, beskrivelse av prøveintervju og gjennomføring av selve intervjuene.

3.2.1 Utvalg

Kriteriene for utvalget var at deltakerne måtte være foreldre til barn og unge mellom 6-18 år med Angelman syndrom. Som nevnt tidligere nevnt ble alderskravet satt på grunnlag av at foreldre som har hatt erfaring med kommunikasjon med barnet sitt i over 6 år kan ha mulighet til å gi fyldigere informasjon enn foreldre til yngre barn. Målgruppen for studien er barn og unge med Angelman syndrom, med foreldre som erfaringsformidlere. Forskeren lot det stå åpent om en eller begge foreldre ville delta i studien. Et absolutt krav om deltakelse fra begge foreldre kunne minsket sjanser for å framskaffe deltakere, men samtidig ble det vurdert som verdifullt å ha åpenhet for at begge foreldrene kunne delta dersom det var ønskelig.

Søknad til Norsk samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) ble sendt rundt 20. Desember 2014, og var ferdigbehandlet 22. Januar 2015. Vurderingene fra NSD viste at behandling av personopplysninger i prosjektet ville være regulert av §7-27 i personopplysningsforskriften, og at prosjektet ble tilrådt gjennomført. Mer om denne paragrafen i kapittel 3.5. Med tillatelse fra NSD ble prosessen med å formelt kontakte deltakere startet i slutten av januar 2015.

Utvelgingsprosedyren avvek noe fra den opprinnelige planen for kontakt med intervjudeltakerne. Den opprinnelige planen innebar både å bruke personer som forskeren kjente til fra før samt å kontakte informantene gjennom skoler. Som ledd i prosessen mot å komme i kontakt med foreldre fikk et medlem av Norsk Forening for Angelman Syndrom utdelt et uformelt informasjonsskriv som ble delt ut til foreldre som deltok på et årlig seminar for Angelman syndrom, høsten 2014. Dette informasjonsskrivet skisserte kort omfanget av studien og var en uformell invitasjon til deltakelse. Ingen responderte på dette skrivet, men det kan likevel ha vært en forberedelse til foreldre som senere ville delta.

Prøveintervju, som vil bli presentert senere, ble avholdt før selve forskningsintervjuene ble igangsatt. Etter prøveintervju var gjennomført, ble potensielle deltakere kontaktet gjennom en bekjent som selv er forelder til et barn med Angelman syndrom. Tre av fire deltakere/ deltakerpar ble kontaktet gjennom denne bekjente, i stedet for å kontakte noen gjennom en skole. Effekten dette utvalget fikk kan kalles ”snøballmetoden”. Kontakt med en person innenfor det ønskede feltet satte forskeren i kontakt med andre, og kan minne om analogien med en snøball: utvalget er i begynnelsen lite, men utvides gradvis som en snøball som vokser etter hvert som den ruller (Thagaard, 2013, s. 62). En deltaker ble kontaktet direkte av forskeren fordi forskeren kjente vedkommende litt fra tidligere praksis. Etter førstegangskontakt med foreldrene ble det sendt ut en formell e-post med informasjon om studien, samt et samtykkeskjema. Informasjonsskrivet ble lest før deltakerne stilte til intervju. Det totale antallet deltakere i studien er fem, som består av tre enkeltforeldre og ett foreldrepar. Deltakerne blir senere i studien omtalt ved bokstavene A-D (A,B,C og D). De tre enkeltforeldrene er kvinner og foreldreparet består av en kvinne og en mann. Deltakernes barn er i alderen 7-17 år.

3.2.2 Intervjuguide

Intervjuguiden ble utformet på bakgrunn av temaer som underbygger studiens problemstilling og formål, som er av forskerens interesse og som det synes aktuelt og viktig å belyse. Siden

hovedproblemstillingen vektlegger foreldres erfaringer med kommunikasjon, er hensikten at spørsmålene rettes mot deres erfaringer med sitt barns kommunikasjon i gitte kontekster. Et ekstra fremhevet fokusområde i studien tar for seg hvilke behov foreldrene har for støtte eller hjelpemidler for å forbedre kommunikasjonen med sine barn. Deler av temaene vil også belyse dette fokusområdet. De fem hovedtemaene i intervjuguiden er ”Kommunikasjon i hverdagen”, ”Kommunikasjon i sosiale situasjoner”, ”Kommunikasjon særlig knyttet til kjennetegn ved diagnosen Angelman syndrom”, ”Hjelpemidler for kommunikasjon” og ”Behov for støtte eller hjelpemidler”.

Temaene i intervjuguiden oppstod i en idemyldringsprosess, ut fra forskerens interesser og erfaringer, og ble knyttet til etablert forskning og teori. Temaene har på samme måte som spørsmålene i intervjuguiden blitt endret på underveis i prosessen i samarbeid med veileder. I endringsprosessen ble det viet noen kritiske blikk for å avveie relevans til problemstillingen. Det ble reflektert rundt formuleringer av spørsmålene, slik at etiske hensyn ble ivaretatt med henhold til følsomme og sårbare temaer. Tanken var at spørsmålene skulle gi informantene selv frihet til å kunne åpne seg for følsomme temaer dersom de ønsket, men også frihet til å kunne unnlate det.

3.2.3 Prøveintervju

Før igangsettingen av intervjurunden ble det gjennomført prøveintervju. Formålet med prøveintervjuet var å avdekke omfanget av spørsmålene i intervjuguiden, vurdere formuleringene av spørsmålene samt å få erfaring med det å intervju, noe som er i tråd med det Monica Dalen (2011) mener er hensikten med prøveintervju. Deltakeren til prøveintervjuet var en medstudent som har et barn med Angelman syndrom, og hun ble regnet som en egnet kandidat for å være behjelpelig med prøveintervjuets formål. Det ble sett på som en ekstra fordel at medstudenten selv skriver masteroppgave, og at hun har innsikt i hva en intervjuguide bør inneholde.

Under gjennomføringen av prøveintervjuet kom det fram mye informasjon, og en del av informasjonen var et resultat av deltakerens eget resonnement, heller enn det spesifikke spørsmålet. Det ble dermed notert ned interessante temaer som det kunne utvikles spørsmål ut fra senere. Blant annet ble temaet ”kroppsspråk” notert ned, og laget spørsmål av i ettertid. Det ble også avdekket hvor mye man om lag kan forvente å få ut av hvert enkelt spørsmål, og hvilke spørsmål som måtte omformuleres. Forventningene om å oppnå nevnte formål med

prøveintervjuet innfridde. I samarbeid med veileder ble spørsmålene i intervjuguiden endret på før i igangsetting av selve intervjuene.

3.2.4 Gjennomføring av intervju

Som nevnt var det totale antallet deltakere fem personer fordelt på fire intervjuer, hvor de tre enkeltforeldrene ble intervjuet hver for seg og foreldrepåret ble intervjuet sammen. Alle fire intervjuene skulle i utgangspunktet utføres på omtrent samme måte. Utvalget var på forhånd informert om studien, og det ble opplyst at deltakerne selv kunne velge egnet møtested dersom de ønsket det. Friheten til å kunne velge møtested gjorde at de fire intervjuene fikk litt ulike utgangspunkt. Det første intervjuet (intervju A) foregikk gjennom telefon, etter ønske fra deltakeren, og i enighet med forskeren, på grunn av begrenset tid for deltakeren. Det andre intervjuet (intervju B) foregikk hjemme hos deltakeren. Det tredje intervjuet (intervju C) fant sted på en kafé, hvor det var en del støy, som gjorde at lydopptaket som ble tatt var noe utydelig. Det siste intervjuet (intervju D) foregikk på arbeidsstedet til deltakeren. Ved oppmøte til intervju signerte deltakerne under på samtykkeskjema som bekreftet at de hadde lest og forstått informasjonsskrivet og konsekvenser av deltakelse i studien. Det ble også på forhånd opplyst at intervjuet ville bli tatt opp på lydbånd, for så å bli transkribert. Det vil si omformet til tekstformat. Innledningsvis ble det snakket om problemstillingen og hva som var formål med studien før selve intervjuet startet. Med utgangspunkt i intervjuguiden ble spørsmålene forsøkt stilt på omtrent samme måte, men forskeren var også opptatt av at intervjuet skulle ha en samtaleform, samtidig som det skulle være strukturert i en viss grad. Alle temaene i intervjuguiden ble gjennomgått i hvert enkelt intervju, og oppfølgingsspørsmål som ble stilt var i noen grad avhengige av deltakernes svar. På den måten kan man si at alle intervjuene ble noe forskjellige, selv om de ulike oppfølgingsspørsmålene kunne føre til samme tema. Hensikten med oppfølgingsspørsmål er i følge Thagaard at man skal «få mer detaljert informasjon og mer nyanserte kommentarer til de temaer, begreper og begivenheter som intervjupersonen beskriver» (Thagaard, 2013, s. 101). Under intervjuet ble det stilt oppfølgingsspørsmål som «Kan du fortelle mer om..?» og «Er det noe mer du vil si om dette?». Forskeren var bevisst på å forsøke å hente ut så mye informasjon som mulig hos alle deltakerne.

3.2.5 Metodiske begrensninger ved gjennomføring av intervju

De fire intervjuene, presentert over, viser at to av intervjuene avvek litt fra den planlagte gjennomføringen. Det første intervjuet ble gjennomført via telefon. Det må tas høyde for blant annet tap av visuelle inntrykk og forsterkende uttrykk fra deltakeren som kan ha betydning for at forskeren oppfatter budskapet rett, eller som kan gi nyanser i tolkningen, basert på kroppsspråk eller andre uttrykk. Samtidig ble det vurdert at dette intervjuet ikke stilte absolutte krav om at det måtte foregå under "fire øyne". Det er vanskelig å avgjøre hvor mye informasjon som gikk tapt ved at intervjuet foregikk per telefon, sammenlignet med fysisk tilstedeværelse. Lydopptaket i dette intervjuet var helt optimalt.

Alle lydopptakene var optimale, med unntak av ett, som var intervjuet som fant sted på en kafè (intervju C). Under dette intervjuet var lyd kvaliteten redusert på grunn av bakgrunnsstøy. Lydens kvalitet må betraktes som en begrensning ved datainnsamling. I etterkant av intervjuet ble det vurdert at det var essensielt å ha vært fysisk tilstede under intervjuet. Den uklare lyden på opptaket ble likevel tolket på bakgrunn av at forskeren husket deler av utsagnene, ansiktsuttrykk og andre visuelle effekter som var med på å skape klarhet i hva som ble sagt. Forskerens begrensede erfaring må også tas i betraktning med tanke på kvaliteten av selve gjennomføringen av intervjuene. Samtidig må det sies at det synes å ha skjedd en positiv utvikling fra første til siste gjennomførte intervju. Erfaringer fra de første intervjuene førte til refleksjon både over hvilke måter forskeren stilte spørsmål, oppfølgingsspørsmål og generell ordlegging, samt hvilken "rolle" en intervjuer bør innta. Det opplevdes som en intervjuer trenger mye trening for å kunne anvende de optimale teknikkene for å få mest mulig fyldig informasjon fra informantene.

Forskerens forforståelse kan ha påvirket intervjuene i noen grad, og kanskje i varierende grad fra intervju til intervju, også avhengig av foreldrenes erfaringer, forforståelse og kunnskap om studiens tematikk. Foreldrene hadde noe varierende erfaringer og kunnskaper om temaet Angelman syndrom og kommunikasjon, og det opplevdes som positivt at forskeren hadde litt forkunnskaper. Både i møte med foreldrene som hadde mye kunnskap og de som hadde litt mindre. Forkunnskaper ble ansett som positivt med tanke på oppfølgingsspørsmål og at foreldrene ble møtt med en gjensidig interesse for temaet. En annen mulig positiv effekt kan synes å ha vært at foreldrene fortalte mer nyansert og detaljert enn om forskeren hadde hatt begrenset kunnskap.

3.3 Bearbeiding og analyse av datamaterialet

I dette delkapittelet vil det gjøres klart hvordan forskeren har gått fram i analysen av de funnene som ble avdekket i datainnsamlingen. Prosessen fra koding av rådata til ferdig tekst blir presentert i det følgende.

De innsamlede dataene i denne studien er, som tidligere nevnt transkribert (nedskreven) tekst fra intervjuet. I følge Dalen (2011) er intervjuutskrifter fikseringer av språklige handlinger, og er ikke nødvendigvis bundet opp til den opprinnelige intervjusituasjonen. Dalen poengterer at ”Ved kvalitative intervjuer blir det viktig å avgjøre om transkriberte intervjuutsagn kan defineres som tekster og derved være åpne for tolkninger utover dem som direkte er knyttet til den muntlige talen i intervjusituasjonen” (Dalen, 2011, s. 58). I sammenheng med Dalens oppfordring blir denne studiens data behandlet med formål om å skape mening. Der hvor det ligger en klar, innlysende mening bak et sitat, taler intervjudeltakerens utsagn (i form av tekst) for seg selv. Der denne meningen ikke er innlysende har det blitt tolket enten ved å høre på lydspor eller å knytte mening til utsagnet ved å se på tidligere eller senere kontekster i intervjuet.

Analyseprosessen har vært omfattende, og består av mange ledd. Tilnærmingen til analysen har vært preget av forskerens behov for å visualisere datamaterialet. Farger og strukturer har blitt brukt for å skille fra hverandre og se sammenhenger inad i datamaterialet. Første ledd i prosessen var å ”lime” alle transkriberingene inn i ett dokument, hvor hvert spørsmål i intervjuguiden hadde påfølgende svar fra alle deltakerne. Dette dokumentet ble fargekodet med én farge for hver deltaker/deltakerpar. Deretter ble det skrevet en sammenfattende besvarelse av alle spørsmålene med alle deltakernes svar. Denne ble også fargekodet. Sammenhenger og forskjeller inad i gruppene ble så trukket fram i ulike kategorier. Disse kategoriene kan sammenlignes med det Aksel Tjora kaller sorteringskoding. Denne kodingen tar for seg variable, litt overfladiske kategorier, og Tjora poengterer viktigheten av å innøve en tekstnær koding av data (Tjora, 2012). Tjoras poeng synes viktig, og i denne sammenhengen ble de såkalte sorteringskodete kategoriene brukt som knagger på veien mot en mer tekstnær analyse, som fulgte etter i neste ledd. De sorteringskodete kategoriene førte til mer sammensatte overordnede kategorier som var en sammenfatning av hva forskeren ville trekke ut av problemstillingen og intervjuguiden. Det ble til sammen fem kategorier, som i neste ledd ble knyttet opp mot transkriberingsteksten i sin helhet, slik at det kom fram en dybde i fremstillingen av disse kategoriene. Disse fem kategoriene ble laget en visuell

oversikt over med fargekoder for hver deltaker/deltakerpar, slik at forsker hadde oversikt over en samlet analyse innen de fem kategoriene. Det siste leddet i prosessen var å overføre dataene fra oversikten til et ferdig tekstdokument, som blir presentert i kapittel 4. Alle leddene i analyseprosessen har vært med å bidra til ferdige tekstdokumenter, selv om noen ledd har vært i indirekte funksjon. Tjora poengterer at vi hele tiden må tilbake til intervjueteksten for å komme videre til neste trinn etter kodingen, og at det derfor kan stilles spørsmål ved hvor mye av kodingen som egentlig bidrar nok i analysen (Tjora, 2012). De aller fleste kodingskategoriene som har blitt brukt i denne studiens sammenheng har ført til bevissthet rundt punkter som har blitt brukt i de neste leddene. Disse anses som nyttige selv om ikke alle kodingene direkte har ført til produsert tekst.

Tolkningen som er gjort i kapittel 4, «Presentasjon av funn», gir grunnlaget for den videre drøftingen som presenteres i kapittel 5. Drøftingen fanger opp de viktigste og mest interessante funnene i lys av teori som er presentert i kapittel 2. Bevisstgjøringen av tekstnær analyse (beskrevet tidligere) preger også forskerens tolkninger i drøftingen. I drøftingen spiller også teoretiske tilnærminger fra kapittel 2 en rolle, når det gjelder å sette dataene inn i nye sammenhenger. Som nevnt i kapittel 3.1.2 er en fenomenologisk-hermeneutisk forståelse med på å påvirke forskerens tolkninger når funnene presenteres og drøftes. En søken etter det dypere meningsinnholdet i dataene, samt en tolkning som basert på gjensidig påvirkning mellom deler og helhet i datamaterialet representerer dette forståelsesgrunnlaget.

3.4 Kvalitet i kvalitative studier

Det er flere faktorer som avgjør om arbeidet som er utført i en forskningsstudie er gyldig (valid) og pålitelig (reliabelt). Disse faktorene er med på å utgjøre denne studiens kvalitet. I det følgende vil faktorer som har mest relevans for studiens validitet og reliabilitet vektlegges. Validitet redegjøres for i kapittel 3.4.1 og reliabilitet presenteres i kapittel 3.4.2.

3.4.1 Validitet

Validitet, eller gyldighet, kan vi knytte til spørsmålet om de svarene vi finner i undersøkelsen faktisk er svar på de spørsmålene vi forsøker å stille (Tjora, 2013, s. 206).

“Gjennomsiktighet” (transparency) innebærer at forskeren tydeliggjør grunnlaget for fortolkninger i følge Thagaard (2013). Som nevnt i kapittel 3.3 er forskeren opptatt av at de

tolkningene som gjøres ligger så nært deltakernes uttalelser som mulig, såkalt tekstnær analyse. Maxwell omtaler noen sentrale spørsmål knyttet til deskriptiv validitet. Reflekterende spørsmål om hvorvidt forskeren har vært nøyaktig i gjengivelse av utsagn, og tolkning av mening bak noe som ble sagt, eller om det var andre faktorer som påvirket situasjonen er sentrale (Maxwell, 1992). Tolkningene av de innkomne dataene i den aktuelle studien belyser fenomener som avdekkes i analysen, og settes videre inn i nye sammenhenger.

Bevisstgjøringen av at fenomenene som avdekkes gjenspeiler det deltakerne faktisk sier og at utsagn tolkes i riktig mening har vært i fokus under hele bearbeidingsprosessen. Alle intervjuene ble transkribert. Transkripsjonene i sin helhet er gjort på bakgrunn av lydopptak, noe som bidrar til å sikre at utsagn blir riktig fanget opp. Forskeren har, underveis i analyseprosessen, gått tilbake til transkripsjonene for å sjekke om utsagnene representerer den sammenhengen det knyttes til.

Praktiseringen av de metodiske framgangsmåtene ved de ulike stadiene i denne studien har blitt synliggjort i forrige kapittel. «Gjennomsiktigheten» som Thagaard snakker om, hvor det vises til tydeliggjøring av grunnlaget for fortolkninger, kan synes viktig å knytte til forskningsprosessen i sin helhet.

Som et ledd i å validere forskerrollen, synliggjør Monica Dalen at «forskeren eksplisitt gjør rede for sin spesielle tilknytning til det fenomenet som studeres» (Dalen, 2011, s. 94). En klargjøring av tilknytning til fenomenet gjør det mulig for leseren å vurdere om disse forholdene kan påvirke resultatene (Dalen, 2011). Innledningen til den aktuelle studien informerer om forskerens erfaringer og kjennskap til målgruppen det forskes på, samt utfordringer knyttet til kommunikasjon, som er gjennomgående tema i studien. Deltakerne i studien er foreldre til barn og unge med AS. Foreldrene har en klart ulik rolle i barnas hverdag fra det forskeren selv hadde som miljøarbeider og praktikant i det spesialpedagogiske feltet. På grunn av de ulike rollene hos foreldrene som først og fremst er primæromsorgsgivere og forskeren som har et empirisk og faglig grunnlag, er forskerens forforståelse litt mindre fremtredende enn om det eksempelvis skulle intervjues miljøarbeidere i en avlastning. Likevel kan ikke forskeren stille seg utenfor konteksten som studeres. Erfaringer fra tidligere jobb og praksis vil i noen grad kunne påvirke hvilke data som prioriteres å lage kategorier ut fra, i hvilken retning dataene blir tolket og hvordan resultatene blir drøftet. Forskeren gikk aktivt inn for å være åpen for at dataene kunne føre til uventede svar som ikke ”passet” med forforståelsen. Interessen og nysgjerrigheten for målgruppen kan ha bidratt til å skaffe mer

nyansert informasjon fra deltakerne, men det kan også ha påvirket hva som virket interessant å stille oppfølgingsspørsmål rundt og ikke. Tjora synliggjør at forforståelse er en tveegget faktor når han sier at forskerens engasjement vil kunne betraktes som støy, men også en ressurs (Tjora, 2013, s. 203). I denne sammenhengen kan det heller ikke legges skjul på at denne faktoren kan ha en tveegget funksjon.

En annen faktor er relasjonen mellom forsker og forskningsdeltaker. Utvalget i denne studien ble, som tidligere nevnt, trukket ut fra bekjentskaper av ulike arter. En av informantene ble valgt ut på bakgrunn av at forskeren selv kjente til vedkommende fra før. Siden målgruppen er relativt liten, med bare 115 kjente tilfeller (pr. 2013), ble det ansett som vanskelig å unngå å skaffe deltakere gjennom bekjente. Deltakeren som var en bekjent av forskeren hadde ikke jevnlig sosial kontakt med forskeren, men kjente til hverandre gjennom et tidligere praksissted hvor forskeren jobbet. Enkelte aspekter ved relasjon mellom forsker og deltaker kan ha påvirket dataanalysen. At forsker kjente til noen forhold rundt deltakeren kan ha bidratt til dyperegående informasjonsdeling fra deltakeren, så det må ikke utelukkende anses som en negativ påvirkning til dataanalysen. De øvrige deltakerne i utvalget var ukjent for forskeren, men også her har et tidligere praksissted hvor to av disse deltakernes barn hadde tilhørighet kunnet vært med på å gi forskeren forutinntatt informasjon om målgruppen, men trolig i relativt liten grad. Monica Dalen synliggjør at ”de uttalelsene som kommer frem bør være så nær informantens opplevelser og forståelse som mulig” (Dalen, 2011, s. 95). I tilfeller hvor man har noe kjennskap til sine deltakere eller forhold rundt kan det anses som en styrke fordi deltakeren kan prioritere å fortelle om sine dypere opplevelser og forståelse framfor en overfladisk beskrivelse av de enkelte forholdene.

Forskeren deltok på et seminar om Alternativ og supplerende kommunikasjon for sjeldne diagnoser med alvorlig grad av utviklingshemming på Frambu. Angelman syndrom ble vist som eksempel på målgruppe som kurset omhandlet. Kurset tok opp sentrale elementer når det gjelder ASK. Forskeren fikk bekreftelse på at flere teoretiske betraktninger som inkluderes i den aktuelle studien er sentrale temaer innen ASK og diagnoser som innebærer alvorlig grad av utviklingshemming. Annen teori og refleksjoner rundt teori ble inkludert i teorikapitlet på bakgrunn av inspirasjon fra kurset. Bruk av teori og refleksjoner fra dette kurset kan øke validiteten i den teoretiske forankringen.

3.4.2 Reliabilitet

I følge Thagaard kan reliabilitet knyttes til «spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte» (Thagaard, 2013). Thagaard beskriver at begrepet reliabilitet i utgangspunktet refererer til spørsmålet om en annen forsker, ved bruk av de samme metodene ville kommet fram til samme resultat. Hvorvidt reliabilitet er relevant for kvalitativ forskning er imidlertid et spørsmål (Thagaard, 2013, s. 202). Thagaard synliggjør også at faktorer som konsistens ikke er relevant i kvalitativ forskning. Dette synliggjøres når hun sier: «Selv om en forsker studerer samme situasjon flere ganger, kan ikke forskeren opptre på samme måte og få de samme resultatene gang på gang. Forskeren reagerer forskjellig i relasjon til ulike deltakere, og i relasjon til samme deltaker på ulike tidspunkter» (Thagaard, 2013, s. 203). Hun trekker derimot fram at reliabilitet må knyttes til forskerens redegjørelser for framgangsmåter i prosjektet (Thagaard, 2013). Tanker rundt redegjørelser for framgangsmåter er beskrevet i validitetskapittelet over, og kan gjelde som reliabilitet i den grad reliabilitet blir vektlagt i denne studien.

De innhentede opplysningene fra denne studien er at det kan tyde på stor varians innad i målgruppen, barn og unge med Angelman syndrom. Foreldre kan ha ulike erfaringer, basert på hvor tilgjengelig kunnskap om det aktuelle temaet er for dem, og variert kunnskap kan igjen påvirke hva foreldrene svarer. Konsistens i undersøkelsen er derfor vanskelig å oppnå, noe som er i tråd med med Thagaards synliggjøring over.

Spørsmålet om forskerens forforståelse og tilknytning til fenomenet det studeres påvirker resultatene, kan knyttes både til spørsmålet om gyldighet(validitet) og reliabilitet. Noen forfattere omtalt har forforståelse i henhold til validitet, for eksempel Dalen (2013). Andre har omtalt forforståelse i tilknytning til reliabilitet, som for eksempel Tjora (2012). Refleksjonene og bevisstgjøringene om forforståelse som er tatt opp i forbindelse med validitet kan derfor også sies å gjelde for studiens reliabilitet.

3.5 Etske betraktninger

Etske betraktninger som bør tas høyde for i en intervjuundersøkelse kan være mange og detaljerte, og avhenger i stor grad av hva som er formål med undersøkelsen og hvem undersøkelsen omfatter. Steinar Kvale (1997) presenterer ”etske sider ved de syv forskningsstadiene”, hvor det mest sentrale poenget er at etikken er gjennomgående i hele

prosessen, og ikke i enkeltstadier eller sekvenser. Stadiene tar for seg planleggingsstadier (tematisering og planlegging), selve intervjusituasjonen, behandling av data (transkribering og analyse) og sluttstadiet (verifisering og rapportering). Han poengterer at forskeren lettere kan ta reflekterte avgjørelser under planleggingsstadiet og være oppmerksom på kritiske eller følsomme temaer som kan dukke opp underveis når han eller hun er kjent med moralske dilemmaer som kan oppstå under de ulike stadiene (Kvale, 1997). I sammenheng med den aktuelle studien har forskeren vært bevisst på mulige etiske dilemmaer helt fra starten av planleggingsstadiet og utarbeidelse av prosjektplan.

Tove Thagaard har også en viss struktur når det gjelder presentasjon av etiske dilemmaer i kvalitativ forskning. De ulike stadiene til Kvale kan knyttes opp mot Thagaards fremstilling, i en sammenfattet versjon. Begge snakker om et slags planleggingsstadie, hvor forholdsregler tas. Forskeren tenker igjennom tema og problemstilling med henhold til om det er noen særlige utfordringer knyttet til dette. Thagaard fremmer det moralske prinsippet om respekt for menneskers privatliv, deres anonymitet og deres rett til å delta eller ikke delta i studien (Thagaard, 2013). Kvale legger vekt på at formålet ikke bare bør ha en vitenskapelig verdi, men også med hensikt om forbedring av den menneskelige situasjonen som utforskes (Kvale, 1997, s. 67). I henhold til den aktuelle studien er det lagt vekt på at intervjupersonene som deltar skal få noe igjen for å delta ved at det tilføres ny kunnskap om målgruppen, og dermed kunnskap som deltakerne (foreldrene) kan dra nytte av.

Intervjusituasjonen byr på noen etiske dilemmaer for eksempel når det gjelder utformingen av spørsmål, hvordan de stilles og hvordan forskerens rolle kan påvirke hvilke opplysninger deltakeren gir fra seg. Fog (referert i Thagaard, 2013) fremhever at god kontakt mellom forsker og deltaker kan virke forførende, slik at deltakeren ledes til å være mer åpen enn han eller hun egentlig ønsker. I sammenheng med den aktuelle studien er det forsøkt å innta en så nøytral forskerrolle som det er mulig å oppnå med den erfaringsbakgrunnen forskeren har. Det har blitt tatt høyde for at de ulike deltakerne kan ha vidt forskjellige opplevelser av sin situasjon, og det vil være nødvendig å ikke ha forutinntatte forventninger. Hensyn som må tas rundt dette kan knyttes til punkt 1 i Norsk Forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) : ”Forskere skal følge forskningsetiske normer, som krav til redelighet, upartiskhet og åpenhet for egen feilbarlighet” (NESH, 2006, s. 12). Kvale legger vekt på vurdering av eventuelle konsekvenser, slik som for eksempel stressopplevelser eller endret selvbilde som følge av intervjusituasjonen. (Kvale, 1997). Under intervju ble det i denne

studien lagt vekt på å unngå å komme noen til skade på noen som helst måte, ved å tenke nøye igjennom ordstillinger og hvordan forskeren skulle fremstå. Dette er også i tråd med punkt 7 i NESH, ”Krav om å unngå skade og alvorlige belastninger” (NESH, 2006, side 12).

Under etiske dilemmaer i databehandlingen belyser Thagaard at deltakernes opplevelse av forskerens forståelse utløser et dilemma (Thagaard, 2013). Deltakeren sitter inne med sin forståelse av sin virkelighet, mens forskerens oppgave er å fortolke deltakerens uttalelser om sin forståelse i en vitenskapelig sammenheng. Thagaard synliggjør dette når hun sier: ”Fordi deltakernes erfaringer og opplevelser settes inn i en annen sammenheng enn den som er kjent for dem kan forskerens tolkning virke både fremmedgjørende og provoserende” (Thagaard, 2013, s. 215). Bevaring av tekstmære tolkninger av deltakernes uttalelser er derfor viktig for å ivareta deres integritet, noe som har vært en bevissthet rundt i behandling av denne studiens data. Kvale belyser spørsmålet om hvor kritisk intervjuene kan analyseres, og i hvilken grad deltakerne bør være med å bestemme tolkninger rundt deres uttalelser, noe som er i tråd med dilemmaet Thagaard peker mot (Kvale, 1997). Det har blitt gjort avveininger underveis om hvorvidt enkelte historier fra deltakerne skal gjengis eller ikke. Der hvor usikkerheten har vært for stor har en deltaker blitt kontaktet for å få samtykke til gjengivelse av en konkret fortelling.

Publisering av forskningsresultater innebærer mye av den samme etiske refleksjonen som databehandlingen. Det legges vekt på konfidensialiteten i framstilling av hver enkelt deltaker og bevisste tanker om konsekvenser for deltakere og målgruppen, noe også Kvale vektlegger når han snakker om etiske sider ved rapportering (Kvale, 1997).

Etiske refleksjoner rundt de formelle forpliktelsene i studien har blitt overholdt i tråd med Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) sine krav for å gjennomføre studien. Kravene de stilte var blant annet å anonymisere innsamlede opplysninger ved prosjektets avslutning 01.06.2015. Behandlinger av personopplysninger er regulert av §7-27 i personopplysningsforskriften, som sier at behandling av personopplysninger i forbindelse med forskningsprosjekt er unntatt fra konsesjonsplikt (etter personopplysningslovens §33 første ledd) dersom det er tilrådd av personvernombud. Tilbakemeldinger fra NSD tilrådde 22.01.2015 at denne studien kunne gjennomføres. Vedlagt kan tilbakemeldingen fra NSD leses i sin helhet. Det ble før starten av datainnsamling sendt ut informasjonsskriv og samtykkeskjema som deltakerne signerte før intervjustart. Dette er i tråd med punkt 9 i NESH: ”kravet om informert og fritt samtykke”(NESH, 2006, s. 12) og punkt 8 : ”Krav om å

informere den som utforskes” (NESH, 2006, S. 13). Informasjonsskriv og samtykkeskjema finnes også vedlagt.

3.6 Oppsummering av kapittel 3

Kapittel 3, metodiske tilnærminger har redegjort for hvilke metodiske grep som er gjort før, under og etter datainnsamling, samt hvilken forståelse som ligger til grunn for analyse og tolkninger. Vitenskapsteoretiske tilnærminger og forskerens forståelse har blitt synliggjort ved å redegjøre for kvalitativt forskningsintervju, fenomenologisk og hermeneutisk forståelse. Det er vist hvordan forskeren har planlagt og gjennomført intervju ved å presentere studiens utvalg, intervjuguide, prøveintervju, selve gjennomføringen av intervju, og metodiske begrensninger. Det er synliggjort hvordan forskeren har gått fram for å bearbeide og analysere datamaterialet. Kvalitet i kvalitative studier er i denne studien representert ved validitet og reliabilitet. Avslutningsvis i dette kapittelet har det blitt belyst hvilke etiske betraktninger som bør ivaretas.

4 Presentasjon av funn

Presentasjon av funn har til hensikt å avdekke de mest relevante funnene på bakgrunn av problemstilling og formål med studien. Det minnes om problemstillingen som lyder: *Hvilke erfaringer har foreldre til barn og unge med Angelman syndrom når det gjelder kommunikasjon med sine barn?*

Den fenomenologiske forståelsen preger forskerens analytiske tilnærming, basert på søken etter meningsbærende funn i datamaterialet. Presentasjon av funn bærer også preg av en hermeneutisk tilnærming når det gjelder å tolke de meningsbærende funnene i lys av en større helhet.

Funnene presenteres i fem hovedtemaområder, basert på spørsmålene fra intervjuguiden og andre temaer som ble avdekket. De fem hovedtemaområdene er: «Grunnleggende behov», «Hverdagen og familien», «Det sosiale livet», «Barnets Kommunikative og atferdsmessige kjennetegn» og «Hjelpemidler og behov for støtte». Disse hovedtemaområdene har noen underordnede områder knyttet til seg. I dette kapitlet vil funnene bli presentert, for så å bli drøftet i kapittel 5. Deltakerne har blitt kodet med bokstavene A, B,C og D, hvor deltakerne A, B og D består av mødre til barn og unge med Angelman syndrom, og deltaker C består av et foreldrepar (mor og far) til et barn med AS. Rekkefølgen på bokstavkodene representerer den rekkefølgen intervjuene ble gjennomført. Barna til deltakerne er, som nevnt i kapittel 3.2.1 tre jenter og en gutt i alderen 7-17 år.

4.1 Grunnleggende behov

Dette temaområdet tar for seg hvordan intervjudeltakerne erfarer at barna deres uttrykker seg om grunnleggende behov, samt hvordan de grunnleggende behovene har påvirkning på barnas kommunikasjon. Grunnleggende behov kan være for eksempel sult, tørste, søvn, sosiale behov og flere. Det kan likevel være så individuelt hvilke grunnleggende behov som er mest fremtredende hos det enkelte barnet. Derfor ble det åpnet for at foreldrene selv kunne definere hvilke grunnleggende behov de erfarte kom mest til syne hos sitt barn.

Kroppsspråk ser ut til å være en gjennomgående måte å uttrykke seg på hos barna til samtlige av de intervjuede foreldrene. Kroppsspråket spesifiseres hos de enkelte barna. Hos deltakere

A og C er blikk og blikkontakt essensielt. Disse barna strekker seg også etter objekter de ønsker. Deltakerne B og C nevner lyder som karakteristisk for uttrykk av å være fornøyd eller misfornøyd - såkalt ”klage- eller sutrelyd” og ”gladlyd”.

Peking blir nevnt av deltaker B og D som en måte barna uttrykker seg om grunnleggende behov generelt. Mor B forteller at det er karakteristisk at barnet går inn på kjøkkenet hvis hun er sulten eller tørst og tar gjenstander som indikerer en bestemt type mat eller forsøker å fylle vann i koppen selv. Hun kan også ta gjenstander som symboliserer en ønsket aktivitet.

Funksjonen med å ta ønskede objekter eller mat går igjen hos barna til deltakerne A og C også. De sier at barna kan ta frukt, enten ved at frukten står tilgjengelig for de eller at barna får valget mellom to typer frukt, og velger den ene. Mor A nevner også at datteren bruker hodet til å se vekk hvis hun ikke vil ha det. De grunnleggende behovene sult og tørste kan prege det kroppslige uttrykket til deltakere C sitt barn. Følgende utsagn viser dette:

Han blir urolig, og vi merker det på han at han ikke har det bra. Og da spør vi: Er du sulten eller er du tørst? Og da finner vi ut av det (Mor C).

Mor D forteller at barnet har et mangfoldig språk når det gjelder uttrykking av grunnleggende behov. Barnet bruker en «ASK/PODD-etterlignet bok». Dette er en bildekommunikasjonsbok med symboler eller bilder med tilhørende tekst som beskriver symbolet eller bildet. Boka er organisert slik at man kan sette sammen flere ord til setninger. Prinsippene for PODD ble også kort presentert i kapittel 2.2.2. Mor D sier at boka de bruker til datteren er en forenklet versjon av PODD. Den er delt opp i kategorier, som for eksempel «mat og drikke». Når det senere i oppgaven brukes benevnelsen «PODD-boka» eller «boka» så er det en slik bildekommunikasjonsbok som menes. Mor D forklarer at datteren bruker boka mest sammen med mennesker som ikke forstår hennes iboende kroppsspråk, lyder og gester. Hun kan blant annet si ”Jeg må ha ny bleie”, ”Jeg er sulten” eller ”Jeg er tørst” ved hjelp av boka. Også til de som ikke kjenner henne så godt. I tillegg kommuniserer hun om hverdagslige ting, og ting som skjedde i går til de som kjenner henne. Da bruker hun både det ”effektive” språket (kroppsspråk, lyder, gester) og PODD-boka. Når det gjelder grunnleggende behov legger mor D til at datteren mest bruker peking og tegn som hun kan fra før hun startet med bildekommunikasjon. Mor forteller at datteren skiller på ”hjemmespråk” (effektivt språk) og snakking med de som ikke kjenner henne så godt. Det kommer fram i utsagnet:

Hun har skjønt at PODD-kommunikasjonssystemet er det som fører fram til andre da, mens det hjemmespråket da har blitt noe bok og noe bildekommunikasjon (Mor D).

Trygghet er en faktor som blir tatt opp spesielt i forbindelse med deltaker A. Det sosiale behovet for nærhet avhenger av at barnet er sammen med en person hun føler seg trygg på, i følge mor A. De øvrige deltakerne nevner også en betydelig interesse og et behov for å være sammen med trygge personer, og særlig familiemedlemmer. Alle nevner at barna deres søker nærhet og vil være tett inntil sine nærmeste. Deltakere A og B sier sammenfallende at de opplever at barna er veldig opptatt av nærkontakt. Følgende sitater understreker dette:

Hun vil veldig nært. Hun vil inni kroppen min. Hun er jo veldig glad i mennesker – de hun er trygg på (Mor A).

Hun vil gjerne sitte inntil oss. Hun tar hodet nesten helt inni meg, føler jeg. Løfter opp jumperen og putter hodet under for å være nært (Mor B).

Mor og far C forteller at de erfarer at barnet deres er lett å lese, på lik linje med det mor B sier om sitt barn. Som nevnt beskriver Mor D et ”hjemmespråk” som er barnets eget språk med lyder, gester og øvrig kroppsspråk – dette språket er mer effektivt i kommunikasjon med mennesker som står henne nær. Det kan tolkes som at mor D sier at barnet er lett å forstå fra hennes ståsted.

Alle barna i studien har epilepsi. Epilepsianfall utmerker seg som en faktor som påvirker barnas kommunikasjon, særlig i følge deltaker A og C. Begge nevner tilbaketrukkethet etter anfall. Mor A nevner at stressende situasjoner kan føre til anfall, som igjen ødelegger for kommunikasjonen. Mor og far C sier at sønnen er sliten og trenger ro etter anfall. De føler de kan påvirke hans kommunikasjonsmuligheter ved å tilrettelegge for at han skal finne roen og ved å redusere stress.

4.2 Hverdagen og familien

Temaområdet ”hverdagen og familien” tar først for seg hvordan intervjudeltakerne erfarer at barnet søker nærkontakt med familien, i underkapittel 4.2.1. Så presenteres det i kapittel 4.2.2 hvordan barnet forholder seg til familien og hverdagslige aktiviteter og gjøremål som kan knyttes til kommunikasjon. Underkapittel 4.2.3 tar for seg foreldres påvirkning på barnas kommunikasjon.

4.2.1 Nærkontakt med familiemedlemmer

Det er en klar sammenheng i utvalgsgruppen på spørsmålet om foreldrene erfarer at barnet viser at det vil ha nærkontakt med familiemedlemmer. Samtlige deltakere svarer at barnet viser at det vil ha nærkontakt, at det er mye kjærtegn som kos og klem. Som nevnt under ”grunnleggende behov” nevnte to av foreldrene (A og B) at barna deres likte å presse seg inntil mødrene for å være helt nær.

Trygghet dukker igjen opp som en faktor som avgjør hvor nærkontaktsøkende barna er. Spesielt mor A fremhever viktigheten av trygghet. Hun sier at hennes datter er veldig glad i dem hun er trygg på. Dette vises tydelig når hun sier:

Det er ikke mange, det er kjernefamilien og de som har jobbet mest med henne og ser henne hver dag – de er hennes nærpersoner og de får grenseløst med kos og kjærighet og kyss (Mor A).

Mor B forteller at datteren ”straffer” mor, for eksempel etter et lengre avlastningsopphold. Da forsøker hun å gjøre mor sjalu ved å kose og klemme på personalet ved avlastningen, før hun til slutt viser at det egentlig var mor hun hadde savnet. Mor B gir et inntrykk av at datteren generelt er glad i nærhet og kos og vil være sammen med familien der de er. Hun liker godt å sitte på fanget. Mor synes hun begynner å bli stor jente, og sier:

Man må prøve å ha det mer naturlig, at man kan sitte ved siden av hverandre uten at man sitter oppå hverandre (Mor B).

Mor og far C erfarer at sønnen klemmer mye hjemme. Under frokosten deler han for eksempel drikkingen inn i sekvenser, hvor han drikker litt og så vil han ha kos, noe han så gjentar. Han søker også kos om morgenen, og strekker armene opp når han sitter i senga. De nevner også besteforeldrene som viktige personer han søker nærkontakt med. Hvis de ikke gir ham kos, klatrer han opp på fanget. Sjalousi kan oppstå hvis søster får mye oppmerksomhet. Dialogen mellom intervjuer (I) og mor og far C understreker at det kan bli for mye kos:

Far C: *Også hvis vi koser med storesøster, da kommer han.*

I: *Blir han sjalu da?*

Mor og far C: *Ja, han blir sjalu.*

Far C: *Men hvis det blir for mye kos, da dytter han de vekk. Han er veldig bestemt på hva han vil. Han må ha en passe dose. Og hvis han vil ha fred, da sier han i fra. Da vil han ikke.*

Mor D gir uttrykk for at datteren er oppmerksom på mennesker rundt seg, og hvis noen skal gå sier hun ”mmmm” og vil gi ha-det-kos. Generelt er hun glad i kos og vil sitte på fanget mens de ser på TV. Lillebror synes det kan bli litt for mye kos av og til, og da kan hun bli frustrert. Lillebroren får både rollen som storebror og lillebror, noe som kan være utfordrende, i følge mor D.

4.2.2 Situasjoner og aktiviteter i hverdagen

På spørsmålene om det er bestemte aktiviteter eller situasjoner hvor det er lettere eller vanskeligere å kommunisere, var det ikke noe entydig svar blant utvalget. Det ble likevel gitt inntrykk av at de fleste foreldre opplevde det som lett å forstå barnet sitt, på et visst nivå. Etter hvert kom det fram at noen av foreldrene synes det var vanskelig at barnet ikke kan uttrykke hva hun eller han føler i en bestemt situasjon på et dypere nivå enn det foreldrene klarer å tolke ut fra barnets kroppsspråk, lyder, gester og så videre. Utfordringen med gjensidig kommunikasjon og forståelse på et dypere nivå synliggjøres særlig hos mor B, som sier:

Men hun kan jo ikke fortelle meg hvor hun har vondt hen. Hun kan ikke fortelle meg hvis hun er lei seg eller hvorfor hun er lei seg. Jeg kan ikke fortelle henne at den kommende uka skal du være på avlastning, så kommer du hjem da om en uke. Det kan jeg ikke fortelle henne, for det blir for vanskelig å forstå. Så på mange områder er det tungt da, at man har et barn uten språk og der man ikke har gode nok kommunikasjonsmåter slik at man forstår henne mye bedre (Mor B).

For mor D virker det som det har vært en positiv vending i språket til datteren etter at de begynte å bruke PODD-bok. Hun forteller en historie om en kveld det var leggetid, og faren til barnet hadde sagt at han skulle gå på jobb, når han egentlig hadde hjemmekontor på et gjesterom. Datteren hadde fått med seg dette, og viste tegn på at noe ikke var som det skulle, og hun ville ikke legge seg til å sove. Moren skjønnte ikke hva det kunne være, men etter en stund tok hun fram PODD-boka og spurte om datteren kunne fortelle. Datteren pekte så på «pappa» og «liker ikke». Dermed skjønnte moren at datteren hadde følt seg lurt fordi faren hadde sagt at han skulle på jobb, når han fysisk sett ikke hadde dratt av sted til jobben. Moren poengterer at de aldri hadde klart å komme fram hva som gjorde henne frustrert uten boka.

Datteren kan sette sammen to til tre ord til en setning. Mor D sier også at hun synes det er lettest å kommunisere om det som er ”her-og-nå” og vanskeligere å kommunisere om ukjente aktiviteter.

Mor og far C forteller at det er lettere å kommunisere i situasjoner som innebærer aktiviteter med vann. Det kan være vanskeligere i situasjoner som bleieskift, av- og påkledning eller hvis sønnen er veldig sliten. Han kan for eksempel bli sliten etter skolen. Da har de en god rutine på at han får sitte i en lekekrok for seg selv og få litt ro, slik at det blir lettere for både han og familien.

Mor B sier tvert i mot at vann eller basseng er en type aktivitet det kan være vanskelig å avslutte, og at avslutningssekvensen dermed er vanskelig å kommunisere i. Selv om datteren forstår at de er ferdige med bading, så styrer viljen.

4.2.3 Foreldrenes påvirkning på barnets kommunikasjonsmuligheter

Spørsmålet om foreldrene føler de har påvirkning på barnas kommunikasjonsmuligheter ga et ganske tydelig positivt svar hos alle foreldrene. De føler at de kan påvirke sine barns muligheter for å kommunisere på mange måter. De fleste nevner at de er pådrivere eller rollemodeller og tilrettelegger for at barnet skal ha det beste utgangspunktet for kommunikasjon. Innad hos hver enkelt forelder/foreldrepar varierer det på hvilken måte foreldrene føler at de påvirker:

Mor A sier at de som foreldre er veldig tett på datteren, bruker blick og kroppsspråk og trekker henne med på alt. Hun mener de påvirker datterens kommunikasjon gjennom kroppsspråk, væremåte, styrer hvordan man takler situasjoner og håndterer stress. Stressreduksjon er viktig for at hun ikke skal få epilepsianfall.

Mor B gir uttrykk for at de som foreldre er pådrivere og kjemper for hjelpemidler for datteren sin, at de prøver å være gode forbilder ved å bruke bildekommunikasjon, selv om datteren tidligere ikke responderte ved å bruke bildene tilbake – noe hun i ettertid har begynt litt med. Som påvirkning til datterens kommunikasjonsmuligheter trekker mor B også fram at det er essensielt med et godt samarbeid med spesialpedagogen på skolen.

Mor og far C tar utgangspunkt i det de kan gjøre for å tilrettelegge for sønnen sin. Far C nevner at kjøreturer og rolige aktiviteter kan fremme sønnens kommunikasjon fordi det gir ham ro. Da kan sønnen ”bale”, lage lyder og peke. De prøver å ta bort forstyrrende elementer og redusere stress for sønnen. De utforsker nye måter å kommunisere med ham på, og han gir en respons.

Mor D får fram ganske klart at de som foreldre kan være gode rollemodeller ved å modellere språket, og anerkjenne det som et språk på linje med for eksempel talespråk. Det er PODD-boka moren refererer til i denne sammenhengen. Hun mener ”viktige voksne” spiller en avgjørende rolle når det gjelder bruk og anerkjennelse av språket. PODD-boka hadde blitt bare et ”skolespråk” hvis ikke voksne hjemme også hadde modellert og brukt språket, i følge mor D. Påvirkningskraften er også et maktmiddel i den forstand at viktige voksne styrer hvilke ord vokabularet til datteren skal inneholde. Hun forteller om et eksempel på datterens allergi mot forskjellige matvarer. De bruker en spisebrikke med bilder av forskjellig mat og drikke, og ting man snakker om rundt matbordet. I tillegg er mat og drikke representert i PODD-boka. I ettertid av at de oppdaget allergien har foreldrene vært i dialog med læreren om matvarene hun er allergisk for bør stå i boka eller spisebrikken. Mor mener de som voksne har makt til å regulere vokabularet i språket til datteren. Sitat fra mor belyser dilemmaet om makt over språket:

For hun er jo ikke allergisk mot ordet, det er jo lov å si tomat! Men hvor tilgjengelig skal ordet være? Hvor mange kamper skal vi ha rundt middagsbordet for den tomaten som er så lett tilgjengelig på den brikken? (Mor D).

4.3 Det sosiale livet

Temaområdet ”det sosiale livet” presenterer først hvordan barnet reagerer i møte med nye, ukjente mennesker, i underkapittel 4.3.1. Så tar underkapittel 4.3.2 for seg barnets kontakt med andre barn og voksne, hvor det svares på spørsmålet om hvem barnet foretrekker å kontakte. Deretter presenteres betydningen av kroppsspråket til den som kommuniserer med barnet i underkapittel 4.3.3.

4.3.1 Møte med nye mennesker

Under intervjuet ble det spurt om hvordan barnet reagerer i et førstegangsmøte med et fremmed menneske. Svarene fra de fire deltakerne har to ytterpunkter og noe i mellom.

Mor A svarte at datteren snur seg vekk, og vil ikke ha noe kontakt. Alle nye er skumle, bortsett fra de hun kan assosiere med storebror og hans venner – de smiler hun til, og de får lov til å hilse på henne. Mor A sier også at hun opplever at mange voksne bare går rett på, noe hun synes er uhøflig. Hun gir også inntrykk av at voksne, spesielt fagfolk bryter intimsone til datteren, og at datteren dermed har blitt skremt av det. Følgende utsagn understreker voksnes rolle i møte med barn/ ungdom:

Ja, for jeg sier alltid: Du kan ta ti doktorgrader for meg, men du må jo oppføre deg. Det er jo med hjertet du må henvende deg til barnet, og ikke bare tenke fagkunnskap. Du må ha begge deler (Mor A).

I følge mor A er tips til hvordan man kan tilnærme seg henne å følge den som er sammen med henne over en lang periode, og basseng er et fint sted å starte.

Mor B erfarer at datteren utfordrer og tester nye mennesker. Hun kan gjøre ting hun vanligvis ikke gjør, som å ta brillene deres, eller skyve mat og dekketøy ned fra bordet. Deretter ler hun og ser hvordan de reagerer – om de blir sinte eller ikke. Ved privatbesøk hjemme ser hun an om personen er interessert i henne eller ikke. Hvis ikke personen er interessert i henne er ikke hun interessert i han eller hun heller. Mor B sier også at datteren kan ta hånda til nye mennesker og få dem til å hente ting til henne hvis hun føler hun har tillit til dem.

Mor og far C erfarer at det er veldig forskjellig hvordan sønnen reagerer i et førstegangsmøte. Noen ganger liker han de med en gang, mens noen ganger er han sjenert og skeptisk. Mor synes det er veldig lett å se om han har «kjemi» med vedkommende eller ikke. Far C nevner at sønnen er veldig nysgjerrig, og at hvis det ringer på døren skal han med en gang bort og se hvem det er.

Mor D svarer at datteren blir veldig glad for å møte nye mennesker, spesielt hjemme. Tryggerammer forsterker kanskje behovet for å hilse på og bli kjent med vedkommende. Hun smiler og skal vise de nye rundt. Alle i rommet må håndhilse – hun har skjont at det er det man gjør når man møter nye folk. Dette viser også at hun på det viset tar et slags sosialt ansvar. Hvis en nabo er innom må man hilse på han/henne også, og hun tar ofte hånda til foreldrene bort til

den andre personen for at de skal hilse. Et eksempel hvor det kan bli for mye folk, sier mor, er 17. Mai eller bursdagsselskaper. Når det blir mye folk, blir hun overstimulert og det blir vanskelig å bruke bildekommunikasjonsboka til å snakke med. Da hjelper det å forberede litt i forkant og snakke om det som skal skje, sier mor D. Bursdagsselskaper er imidlertid noe som har blitt lettere å gjennomføre med årene, hvis voksne er gode på å forberede henne.

Svarene på spørsmålet om møte med nye mennesker viser stor variasjon i utvalgsgruppen. Det ene ytterpunktet viser et barn som snur seg vekk, ikke vil ha kontakt og som er blitt skremt fordi intimsone har blitt brutt tidligere. Det andre ytterpunktet viser et barn som er glad i å møte nye mennesker, og som tilrettelegger for at menneskene rundt seg skal hilse og snakke sammen.

4.3.2 Kontakt med barn og voksne

Det ble spurt om barnet tar initiativ til å snakke (f. eks. vise tegn, gester, le, smile) med andre barn. Alle svarte at barna deres tok kontakt med barn, men i varierende grad:

Mor A svarte at datteren tar kontakt med noen barn hun har gått i klasse med over flere år ved å lage lyder, le, se på hverandre og at de øver på turtaking i samspill på skolen, noe datteren har blitt bedre til å forstå og mestre de siste årene.

Mor B erfarer at datteren er veldig opptatt av andre barn, at det er alfa og omega for henne å være sammen med andre barn og at hun ”strekker seg” etter dem. Hun nevner også at de er flinke på skolen til å tilrettelegge slik at barn fra klassen leker med henne på et eget rom. Datteren får være mye inne i klassen hvis hun ikke er urolig. Noen gutter med andre syndromer leker og kommuniserer godt med henne. Hun kan fort syns at det blir kjedelig hvis hun er sammen med en person som ikke gir så mye av seg selv.

Mor og far C sier at sønnen tar kontakt med noen, men ikke alle, og at han har blitt bedre til å leke med søster etter hvert. Hvis søster får besøk, ser han etter dem og vil være med på leken, for så å trekke seg litt tilbake og observere.

Mor D erfarer at datteren tar kontakt med andre barn. Hun kan prøve seg litt med kommunikasjonsboka hvis det er barn som er litt eldre, ca.10-12-årsalderen eller venner av lillebror som kjenner til boka. Men med barn er det generelt mindre bruk av boka og mer mimikk og grimaser som får barna til å begynne å le, forteller mor. Mor D syns datteren er

sosialt intelligent når det gjelder å få oppmerksomhet, og kan fort bli for ivrig hvis hun ikke får det som hun hadde tenkt. For eksempel ved klemming kan hun ta tak i personen hvis han eller hun går unna når hun skal gi klem. Voksne må derfor være litt på vakt, sier mor, og det er alltid med en voksen «støttespiller» i datterens samvær med barn. Nabobarn er flinke å leke hermeleker med henne. De som er store nok klarer hun å få til et fint samspill med. Her nevner mor at datteren har fått lagt inn ord som barn syns er morsomt å snakke om i vokabularet i kommunikasjonsboka si. Utsagnet illustrerer dette:

Det er veldig sånn 4-årshumor, slik som broren. Så hun har fått "bæsj" og "tiss" og " rumpe" i boka si. Det tror jeg er ord som er viktige å ha. Det er jo morsomt sammen med andre barn at på en måte språket representerer et barnespråk, da (Mor D).

I et annet spørsmål spørres det om hvem barnet henvender seg oftest til i en sosial setting av voksne og barn. Her er utvalget delt i sine erfaringer. Deltakere C og D svarer at barnet henvender seg oftere til voksne. Mor og far C begrunner dette med at de tenker at sønnen ikke får fritt spillerom med barn, da han kan være litt voldsom og at barn kan bli redd ham. De trekker også fram at han har veldig god kontakt med barn på fritiden. Mor D sier at hun tror datteren henvender seg mest til voksne, men at det er vanskelig å svare på. Hun er nysgjerrig på barna, men har alltid med seg en støttespiller i samspill med barn, som nevnt over. Mor D nevner også at datteren kan ha fine samspill med en gutt på skolen som bruker samme type kommunikasjonsbok.

Mor A svarer at datteren henvender seg til dem hun kjenner godt, men at barn kan være skumle fordi hun har erfart at barn har vært borti henne og lugget henne. Mor oppfatter at hun gjerne observerer 3-4-åringene, og skaper mye positivt rundt seg der hun sitter og smiler.

Mor B er den som skiller seg ut i sine erfaringer om barnet sin preferanse på hvem av barn og voksne hun henvender seg oftest til. Der svarer hun klart og tydelig at datteren foretrekker barna, og særlig de minste. Noen småbarn i familien, som er to og fire år er populære hos datteren. Her påpeker mor at man må passe litt på, fordi hun kan ta tak i håret deres hvis de for eksempel ikke vil gi eller få klem. Dette samsvarer med det både mor og far C og mor D sier. Samtidig kan datteren til mor B også kose forsiktig med kinnet. Barn kan syns det er litt rart at hun store jenta vil leke med dem. Men barn betyr mye for henne, og *da kan de voksne bare gå og legge seg*, sier mor B klart.

4.3.3 Betydning av kroppsspråket til kommunikasjonspartneren

Samtlige av deltakerne har erfart at kroppsspråket til den som kommuniserer med barnet deres har stor betydning for kommunikasjonen. Det nevnes gjentagende at barna reagerer på hvordan personen framstår fysisk og gjennom det man kan sanse. To deltakere har nevnt at barna ”leser” hvordan du er, og blir sensitive på kroppsspråket ditt. For eksempel sier mor B at personer som er slitne og leie ikke kan jobbe med datteren, men man må være både streng og glad, og interessert i datteren. Mor og far C forteller at sønnen lett leser andres kroppsspråk og uttrykk. Utsagnene fra mor og far C viser dette:

Far C: Det er bare at det er noe som er morsomt, også smiler man, så smiler han tilbake. Han reagerer på hvordan du er da.

Mor C: Hvis vi er litt bekymret og sånn, da merker han det også. Da er liksom han også bekymret.

Mor A fremhever at det er viktig hvordan man står, går og om man virker stresset eller rolig. Hun nevner at de bruker en annen en mye roligere type stemme når de snakker til henne i forhold til andre familiemedlemmer.

Mor D tydeliggjør at datteren påvirkes av andres kroppsspråk, og kanskje mer enn andre barn. Datteren bruker kroppsspråk selv og er veldig bevisst på andres kroppsspråk. Det tok lang tid før hun skjønnte verbalt språk, så kroppsspråk og gester var en stund den kommunikasjonsformen hun forsto best. Mor tror hun forsto det meste av verbalt språk etter hun var fylt fem år. Det er ikke alltid at mye kroppsspråk er det som fungerer best – noen ganger går hun godt overens med rolige personer uten så mye fakter. Men generelt er hun glad i tydelighet, og blir trygg da.

4.4 Barnets kommunikative og atferdsmessige kjennetegn

Det første underkapitlet i dette temaområdet, 4.4.1, tar for seg kjennetegn knyttet til barnets typiske måte å kommunisere på. Kjennetegn knyttet til utfordrende atferd, samt hva foreldrene tror kan ligge bak denne atferden blir presentert i underkapittel 4.4.2.

4.4.1 Kommunikative kjennetegn

De samlede svarene fra utvalget gjenspeiler en del like kommunikative trekk hos barna, og samtidig mange ulikheter.

Alle deltakerne nevner at barnet på en eller annen måte bruker lyder til å kommunisere – enten det er gladlyder, klagelyder eller lyder som betyr bestemte ting. Mor A og mor og far C tar opp bilkjøring som en aktivitet hvor barna deres kommuniserer godt med lyder. Disse foreldrene legger også vekt på at barna trenger ro rundt seg, og bilkjøring kan ha en beroligende effekt og en fin arena for å kommunisere. Mor A synger sanger i bilen, hvor hun trekker med navnet til datteren, så bygger de turtaking på det.

Barna til deltakere A og C bruker blikket på en tydelig måte. Mor A sier at hvis du klarer å følge blikket til datteren så ser du tydelig hva hun ser på, og det hun ser på er ofte noe hun vil ha.

Mor og far C nevner flere ganger at sønnens utålmodighet er karakteristisk for hvordan han fremstår. Hvis han kjeder seg blir han lett urolig, eller hvis han sitter i belte i stolen ved matbordet etter han er ferdig å spise begynner han å hoppe og vil komme seg ut. De trekker fram latteren hans i forbindelse med at han har gjort noe han ikke får lov til, som å ta av seg bukse – da ler han høyt, forteller mor. Og det er en annen type latter enn den han bruker til vanlig, så de skjønner at det er fare på ferde. Eller hvis det blir stille, da er det også noe han pønsker på.

Mor B og mor D gir inntrykk av at deres barn er tydelige i sin kommunikasjon, og at det er enkelt å se hva de vil. De bruker begge kroppen aktivt, og peker. Mor D sier at datteren i tillegg til peking bruker gester og tegn som foreldrene kan.

Mor B nevner håndledning som en viktig del av kommunikasjonen, og at hun synes det var stort da datteren viste henne med hånda hva hun ville for første gang. Da var hun ganske liten. Hun bruker også en del konkreter i form av ting hjemme som symboliserer hva hun ønsker eller hva hun trenger. For eksempel kan hun ta fjernkontrollen hvis hun vil se på TV eller hente nattkjolen hvis hun er trøtt. Et annet tegn på at hun er trøtt er også å klype litt forsiktig i nakken/håret – da vet mor at hun er trøtt.

Mor D sier at datteren tidligere brukte mer håndledning og konkreter enn det hun gjør nå. Tidligere forstod hun ikke verbalt språk så godt, og brukte da en del konkreter og håndledning.

Nå finner hun oftest en plansje eller et bilde i boka og peker på de tingene hun ønsker. For eksempel så peker hun heller på bildet av ipaden i boka enn å fysisk lete etter den.

Et annet spørsmål som ble stilt spurte hvilken av de to hovedformene for kommunikasjon barnet behersker i størst grad av å uttrykke seg eller å forstå et budskap. Her var utvalgsgruppen tilsynelatende delt. Mor A og mor D svarte at barna deres var best på å forstå et budskap foran å uttrykke seg om det. Mor D reflekterte mye rundt det før hun gjorde seg opp en mening om at hennes datter behersket bedre å forstå et budskap enn hun klarte å uttrykke seg, men at behovet for å uttrykke seg trolig var større enn behovet for å forstå.

Mor B og mor og far C svarte umiddelbart at barna deres var best på å uttrykke seg, men etter litt resonnering ble det litt uklart hva som veide tyngst av å uttrykke seg eller å forstå et budskap. Det som kom fram hos begge deltakerpartene var at barna deres ga uttrykk for forståelse gjennom viljen. Det som var gøy å være med på ”forstod” de med en gang, mens det som ikke var så gøy ville de ikke ”forstå”. Foreldrene gjennomskuet dem likevel, siden de så tegn på at de prøvde å komme seg unna situasjonen de ikke ønsket, for eksempel leggetid. Både mor B og mor og far C kom fram til at barna deres forstod ganske mye, men ingen av partene konkluderte med at deres barn mestret det ene i større grad enn det andre.

4.4.2 Utfordrende atferd

Foreldrene ble spurt om barnet har noe utfordrende atferd, med oppfølgingsspørsmål om hva de trodde kunne være en eventuell hovedårsak til det. Tre av fire deltakere svarte at barna deres hadde noen form for utfordrende atferd. Felles for de tre som kan påpeke utfordrende atferd er lugging. Ellers er biting noe som gjentas hos deltakere C og D.

Mor B forteller at datteren kaster hodet bak hvis hun blir sint og at hun kan vegre seg for å spise for, eksempel hvis hun er i nye og uvante omgivelser. Dette er en bevisst handling, i følge mor B. Hun nevner at man noen ganger kanskje takler utfordrende atferd feil, og at det heller er datterens måte å si at det er noe hun ikke vil. Ved noen typer atferd kan man ignorere det, men hvis det for eksempel går utover barn kan man ikke ignorere det, sier mor B.

Mor og far C føyer til at de tror den utfordrende atferden er noe på grunn av at han fort blir utålmodig. Han liker å være mye ute, men kan ikke være ute hele tiden, påpeker mor, og da kan han bli urolig. Sult er også en faktor som gjør at han blir mindre medgjørlig, sier far. Det

forekommer at han biter hvis han er veldig sulten. Han kan også dytte, sparke, forsøke å stikke av og kaste seg ned på gulvet.

Mor D forteller at datteren ofte gir noen forvarsler i form av et grinete fjes som gir uttrykk for at hun ikke vil. Hvis det ikke blir foretatt noen "lure" grep da kan det ende med at hun legger seg ned på bakken og ikke vil reise seg. Dette samsvarer med det deltakere C sier om sønnen, at han kan kaste seg ned på gulvet hvis han ikke får det som han vil. Mor D beskriver også at datteren kan slå broren i stedet for mor, når det egentlig er mor hun har en uoverensstemmelse med, og at hun naturlig nok oppnår en bedre effekt. Dette fordi mor reagerer sterkere på at hennes eget barn blir slått enn at hun selv får et slag. Hun føyer også til at hun tror mye av denne atferden bunner i frustrasjon eller vansker med språk og kommunikasjon. Datteren er mye impulsiv, og da blir bildespråket for seint. Det går bedre i situasjoner hvor det for eksempel er vegring over å gjøre noe, for da er det lettere å ta fram boka og spørre henne hva hun tenker på, sier mor D.

Mor A erfarer at datteren ikke har noen form for utfordrende atferd, med unntak av hvis datteren blir løftet og det gjør vondt et sted. Da kan hun ta munnen veldig forsiktig til skulderen og bite veldig, veldig svakt for å signalisere at noe gjorde vondt. Og da kan mor respondere på det og si at det var bra at hun sa i fra om det. Mor påpeker at det er så sjeldent at det er ikke noe problem, og at hun anser det som datterens eneste måte å si i fra om i og med at hun blir løftet, og ikke har hendene fri. Det blir dermed heller ikke ansett som utfordrende atferd. Mye sykdom (epilepsi) hos datter har gjort at mor A har hatt henne i senga si, og de har vært mye fysisk nær hverandre - datteren har fått mye nærhet, og kanskje det har ført til så lite utfordrende atferd. Mor tror det har mye med det å gjøre.

4.5 Hjelpemidler og behov for støtte

Temaområdet "hjelpemidler og behov for støtte" omfatter i underkapittel 4.5.1 hvilke hjelpemidler foreldrene har erfaring med at barna deres bruker hjemme eller på andre arenaer. Spørsmålet om hvilke hjelpemidler eller støtte foreldrene har behov for presenteres i underkapittel 4.5.2. Sistnevnte underkapitlet omhandler et tema som har ekstra fokus i studien.

4.5.1 Hjelpemidler

Det første spørsmålet relatert til hjelpemidler hadde som hensikt å avdekke hvilke hjelpemidler som faktisk ble benyttet for barna studien gjelder. I tillegg til hjelpemidler viste det seg at foreldrene fortalte mye om hvilke kommunikasjonsformer de brukte for å snakke med barna sine. Foreldrene ga litt varierende svar, men noe som gjentok seg var at alle barna var kjent med bruken av ipad. Noen mestret å trykke på og aktivt bruke ipaden bedre enn andre barn. I ett tilfelle (barnet til mor D) førte den finmotoriske treningen på ipad til at barnet lærte seg å peke. Mor B sier at de bruker ipaden til å filme videosnutter på skolen som de kan se på og snakke om hjemme. Mor og far C forteller at sønnen bruker ipaden for å snakke med besteforeldre på "facetime", og at han noen ganger vil bort for å gi ipaden en kos, som en gest til de som prater med på den "andre siden".

To av barna (B og D) bruker en bildekommunikasjonsbok som er inspirert av PODD, som er en alternativ og supplerende måte å kommunisere på. Barn B har ganske nylig startet med akkurat denne formen for kommunikasjon. I starten modellerer foreldre bruken av boka, for så å gi interesse til barnet. Det tok litt tid for barn B, men barnet har selv pekt i boka, i følge mor B. Barn D har brukt boka en god stund, og bruker den aktivt, som nevnt tidligere, særlig sammen med mennesker som ikke forstår hennes "naturlige" og "effektive" kommunikasjon. I tillegg sier mor D at de har bilder og plansjer rundt omkring i huset for at språket skal være tilgjengelig. Det samme sier mor B, de har også en del bildebruk hjemme. Alle barna har vært innom bruk av bildekommunikasjon i noen grad, men det er barna til deltakere B og D som synes å bruke det mest aktivt, i følge foreldrenes uttalelser. Mor D snakker om at PODD-boka til datteren er med på å gi et mer nyansert språk enn det man tidligere tenkte på som adekvat kommunikasjon:

Man får en PODD med bilder og masse ord, og du har mennesker rundt deg som modellerer det som språk. Før var det mer vanlig at "nå skal du catche dette som språk", og da sitter du på et grupperom sammen med pedagog og velger "ja" eller "nei" eller "banan" eller "pære" på en måte. Men det er jo ikke det språket du trenger. Også vet man jo det tar lengre tid før man knekker den koden. Men når man gjør det så har man et mer volum og et språk som er nyttig da, i stedet for det der "pære" og "eple". Så det er ganske motiverende å holde på med (Mor D).

To av foreldrene nevner en ”kommunikasjonsdagbok” med bilder og videoklipp fra skoletiden, blant annet. Den ene av foreldrene (B) sier at de bruker det i dag, mens den andre forelderen (A) sier at det er et prøveprosjekt de skal starte sammen med Statped. Mor B forteller at dagboka brukes hjemme for å se hva datteren har gjort på skolen, og at datteren er veldig glad i å sitte og se på disse videoene. Samtidig får mor et innblikk i dagen, og de har noe felles å snakke om. Mor A er klar i talen når hun sier hva hun vil ha med i kommunikasjonsdagboka:

Jeg skal ha aktiviteter, og jeg er ikke opptatt av hva hun spiste eller hvor mange ganger hun har vært på do. Ja, det er viktig, men det er ikke det man snakker om. Det er ikke noe hyggelig for en ungdom å snakke om det hver dag. Jeg vil vite hva hun har gjort (Mor A).

Mor A forteller videre at hun synes det har vært vanskelig å finne kommunikasjonshjelpemidler til datteren. De har prøvd mye. For eksempel har de prøvd ”Rolltalk”, et bildekommunikasjonsverktøy med tale, noe som ikke fungerte så bra fordi det innebar å trykke på symboler på en liten skjerm. I ettertid har de fått en rapport fra Statped som sa at datteren deres forstod at hun ikke mestret aktiviteter med hendene, som for eksempel det å trykke på små skjermer. Etter de fikk denne rapporten har de ikke stresset henne med det, og det har resultert i at datteren er mye roligere i slike situasjoner. Imidlertid mestrer hun å trykke på større skjermer som ”smart board” på skolen.

Mor og far C sier at de har hatt tegn-til-tale-kurs, og at de bruker de enkleste tegnene for å kommunisere med sønnen. Eksempelvis ”ferdig”, ”bade”, ”sove” og ”spise”. Ellers bruker foreldrene mye kroppsspråk og mimikk når de snakker med han.

I tillegg til ”PODD”-boka som mor D forteller at datteren bruker, har de fått innvilget en rekke hjelpemidler som er praktiske når det gjelder inne- og uteaktiviteter og transport. De har blant annet fått ulike typer sykler, akebrett, trillevogn, rullestol, bil med heis, arbeidsstol og tv-stol. Både bil og bilheis er tilpasset datteren, og legger til at hvis det ikke hadde vært så godt tilpasset og enkelt, så hadde ikke aktivitetene blitt gjort så ofte. Intervjuer og mor D snakker om at hjelpemidlene bidrar til at de får til å gjennomføre aktiviteter:

I: Det har jo med livskvaliteten til både dere og henne å gjøre.

Mor D: Ja, og bare det å få lov å delta! Gjøre det som andre familier gjør, være med på butikken.

Mor B nevner at de fikk innvilget en spesiell sandkasse som skulle gi datteren trening i å stå og ta sin egen vekt, men at de virkelig måtte ”krangle” med fysioterapeut for å få den.

4.5.2 Behov for hjelpemidler eller støtte

På spørsmålet om hvilke behov for hjelpemidler eller støtte foreldrene har hvis de ikke ble begrenset av økonomi og fysiske rammer kommer det klart fram hva foreldrene har mest behov for. Det er for det meste ikke er fysiske hjelpemidler og ”ting” foreldrene trenger – de trenger dyktige, kompetente mennesker til å følge opp og tilrettelegge for barnas kommunikasjon.

Alle fire har vektlagt en fagperson i en eller annen form. To av deltakerne (B og D) fremhever viktigheten av spesialpedagogens funksjon. Mor A legger vekt på viktige lærere, noe som er innen samme sjanger og arena som en spesialpedagogens funksjon.

Mor A får som nevnt fram et ønske om kompetente, viktige lærere, og dette er noe hun per dags dato savner. Hun legger veldig vekt på at kommunikasjonstiltakene som settes inn bør være gjennomtenkt og langsiktige, og ønsker seg lærere som bruker lang tid på å bli kjent med datteren. Et annet ønske er å få lov til å være med i utvelgelsen av lærere – at foreldrene selv fikk være med på intervju for å finne den som passet best sammen med barnet eller ungdommen. Hun kunne videre tenkt seg at det ble satt opp en langtidsplan med færre mål og større hovedmål, samt en oversikt over hva som var prøvd ut av hjelpemidler tidligere.

Mor B sier at hun ønsker å møte noen som er kjempeflink på kommunikasjon som kunne fortelle henne hvordan man gjør ting, og kanskje få mor til å tenke annerledes rundt kommunikasjon. Hun gjør seg bevisst på foreldrenes ansvar for å følge opp datterens språk, særlig med tanke på at hun skal kunne kommunisere med andre enn de nærmeste:

Hun skal jo kunne kommunisere med andre. Hvis hun kommer i kontakt med andre – bare det at hun ser at hun kan bruke kommunikasjonsboka og at hun kan si noe vittig der, så vil de få et helt annet syn på henne (Mor B).

Mor B legger til at man alltid må bygge kunnskapen på foreldrene, fordi foreldrene følger barnet/personen uansett hvilken arena han eller hun er på. Spesifikt ønsker mor B å lære PODD-systemet skikkelig. Hun forteller om et kurs hun har vært på som ble holdt på Frambu av en Australsk dame ved navn Mary Louise Bertram. Sistnevnte blir fremstilt som en

ressurssterk fagperson når det gjelder ASK og bruken av PODD som kommunikasjon. I etterkant av kurset fikk spesialpedagogen inspirasjon til å lage en ”PODD”-lignende bok til mor B sin datter. Mor kunne selv tenke seg å være med å lage en slik bok til datteren i samarbeid med en som er kompetent på området. Hun har forhørt seg med både barnehabilitering og PPT om mulighet for ytterligere kurs, men sier at det virker som de ikke vet hvor de skal få tak i fagfolk. En utfordring som mor B peker på er det hyppige skiftet av spesialpedagoger. Dette er i tråd med noe av det mor A ønsket seg – en langsiktig løsning. For å få til en langsiktig løsning må man ha spesialpedagoger som arbeider på samme sted over en lengre periode.

Deltakere C forteller at de ønsker nærmere oppfølging av logoped som kan hjelpe sønnen til å få mer kontroll på tungen sin. De tror han sitter inne med mange ord, men på grunn av at han ikke klarer å bruke finmotorikken, får han ikke fram ordene. Mor tror logopedene har en plan for han, og at de ønsker å bli bedre kjent med han og hans behov for å se hvor de kan starte.

Mor D fremhever hvor heldig hun synes de som familie er i forhold til andre foreldre av barn med AS de har vært i kontakt med. De har med tiden tenkt at datteren skal begynne å bruke talemaskin. Hvis hun likevel skulle ønske seg noe, kunne det vært en fremtidig digital kommunikasjonsløsning av god kvalitet som er uavhengig av strømtilførsel. Hun avslutter med å si at hun heller kunne ønsket seg like gode løsninger som de har fått, på vegne av andre barn med Angelman syndrom.

4.6 Oppsummering av kapittel 4.

Presentasjon av funn ble delt inn i fem hovedtemaområder. Temaområdet ”grunnleggende behov” har tatt for seg hvordan foreldrene erfarer at barna uttrykker seg om grunnleggende behov, og hvordan grunnleggende behov har påvirkning på barnas kommunikasjon.

«Hverdagen og familien» presenterte hvordan foreldrene erfarer at barna søker nærkontakt med familien og hvordan barnet forholder seg til familien og hverdagslige aktiviteter eller gjøremål som kan knyttes til kommunikasjon. «Det sosiale livet» har tatt for seg barnets kontakt med andre barn og voksne, og hvordan barnet reagerer i et førstegangsmøte. «Barnets kommunikative og atferdsmessige kjennetegn» har vist til barnets kommunikative kjennetegn og utfordrende atferd. Det siste temaområdet «Hjelpemidler og behov for støtte» tar for seg

hvilke hjelpemidler foreldrene har erfaring med at barna deres bruker, samt hvilke behov de har for ytterligere hjelpemidler eller annen støtte.

5 Drøfting av funn

Kapittelet “Drøfting av funn” vil trekke fram de mest relevante funnene, presentert i kapittel 4, i lys av teoretiske tilnærminger, presentert i kapittel 2. Relevansen i funnene er vurdert på bakgrunn av studiens formål, samt interessante vinklinger som har dukket opp underveis i datainnsamlingen. Som tidligere nevnt er presentasjon av funn preget av fenomenologisk og hermeneutisk forståelse av datamaterialet. Drøfting av funn innebærer å tolke fenomenene som ble avdekket i forrige kapittel ytterligere. En fenomenologisk forståelse ligger til grunn for å søke en dypere mening. Den hermeneutiske forståelsen preger en ytterligere fortolkning av funnene, slik at de kan settes inn i nye teoretiske sammenhenger. Refleksjon henger sammen med tolkning når funnene skal tolkes i lys av teori. Spørsmålet om forskningsresultatenes overførbarhet er ifølge Thagaard knyttet til om tolkningen som gjøres innenfor rammen av et prosjekt, også kan være relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2013, s. 210). Relevansen av denne studiens fortolkninger er presentert i slutten av hvert kapittel i drøftingen.

Drøftingen er delt inn i fem kapitler, hvor noen har underkapitler knyttet til seg. Kapitlene er: 5.1, «Forelderens kommunikative betydning – ansvar og dilemma», 5.2, «Kommunikasjon og atferd», 5.2.1 «Kommunikative styrker og svakheter», 5.2.2, «Atferd som kommunikasjon», 5.3, «Alternativ og supplerende kommunikasjon», 5.4, «Erfaringer og følelser», 5.5 «Hjelpemidler og støtte», 5.5.1, «Hjelpemidler foreldrene har erfaring med» og 5.5.2 «Foreldrenes behov».

5.1 Foreldres kommunikative betydning – ansvar og dilemma

Dette temaet vil ta for seg foreldrenes rolle som betydningsfulle voksne i tilknytning til deres barns kommunikasjonsmuligheter, noe som kan by på et stort og betydningsfullt ansvar, samtidig som det kan utløse noen mulige dilemmaer når det gjelder prioritering av barnets kommunikasjonsformer, samt oppfølging av disse.

Det teoretiske grunnlaget som er presentert tidligere viser at foreldre spiller en viktig rolle når det gjelder å fremme barnas utbytte av deres fulle kommunikative potensial, i følge blant andre Calculator & Black (2010). De synliggjør at tidligere undersøkelser har trukket fram barnets familie som en viktig ressurs når det gjelder innflytelse på avgjørelser rundt ASK, og viktigheten av fagpersoners relasjonsbygging til familien med vekt på å respektere deres verdier, etnisitet, rutiner, visjoner, forventninger, tro og prioriteringer.

Datamaterialet fra denne studien indikerer et samsvar mellom Calculator & Blacks refleksjoner og noen av foreldrenes ønsker. Foreldrene trekker fram viktigheten av, og ønsket om å samarbeide med fagpersoner, samt å ha mer innflytelse på pedagogiske løsninger. Det kommer tydelig fram at foreldrene ønsker kompetente fagfolk, enten det er lærere, spesialpedagoger eller logoped. Flere av foreldrene ønsker å samarbeide tettere med disse fagfolkene og få en bedre oppfølging som ivaretar deres barns individuelle behov.

Foreldres ansvar for å tilrettelegge og ivareta kommunikasjon og samspill blir også vektlagt teoretisk, som nevnt tidligere. Calculator (2002) legger vekt på at foreldrene er betydningsfulle når det gjelder å engasjere seg i intervensjoner for sine barn, samt oppfølging av og trening på disse intervensjonene. Rye (2002) tar utgangspunkt i utvikling fra tidlig spedbarnsalder av, hvor omsorgsgiverne påvirker samspillet mellom seg og det lille barnet. Han poengterer at grunnlaget som legges fra barnet er lite kan gi langvarige positive eller negative konsekvenser. Hvis omsorgsgiverne er foreldre, hviler dermed et stort ansvar på foreldrenes skuldre. Ansvaret som Calculator og Rye trekker fram bør bygge på et gjensidig forhold mellom fagpersoner og foreldre, slik at foreldre kan ta sin del av ansvaret med å være tilgjengelig for fagpersoner, samtidig som fagpersoner er tilgjengelig for å motta kunnskap og innspill fra foreldrene. Flere av foreldrene har ytret ønsker om å få lov til å være mer delaktige i ressurser og tiltak som rettes mot deres barns utvikling. Eksempelvis har mor A et ønske om å få være med på utvelgelsen av en lærer som «matcher» datteren og hennes behov. Mor B sier at hun gjerne vil samarbeide med en spesialpedagog som er god på, og kan gi veiledning om kommunikasjon. Mor og far C ytrer ønske om mer oppfølging fra logoped, og mor D er fornøyd med det tilbudet skolen tilbyr deres datter, og det kan virke som hun er inkludert i tiltakene og intervensjonene. Det kan tolkes som det er et sterkt fokus på fagpersoner i utvalgsgruppen, hvor hovedvekten av deltakerne vektlegger et bedre samarbeid.

Funnene i datamaterialet indikerer at foreldrene har tatt inn over seg det store ansvaret som Calculator og Rye synliggjør, ved at de er pådrivere og språklige rollemodeller for sine barn.

Alle foreldrene har sagt at de fra sitt ståsted som foreldre synes det er lett å forstå barnet sitt, særlig når det gjelder grunnleggende behov og tilstand hos barnet. Noen foreldre synes det kan være tungt at barnet ikke kan fortelle om sine dypere tanker og følelser (mer om dette temaet i kapittel 5.4). Likevel skjønner de mye av barnas kommunikasjon i hverdagen. Noen av foreldrene har fortalt at de skjønner at barnet bør ha alternative måter å kommunisere på som andre rundt også kan ha muligheten til å forstå. Selv om de som foreldre klarer å tolke lyder og gester lett, så har de erfart at dette ikke alltid lar seg overføre til kommunikasjon med mennesker som ikke kjenner barna like godt som de selv gjør (videre kalt «overførbar» kommunikasjon). Dette kan også utløse et dilemma når det gjelder å velge hvilken kommunikasjonsform barnet bør bruke eller trene på sammen med foreldrene.

Som nevnt i det teoretiske grunnlaget tidligere poengterer ISAAC Norge (2010) at alt som hjelper en person til å kommunisere effektivt når tradisjonelle måter ikke strekker til kan sies å være ASK. Slike måter å kommunisere på kan være alt fra bruk av håndtegn, bilder, grafiske symboler og konkrete til personens handlemåter, væremåter og kroppslige uttrykk, i følge ISAAC Norge sine definisjoner. Dette forteller at både innlærte former og personens iboende former for kommunikasjon kan gjelde som ASK. Lorentzen (2013) fremhever bruk av den naturlige kommunikasjonen som barnet har tilgang til der og da – en såkalt «hjemmesnekret» måte å kommunisere på. Flere av foreldrene har fortalt om barnets effektive måte å kommunisere på hjemme. Mor D omtaler dette effektive språket som «hjemmespråk», men at de jobber med å bruke andre, mer overførbare kommunikasjonsformer (som bildekommunikasjon), slik at sistnevnte ikke bare skal bli et «skolespråk». «Hjemmespråk» kan betraktes som lignende det Lorentzen omtaler som «hjemmesnekrede» måter å kommunisere på. Mor D antyder at datteren kan se det meningsfulle i å bruke bildekommunikasjon med andre, når hun sier: *Hun har skjont at PODD-kommunikasjonssystemet er det som fører fram til andre da, mens det hjemmespråket da har blitt noe bok og noe bildekommunikasjon.*

Videre forteller mor D at de har forsøkt å lage et bildekommunikasjonsspråk som passer til flere arenaer, og eksemplifiserer når hun forteller at de har prøvd å tilpasse bildekommunikasjonsboka til en mer barnevennlig kultur: *Det er veldig sånn 4-årshumor, slik som broren. Så hun har fått "bæsj" og "tiss" og " rumpe" i boka si. Det tror jeg er ord som er viktige å ha. Det er jo morsomt sammen med andre barn at på en måte språket representerer et barnespråk, da (Mor D).*

Mor B er også opptatt av at de som foreldre prøver å være gode forbilder ved å bruke bildekommunikasjon. Hun får frem et ønske om at datteren kan lære seg måter å kommunisere på som andre forstår. En positiv funksjon av dette kan være at andre blir oppmerksom på at datteren kan si noe som gir mening.

Det kommer fram at det ligger noe mer bak den kommunikative funksjonen enn bare det at barnet kan uttrykke seg – det skapes en felles oppmerksomhet. Dette kan føre til at andre vil kunne få en mer meningsfylt relasjon til barnet. Som nevnt i kapittel 2 fremhever Henning Rye at «alle mennesker har behov for en positiv opplevelse av seg selv som en person i en meningsfull sosial sammenheng» (Rye, 2001, referert i Rye, 2002, s 83). Dette er i tråd med det som kan tolkes som deltakere B og D sine tanker om barnets kommunikasjon med andre. Sitatet fra Rye kan tolkes som et argument for å bruke «overførbar» kommunikasjon, da han appellerer til behovet for å oppleve seg selv som en meningsfull person i en sosial sammenheng. Et «overførbart» språk er kanskje nødvendig i noen sammenhenger for å nå fram til de som ikke kjenner barnet så godt.

Det er beskrevet i teorien, og det kommer fram som klare erfaringer hos foreldrene i den aktuelle studien: Foreldrene til barn og unge med Angelman syndrom har påvirkning på deres barns kommunikasjon. De har, som primære omsorgsgivere, et ansvar for å ivareta barnets iboende kommunikative ressurser. De er både en kunnskapskilde og en ressurs for fagfolk, fordi det er foreldrene som er mest med barna og har størst mulighet til å følge opp barnas bruk av språk i hverdagen. Dette utgjør som nevnt tidligere også et dilemma for foreldrene: De som har så stor påvirkningskraft på deres barns kommunikasjon kan påvirke barnet til å trene på kommunikasjonsmåter som gjør at andre lettere kan forstå barna sine, eller de kan la barnet fritt uttrykke seg på sin mest effektive og naturlige måte hjemme. Det kan se ut som noen av foreldrene prøver å påvirke barna til å kombinere bruk av både sin egen effektive, naturlige kommunikasjon og kommunikasjon som lar seg overføre til andre kontekster enn hjemme. Prinsippene for PODD ble kort presentert i kapittel 2.2.2. Mer utfyllende kan det sies at PODD har som mål å alltid søke den mest mulig effektive måten å møte den enkeltes kommunikasjonskrav, i følge Abilia, som produserer og selger hjelpemidler, deriblant PODD (Abilia, 2015). Den mest mulig effektive måten å møte den enkeltes kommunikasjonskrav kan tolkes som en strategi som tar utgangspunkt i barnets iboende kommunikative ressurser og bygger videre kommunikasjon på dette. Det kommer fram at to av deltakerne synliggjør at det kan ta tid før barnet skjønner hvordan kommunikasjonssystemet fungerer. Tidsperspektivet

belyser at det kan kreve mye av kommunikasjonspartneren til barnet, enten det er foreldre, fagpersoner eller andre. Dilemmaet om hvilken kommunikasjonsform barnet bør bruke kan tenkes å avgjøres delvis på bakgrunn av prioritering av tid og ressurser rettet mot kommunikasjonstreningen.

Et annet mulig dilemma som kunne oppstå var at foreldrene kunne påvirke barnet til å bruke den ”overførbare” kommunikasjonsmåten i større grad, men at dette kunne ført til at barnet følte mestringsfølelse i mindre grad. Et eksempel som belyser dette dilemmaet finner vi hos mor A, som forteller at Statped har rapportert at datteren forstår at hun ikke mestrer aktiviteter med hendene som for eksempel det å peke, og at det er en lettelse for foreldrene å vite det, slik at de ikke presser datteren til å peke. Som nevnt i kapittel 2, trekker Henning Rye (2002) fram fokuset på positive erfaringer som gir barnet mestringsfølelser i hans ressursorienterte tilnærming for hvordan å tilrettelegge for utvikling hos barn med utviklingsproblemer. Dette er enda en faktor i foreldrenes betydning og ansvar for kommunikasjon som kanskje må tas høyde for. Tanker fra Lorentzen kan også belyse dette dilemmaet. Han sier at barn som har vansker med å tilegne seg talespråk, men som likevel lærer litt språk kan uttrykke at det er noe de verken makter eller trives med å bruke (Lorentzen, 2013).

Det virker som foreldrene i utvalget er bevisste på å fremme deres barns generelle velvære og vil det beste for sine barn. Likevel kan de møte på noen dilemmaer om hvorvidt de skal skyve barna sine i den ene eller den andre retningen når det gjelder hvilke former for kommunikasjon som skal prioriteres. Mor A synes det var en lettelse å få bekreftelse på at de ikke trengte å presse datteren til å bruke hånda si til eksempelvis peking, nettopp fordi datteren var bevisst på at dette var noe hun ikke mestret. Mor A sier implisitt at hun ønsker å påvirke datteren til å gjøre aktiviteter som gir mestringsfølelse, framfor det motsatte.

De mulige dilemmaene som nevnes i dette kapittelet kan være relevant for samarbeidet mellom fagpersoner og foreldre, og kan være viktig å belyse for å få til en mulig løsning i fellesskap.

5.2 Kommunikasjon og atferd

Det er flere atferdsmessige og kommunikative kjennetegn som samsvarer mellom teorien og funnene fra den aktuelle studien. Det vil kort bli redegjort for likhetene mellom teori og data når det gjelder kjennetegn på Angelman syndrom som diagnose. Det er likevel de

kommunikative kjennetegnene innen diagnosen med samsvar i teorien som vil ha størst fokus, og de som i hovedsak vil bli drøftet i underkapittel 5.2.1. Det siste underkapittelet i dette kapitlet, kapittel 5.2.2 vil drøfte atferd som kommunikasjon, med henvisning til teori.

5.2.1 Kommunikative styrker og svakheter

Under «Presentasjon av funn» er det presentert kommunikative og atferdsmessige kjennetegn av studiedeltakernes barn og det er noen som utmerker seg som fellesnevner mellom teori og data. I teorien ble det nevnt at alle med diagnosen AS har atferdsmessige kjennetegn i form av blant annet latter og smil, og at de tilsynelatende virker oppstemte og ivrige (Houge & Mæhle, 2011). Disse kjennetegnene tolkes å ha samsvar med studiens funn. Alle foreldrene beskriver at barna deres har latter og/eller smil som har positiv påvirkning på andre mennesker rundt seg. Mor og far C beskriver en nyanse i deres sønns latter, ved at han ler høyt på en bestemt måte når han har gjort noe han ikke får lov til, som for eksempel å ta av seg buksa, men at han også har latter som er mer positivt ladet. Latter og humor henger ofte sammen, i følge flere av deltakerne.

Epilepsi er et av de kliniske kjennetegnene som også er nevnt i teorikapitlet (Williams, Peters & Calculator, 2009). Barna til alle deltakerne har epilepsi, og to av foreldrene omtaler epilepsien som en faktor som påvirker barna sin kommunikasjon i større grad.

Fascinasjon for vann er presentert som et kjennetegn som gjelder for 20-80% av tilfellene av AS (Williams, Peters & Calculator, 2009). I datamaterialet nevnes vann og basseng som noe barna er veldig opptatt av. Mor A forteller at basseng er et fint sted å starte for en ny person som skal være sammen med datteren, noe som indikerer datterens interesse for vann. Mor B omtaler basseng som en aktivitet som kan være vanskelig å avslutte, nettopp på grunn av datterens opptatthet og interesse av å være i vann. Mor B sier også at datteren pleier å leke med vann i oppvaskkummen på kjøkkenet. Mor og far C nevner basseng som et fint sted å kommunisere med sønnen, men trekker også fram at det kan være vanskelig å avslutte eller å avlede han fra vann hvis det ikke er badetid.

Det kan være mange andre diagnosekjennetegn som teoretisk sett stemmer med utvalget sine barns kjennetegn utover det som er presentert over. Siden fokuset i denne studien er kommunikasjon, var hensikten å samle inn så fylldige opplysninger som mulig om kommunikasjon. Dermed har også spørsmålene vært vinklet med hensikt om å dekke dette

temaet, og det kan være at dette har begrenset foreldrene i å utdype om kjennetegn som ikke rettes mot temaet kommunikasjon. Kjennetegnene presentert over kan vise en indikasjon på at teori og innsamlet data har samsvar når det gjelder kjennetegn for diagnosen Angelman syndrom. I det følgende vil kommunikasjonsaspektet bli ytterligere belyst.

Undersøkelsen gjort av Didden et al. (2004) som ble presentert i kapittel 2, hadde blant annet som hensikt å vurdere ekspressivt språk hos mennesker med AS. Verktøyet VerBAS ble brukt for å måle den kommunikative fungeringen uavhengig av personens måte å kommunisere på. Resultatene som framkom av Didden et al. sin studie viste at deltakerne med AS synes å ha sin styrke i det å få tilgang til objekter eller aktiviteter, eller avvise noe personen ikke vil ha, på engelsk kalt «manding». Denne kommunikative funksjonen har av forskeren senere blitt omtalt som en form for middel-mål-kommunikasjon. «Tacting» som er å navngi eller sette merkelapper på objekter, aktiviteter og lignende viste seg å være mindre utviklet hos deltakerne med AS. Imitering av verbalt kommunikativ atferd var det svakeste området hos deltakerne med AS i Didden et al sin undersøkelse. I henhold til den aktuelle studiens utvalg, ble det nevnt at noen av deltakernes barn brukte indirekte metoder for å uttrykke et ønske om å gjøre en aktivitet eller få tilgang til mat eller objekter. Bruk av håndledning og konkreter ble nevnt av noen. Eksempler som å ta fjernkontrollen hvis barnet vil se på TV, eller dra med seg personen til et sted som symboliserer en ønsket aktivitet eller objekt ble nevnt. Peking på bilde av en ting barnet ville ha ble særlig nevnt hos mor D. Disse eksemplene kan knyttes opp mot «middel-mål-kommunikasjonen» («manding») som i Didden et al. sin undersøkelse ble ansett som styrken innen kommunikativ funksjon for deltakerne med AS. Eksempler som er knyttet til «tacting» og «imitasjon av kommunikativ» atferd har blitt nevnt i mindre grad hos deltakerne i den aktuelle studien. Hvorvidt resultatene fra Didden et al. sin studie kan overføres til utvalgsgruppen i den aktuelle studien er vanskelig å svare på, når ikke de samme testene er utført på utvalgsgruppens barn. Dette vanskeliggjør også å vurdere om eksemplene ovenfor er representerbare for de sterkeste kommunikative funksjonene hos hvert enkelt barn, eller om de har blitt nevnt som tilfeldige eksempler knyttet til de enkelte spørsmålene i undersøkelsen. Selv om det ikke kan vurderes i hvor stor grad disse kommunikative funksjonene gjelder for barna i den aktuelle studien, kan det likevel styrke studien gjort av Didden et al. ved at de kommunikative funksjonene er representert. Ved senere forskning på kommunikative styrker og svakheter hos barn og unge med AS kunne resultatene fra Didden et al. sin studie i kombinasjon med resultatene fra den aktuelle studien være relevant.

Som tidligere nevnt er språk- og kommunikasjonsvansker karakterisert hos alle med AS kjennetegnet ved ingen eller minimal bruk av ord, i følge Williams, Peters & Calculator (2009). Det framkommer også teoretisk at mennesker med AS er sterkere innen recessiv kommunikasjon – å forstå et språklig budskap, enn ekspressiv kommunikasjon – å uttrykke et språklig budskap (Williams, Peters & Calculator, 2009). Funnene i den aktuelle studien gjenspeiler delvis det teorien tilsier om kommunikative styrker og svakheter hos barn og unge med Angelman syndrom. Halvparten av utvalget (mor A og D) ga uttrykk for at deres barn hadde sin styrke i å forstå, framfor å uttrykke et budskap. De øvrige deltakerne antydte først at deres barn uttrykte seg bedre enn de forstod, men etter hvert i resonnementet ble det mer utydelig hva som veide tyngst av å forstå og uttrykke et budskap. Mor B og mor og far C ga eksempler på situasjoner hvor barna viste tegn på at de forstod, men at viljen deres ofte styrte hvor mye de ga uttrykk for sin forståelse – hvis det var snakk om å gjøre en morsom eller ønskelig aktivitet ”forstod” barnet med en gang, men hvis det for eksempel var snakk om å gjøre noe barnet ikke ville eller ved avslutning av noe som var gøy så ville ikke barnet vise at det forstod. Det ble dermed litt uklart hvorvidt de konkluderte med at barnet behersket den ene kommunikasjonsformen bedre enn den andre.

Det kan tenkes at spørsmålet om hvilken kommunikasjonsform barnet behersket best var vanskelig å svare på fra en forelders ståsted. Noen av foreldrene gav uttrykk for at dette spørsmålet var vanskelig å svare på. En annen tolkning er at det er tenkelig at tester som er gjennomført i forskning måler forståelse og uttrykk ulikt fra hvordan foreldre oppfatter barnets forståelse og uttrykk. Resultater fra forskning og foreldres oppfatning kan, etter forskerens tolkning, ikke fullt og helt sammenlignes.

Mor D tar opp et nytt aspekt ved spørsmålet om hvilken kommunikasjonsform barnet mestret i størst grad når hun sier at hun tror datteren har et sterkere *behov* for å uttrykke sin mening enn behovet for å høre eksempelvis morens mening om en bestemt sak, selv om datteren trolig mestret å forstå et budskap bedre enn å uttrykke det. Dette er i tråd tidligere forskning, som sier at til tross for begrensninger innenfor både ekspressivt og recessivt språk hos mennesker med AS, har blitt avdekket styrker innen sosiale ferdigheter (Clayton-Smith & Laan, 2003). Til tross for gode sosiale ferdigheter, begrenses barnet i å uttrykke seg slik det ønsker, på grunn av de ekspressive vanskene. Som nevnt i kapittel 4 er alle barna i den aktuelle studien veldig nærkontaktsøkende, særlig til trygge, kjente personer. Dette kan også indikere barnas ønsker om å kommunisere.

Selv om det ikke gir et entydig svar fra foreldrene, kan det tolkes som ekspressiv kommunikasjon likevel er en svakhet ved kommunikasjonen til alle deltakernes barn, uavhengig av rangering i forhold til recessiv kommunikasjon. Med støtte fra teori anses vansker med ekspressiv kommunikasjon som overførbart til andre tilfeller av barn og unge med AS.

5.2.2 Atferd som kommunikasjon

Som beskrevet i kapittel 2 har uønsket atferd i form av for eksempel lugging, biting og slag blitt observert hos mennesker med AS i forbindelse med vansker med å gjøre seg forstått (Williams, Peters & Calculator ,2009). Atferd som er eksemplifisert hos Williams, Peters & Calculator finnes i datamaterialet i den aktuelle studien. Samlet sett kom det fram at barna viste atferd som lugging, biting, slag, kaste hodet bak, vegre seg for å spise, dytte, sparke, forsøke å stikke av og kaste seg på gulvet. Èn av foreldrene sier at datteren ikke har noen utfordrende atferd, men kan i situasjoner hvor hun blir løftet si fra at noe er vondt ved å ta munnen forsiktig mot skulderen og bite veldig svakt, men moren anser dette som en måte å si fra om når hun ikke er i stand til å fortelle det på en annen måte.

Det som vurderes som mest interessant i denne sammenheng er å avdekke hvilke årsaker foreldrene tror kan ligge til grunn for den utfordrende eller uønskede atferden. De samlede erfaringene fra tre av foreldrene viser at faktorer som kan påvirke eller forårsake atferden er: hvis barnet er i uvante omgivelser, ikke får viljen sin, vegrer seg for noe, er utålmodig, er sulten, er impulsiv, er frustrert eller har vansker med språk og kommunikasjon.

Sistnevnte eksempel på årsaker, vansker med språk og kommunikasjon, belyser en mulig hovedårsak som er overordnet mange av de årsakene foreldrene trakk fram: atferden kan skyldes mangel på en kommunikativ funksjon som hjelper barnet å si ifra på en annen, mer ønskelig måte. Dette er i tråd med det Williams, Peters & Calculator trekker fram når de sier at uønsket atferd er observert i sammenheng med mennesker med AS sine vansker med å gjøre seg forstått. Hvis en person ikke finner strategier for å uttrykke seg tilstrekkelig til at vedkommende blir forstått, kan utfordrende eller uønsket atferd være et alternativ for å få fram sitt budskap.

Foreldrenes refleksjoner rundt hva som kan være årsakene til den utfordrende atferden, understøtter den mulige hovedårsaken nevnt over. Mor B sier at man noen ganger kan takle

den utfordrende atferden feil, og at det heller er datterens måte å si at det er noe hun ikke vil. Mor D belyser en ny faktor ved den utfordrende atferden når hun sier at datteren ofte gir noen forvarsler i form av et «grinete» fjes, som gir uttrykk for at hun ikke vil. Forvarselen som denne moren trekker fram kan knyttes til «forløper til utfordrende atferd» som Allen et al. , referert i Radstaake et al.(2012) innlemmer i sin studie. Studien er basert på Functional Communication Training (FTC), beskrevet i kapittel 2. Hensikten med deres studie var å analysere barn med AS sin atferd og teste effekten av den funksjonelle kommunikasjonstreningen. Analysen hadde blant annet som hensikt å finne en type atferd som indikerte at den utfordrende atferden ville følge etter, kalt forløper (eng. precursor). Deretter ble innlært kommunikativ atferd plassert der hvor den forløpende atferden fant sted. Resultatene fra Allen et al. sin studie viste at innlæring av kommunikativ atferd i starten av forløpende atferd kan forebygge og minske eller fjerne den utfordrende atferden hos mennesker med AS (Radstaake et al., 2012). Støtte til disse resultatene vises hos blant andre Williams, Peters & Calculator. De synliggjør at man kan forvente at uønsket atferd som følge av å ikke bli forstått, avtar ved bruk av alternative måter å kommunisere på (Williams, Peters & Calculator, 2009).

Mye kan tyde på at barna til deltakerne i den aktuelle studien bruker atferden sin til å kommunisere. Det beskrives delvis av foreldrene selv, og det understøttes også i teorien. Resultatene til Allen et al. sin studie kan ikke uten videre overføres til barna i den aktuelle studien, på bakgrunn av at disse barna ikke har blitt analysert og testet tilsvarende. Likevel kan resultatene være med på å motivere foreldre, fagpersoner og andre til å prøve å finne signaler fra barna som indikerer at noe er galt. Foreldre og andre personer rundt kan da reagere på signalene slik at barnet kan finne en mer ønskelig måte å uttrykke seg på. Dette er også i tråd med det vide perspektiv på begrepet kommunikasjon som Turid Horgen omtaler, beskrevet i kapittel 2: «Alt et individ gjør, enten det er bevisst eller ubevisst, kan kommunisere noe, så lenge det finnes en mottaker, som, bevisst eller ubevisst, oppfatter budskapet og tolker det»(Granlund & Olsson, referert i Horgen, 1995, s 21). De små signalene får betydning, og gjør at alt en person gjør bør tolkes som kommunikasjon - også atferd som ikke alltid er like ønskelig.

5.3 Alternativ og supplerende kommunikasjon

Dette kapitlet omhandler alternativ og supplerende kommunikasjon. Bruk av ASK vil bli drøftet i lys av definisjoner og rettigheter, med henvisning til den aktuelle studiens funn.

Foreldres påvirkning på barnas bruk av ulike kommunikasjonsformer ble drøftet i kapittel 5.1, hvor det kom fram at barna i den aktuelle studien brukte sin egen «effektive» og naturlige kommunikasjon. Noen kombinerte dette med bruk av bildekommunikasjon eller annet språkfremmende materiale, som også kan la seg overføre til kommunikasjon med andre enn de som kjenner barnet best.

I Tetzchner og Martinsens definisjon av ASK blir det utdypet at alle ikke-vokale kommunikasjonssystemer blir kalt «alternative», men at en alternativ kommunikasjonsform kan brukes som et fullt alternativ eller som supplement til talen (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 7). Med utgangspunkt i denne definisjonen kan i prinsippet alt et menneske gjøre kommunikativt, for å kompensere for mangel på tale, være alternativ kommunikasjon. Hvis personen har verbal tale i noen grad, vil den alternative kommunikasjonsformen kunne fungere som et supplement til talen. Dette antyder at ASK ikke bare er teknikker og hjelpemidler for kommunikasjon – ASK er kommunikasjon og språk. Hvis denne definisjonen overføres til studiens utvalg og deres barn er alt de gjør for å kommunisere i sin hverdag alternativ og supplerende kommunikasjon – både deres såkalte «effektive» kommunikasjon og den innlærte kommunikasjonen.

Som nevnt i kapittel 2.2.2 synliggjør Lorentzen(2013) at det er viktig å bruke den mest naturlige kommunikasjonsformen. Light & Drager (2007) poengterer at kommunikasjonsformen må være enkel å bruke, i tillegg til å dekke bredden av de ulike behovene for kommunikasjon. Igjen berøres dilemmaet om hvilken kommunikasjonsform barnet bør bruke. I følge Calculator & Black (2010) har alle barn med AS kommunikasjonsproblemer som nødvendiggjør bruken av ASK. Siden ASK er hjemlet i opplæringsloven (Opplæringslova, 1998) for målgruppen studien gjelder, er pedagoger og spesialpedagoger i skolen pålagt å tilrettelegge slik at barnet får brukt sine kommunikative ressurser. Dette innebærer ofte tiltak i form av hjelpemidler eller undervisningsmateriale tilpasset den enkelte. Deltakerne i den aktuelle studien har nevnt ulike tiltak og pedagogiske opplegg rettet mot sine barn i skolen. Et samarbeid mellom skole og hjem er essensielt for å følge opp kommunikasjonen som barnet bruker på de ulike arenaene, som nevnt i kapittel 5.1.

Innlæring av «nonverbale» måter å kommunisere på er, i følge Didden et al. (2004) opplæringstjenlig for mennesker med AS på to måter. Den ene er at det gir personen mulighet til å ta initiativ til, opprettholde og avslutte sosiale situasjoner. Den andre er at studier har vist at utfordrende atferd kan være et resultat av kommunikative funksjoner, og at erstatning av utfordrende atferd med funksjonell atferd kan føre til at den utfordrende atferden avtar. Det har framkommet i datamaterialet at deltakernes barn i ulik grad tar initiativ til kontakt med andre voksne og barn. Det første poenget Didden framhever, antyder at ASK kan bidra til å forsterke barnets kommunikative ressurser i samspill med andre. Det synes viktig å lære barnet strategier for å klare å opprettholde kontakten i samspillet. Bruk av PODD-bok kan tjene som eksempel på strategier for å opprettholde kontakt. Det blir synliggjort av to av foreldrene at det kan ta lang tid før barnet skjønner bruken av en slik PODD-bok, men når barnet «knekker koden» kan det være inngangen til et mye fyldigere språk. Atferd som kommunikasjon har blitt drøftet i kapittel 5.2.2 . Det siste poenget Didden trekker fram synliggjør dette temaet. Å erstatte utfordrende atferd med en kommunikativ atferd synes viktig for å gi barnet integritet og kontroll i egen hverdag. Positive erfaringer knyttet til bruk av ASK som er gjengitt i den aktuelle studien kan være til inspirasjon for andre foreldre og fagfolk.

5.4 Erfaringer og følelser

Det er mange hensyn det virker viktig å ta hensyn til når det gjelder tilrettelegging og påvirkning på barnets språk. I den aktuelle studiens datamateriale kommer det fram et nytt aspekt ved utfordringer med gjensidig kommunikasjon. Noen av deltakerne gir uttrykk for at det er vanskelig å ikke vite hva barnet tenker og føler, som nevnt i kapittel 4.3.2. Mor B sitt utsagn kan understreke dette:

Men hun kan jo ikke fortelle meg hvor hun har vondt hen. Hun kan ikke fortelle meg hvis hun er lei seg eller hvorfor hun er lei seg. Jeg kan ikke fortelle henne at den kommende uka skal du være på avlastning, så kommer du hjem da om en uke. Det kan jeg ikke fortelle henne, for det blir for vanskelig å forstå. Så på mange områder er det tungt da, at man har et barn uten språk og der man ikke har gode nok kommunikasjonsmåter slik at man forstår henne mye bedre (Mor B).

Det mor B utdyper over kan fortelle noe om en slags «dimensjon» hun som forelder har begrenset tilgang til. Moren sier at man ikke har gode nok kommunikasjonsmåter til å forstå datteren. Det kan tolkes som at den begrensede tilgangen til barnets følelser og tanker skyldes at man ikke har gode nok tiltak og strategier for å hente fram barnets fulle kommunikative potensial. Kommunikasjonsproblemet hviler ikke alene på barnet, men befinner seg i et gap mellom barnets forutsetninger for kommunikasjon og de tiltakene og strategiene omgivelsene kan tilby.

Som nevnt i kapittel 2.2.4 synliggjør John-Ingvald Kristiansen at det tar tid å lære seg å ta kontakt på en måte som er tilpasset barnet, og forstå barnets vage signaler som gjenkjennelse og kommunikasjon (Kristiansen, 2010, s.30). Det Kristiansen omtaler her handler om kontakt mellom barn med multifunksjonshemmede og deres foreldre. Barn med multifunksjonshemming kan ha svakere kommunikative ressurser enn barn med AS. Likevel kan utfordringen Kristiansen omtaler også berøre utfordringer med gjensidig kommunikasjon mellom foreldre og barn eller unge med AS. Disse utfordringene gjenkjennes i mor B sitt utsagn over.

Mor D forteller at det har vært en positiv vending i språket til datteren etter at de begynte med PODD-bok. Historien om faren som hadde hjemmekontor, beskrevet i kapittel 4.3.2, synliggjør at språket til datteren blir mer nyansert når hun bruker PODD-boka si. Boka hjelper henne til å få fram ord som ikke uten videre kan uttrykkes ved hjelp av tegn eller ved å tolke kroppsspråk og lyder.

De to eksemplene fra datamaterialet, nevnt over, illustrerer både det som er tungt og utfordrende ved ikke å ha tilgang på tilstrekkelige kommunikasjonsmåter og gleden ved å plutselig se et barn «knekke» en språkkode som får stor betydning. Det må nevnes at mor B også har sagt at datteren bruker en bildekommunikasjonsbok som er inspirert av PODD, men at de ikke har kommet like langt. I følge mor B og D kan det være en tidkrevende prosess før barnet skjønner hvordan språksystemet fungerer. I den første delen av prosessen skal foreldrene modellere og peke i boka uten å forvente at barnet skal gjøre det samme. Dette kan kreve mye tålmodighet og pågangsmot fra foreldrene. Mor D har uttrykt at det tok tid før datteren skjønte hvordan hun skulle bruke kommunikasjonsboka, og hvordan den kunne gi mening når hun snakket med de som ikke kjente henne så godt som hennes nærmeste. Hun sier at det var stort da datteren brukte boka til å kommunisere med andre for første gang.

Mor D sine positive erfaringer med datterens bruk av PODD og bildekommunikasjon generelt kan være til inspirasjon og motivasjon for andre. Som nevnt tidligere spiller familien en kritisk rolle når det gjelder å fremme barnas utbytte av deres fulle kommunikative potensial (Calculator & Black, 2010, s. 30). Foreldrenes uttalelser gjenspeiler mye omsorg og refleksjoner rundt utvikling og mestringsfølelse hos sine barn. Interessen og engasjementet er til stede, men det kan synes som noen av foreldrene føler de noen ganger kommer til kort når det gjelder å finne kommunikasjonsløsninger som fungerer for sine barn. Utfordringer med å finne tilfredsstillende kommunikasjonsløsninger kan bero på begrenset tilgang på kunnskap om de ulike løsningene som finnes. I forbindelse med slike utfordringer er samarbeid mellom fagpersoner og familie viktig. Tanker om dette gjenspeiles hos blant andre Calculator & Black (2010), som nevnt i kapittel 5.1. Selv om foreldre har et stort ansvar for at barnet skal få utnyttet sitt fulle kommunikative potensial, er de ikke pålagt dette ansvaret alene. Skolen og andre opplæringsarenaer har et ansvar for å tilrettelegge for personens bruk av egne kommunikasjonsformer, jamfør opplæringslovens § 2-16, 3-13 og 4A-13 (Opplæringslova, 1998).

Bruk av effektiv eller naturlig kommunikasjon viser seg å være utbredt blant barna til deltakerne i studien. Foreldrene erfarer at de forstår hva barna grunnleggende sett har behov for, og de mestrer å ha en dialog i hverdagen. Utsagn fra mor D viser at bruk av innlærte kommunikasjonsformer, som PODD-bok og bruk av bilder generelt har ført til at barnet har kunnet uttrykke seg om ting som ikke er like tilgjengelig ved å bruke gester, tegn og kroppslige uttrykk. Erfaringer foreldre har med barnets ekspressive språk gjenspeiler både følelseladete utfordringer, men også positive erfaringer. Positive erfaringer som har utmerket seg er særlig mor D sine erfaringer med datterens PODD-bok. En slik kommunikasjonsform kan tjene som eksempel på hjelpemiddel som ivaretar ekspressivt språk, og kan være relevant å bemerke seg for foreldre og fagpersoner som jobber med barn som har vansker med å uttrykke seg.

5.5 Hjelpemidler og støtte.

Dette delkapitlet vil ta for seg hjelpemidler og foreldrenes behov for ytterligere hjelpemidler eller støtte. I underkapittel 5.5.1 presenteres en sammenfatning av de hjelpemidlene som foreldrene har erfaring med, knyttet til teoretiske betraktninger. Deretter vil tanker og

refleksjoner rundt foreldrenes behov for hjelpemidler eller støtte drøftes i lys av teori i underkapittel 5.5.2.

5.5.1 Foreldrenes erfaring med hjelpemidler.

Kapittel 4.5 presenterte en oversikt over hjelpemidlene foreldrene hadde erfaring med – som barna deres bruker i dag eller hadde brukt tidligere. Nettbrettet iPad ble trukket fram som en fellesnevner for alle barna til deltakerne. Alle barna hadde også vært innom bruk av bildekommunikasjon – noen hadde brukt det tidligere og andre bruker det fortsatt. En kommunikasjonsdagbok mellom skole og hjem ble brukt av to barn. Rollltalk ble nevnt av en deltaker. Ellers ble det brukt noe tegn (tegn-til-tale nevnt hos et foreldrepar) og bildeplakater rundt omkring i huset. En rekke hjelpemidler til inne- og uteaktiviteter ble særlig nevnt hos en deltaker. To av deltakerne trakk fram bruk av PODD-inspirert kommunikasjonsbok med bilder eller symboler (presentert i kapittel 4.1).

Hjelpemidlene nevnt over viser at alle barna til deltakerne i den aktuelle studien bruker noen form for hjelpemidler eller alternative tilnærminger til kommunikasjon, utvikling og utfoldelse. iPad har blitt brukt på forskjellige måter, og har forskjellige funksjoner hos de fire barna, som beskrevet i kapittel 4.5. Den kan ha en sosial eller kommunikativ funksjon ved at den brukes til videosamtaler eller ulike bildekommunikasjonsprogrammer. Den kan også bidra til finmotorisk trening ved å trykke, dra og peke på bilder og applikasjoner. I avdekkingen av ulike måter å bruke iPad på sammen med barn som har AS, viser det seg at iPad kan være et nyttig hjelpemiddel med mange funksjoner. Kommunikasjonsdagboka, som to av deltakerne nevnte, ble installert som en applikasjon på iPad. Den ene av deltakerne sa at dette var et prøveprosjekt i samarbeid med Statped. Dette synliggjør enda en innfallsvinkel til bruk av iPad som kommunikasjonsmiddel. Bildekommunikasjon blir også brukt på flere måter av barna til deltakerne. Noen kombinerer bruk av PODD-bok og bildeplakater rundt omkring i huset, andre sier de har brukt bilder i en gitt tidsperiode, og ikke sett de store resultatene av det. ISAAC Norge (2010) synliggjør, som nevnt i kapittel 2.2.2 at ikke-teknologiske hjelpemidler som bildekommunikasjon kan knyttes til noen fordeler. De kan være praktiske når teknologiske løsninger ikke fungerer og de kan ha en fordel ved at de er enkle å ta med seg. Mor B understøtter dette når hun sier at manuelle kommunikasjonsformer, som PODD-boka, egner seg bedre til å ha med i alle sammenhenger.

Bruk av hjelpemidler og kommunikasjonsteknikker forutsetter ofte kreativitet når det gjelder hvordan hjelpemidlene kan brukes og hva barnet kan få ut av å bruke det. De ulike måtene deltakerne eksempelvis bruker ipad gjenspeiler kreativitet. Det samme kan tenkes om de mange hjelpemidlene for kommunikasjon som finnes. Ikke-teknologiske, lavteknologiske og høyteknologiske hjelpemidler blir nevnt som kategorier på hjelpemidler hos ISAAC Norge (2010). Det vises til en rekke hjelpemidler for kommunikasjon. Refleksjon og kreativitet i bruken av hjelpemidler vurderes som viktig med tanke på å fremme barnets fulle kommunikative potensial. Noen av hjelpemidlene, kanskje særlig de høyteknologiske, kan være kompliserte å få til. Som nevnt tidligere hviler det et ansvar på foreldrene både som primære omsorgsgivere og med tanke på tilrettelegging for barnets kommunikasjon. I en familiesituasjon kan det være flere parter som skal tas hensyn til. Tilegnelsen av kreativitet, refleksjon og kunnskap om lav- eller høyteknologiske hjelpemidler kan tenkes å havne i en tidsklemme med alt annet som skal tas hensyn til. Som nevnt pålegger Opplæringsloven skole eller opplæringssted å tillate bruk av egne kommunikasjonsformer, samt opplæring i ASK dersom nødvendig (Opplæringslova, 1998). Mye av ansvaret hviler dermed på skole og opplæringssted. Det synes derfor ikke urimelig å tenke at kreativitet, refleksjon og kunnskap om ulike hjelpemidler også kan kreves av skolen.

5.5.2 Foreldrenes behov.

Foreldrenes behov for hjelpemidler kan knyttes til temaet nevnt over om ansvar, kreativitet, refleksjon og kunnskap om måter å kommunisere på. Det er gjennomgående at foreldrene savner tettere oppfølging av fagpersoner, som nevnt i kapittel 4.5 og kapittel 5.1. Lærere, spesialpedagoger og logoped blir trukket fram som sentrale fagpersoner foreldrene ønsker et tettere samarbeid med. Disse behovene blir ytret av tre av deltakerne. En deltaker (mor D) er fornøyd med den helhetlige situasjonen slik den er i dag, og fremhever at samarbeidet med spesialpedagogen er viktig. For fremtiden kunne hun ønske seg en digital kommunikasjonsløsning med god holdbarhet og uavhengig av strømtilførsel. Hun føyer til at det ikke er så mye annet hun kunne ønske for sin datter, men at hun heller kunne ønske seg like gode løsninger som de har fått, på vegne av andre barn med AS.

Det kommer ganske klart fram at behovet for flinke fagfolk er sterkere enn behovet for konkrete hjelpemidler. Kunnskap om kommunikasjonstiltak og hjelpemidler i forholdet mellom foreldre og fagfolk utmerker seg som et sentralt tema i datamaterialet. Det kommer

fram at flere av foreldrene ønsker å inkluderes mer i pedagogiske tiltak rettet mot deres barn i skolen. Mor og far C ønsker å få ytterligere oppfølging av logoped for at sønnen skal kunne få mer kontroll på tungen sin. De antyder at skolen har en plan for dette. Mor B gir uttrykk for at man alltid bør bygge kunnskap på foreldre. Samtidig ønsker hun å samarbeide med noen som er god på kommunikasjon, og særlig på PODD-systemet. Det kan tolkes som et ønske om at kunnskap om barnets kommunikasjon må bygge på et gjensidig forhold mellom foreldre og fagfolk. I tillegg savner mor B flere kurs om PODD, noe hun har etterspurt hos blant andre barnehabiliteringen og PPT uten å få innfridd sine ønsker. Mor A har lignende tanker om hvilke behov hun har for ytterligere støtte. Hun har et ønske om kompetente lærere som bruker tid på å bli kjent med datteren og hennes behov. Et annet ønske er å få være med i utvelgelsen av lærere ved eksempelvis å delta på intervju av lærere. Samarbeid mellom fagpersoner og foreldre tematiseres av Calculator og Black, som trekker fram at flere undersøkelser har diskutert viktigheten av at avgjørelser rundt ASK er en samarbeids- og familiesentrert prosess. Det konkluderes med at familien kan spille en kritisk rolle når det gjelder å fremme barnas utbytte av deres fulle kommunikative potensial, som nevnt i kapittel 2 og 5.1 (Calculator & Black, 2011).

Mor A utdyper at hun har behov for en mer langsiktig, gjennomtenkt plan med færre delmål og større hovedmål for datterens utvikling, samt en evaluering og oversikt over hvilke hjelpemidler som tidligere er brukt. Behovet som mor A utdyper om en mer langsiktig plan kan knyttes til Tetzchner & Basils (2011) tanker om termen ASK. De mener termene som brukes om ASK bør gjenspeile hvordan en person bruker kommunikasjonsmetoden, hva kommunikasjonen betyr og hva personen oppnår ved å kommunisere på den måten. Det Tetzchner & Basil fremhever her en mer nyansert planlegging og refleksjon rundt hver enkelt persons måte å kommunisere på. En oversikt over slike planlagte tiltak er i tråd med det mor A uttrykker at hun ønsker seg.

I kapittel 2.8 ble det henvist til en studie gjort av Didden, Korzilius & Curfs (2004), og senere drøftet i kapittel 5.2.1. Studien hadde blant annet til hensikt å vurdere ekspressiv kommunikasjon hos mennesker med AS ved å bruke et verktøy kalt Verbal Behaviour Assessment Scale (VerBAS). Dette verktøyet er et eksempel på en framgangsmåte for å avdekke hvilke kommunikasjonsformer barnet mestrer i størst grad. Som ledd i prosessen med å skaffe en oversikt over hvilke kommunikasjonstiltak som kan rettes mot et barn eller en ungdom bør det kartlegges hva som er barnets eller den unges styrker og svakheter. VerBAS

kan for eksempel være et mulig verktøy å bruke for å kartlegge kommunikativ funksjon. Det er gjort flere studier som har brukt dette verktøyet i tilknytning til barn med AS(se kapittel 2.8).

Det kan tenkes at en kartlegging av atferd også vil være et sentralt element i kartlegging av kommunikasjon, særlig om man tar utgangspunkt i atferd som kommunikasjon, noe som er drøftet i kapittel 5.2.2. Functional Communication Training (FCT) er eksemplifisert i kapittel 2.8 som et verktøy for å analysere barns atferd og teste ut effekten av den funksjonelle kommunikasjonstreningen.

Studiens hensikt er ikke å foreslå hvilke tiltak eller løsninger som bør benyttes av foreldre og fagfolk for å fremme barnets kommunikasjonsutbytte. Verktøyene som er nevnt i forbindelse med kartlegging av kommunikativ og atferdsmessig funksjon kan likevel tjene som eksempler på hensiktsmessige kartleggingsverktøy, med grunnlag i tidligere forskning.

Eksemplene om kartleggingsverktøy ble trukket fram på bakgrunn av særlig mor A sitt ønske om en langsiktig, gjennomtenkt plan for kommunikasjonstiltak. Hvis man tenker at kunnskap må bygge på både foreldrenes kunnskap og erfaringer og fagfolks kompetanse, kunne slike verktøy være til hjelp for fagfolk, som supplement til den kunnskapen som foreldrene besitter. En slik tankegang er i tråd med flere av foreldrenes ønske om mer innflytelse og samarbeid med kompetente fagpersoner. Avdekkingen av ønskene om å samarbeide tettere med fagpersoner er relevant for å belyse forbedringspotensialet når det gjelder samarbeid mellom foreldre og fagpersoner.

6 Avsluttende refleksjoner

Denne studien har hatt som hensikt å belyse hvilke erfaringer foreldre til barn og unge med Angelman syndrom har når det gjelder kommunikasjon med sine barn. Selv om målgruppen for studien er en avgrenset gruppe, er problemstillingen ganske vid når den spør om hvilke erfaringer foreldre av barn og unge med AS har når det gjelder kommunikasjon med sine barn. Det har blitt åpnet for å fange opp ulike perspektiver, utfordringer, dilemmaer og «solskinshistorier» på bakgrunn av deltakernes erfaringer. Studien har avdekket noen sentrale områder som er i samsvar med formål, problemstilling og intervjuguide. Foreldrenes erfaringer rundt barnas kommunikasjon har avdekket noen framtrede områder, basert på temaer fra intervjuguide og interessante funn, som oppsummeres i det følgende.

Foreldre anses i teorien og i forskerens tolkninger av datamaterialet som betydningsfulle voksne når det gjelder barnas kommunikasjon. Det har blitt belyst noen dilemmaer ved foreldrenes ansvar som primære omsorgsgivere og tilretteleggere for kommunikasjon. Vansker med ekspressiv kommunikasjon blir uttrykt som gjeldende for alle barna i studiens undersøkelse, og understøttes av tidligere forskning.

Både positivt ladete erfaringer og utfordringer har framkommet blant deltakerne i den aktuelle studien. På den ene siden opplever foreldrene at de forstår mye av det barna uttrykker, og på den andre siden utdyper noen av foreldrene at det kan være tungt og utfordrende at barna ikke kan fortelle sine innerste tanker og følelser.

Det framkommer mye engasjement hos deltakerne når det gjelder å være pådrivere og språklige rollemodeller for sine barn. Noen bruker hjelpemidler i større grad enn andre. «PODD-bok» har blitt trukket fram som eksempel på hvordan en av deltakernes barn har mestret å få fram ord som nyanserer språket betraktelig. Teoretisk blir det synliggjort noen fordeler med å bruke ikke-teknologiske kommunikasjonsløsninger som bildekommunikasjon. PODD er et eksempel på en slik kommunikasjonsløsning.

Styrker og svakheter ved barnas kommunikasjon som erfares av foreldrene og tolkes ut fra datamaterialet, er blitt knyttet til teoretiske betraktninger og tidligere forskning. «Mål-middel-kommunikasjon», som er å få tilgang til, eller avvise ønskede objekter eller aktiviteter, har utmerket seg som en kommunikasjonsform barna i den aktuelle studien bruker en del. Det er

også denne kommunikasjonsformen som pekes ut som en styrke innen ekspressiv kommunikasjon hos barn med AS i en studie utført av Didden et al. (2004).

Foreldrenes behov for hjelpemidler og støtte har vært et særlig fokus i den aktuelle studien. Svar fra foreldrene indikerer et gjennomgående behov for kompetente fagfolk framfor materielle hjelpemidler. Ønsker om mer innflytelse på tiltak som rettes mot barna i skole kommer også fram, samt det å få være med i utvelgelsen av lærere og spesialpedagoger. En av foreldrene er fornøyd med dagens løsninger, og ønsker seg på vegne av andre barn med Angelman syndrom like gode løsninger som de har fått.

Som nevnt i innledningen tas det høyde for at personlighet, karakteristiske familiære trekk og særegenhet utenom diagnose vil prege personer, uansett hvilket syndrom eller diagnose de måtte ha. Fokuset i denne studien har vektlagt temaet kommunikasjon. Det er mye rundt omgivelsene til deltakernes barn som ikke fanges opp i denne studien. Det må også tas høyde for at det kan være store variasjoner hos hver enkelt som bærer diagnosen Angelman syndrom. Formålet med studien var blant annet å frambringe kunnskap om kommunikasjon med barn og unge som foreldre har erfaring med. Denne studien kan forhåpentligvis gi innsikt, inspirasjon og motivasjon til foreldre av barn og unge med Angelman syndrom og andre som har tilknytning til barna.

6.1 Veien videre

Med mer tid og ressurser kunne det vært spennende å fordype seg i ASK-tilnærminger som særlig egner seg for å forbedre ekspressiv kommunikasjon. PODD-boka har utmerket seg som et hjelpemiddel som kan gi fylde og nyanser i ekspressivt språk hos barn og unge med Angelman syndrom. Det hadde i den forbindelse vært ønskelig å samarbeide med fagpersoner som har sertifisering innen bruk av kommunikasjonssystemer som PODD. I følge Abilia, som produserer og selger hjelpemidler for mennesker med funksjonsnedsettelse, skal det arrangeres PODD-kurs fire steder i Norge i løpet av vår og sommer 2015 (Abilia, 2015). Disse kursene kunne vært til inspirasjon for et større prosjekt om PODD og kommunikasjonssystemer særlig rettet mot barn som har ekspressive vansker.

Litteraturliste

- Angelman, H. (1965). "Puppet" children: A Report on Three Cases. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 681–688,. doi: 10.1111/j.1469-8749.1965.tb07844.x
- ASK-Loftet. (2015, 15. mai). Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) hos mennesker som helt eller delvis mangler tale. Hentet fra 15. mai 2015 fra <http://ask-loftet.no/>
- Bluetecher, C. (2014). *Potensialer for kommunikasjon – Nærpersonenes opplevelser av kommunikasjonskombinasjoner og samspill med barn som har kombinert syns- og hørselstap* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo.
- Bower, B.D. & Jeavons, P. M. (1967). The "Happy Puppet" Syndrome. *Arch Dis Child*, 298-302. doi: 10.1136/ad.42.223.298
- Calculator, S.N. & Black, T. (2010). Parents Priorities for AAC and Related Instruction for their children with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 26 (1), 30–40, doi:10.3109/07434610903585406
- Calculator, S. N. (2002). Use of enhanced natural gestures to foster interactions between children with Angelman syndrome and their parents. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 340-355. doi:10.1044/1058-0360(2002/039)
- Clayton-Smith, J & Laan, L. (2003). Angelman syndrome: a review of clinical and genetic aspect. *J Med Genet* 2003,40, 87-95.doi: 10.1136/jmg.40.2.87
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ innføring* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- DeLorey, T. M., Handforth, A, Anagnostaras, S. G, Homanics, G. E, Minassian, B. A, Asatourian, A, Fanselow, M. S, Delgado-Escueta, A, Ellison, G. D & Oslen, R.W. (1998). Mice Lacking the β_3 Subunit of the GABA_A Receptor Have the Epilepsy Phenotype and Many of the Behavioral Characteristics of Angelman Syndrome. *The Journal of Neuroscience*, 18(20), 8505-8514. Hentet fra <http://www.jneurosci.org/content/18/20/8505.short>

- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo: De forskningsetiske komiteer.
- Didden, R., Korzilius, H., Duker, P & Curfs, L.M.G. (2004). Communicative functioning in individuals with Angelman syndrome: a comparative study. *Disability and Rehabilitation*, 26, (21/22), 1263–1267. doi :10.1080/09638280412331280271
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger .(2001). *Angelman syndrom*. Siggerud: Frambu.
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. (2007). *Angelmans syndrom*. (2.utg.). Allservice AS.
- Frambu senter for sjeldne diagnoser. (2014, 4. november). Angelmans syndrom. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/angelmans-syndrom/medisinsk-beskrivelse/6be351a4-faad-4203-83ac-e9801efffd53>
- Geer, P.L, Hayanama, R, Bloodgood, B.L, Mardinly, A.R, Lipton, D.M, Flavell, S.W, Kim, T-K, Griffith, E.C, Waldon, Z, Meahr, R, Ploegh, H.L, Chowdhury, S, Wortey, P.F, Steen, J & Greenberg, M.E. (2010). The Angelman Syndrome protein Ube3A Regulates Synapse Development by Ubiquitinating Arc. *Cell Press*, 140(5), 704-716. doi:10.1016/j.cell.2010.01.026
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering a utviklingshemning hos barn. I Eknes, J., Bakken, T. L., Løkke, J.A.& Mæhle, I. (red.). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (s. 17- 34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (1995). *Når språket berører: språkmiljø for mennesker med Multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Houge, G & Mæhle, I. (2011). Angelman syndrom. I Mæhle, I, Eknes, J. & Houge, G. (red.). *Utviklingshemming. Årsaker og konsekvenser*. (s. 117-124). Oslo: Universitetsforlaget.
- ISAAC Norge. (2010). Hva er ASK? Hentet fra 11.mai 2015 fra <http://www.isaac.no/hva-er-ask/>

- ISAAC Norge. (2010). PODD «INSPIRASJONSKURS» Hentet fra 11. mai 2015 fra <http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2013/05/podd-kurs-16-17-okt.pdf>
- ISAAC Norge. (2010). Ulike kommunikasjonsløsninger. Hentet fra 11.mai 2015 fra <http://www.isaac.no/fagstoff/ulike-kommunikasjonslosninger/>
- Jacobsen, A. E. (2004). *Angelman Syndrom* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo.
- Kaplan, L.C., Wharton, R., Elias, E., Mandell, T.D.,Latt, S.A. (1987). Clinical Heterogeneity Associated With Deletions in the Long Arm of Chromosome 15: Report of 3 new Cases and Their Possible Genetic Significance. *American Journal of Medical Genetics*, 1987, 28(1):45-53.doi: 10.1002/ajmg.1320280107
- Kristiansen, J- I. (2010). Barnet og “det offentlige”. I Horgen, T, Slåtta, K & Gjermestad, A. (red.) Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring. (s.23-45). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Laan, L.A.E.M. , Haeringen, AV., Brouwer, O.F. (1999). Angelman syndrome: a review of clinical and genetic aspects. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 101(3), 161–170. doi:10.1016/S0303-8467(99)00030-X
- Light, J. & Drager, K. (2007). AAC Technologies for Young Children with Complex Communication Needs: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 23 (3), 204 – 216. doi: 10.1080/07434610701553635
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlig barn*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harward Educational Review*. 32 (3), 279-300. ISSN: 00178055
- Norsk kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2014). Hva er en sjelden diagnose? Hentet fra 01.desember 2014 fra <https://helsenorge.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser/hva-er-en-sjelden-diagnose>

- Opplæringslova. LOV-1998-07-17-61. (1998). Hentet fra 25. Februar 2015 fra
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Pediatric Therapy Network. (2015). Hentet fra 18. mai fra
http://www.pediatrictherapynetwork.org/services/speech_language_definitions.cfm
- Radstaake, M., Didden, R., Oliver, C., Allen, D. & Curfs, L. M. G. (2012) Functional analysis and functional communication training in individuals with Angelman syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(2), 91-104 doi: 10.3109/17518423.2011.651537
- Rye, H. (2002). *Tidlig hjelp til bedre samspill*. (2. Utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v. (2001). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tetzchner, S. v. & Basil, C. (2011). Terminology and Notation in Written Representations of Conversations with Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 2011, 27(3)141–149. doi: 10.3109/07434618.2011.610356
- Tetzchner, S. v., Feilberg, J., Hagtvedt, B., Martinsen, H., Mjaavatn, P.E., Simonsen, H.G. & Smith, L. (1993). *Barns språk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tetzchner, S. v. & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon. En innføring I tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med spark- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

The Independent. (2015). Great Works: Portrait of a Young Boy holding a Child's Drawing (circa 1515), Giovanni Francesco Caroto. Hentet fra 25. Februar 2015 fra <http://www.independent.co.uk/arts-entertainment/art/great-works/great-works-portrait-of-a-young-boy-holding-a-childs-drawing-circa-1515-giovanni-francesco-caroto-1910800.html>

Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2.utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Trillingsgård, A. & Østergaard, J.R. (2004). Autism in Angelman Syndrome. An Exploration of Comorbidity. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 8(2), 163-174. doi: 10.1177/1362361304042720

Williams, C. A., Peters, S. U. & Calculator, S. N. (2009, 01. Januar). Facts about Angelman Syndrome.(7.utg.). Hentet fra http://scholar.google.no/scholar?q=Facts+about+Angelman+syndrome&btnG=&hl=no&as_sdt=0%2C5

Vedlegg 1. Intervjuguide

- Informerer om at intervjuet vil ha en planlagt varighet på ca én time.
- Viser til samtykkeskjema, som er overlevert intervjudeltakere på forhånd, og repeterer kort innholdet. Intervjuet vil bli tatt opp på lydband, og vil slettes når studien avsluttes. Intervjudeltakere signerer samtykkeskjema.
- Presenterer problemstilling: *Hvilke erfaringer har foreldre til barn og unge med Angelman syndrom når det gjelder kommunikasjon med sine barn?*
- Starter intervjuet.

Kommunikasjon i hverdagen.

- Hvordan erfarer du/dere at barnet uttrykker seg om grunnleggende behov?
- Viser barnet at det vil ha nærkontakt med familiemedlemmer? Hvilke signaler eller uttrykk i tilfelle?
- Er det noen bestemte situasjoner eller aktiviteter i hverdagen hvor det føles lettere å kommunisere -altså å oppnå en gjensidig dialog? Kan du/dere gi eksempler?
- Er det noen bestemte situasjoner eller aktiviteter hvor det føles vanskeligere å oppnå en gjensidig dialog? Kan du/dere gi eksempler?

Kommunikasjon i sosiale situasjoner.

- Hvordan opplever du/dere at barnet uttrykker seg for mennesker i et førstegangsmøte? Hvilke reaksjoner gir barnet da?
- Tar barnet initiativ til å snakke (vise tegn, gester, le, smile) med andre barn? På hvilken måte?
- I en sosial setting med voksne og barn, henvender barnet seg oftere til barn eller voksne?
- Føler dere at dere har påvirkning på deres barns kommunikasjonsmuligheter, og i tilfelle, på hvilken måte?

- Har kroppsspråket til den som kommuniserer med barnet stor betydning for samspillet?

Kommunikasjon særlig knyttet til kjennetegn ved diagnosen Angelman syndrom.

- Er det noen typiske kjennetegn ved deres barns måte å kommunisere på? Hvilke?
- Hvilke av de to formene for kommunikasjon føler dere at barnet deres mestrer i størst grad: å uttrykke seg selv eller å forstå et budskap fra andre?
- Har barnet deres utfordrende atferd? Kan dere gi eksempler? Oppfølgingsspørsmål: Hva tror du/dere kan være en eventuell hovedårsak til den utfordrende atferden?

Hjelpemidler for kommunikasjon.

- Benytter du/dere noen former for hjelpemidler for å kommunisere med deres barn? Hvilke?

Behov for støtte eller hjelpemidler.

- Tenk dere at dere står fritt til å kunne ønske dere hva dere ville, uten økonomiske eller fysiske begrensninger: Hva kunne du/dere tenke dere av hjelpemidler for å støtte opp under eller forbedre kommunikasjonen med deres barn?

Vedlegg 2. Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Kommunikasjon hos barn og unge med Angelman syndrom”

Bakgrunn og formål

Dette prosjektet er en Mastergradsstudie av student Silje Linnea Hansen ved Universitetet i Oslo. Formålet med studien er å frambringe mer kunnskap om kommunikasjon hos barn og unge med Angelman syndrom i lys av foreldre til disse barna og unges erfaringer, samt å skape en oversikt over hvilke eventuelle ønsker eller behov foreldrene har for hjelpemidler eller støtte for å forbedre kommunikasjonen med sine barn.

De som forespørres å delta er foreldre til barn og unge med Angelman syndrom, hvor barna eller de unge er mellom 6-18 år. Alderskravet stilles på bakgrunn av at det ønskes at foreldrene har hatt erfaringer med kommunikasjon med sine barn/unge over en lengre periode. Det ønskes 4-6 foreldre eller foreldrepar til denne undersøkelsen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen til denne studien vil bestå av et halvstrukturert intervju, det vil si et intervju som delvis har fastsatte spørsmål og med mulighet for å snakke åpent rundt bestemte tema. Intervjuet vil vare i omtrent en time, og deltakerene selv har mulighet til å foreslå egnet sted hvor intervjuet skal gjennomføres. Spørsmålene vil for eksempel omhandle hvordan foreldre erfarer kommunikasjon med barnet/den unge i ulike deler av sin hverdag, det sosiale livet og kommunikasjon knyttet til kjennetegn ved diagnosen Angelman syndrom. For å bevare utsagn fra intervjudeltakerene tas intervjuet opp på lydbånd, i tillegg til egne notater som studenten tar underveis. Det kreves ikke innsamling av personlige opplysninger som navn, bosted,

alder, yrkesgruppe eller lignende i denne studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil si at personlige opplysninger som kommer fram under intervjuet, vil anonymiseres og lagres på konfidensielt vis. Som sagt tidligere krever ikke denne studien innsamling av personopplysninger, men hvis barnets navn eller navn på bosted, skole eller lignende nevnes i lydopptaket vil dette anonymiseres ved å bruke andre navn eller betegnelser i teksten. Lydopptak og notater fra intervjuet vil lagres og behandles på studentens private datamaskin så lenge det benyttes i prosjektet. Det er kun studenten selv og studentens veileder som vil ha tilgang til lydopptak og notater fra intervju, før de er ferdigbehandlet tekst i selve oppgaven. Etter Mastergradsoppgaven er sensurert slettes all informasjon fra studentens datamaskin.

All informasjon som kan være personidentifiserende skal forsøkes å gjøre så lite gjenkjenbart som mulig, ved å unnlate å nevne spesifikt bosted og andre faktorer som bidrar til gjenkjenning. Likevel er det en sjanse for gjenkjenbarhet, da denne utvalgsgruppen er liten i størrelse. I følge Frambu sine nettsider (2014) var det bare 115 kjente tilfeller av Angelman syndrom i Norge i 2013.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med student Silje Linnea Hansen på telefonnummer [REDACTED]. Veileder av mastergradsoppgaven er Jan Stålhane, og kan kontaktes på telefonnummer [REDACTED]

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 3. Samtykkeskjema.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4. Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Jan Stålhane
Institutt for lærerutdanning og skoleforskning Universitetet i Oslo
Postboks 1099 Blindern
0317 OSLO

Vår dato: 22.01.2015

Vår ref: 41312 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41312	<i>Foreldre til barn og unge med Angelman syndrom sine erfaringer med kommunikasjon med sine barn og deres ønsker og behov for støtte til forbedring av kommunikasjon.</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Jan Stålhane
Student	Silje Linnea Hansen

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets 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, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvædt Kvalheim

Lis Tenold

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Silje Linnea Hansen siljelinnea.slh@gmail.com



Formålet med prosjektet er å bringe fram mer kunnskap om foreldres erfaringer med å kommunisere med sine barn med Angelman Syndrom, samt hvilke ønsker de har om støtte - til andre foreldre, fagfolk, helsepersonale og andre av interesse.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak