

Det blir bliss!

En kvalitativ undersøkelse av noen foreldres erfaringer med valg og bruk av bliss som alternativ og supplerende kommunikasjon

Rachel K. C. Steffensen



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved
Det utdanningsvitenskapelige fakultet,
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

01.06.2010

© Rachel K. C. Steffensen

2010

Det blir bliss!

Rachel K. C. Steffensen

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

Sammendrag

Tittelen på oppgaven, ”*Det blir bliss!*”, representerer valgøyeblikket som denne oppgaven søker å fange. Valget består i avgjørelsen om å bruke bliss som alternativ og/eller supplerende kommunikasjon (ASK). Prosjektet er en utforskende kvalitativ intervjuundersøkelse der fem foreldres erfaringer med valg av og bruk av bliss for sine barn søkes belyst.

Problemstilling og teoretisk ramme

Den generelle problemstillingen for denne oppgaven er:

Hvilke erfaringer har foreldre til ASK-brukere knyttet til valg og bruk av bliss for sine barn?

Problemstillingen spesifiseres ved følgende forskningsspørsmål:

1. *Hvilke erfaringer har foreldrene i forbindelse med valg av språk og kommunikasjonssystem?*
2. *Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet til skolevalg, skolegang og opplæring?*
3. *Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet til hjelpeapparatet?*

Teori om språk og kommunikasjon, alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), bliss og foreldrenes rolle i systemperspektiv gir forståelsesramme for intervjuenes innhold.

Metode og material

Prosjektet er gjennomført med bruk av kvalitative forskningsintervju. Utvalget består av fem foreldre til barn i alder 6-13 år (barneskolealder) som benytter, eller har benyttet, blisstegn som alternativt og supplerende kommunikasjonssystem. De semi-strukturerte intervjuene er gjennomført med støtte av en intervjuguide, men med åpning for at foreldrene selv kan ta opp andre spørsmål. Intervjuene er tatt opp digitalt, og transkripsjonene danner datagrunnlaget for analysen, med støtte av opptakene. Analysen er gjennomført på basis av *grounded theory* tenkning.

Resultater

Foreldrene erfarer at hjelpeapparatet har spilt en sentral rolle i valg av bliss for sine barn. Barna bruker et bredt spekter av kommunikasjonsmodaliteter og bruken varierer avhengig av med hvem og i hvilken setting barnet kommuniserer. Foreldrene uttrykker at ortografisk

skrivning er det høyeste mål, men anser bliss som et godt alternativ eller supplement hvis dette målet viser seg for vanskelig for barna.

Foreldrene drøfter avveiiinger om nærskole og spesialskole, tilhørighet til nærmiljøet og tilgang til faglige tjenester, og ikke minst at deres barn også må sees som *barn* med sosiale behov på lik linje med jevnaldrende. Foreldrene har ulike syn på hvilken løsning som er best for sitt barn, men alle uttrykker en reflektert holdning til barnets sosiale behov. I tillegg erfarer de samspill mellom språklig utvikling og evne til å vedlikeholde sosialt samspill med jevnaldrende. Bliss' tiltenkte rolle i utviklingen er forskjellig.

Foreldrene har fortalt at hjelpeapparatet var sentralt i valg og implementering av bliss, men samtidig erfarer de en stor kunnskapsmangel på lokalt plan. I tillegg har de erfaringer med en svært utbredt "vent og se" kultur, samt nødvendigheten av selv å være initiativtakere/pådrivere. Foreldrene erfarer å ha et stort ansvar for å sikre barnet inkludering, og dermed muligheten til å bruke bliss. Stortingsmeldingen *Språk bygger bruer* (Kunnskapsdepartementet, 2008) vektlegger språklig utvikling og dens vekselvirkning med sosial utvikling og tilhørighet, men foreldrenes erfaringer tilsier at det er et gap mellom meldingens intensjoner og den erfarte hverdag for barna som benytter bliss og ASK for øvrig.

Konklusjoner

Resultatene har ført til drøfting av en rekke pedagogiske konsekvenser som berører ASK generelt og bliss spesielt. Først og fremst tar foreldrene opp et *behov for økt kunnskap* om ASK i hjelpeapparatet, spesielt på lokalt plan. Dette er tett knyttet til *behov for økt tilgang* til opplæring og ressurser for hele miljøet rundt barnet gjennom tydeligere rettighetsfastsetting. Dette er viktig også for å gi barnet tilgang til reell inkludering på linje med funksjonsfriske jevnaldrede. Det er videre *behov for økt innsats i forebygging og tiltak* som kan motvirke en "vent og se" holdning som tillater funksjonssårbarhet å utvikle seg til funksjonshemming. Å utnytte ressurser i hele miljøet for å fremme barnets utvikling krever *økt partnerskap* og empowerment som modeller for samarbeid mellom foreldrene, hjelpeapparatet og barnehage/skole.

Forord

*I have learned that success is to be measured
not so much by the position that one has reached in life
as by the obstacles which he has had to overcome
while trying to succeed.*

Booker T. Washington

Jeg føler meg privilegert over å kunne arbeide innenfor dette lille, men så viktige feltet. Nå er oppgaven snart i mål, og det har vært intens, men også veldig lærerik reise.

Aller først vil jeg takke informantene. De har gitt meg tid i en travel hverdag for å dele sine erfaringer, synspunkter og råd med meg. Uten dem hadde denne oppgave aldri blitt til.

Jeg vil takke ISAAC Norges Blissgruppe og de mange engasjerte profesjonelle aktørene som hjalp meg i starten. De har pekt ut konturene i landskapet og gitt meg godt mot for en fruktbar reise. Spesielt vil jeg takke Torhild Kausrud som først ga meg kjennskap til mulighetene med ASK.

Medstudentene mine på logopedfordypningen har vært et fantastisk reisefølge. En mer positiv og inkluderende gjeng skal man lete lenge etter.

To gode veiledere, Reidun Tangen og Lage Jonsborg, har hjulpet meg med å løse oppgaven i havn. Tusen takk for ærlig og oppmuntrende veiledning!

Og sist, men ikke minst: Denne oppgaven tilegnes barna mine som har godtatt at jeg har vært borte lenge mens jeg har studert, og mannen min som har gjort det hele mulig.

Det blir godt å komme hjem.

Blindern, juni 2010

Rachel Steffensen

Innhold

SAMMENDRAG	3
FORORD	5
INNHold	6
1. INNLEDNING	9
1.1 BAKGRUNN OG VALG AV TEMA	9
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING, AVGRENSING	10
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	11
2. TEORETISK RAMME	12
2.1 KOMMUNIKASJON OG SPRÅK.....	12
2.1.1 <i>Kommunikasjon og språk: begrepsavklaring</i>	12
2.1.2 <i>To språkmodeller: Språktreet og BATS</i>	13
2.1.3 <i>Språkutvikling som en sosial prosess</i>	15
2.2 ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON	16
2.2.1 <i>ASK: en kort definisjon</i>	16
2.2.2 <i>Forebygging og tidlige tiltak</i>	17
2.2.3 <i>Hvilken funksjon skal ASK ha?</i>	18
2.2.4 <i>Kompetanse og alternativer</i>	20
2.3 BLISS I ASK-SAMMENHENG	21
2.3.1 <i>Bliss: kort historikk</i>	21
2.3.2 <i>Blisstegn: en kort beskrivelse</i>	21
2.3.3 <i>Ulike barn, ulike behov</i>	22
2.3.4 <i>Bliss og ortografisk skriving</i>	23
2.4 FORELDRENES ROLLE I ET SYSTEMPERSPEKTIV	24
2.4.1 <i>Foreldre som omsorgsgivere, beslutningstakere eller behandlere?</i>	25

2.4.2	<i>Partnerskapsmodellen for samarbeid</i>	27
2.4.3	<i>Foreldrenes rolle i barnets språkoppl�ring</i>	27
3.	METODE	29
3.1	VALG AV TILN�RMING OG METODE	29
3.2	UTVALG OG REKRUTTERING.....	30
3.2.1	<i>Utvalg</i>	30
3.2.2	<i>Rekruttering</i>	31
3.3	DATAINNSAMLING	34
3.3.1	<i>Intervjuguiden</i>	34
3.3.2	<i>Gjennomf�ring av intervjuene</i>	34
3.4	ANALYSE AV DATA	35
3.5	RELIABILITET OG VALIDITET	36
3.6	�TISKE HENSYN.....	38
4.	PRESENTASJON OG DR�FTING AV FUNN	41
4.1	OM VALG AV SPR�K OG KOMMUNIKASJONSSYSTEM	42
4.1.1	<i>Barnas kommunikasjon</i>	42
4.1.2	<i>Motivasjon for � s�ke kommunikasjonsl�sninger</i>	47
4.1.3	<i>Foreldrene om bliss</i>	49
4.1.4	<i>Foreldrene om ortografisk skriving</i>	56
4.1.5	<i>Vegring mot ASK</i>	59
4.2	OM SKOLEVALG, SKOLEGANG OG OPPL�RING	61
4.2.1	<i>Barn er bare barn</i>	61
4.2.2	<i>Overgang barnehage-skole</i>	63
4.2.3	<i>Skolevalg og inkludering</i>	66

4.2.4	<i>Opplæringsstilbud for voksne, søsken og andre</i>	71
4.3	OM HJELPEAPPARATET	73
4.3.1	<i>“Vent og se”</i>	73
4.3.2	<i>Foreldrene blir sittende med veldig mye ansvar</i>	76
4.3.3	<i>Hjelpeapparatets kompetanse, m.m.</i>	78
5.	OPPSUMMERING OG VIDERE DRØFTING	82
5.1	OPPSUMMERING	82
5.2	VIDERE DRØFTING OG PEDAGOGISKE IMPLIKASJONER	84
5.2.1	<i>Økt kunnskap</i>	84
5.2.2	<i>Økt tilgang til kommunikasjonsløsninger</i>	86
5.2.3	<i>Økt forebygging og tidlig tiltak</i>	88
5.2.4	<i>Økt partnerskap</i>	89
5.3	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	90
5.4	VEIEN VIDERE	91
	KILDELISTE	92
	VEDLEGG 1: SKRIV FRA NSD	99
	VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV MED SAMTYKKE	101
	VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE	102
	VEDLEGG 4: TRE INFORMASJONSARK OM BLISS	105

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og valg av tema

Å ha rett til å uttale seg om egen hverdag tas for gitt av de fleste. Denne grunnleggende retten gjelder også barn: i følge FNs barnekonvensjon (2003), som også er ratifisert av Norge, har alle barn rett til å ytre sin mening i saker som berører dem. Videre stadfestes at barn ikke kan diskrimineres på grunn av funksjonshemning eller andre faktorer. Men for å uttale seg, er det nødvendig å kunne *kommunisere*, et mangesidig begrep som for de fleste innebærer tale som grunnelement. De fleste barn utvikler tale, men ca. 0,5 % av alle barn har utviklingsmessige vansker av en slik art at de har behov for en måte å kommunisere på som et alternativ eller supplement til tale (Tetzchner & Martinsen, 2002), noe som utgjør ca. 5400 barn i alder 1-19 år (Storvik, Mjøen, & Hysing, 2008).

Nasjonalt er det også politisk interesse for språk og kommunikasjon, som illustrert med stortingsmeldingene *Mål og mening* (Kultur- og kyrkjedepartementet, 2008) og *Språk bygger bruer* (Kunnskapsdepartementet, 2008). Den sistnevnte gir uttrykkelig prioritering av tidlig stimulering av kommunikasjon i et systemisk perspektiv:

Småbarnsalderen er den grunnleggende perioden i barnets språkutvikling. Ved hjelp av språk lærer barnet å forstå seg selv og omverdenen. Språk gir mulighet til å kommunisere og gir identitet og tilhørighet til et fellesskap. Dette er avgjørende for barnets utvikling – både intellektuelt, sosialt og emosjonelt. Tidlig og god språkstimulering er viktig for å gi barn et redskap for å forstå, uttrykke seg, delta aktivt i et fellesskap og lære å lære. Et godt språkmiljø gir rom for mange språklige uttrykk og vil understøtte utvikling av barnets tenkning, erkjennelse og kommunikative evner både kroppslig og med lyder og ord. (s. 19)

Meldingen gjelder for alle barn, og skal være en helhetlig språkpolitikk der ”Alle språk, både talte språk og tegnspråk, har sitt individuelle særpreg og verdi, og alle er like tjenlige uttrykksmidler for dem som bruker dem” (s. 10), men foruten hjemmel for tegnspråk i Opplæringslovens § 2–6 og § 3–9, blir andre barn med spesielle språkbehov, herunder også barn med behov for å benytte alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) henvist til Opplæringslovens § 5–1 og § 5–7 om spesialpedagogisk hjelp (s. 13).

Stortinget har 27.05.2009 fattet to enstemmige vedtak der regjeringen bes om å vurdere konkrete endringer i opplæringsloven (Representantforslag om styrkede rettigheter... 2008-2009, vedtak 349), slik at alle former for kommunikasjon, fra tale og tegn til alternativ og

supplerende, blir uttrykkelig likestilt, i tillegg til å styrke kompetansen på ASK innenfor Statpedsystemet (Representantforslag... 2008-2009, vedtak 350). Midtlyngutvalget har lagt fram en omfattende utredning *Rett til læring* (Kunnskapsdepartementet, 2009), populært kalt Midtlyngrapporten, om tiltak for personer med spesielle behov innen opplæring 02.07.2009. Denne utredningen er for tiden under behandling.

Med dette er det vist på den ene side et faktisk behov for ASK, og på den andre side et politisk engasjement knyttet barns språkutviklingsvilkår. Men ytterlige ett begrep er relevant for denne oppgaven: *inkludering*. Inkludering er et overordnet begrep som viser til ”sosial likestilling, deltakelse i samfunnet og enkeltmenneskets opplevelser av verdsetting og likeverdighet” (Befring, 2008, s. 51). Akkurat som *språk* kan være både et mål i seg selv og et middel for kommunikasjon, er *inkludering* både et overordnet mål som ligger som et idealistisk bakteppe for politiske vedtak og samtidig et aktivt tankesett, som arbeidsmåter og metoder, som må brukes for å fremme utvikling av hvert barns evner.

Behovet for god språkutvikling, også som et redskap for barnets utvikling for øvrig, gjelder også for de barna som ikke spontant utvikler språk, eller som viser tegn til større problemer eller forsinkelser. Det er viktig å få frem kunnskaper om disse barna og deres språklæringsvilkår.

1.2 Formål og problemstilling, avgrensning

Tittelen på oppgaven, ”*Det blir bliss!*”, representerer valgøyeblikket som denne oppgaven søker å fange. Valget består i avgjørelsen om å bruke bliss som alternativ og/eller supplerende kommunikasjon (ASK). Men et øyeblikk er bare ett punkt i tid, og det er viktig å sette det i sammenheng med de erfaringene og medspillere som bidro til valget. Like viktig: hvilke erfaringer er blitt høstet i etterkant?

Den generelle problemstillingen for denne oppgaven er derfor:

Hvilke erfaringer har foreldre til ASK-brukere knyttet til valg og bruk av bliss for sine barn?

Problemstillingen spesifiseres ved følgende forskningsspørsmål:

1. *Hvilke erfaringer har foreldrene i forbindelse med valg av språk og kommunikasjonssystem?*

2. *Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet til skolevalg, skolegang og opplæring?*

3. *Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet til hjelpeapparatet?*

Oppgaven har som mål å ta for seg en språklig tilnærming til tematikken, fremfor å undersøke rettighetsspørsmål. Men en språklig tilnærming omfatter også forhold som er direkte knyttet til opplæringsmuligheter for disse barna, for eksempel tilgang til hjelpemidler. Barn med kun hørselsvansker som vokser opp i et tegnspråklig miljø er ikke tema for denne oppgaven, i tråd med avgrensning i litteraturen (Tetzchner & Martinsen, 2002), heller ikke voksne med ervervede språkvansker, selv om også de kan dra nytte av ASK.

1.3 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Aktualisering av tematikken presenteres i kapittel 1, i tillegg til presentasjon av problemstillingen med tilhørende forskningsspørsmål samt oppbygging og avgrensning av oppgaven. Kapittel 2 gir en kort teoretisk innføring om språk og kommunikasjon, med vekt på alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), og med et spesielt fokus på bliss. Deretter belyses aktuell teori for å forankre foreldrenes rolle og erfaringer i kommunikasjonsarbeid i et systemperspektiv. Kapittel 3 tar for seg forskningsmetoden som er anvendt i prosjektet. Prosessen med rekruttering av informanter omtales relativt utførlig. I tillegg belyses datainnsamling, analyse av data og validitet, samt etiske hensyn. Presentasjon og drøfting av funn i kapittel 4 gir empirisk oversikt og drøfter de innsamlede dataene ved hjelp av teorien. Avslutningsvis samles konklusjoner og drøfting av pedagogiske implikasjoner i kapittel 5.

2. Teoretisk ramme

Et barn kommer stormende bort til en forelder, drar den voksne i klærne og sier den må komme og se blomsten det har funnet. Et annet barn sitter i rullestolen sin, lager lyder og titter vekselvis på forelderen og på en blomst i hagen. Begge barna vil kommunisere, begge bruker stemmen og kroppen for å tiltrekke seg oppmerksomhet, men det er klart at det første barnet får benytte seg av et kraftigere redskap, talespråket, for å kunne meddele budskapet sitt hurtig og presist.

Dette kapittelet skal gi en kort innføring i tematikk som er viktig for å danne en forståelsesramme for problemstillingen. Foreldrene har fortalt om sine erfaringer om valg og anvendelse av bliss som ASK. Aller først er det nødvendig å skissere en forståelsesramme for begrepene *språk* og *kommunikasjon*, for så å se nærmere på *alternativ og supplerende kommunikasjon*, herunder bliss-språket. Informantene i undersøkelsen er foreldre til barn med spesielle kommunikative behov, og dermed er det også betimelig å se nærmere på *foreldrenes kontakt med hjelpeapparatet*.

2.1 Kommunikasjon og språk

Et sitat av Ludvig Wittgenstein innleder stortingsmeldingen *Språk bygger bruer* (Kunnskapsdepartementet, 2008): ”Mitt språks grenser er min verdens grenser” (s. 5). Dette billedliggjør språkets viktige rolle i menneskets forestillingsevne; vi behøver språk som et redskap for å begripe og samhandle med verden rundt oss.

Først skal begrepene *kommunikasjon* og *språk* kort avklares. Deretter skal to modeller, *Språktreet* og *BATS*, presenteres. Til slutt skal forståelse skapes for at språkutvikling er en sosial prosess.

2.1.1 Kommunikasjon og språk: begrepsavklaring

Det kan være vanskelig å skille begrepene *språk* og *kommunikasjon*. Prosessen fra en baby begynner å kommunisere aktivt med omgivelsene frem til de første ord, skjer oftest i løpet av barnets første år. Prosessen er fascinerende for de fleste foreldre uten at de tenker videre om de mange underliggende delkompetanser barnet er i ferd med å erverve.

Kommunikasjon som begrep innbefatter at en person har en intensjon om å meddele et budskap. Rommetveits kommunikasjonsmodell baserer seg på ”Ein *intensjon* om å gjera noko kjent, *ei innkoding* [...] av *den intenderte budskapen* i eit kommunikasjonsmiddel eller *medium*, *ei avkoding* [...] av mediet som set mottakaren i stand til å oppleve intensjonen i innkodinga og dermed *ta imot budskapen*” (Rommetveit, 1972, s. 31). Det er ikke tilstrekkelig at senderen har en intensjon om å dele et budskap, det er også nødvendig at mottakeren har en forventning om å motta noe unikt fra senderen (Rommetveit, 1972), selv om mottakerens aktive del i kommunikasjonsprosessen gjerne er så intuitiv og automatisk at det blir oversett (Mead, 1950, ref. i Rommetveit, 1972). Dette kan skje gjennom mange forskjellige modaliteter, som peking, tale eller skrift.

Tale er vanligvis det foretrukne kommunikasjonsmiddel. Men kommunikasjonsbegrepet er mer enn tale, og kan omfatte gester, ansiktsuttrykk, og vokaliseringer (Siegel & Cress, 2002), også beskrevet som *ikke-verbal* kommunikasjon (Rygvdold, 2008).

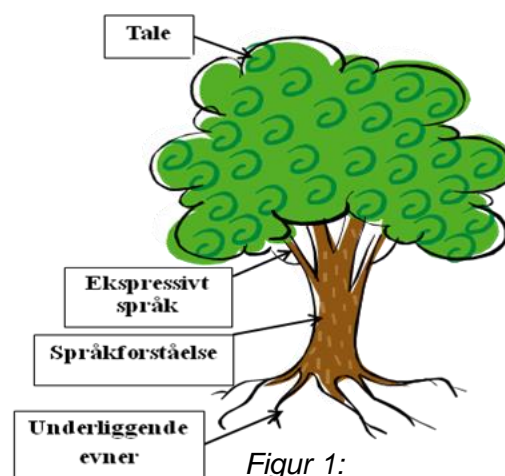
Enklere blir det ikke når tale og språk blir allminnelig oppfattet som synonymt (Rygvdold, 2008). *Språk* kan beskrives ved at ”ordene, eller de språklige symbolene, kan kombineres på måter som gjør at vi kan skape et uendelig antall setninger som gjør det mulig for oss å formidle tanker, følelser, ideer, ønsker og behov til hverandre” (Passer & Smith, 2004, ref. i Rygvold, 2008, s. 229). Tale, skrift og tegn inngår alle under språkbegrepet (Rygvdold, 2008).

2.1.2 To språkmodeller: Språktreet og BATS

Her presenteres to forskjellige modeller som gir en ramme for forståelse av språk og språkutvikling. Språktreet har mer fokus på individets utvikling, mens BATS har en systemisk orientering.

Laws språktre

Språktreet (figur 1; fritt etter James Law) er en godt kjent modell for å billedliggjøre elementene i språkets dynamiske prosesser. Forklaringen for modellens innhold presenteres i boken *Communication Difficulties in Childhood* (Law, Parkinson, & Tamnhe, 2000), og oppsummeres her. Røttene representerer underliggende fysiske og kognitive evner som er nødvendige for språk, heriblant hørsel og minne, men

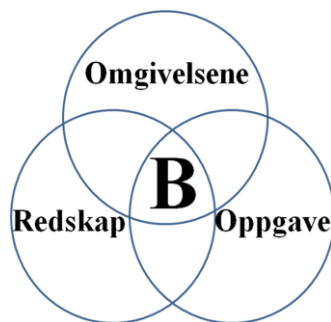


Figur 1:
Laws Språktre

også andre faktorer som motivasjon og symbolske ferdigheter. Treets stamme er språkforståelse, evnen ikke kun til å formulere, men også motta meningen i verbal og ikke-verbal kommunikasjon. Ekspressivt språk, treets grener, omfatter elementene som brukes for å omforme meningen til konkrete uttrykk, som vokabular, syntaks og morfologi. Til slutt kommer treets bladverk, taleferdighetene som skaper lydene til gjenkjennelige språk som mottakeren hører og forstår. Det pragmatiske elementet av språket flyter gjennom hele treet og bidrar til nyansering av kommunikasjonen.

Ferdighetene utvikler seg på en organisk og aktiv måte, også i samspill med andre, og ingen del utvikler seg helt selvstendig. Modellen erkjenner både miljøpåvirkninger på utviklingen og samspill mellom utviklingen av språkets mange bestanddeler (Law, et al., 2000). Både midlertidig problemer, som ørebetennelse, eller permanente endringer, som hørselstap, kan ha langvarige konsekvenser for språklæring, men ikke nødvendigvis hindre språktilegnelse på lang sikt.

Bain Assistive Technology System (BATS)



Figur 2: BATS

BATS modellen (Bain & Leger, 1997, s. 4) presenteres i figur 2.

I utgangspunktet, har denne modellen til hensikt å gi en funksjonell forståelse for en helhetlig formidling av hjelpemidler og tiltak til brukere med funksjonsnedsettelse, herunder også hjelpemidler knyttet ASK, men den er også brukt for å se nærmere på alternativ og supplerende kommunikasjon mot andre lignende modeller (Björck-Åkesson, Rydeman, & Zachrisson, 2004).

Modellen har fire deler, her oversatt til Brukeren, Omgivelsene, Redskap og Oppgave. Følgende forklaring av modellens bestanddeler tar utgangspunkt i en språk-orientert anvendelse av modellen. *Brukeren*, selve personen som skal kommunisere er det viktige midtpunkt. *Omgivelsene* er ressurspersoner som støtter kommunikasjon hos brukeren, eksempelvis foreldre, logopeder, eller hjelpemiddelleverandører. *Redskapet* er hvordan kommunikasjonen leveres og forstås, enten som symbolene i bruk, eksempelvis blisstegn, eller teknologien, eksempelvis talemaskin. *Oppgave* er den type problemstilling som skal løses, eksempelvis ytring av ønsker, fagoppgaver på skolen eller deling av følelser og personlige tanker.

Modellen kan også tenkes anvendt som en mer generell språkmodell. Fortsatt er individet (*Brukeren*) i midten, mens *Omgivelsene* er kommunikasjonspartneren, *Redskapet* er den anvendte modaliteten, og *Oppgave* er det som ønskes formidlet, tilpasset bruken. Flere tredelte modeller i litteraturen bygger på samspillet mellom bruker, redskap og omgivelser, bl. a. McNaughtons (2003) tre-beinte stol, Heister-Tryggs (2009) BRO-modell, og Siegel-Causey & Bashinskis (1997) Tri-Focus Framework. Det som skiller BATS modellen fra disse er at den tilfører et fjerde element til kommunikasjonsprosessen, nemlig *oppgave*. Dette blir et viktig element når man i avsnitt 2.2.3 ser nærmere på språkets funksjon og kommunikative strategier i lys av alternativ og supplerende kommunikasjon.

2.1.3 Språkutvikling som en sosial prosess

Uansett hvor stort et barns iboende potensial er, uten språklig stimulering uteblir språklig utvikling (Brown & O'Regan, 2001). Dette støtter utviklingspsykologen Bronfenbrenners (Bronfenbrenner, 2005) påstand om at menneskelig utvikling skjer i samspill over tid med andre mennesker gjennom det som kan kalles ”*proximal processes*” i individets mikronivå (s. 6). Vygotsky er også opptatt av hvordan læring skjer gjennom en sosial prosess, men han går så langt som å påstå at ”The mastery of a specific task is preceded by a period where children can only solve the task in collaboration with adults or more competent children” (Renner, 2003, s. 70). Utvikling av de mange ferdighetene kan skje i ulikt tempo, og den *proksimale utviklingssonen* skal ikke ansees å representere et mål på barnets generelle utvikling (von Tetzchner, 2001a, ref. i Renner, 2003).

En logisk følge av dette er at utvikling av kommunikasjonsferdigheter er nødvendig og grunnleggende for barnets læringsmuligheter i både Bronfenbrenners og Vygotskys utviklingsmodeller. Til denne proksimale lærings situasjon, bringer barnet med seg en rekke biologisk betingete evner, som nevromotorisk fungering, samt kognitive og kommunikative ferdigheter (intrinsic factors). Den voksne tar med seg muligheter til å benytte alternative kommunikasjonsmodaliteter som alternativ til tale, redskaper som kan benyttes til disse, og kunnskaper om språkutvikling (extrinsic factors) (Romski, Sevcik, & Adamson, 1997). Vygotski (1993, ref. i Renner, 2003) vektlegger også den voksnes holdninger, med spesiell poengtering av at sosial kontakt med, og behandling av, barn med spesielle behov bør være så tilnærmet normal som mulig; dette er tross alt barnets normale tilstand.

Denne oppgaven viser til Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell fremfor Vygotskys mer individrettete fokus. Bronfenbrenners modell støtter forståelse av sammenhengene mellom hele nettverket av aktører som påvirker barnets miljø og dermed barnets utvikling. Den økologiske utviklingsmodellen har fokus på samspillet mellom alle som er i direkte kontakt med barnet (mikrosystemene), men også hvordan samspillet mellom disse aktørene påvirker barnet (mesosystemene). Bakteppet for samfunnets aktiviteter, tilsiktede eller ubevisste, lovebestemte eller kulturelt definerte samles i begrepet makrosystemet (Bronfenbrenner, 2005).

2.2 Alternativ og supplerende kommunikasjon

De fleste barn utvikler tale for å kommunisere, men ca. 0,5 % av alle barn har utviklingsmessige vansker av en slik art at de har behov for en måte å kommunisere på som et alternativ eller supplement til tale (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 2). Dette nyanseres videre ved å forklare at ”Alle ikke-vokale kommunikasjonssystemer blir kalt ’alternative’, men en alternativ kommunikasjonsform kan brukes både som et fullt alternativ til tale og som et supplement til talen” (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 7).

Barn som ikke utvikler språk som forventet er ingen ensartet gruppe, og deres språkutfordringer og kommunikasjonsbehov er like varierte som barna selv. Tidligere har det vært tradisjon for å bruke årsaksforklaringer i beskrivelsen av avvikende språkutvikling, som i den medisinske tradisjon, mens det i de senere årene har vært mer aktuelt å bruke en mer funksjonell tilnærming med blick på språkets mange komponenter (Rygvoid, 2008).

Her er det relevant å se på en kort definisjon av ASK, funksjonen ASK skal ha for brukeren, samt ta et kort blick på noen brukergrupper som kan profitere ved bruk av ASK.

2.2.1 ASK: en kort definisjon

“Tale er den vanligste formen for menneskelig kommunikasjon og derfor den foretrukne kommunikasjonsformen for mennesker som kan høre” (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 7). Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), eller AAC (augmentative and alternative communication) på engelsk, omfatter kort sagt alle tegn, hjelpemidler, teknikker og/eller strategier (Romski, Sevcik, Hyatt, & Cheslock, 2002) som brukes av individer som ikke har tilstrekkelig talespråk til å møte sine kommunikative behov. Med andre ord ”AAC might

include anything that helps a person be an effective communicator if traditional means of communication are insufficient” (Cress, 2002, s. 219).

2.2.2 Forebygging og tidlige tiltak

Det hersker ingen tvil i stortingsmeldingen *Språk bygger bruer* (Kunnskapsdepartementet, 2008) om vektleggingen av tidlig språkutvikling for å fremme et barns følelsesmessige, sosiale og intellektuelle utvikling. Her nevnes det også at kommunikative evner kan komme til uttrykk i flere modaliteter, dvs. med ord, vokaliseringer og fysiske uttrykk. Men for barn som ikke utvikler kommunikasjonsferdighetene på en tilnærmet normal måte, oppstår det et mislighold mellom barnets evner og behovet for å uttrykke seg i forhold til miljøet.

Funksjonshemning er, kort sagt, ”et gap mellom individets evner og omgivelsenes krav til utførelse og deltakelse” og både kravene og evnene kan endre seg over livsløpet (Tetzchner, 2008b, s. 29). Med dette kan også kommunikasjonsforsinkelser og -vansker forstås som en funksjonshemning som nødvendiggjør tidlige tiltak. Tetzchner (2008a) deler tiltak i to. Det første, *språkstimulering*, er en tilpassing av miljøet og miljøets reaksjonsmønster for å støtte barnets kommunikasjon. *Språkopplæring* er aktiv læring av bestemte språklige ferdigheter.

For å sette i gang tiltak må behovet identifiseres, og det forutsetter kunnskap hos førstelinjetjenestene. Hesselberg og Tetzchner (2008) ser nærmere på organisering og kommunikasjon mellom de ulike deler av hjelpeapparatet. De påpeker at førstelinjetjenesten må kunne både identifisere vansker eller tegn til avvik og ha kunnskaper om hvor de kan henvende seg for å få bistand til avklaring, evt. videre henvisningsprosedyrer.

”Habiliteringsstrukturen, kompetanse og kompetansebehov hos fagfolk og foresatte er i stadig endring” (Hesselberg & Tetzchner, 2008, s. 105), noe som også avspeiles i geografisk variasjon. En del stillinger krever ”tilstrekkelig kompetanse,” men hva dette innebærer av krav til faglig kunnskap bestemmes kommunalt (Hesselberg & Tetzchner, 2008, s. 89).

Tidlig identifisering av risikobarn og innføring av forebyggende tiltak bør ha for øye å forebygge at funksjonssårbarheter blir en unødvendig stor funksjonshemning (Tetzchner, 2008b) og kan ha store positive ringvirkninger. Hagtvet og Horn (2008) påpeker tre områder der tidlig forebygging er spesielt gunstig. Tidlig forebygging muliggjør utnytting av fleksibiliteten og tilpasningsevnen, det vil si den naturlige læringsevnen iboende i barnet. For det andre er det mulig å støtte barnets systemer, familien og nærmiljøet, slik at det opplever mestring. Dette kan gjøres eksempelvis gjennom bruk av partnerskapsmodellen

drøftet i pkt. 2.4.2. Den tredje punkt er at tidlig forebygging simpelthen er samfunnsøkonomisk ressurs sparende. Sett i lys av Bronfenbrenners økologiske modell (Hagtvet & Horn, 2008; Tetzchner, 2008b), kan tiltak med fordel støtte utvikling eksempelvis direkte mot barnet (av familien eller logoped) i *mikrosystemet*, gis som veiledning (til foreldre eller skolen) i *mesosystemet*, være smidigere arbeidsforhold for foreldrene i *eksosystemet*, eller være forbedring av samfunnsmessige forhold (etablering av kompetansesenter eller gjennom rettighetsgivende lovgivning) i *makrosystemet*.

Målet må derfor være at ASK-brukeren får oppleve å være et autonomt menneske: at han/hun kan uttrykke seg best mulig med sin egen ”stemme” om behov, drømmer, vise særegen humor, og utøve bestemmelsesrett over eget liv. Dette skjer gjennom et riktig tilpasset totaltilbud som ser personens behov og ønsker i et helhetlig perspektiv, der utvikling av kommunikasjonsferdigheter er en integrert del (Tetzchner & Martinsen, 2002).

2.2.3 Hvilken funksjon skal ASK ha?

Det er viktig å ha i tankene hva kommunikasjonen og språket er *til*, hvilke funksjoner det skal ha når valg skal tas for å skape læringssituasjoner for barn som trenger en alternativ tilnærming. Light, Parsons og Drager (2002) drøfter fire basale hovedfunksjoner som kommunikasjonen skal oppfylle for brukeren. Kommunikasjon skal muliggjøre uttrykk av behov og ønsker, fremme sosial nærhet med andre, brukes til utveksling av informasjon og oppfylle krav til etikette, dvs. rutinemessige høflighetsinteraksjoner. Til disse funksjoner kan også tilføyes en femte, nemlig at språk muliggjør evnen til å kommunisere med seg selv, eller føre indre dialog (Beukelman & Mirenda, 2005). Dette støtter den fjerde delen av BATS-modellen, *oppgave*.

For alle mennesker er det å kommunisere et menneskelig behov, en menneskelig rett og gir mulighet til å utøve makt (Williams, 2000, ref. i Light, 2003). Videre kan man si at kommunikasjon gir en nøkkel til samfunnsdeltakelse, men er også viktig for et menneskes selvbilde. ”A person’s very concept of self is bound up with their social persona which is projected out to the world through each day, through interacting with a wide variety of people” (Alm & Newell, 1996, s. 174). Dette understreker sårbarheten til ASK-brukere, der selve modaliteten kan skape avstand til potensielle kommunikasjonspartnere (Alm & Newell, 1996), og dette tydeliggjør også behovet for målrettet satsing på effektive kommunikative strategier.

Rommetvets (1972) modell i avsnitt 2.1.1, rommer også de to mest grunnleggende kommunikative ferdighetene. Den som ønsker å kommunisere må kunne benytte *ekspressive* ferdigheter for å kode det ønskede budskapet slik at det kan overleveres mottakeren. Mottakeren må benytte *impressive* ferdigheter for å motta og avkode budskapet og dermed skape grunnlaget for forståelse.

Tetzchner og Martinsen (2002) deler behovet for ASK i tre: uttrykksmiddel, støttespråk og språkalternativ. Barn som er i *uttrykksmiddelgruppen* opplever et stort misforhold mellom hva de kan forstå og hva de kan uttrykke muntlig. Dette kan skyldes bl.a. anartri, CP eller alvorlig lærehemming eller språkvansker. Barna har et varig behov for en alternativ måte å kunne uttrykke seg i kommunikasjon med et hovedsaklig talespråklig miljø. I forhold til Laws språktre presentert i avsnitt 2.1.2, har disse barn primært problem med løvverket, selve evnen til å gi muntlig uttrykk for sine språklige ferdigheter.

ASK som støttespråk brukes enten i en begrenset periode for å støtte kommunikasjon frem til utvikling av tale (*utviklingsgruppen*), eller som et støttende supplement for personer som bruker tale som hovedkommunikasjonsmiddel (*situasjonsgruppen*), men som også kommer til kort i bestemte situasjoner. I den første gruppen finnes eksempelvis barn med Down syndrom som bruker tegn-til-tale. For den andre gruppen blir det viktig å lære strategisk bruk av ASK for å fremme kommunikasjon. Disse to gruppene representerer litt forskjellige vansker i forhold til Laws modell. Utviklingsgruppen kan ha problemer som tar utgangspunkt i sen utvikling av underliggende evner som gjør at hele treet 'vokser' litt sent, og ASK gir støtte til at røttene får skikkelig feste. For situasjonsgruppen kan det være litt svake røtter, spinkel språkforståelsesstamme, svake ekspressive språkgrener eller tynt talebladverk. For denne gruppen gir bruk av ASK støtte til hele kommunikasjonstreet ved behov. For den tredje gruppen i Tetzchner og Martinsens inndeling er det behov for et fullt *språkalternativ* til talespråk, et eget morsmål i forhold til det talespråklige miljø de er omgitt av. Disse barna er enkeltstående furutrær i en norskspråklig bjørkeskog. De krever at miljøet rundt dem sikrer levedyktige vilkår, slik at også deres kommunikative tre kan utvikle seg.

Det er også viktig å ta hensyn til barnets utvikling over tid. Kommunikative behov og ønsker hos en 2-åring er svært annerledes enn dem hos en tenåring. Beukelman og Miranda (2005) beskriver dette som en kontinuerlig prosess med å arbeide for å dekke de

kommunikative behovene *i dag*, samtidig som det planlegges med tanke på barnets behov *i morgen*.

2.2.4 Kompetanse og alternativer

Som beskrevet er det mulig å forstå at ASK simpelthen er *kommunikasjon*. Fire viktige ferdighetsområder sammen utgjør *kommunikative kompetanse* for brukere av ASK: lingvistiske ferdigheter, tekniske ferdigheter, sosiale ferdigheter og strategiske ferdigheter (Beukelman & Mirenda, 2005; Light, 2003). Lingvistiske ferdigheter kan være alt fra kunnskap om språket benyttet av omgivelsene, eventuelt flere språk i et flerkulturelt nærmiljø, til kunnskaper om ASK-systemer i bruk, herunder også symbolsystemer som bliss. Tekniske ferdigheter omfatter kunnskaper om og effektiv betjening av kommunikasjonshjelpemidler, eksempelvis blikktavler eller talemaskiner. Sosiale ferdigheter omfatter kunnskap om mellommenneskelige handlinger, som initiering, opprettholdelse og avslutning av samtaler med andre. Det siste området, strategiske ferdigheter, handler om ASK-brukerens evne til å finne effektive og alternative løsninger, også der hjelpemidler og egne ferdigheter kommer til kort. En norsk studie viser dette til å være særlig utfordrende, spesielt der barnet skal formidle budskap med innhold som er ukjent for mottakeren, og dermed er utvikling av kommunikasjonsstrategier spesielt viktig for både barnet og samtalepartnere gjennom langsiktig og tverrfaglig habiliteringsarbeid (Hagemoen, et al., 2004).

Kommunikasjonssystemer kan beskrives ved å plassere dem i forhold til to akser: *hjulp* vs. *ikke-hjulp* og *avhengig* vs. *uavhengig* (Tetzchner & Martinsen, 2002). Ikke-hjulp kommunikasjon skjer der personen produserer språkuttrykkene selv, eksempelvis håndtegn, mens hjulp kommunikasjon skjer gjennom selektering av uttrykket, for eksempel ved å peke på en bliss-tavle. ASK-brukeren selv former uttrykket sitt i uavhengig kommunikasjon, eksempelvis ved selvstendig betjening av en talemaskin, mens avhengig kommunikasjon forutsetter at en annen person tolker brukerens uttrykk. Disse aksene styrker forståelsen av de første tre deler av BATS-modellen: *bruker*, *redskap* (hjulp/ikke-hjulp), og *omgivelse* (avhengig/ikke-avhengig).

2.3 Bliss i ASK-sammenheng

Dette avsnitt skal kun gi en kort oppsummering av den rollen bliss kan spille i ASK-sammenheng, med vekt på relevant teori i forhold til undersøkelsen.

2.3.1 Bliss: kort historikk

Opphavsmann til blissymbolene er Charles Bliss (1897-1985), som ønsket å utvikle et universalt skriftspråk i kjølvannet av andre verdenskrig. Han nedfelte systemet i sin bok *Semantography: (Blissymbolics)* (Bliss, 1965). Shirley McNaughton arbeidet med ASK i dets spede begynnelse allerede på 1960-tallet da bliss først ble tatt med. Hun var også medlem av teamet som tilrettela og gjennomførte opplæring av barn med blisstegn i 1971 (McNaughton, 2003). I de tiårene som har fulgt, har hun arbeidet videre med barn med SSPI (severe speech and physical impairments) og spilt en sentral rolle med videreutvikling og standardisering av blisstegnene (fra engelsk "Blissymbols") (Everson, Hazell, McNaughton, Waller, & Wine, 2004). Blissymbolics Communication International ("BCI,") er nå det rettighetshavende og styrende organ som forvalter utvikling av bliss i ASK-sammenheng. Her i Norge er det Blissgruppa under ISAAC Norge som arbeider overordnet med bliss, og de har nylig gitt ut en oppdatert håndbok/ordbok (Kristiansen, Johansen, Holgersen, & Kausrud, 2009). Betegnelsen bliss med liten *b* er valgt bevisst for å følge norsk regler for betegnelse av språk, på linje med engelsk, og tysk (T. Kausrud, personlig korrespondanse 04.06.2010).

2.3.2 Blisstegn: en kort beskrivelse

De tre arkene i vedlegg 4 gir en kort oversikt over elementer i blisstegn, og noen eksempler på bliss sammenlignet med Picture Communication System (PCS) og Piktogrammer (Hagemoen, Johansen, & Kausrud, [u.å.]-a). Blissord bygges opp av ca. 120 blisstegn, slik at bliss er blitt et rikholdig språk med over 4000 standardiserte 'ord' og fulle grammatiske bøyningmuligheter (Kristiansen, et al., 2009). Kort sagt: "Blissystemet er uten tvil den mest avanserte grafiske systemet for mennesker som trenger alternativ kommunikasjon" (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 14).

Bliss er et piktografisk, ideografisk symbolsystem (Kristiansen, et al., 2009). Dette betyr at tegnene baserer seg på hele ord eller idéer (*ideografisk*) og mange kan sies å være noe billedlike (transparent), eller minne om det de representerer (*piktografisk*). Eksempler fra to

andre symbolsystemer i bruk i Norge er illustrert i vedlegg 4: PCS og Piktogrammer. Beukelman og Mirenda (2005) har beskrevet flere grafiske symbolsystemer. PCS er et symbolsystem med omtrent 7000 symboler i farge, mens Piktogrammer har omtrent 1000 symboler i svart-hvitt. Begge disse symbolsystemene kan sies å være mer transparent enn bliss, men til gjengjeld ser bliss ut til å ha andre styrker som oppveier dette (Lloyd, 1986, ref. i Beukelman & Mirenda, 2005, s. 59):

- “The Principles and strategies for combining symbols enable expression of thoughts not on the communication board. The symbols are conceptually based and constructed using consistent, systematic rules.
- The symbols can be introduced simply and later expanded.
- The use of Blissymbolics is compatible with other techniques including reading and writing.”

Andre utfordringer til anvendelse av blisstegn kan være bl. a. metaforisk språkbruk og det at enkelte tegn knyttes til flere betydninger (polysemy), men blir først gjeldende ved avanserte brukere og bør tas høyde for under opplæringen (Besio & Chinato, 1996). Bliss ser ut til å utfordre høyere kognitiv fungering mer enn mer ikonografiske symbolsystemer (Clark, 1984, ref. i Shepherd & Haaf, 1995). Det kan også tenkes at den ideografisk oppbyggingen kan støtte generalisering av begrepsinnhold, som illustrert på ”Bliss” (i vedlegg 4), der verbene *spise* og *svømme* ikke inneholder et menneskelig visuelt element. Blisstegn er i bruk i over 33 land og er blitt oversatt til 17 språk (Beukelman & Mirenda, 2005).

2.3.3 Ulike barn, ulike behov

Problemstillingen for denne oppgaven er knyttet til valg og bruk av bliss, og da er det relevant å se på hvilke brukergrupper som kan dra nytte av dette, uten å gå detaljert inn på hver enkelt diagnosegruppe. Bruk av bliss som ASK-språk er ikke knyttet til en bestemt diagnose eller vanskegrad, og det er en rekke utviklingsforstyrrelser som kan tilsi bruk av ASK, bl. a. cerebral parese (CP), ryggmargsbrokk, autisme, en del syndromer som Down eller velocardiofacial syndrom (VCF), eventuelt utviklingsmessige vansker som dysarthri eller dyspraksi (Bax, Carroll-Few, & Cockerill, 2001; Hurlbut, Iwata, & Green, 1982; Kausrud & Ottem, 2000; Rhyner, 1988). Selv barn innenfor samme diagnosegruppe kan være veldig forskjellige, og ha komorbide vansker i tillegg (Duvold & Sponheim, 2002; Gjærum & Grøsvik, 2002; Rasmussen & Tvedt, 2002), eksempelvis dysleksi. Videre må de mange ”usynlige” barn som ikke har avvikende utseende, men som har vesentlige

kommunikative vansker, ikke bli neglisjert, med de negative ringvirkninger dette kan ha (Billeaud, 2003). Intervensjonene overfor disse ulike problemene må nødvendigvis tilpasses hver enkelt, men det er bred støtte i litteraturen for viktigheten av tidlige tiltak (Bax, et al., 2001; Beukelman & Mirenda, 2005; Billeaud, 2003; Kangas & Lloyd, 1988; Light, et al., 2002; Siegel & Cress, 2002).

Omfanget av blissbrukere i Norge er per dags dato trolig ukjent. Den eneste eksisterende norske studien som jeg har klart å finne er over 10 år gammel, og er en breddestudie i Oslo, Akserhus og Østfold som kartlegger ASK i bruk blant barn under 10 år. Fravær av barn som bruker bliss finner Tetzchner noe overraskende, og han stiller spørsmål om grunnen er lærernes og foreldrenes prioriteringer fremfor barnas utviklingsbehov (Tetzchner, 1997). Men at det finns barn i Norge som bruker bliss kan sees gjennom artikler og fagrapporter (Frafjord & Brekke, 1997; Hagemoen, et al., 2004; Kausrud & Bangstad, 2006; Kausrud & Ottem, 2000), oversettelser av fagbøker og barne- og ungdomslitteratur (Almås, 2010a, 2010b), og at Bredtvet kompetansesenter i Oslo arrangerer regelmessig kurs i bliss.

Blissgruppa i ISAAC Norge har gitt ut en fornyet blissordbok komplett med et kort metodikk-del. Her presenteres mange mulige anvendelsesområder i forhold til barn med både tale- og språkvansker nevnt: som *uttryksmiddel*, i *begrepslæring*, i *grammatikkopplæring*, i *språklig bevissthetstrening*, og som *lese- og skrive system* (Kristiansen, et al., 2009).

Vedlegg 4 "Muligheter i bliss – for hvem?" (Johansen, Hagemoen, & Kausrud, [u.å.]) gir også en kortfattet illustrasjon av dette. Heister Trygg (2009) minner også om at på samme vis som talespråket "kan användas både av riktig små barn och av professorer i vältalighet" (s. 40) kan bliss brukes som enkeltsymboler eller i kompleks kommunikasjon, etter brukerens behov og ferdigheter.

2.3.4 Bliss og ortografisk skriving

Hva er så forholdet mellom ASK generelt, bliss spesielt og ortografisk skriving? Det er dokumentert at barn med SSPI (alvorlig tale og fysiske vansker) har store vansker med å lære å lese og skrive (Sturm, 2005), og hele 50-90% leser på et vesentlig lavere nivå enn jevnaldrende, eller kan ikke lese i det hele tatt (Koppenhaver & Yoder, 1992a, ref. i Sturm, 2005). Det er også en kjensgjerning at barn som benytter ASK mottar mye mindre språklig stimulering innenfor sitt eget kommunikasjonsystem enn jevnaldrede som bruker tale eller

tegnspråk (Sturm, 2005). Dette taler klart for viktigheten av målrettet og bredt kommunikasjonsarbeid for barn med behov for ASK-løsninger som kan både gi umiddelbare kommunikasjonsmuligheter i tillegg til å danne grunnlaget for senere eventuell læring av ortografisk skriftspråk.

McNaughton og Lindsay (1995) drøfter utvikling av ortografiske skriveferdigheter for barn med SSPI. For barn med normal språkutvikling kan en talebasert symbolsk representasjon utvikles, som senere blir omsatt til ortografisk skriftspråk. For barn som benytter grafiske kommunikasjonsmidler, kan det se ut til at type symbolsystem i bruk kan ha konsekvenser for språkutvikling. Studien foreslår at et symbolsystem som er semantisk eller fonologisk basert og som benytter en systemisk oppbygging av fraser og setninger støtter ASK-brukerens utvikling av en indre symbolsk representasjon av språket i større grad enn enklere piktografiske grafiske systemer, noe som kan bidra til språkanalyseferdigheter som kan nyttiggjøres senere i ortografisk skriftspråkopplæring.

Bliss kan fylle en slik rolle og kan gi støtte til et barns erobring av ortografisk skrift. Men selv blisstegnenes ”mor” anbefaler en ”ja takk, begge deler” tilnærming til valg innenfor ASK; Shirley McNaughton foreslår en tredelt tilnærming til fremming av barnets utvikling:

Pictures, Bliss, orthography, each offer different strengths to the developing child when introduce[d] at the appropriate stage of development. All of them are important. **Pictures** offer immediate recognition and [...] reduced cognitive demands, freeing attention for communication - important when the child is just learning what communication is all about; **Blissymbols** offer an explicit language scaffolding, preparing the way for independent mastery or what will always be a challenge - trying to replicate the accomplishments of speech; **orthography** offers the ability to generate any utterance and to access all of the opportunities afforded by literacy. (McNaughton, 2010, ¶ 5, min uth.)

Lese- og skriveferdigheter gir ASK-brukeren nøkkelen til verden. Bliss kan spille en viktig rolle på vei til skriving for noen, for andre som ikke mestrer ortografisk skriftspråk, kan den gi den beste løsningen for å utvikle et avansert og nyansert språk (McNaughton, 2010).

2.4 Foreldrenes rolle i et systemperspektiv

Som belyst i punkt 2.2.3 er det mange forskjellige brukere som er kandidater for anvendelse av bliss innenfor sitt kommunikasjonssystem. Det som er felles for disse barna er i utgangspunkt alvorlige kommunikative vansker, en funksjonsmessig sårbarhet. Denne

funksjonsmessige sårbarheten utgjør, i samspill med omgivelsene, en risiko for ”skjevutvikling og utviklingsmessige forsinkelser og avvik” (Tetzchner, 2008b, s. 33). Prosjektets utvalg, foreldrene, har levd sammen med sine barn med nedsatt funksjonsevne i flere år, og er nå i det som kan betegnes som den ”andre fase,” en periode preget av en balansegang for å oppfylle behovene til de enkelte familiemedlemmene og behov for bistand fra hjelpeapparatet som ivaretar familiens helhetlige situasjon (Sætersdal, Dalen, & Tangen, 2008).

Begrepet ’fagfolk’ benyttes for å vise til mennesker innenfor hjelpeapparatet som har en høyere utdanning som innebærer at de innehar mer spesialiserte fagkunnskaper, eksempelvis leger, fysioterapeuter, (spesial)pedagoger, logopeder, og andre. Begrepet ’hjelpeapparatet’ blir her tidvis brukt i en svært vid forstand til å inkludere alle profesjonelle ’hjelpere’ som er i kontakt med familien; fra helsesøstere til 3.-linje spesialister, fra assistenter og avlastere til pedagoger og logopeder, og fra hjelpemiddelsentralen til leverandører av hjelpemidler. Denne brede forståelsen får støtte i litteraturen (Davis & Marlow, 1995; Egan, 2007). Barna det gjelder kan være inkludert i vanlige skoleklasser eller gå på spesialskoler. De har alvorlige kommunikasjonsvansker og samtidig behov for kontakt med mange mennesker med ulikt faglig grunnlag for å møte kommunikasjonsmessig behov.

De neste avsnittene skal se nærmere på foreldrenes rolle sett mot hjelpeapparatet, en modell for samarbeid mellom hjelpeapparatet og foreldre, samt ta et nærmere kikk på foreldrerollen i lys av barnets språkutvikling.

2.4.1 Foreldre som omsorgsgivere, beslutningstakere eller behandlere?

I litteraturen dukker det opp flere beskrivelser av hvilke roller foreldrene til funksjonshemmede barn innehar:

- Foreldre ”tar ansvaret for og [...] gjennomfører den største delen av behandlingen av barnet, så vel fysisk som psykisk.” (Davis & Marlow, 1995, s. 20)
- ”Foreldres rolle blir ofte å være tiltaksapparatets forlengede arm som iverksettere og trenere.” (Sætersdal, et al., 2008, s. 733)
- ”Foreldre er i større grad blitt medarbeidere i habiliteringsarbeidet med plikter og rettigheter.” (Hesselberg & Tetzchner, 2008, s. 85)

Men disse beskrivelsene virker fort kliniske og fjerne fra foreldrenes mer allmenkjente roller som nære omsorgsgivere. Granlund, et.al. (2001) har også sett nærmere på familiens mange roller konkret knyttet til innføring av ASK, og de ser også på dette i et systemisk perspektiv: familie som "decision makers," "communicative environment," "consumers," "trainers," og "in crisis" (s. 89). Denne listen kan se ut til å omfatte rollene representert i listen ovenfor. Men en rolle som ser til å være utelatt er foreldrenes rolle som portvakter (M. Dalen, 2004), fordi "det er bare gjennom foreldrene de [fagfolkene] kan få juridisk, praktisk og moralsk adgang til barnet" (Davis & Marlow, 1995, s. 20), uansett om det handler om tiltak eller forskning.

Foreldrene og fagfolk har gjerne forskjellig tidsperspektiv og mål for tiltak som fort kan føre til misforståelser og uenighet mellom partene (Sætersdal, et al., 2008). Videre er konsekvensene for foreldre-barn samspillet vist lite forskningsmessig oppmerksomhet (Sætersdal, et al., 2008).

Det er viktig for aktører i hjelpeapparatet å reflektere over de mange roller foreldrene innehar og hvilke erfaringer de har med seg inn i samarbeidet. Norge har et generelt godt utbygd og tilgjengelig helsevesen og mange støtteordninger, men dette er ikke nødvendigvis enkelt for foreldre å forholde seg til, som forklart av Inga Haddal Holten og Knut E. Karlsen:

Likevel er det ikke funksjonshemningen i seg selv vi opplever som mest belastende. Det er systemene rundt vi opplever som unødig belastende og arbeidskrevende. Paradokset med de fleste av støtteordningene er at de krever stor innsats av foreldre eller andre pårørende. [...] vi tenker ofte at vi gjerne skulle brukt overskuddet vårt direkte på barna og ikke på at systemet rundt barna skal gli smidigere. (Holten & Karlsen, 2008, s. 534).

Her dukker systemsbegrepet frem igjen, og sammen med utsagnene ovenfor aktualiserer det bruken av Bronfenbrenners systemteori. Men foreldrene har også en klar oppfatning av sin plass i forhold til barna og hjelpeapparatet. Davis presenterer følgende punkter som en oppsummering av foreldrenes ønsker og forventninger i forhold til hjelpeapparatet:

"Det foreldrene ber om, er å bli behandlet med respekt, 'som intelligente mennesker, som voksne, ikke som barn.' De vil at fagfolkene lytter til dem og anerkjenner den ekspertisen de har som foreldre. De ønsker å ta del i kunnskapene og drøftingene for å få innvirkning på avgjørelsene. De setter pris på ærlighet og oppmuntring, og ber om at barnet behandles med respekt som et individ, og at det tas hensyn til hele familien, ikke bare til sykdommen." (Davis & Marlow, 1995, s. 41)

I det følgende skal vi se på en modell som kan ivareta foreldrenes mange roller og foreldrenes egne forventninger, og fremme fruktbart samarbeid med hjelpeapparatet.

2.4.2 Partnerskapsmodellen for samarbeid

Som definert ovenfor, innehar fagfolk spesialiserte fagkunnskaper. Rådgivningsfaget omfatter måter å systematisere kunnskap og forstå måter å yte bistand på. Rådgivning er etter hvert blitt et eget fagfelt som skiller seg fra terapi, og har som hovedfokus ”å fremme rådsøkers vekst og mestring” (Lassen, 2002, s. 28).

I forbindelse med kommunikasjonsarbeid og foreldrenes møte med hjelpeapparatet, er spesielt *empowerment* en nyttig metode for å støtte foreldrene. Kort sagt, ”*Empowerment*’ som metode fokuserer på å *identifisere rådsøkers ressurser* og på *oppbygging av kompetansen* hos individer og systemer” (Lassen, 2002, s. 38). Dette står i kontrast til ”ekspert” tankegangen der de profesjonelles fagkunnskaper dominerer forholdet mot foreldrene (Davis & Marlow, 1995; Sætersdal, et al., 2008).

Partnerskapsmodellen (Davis & Marlow, 1995) har fokus på et likestilt samarbeid der foreldrene og fagfolk bidrar med ulike kunnskaper for å fremme en best mulig situasjon for syke og funksjonshemmede barn. Modellen bygger på flere elementer som sikter mot et ideelt forhold mellom fagpersoner og foreldrene. *Tett samarbeid* er en forutsetning som krever aktiv deltakelse fra alle parter tuftet på *felles siktemål* som alle enes om. Fagfolk og foreldrene kan alle bidra med *utfyllende ekspertise* om ulike sider av barnets behov og fremgang. Partene må *kommunisere* åpent, *drøfte* der det er ulike synspunkter, og behandle hverandre med *ærlighet, smidighet* og *gjensidig respekt*.

Samarbeidet mellom fagfolk og foreldre skjer i barnets mesosystem i Bronfenbrenners økologiske utviklingsperspektiv, drøftet i punkt 2.1.3. *Felles aktivitet, informasjon* og *kommunikasjon* er tre begrep som bidrar til utviklingen av et godt samarbeid mellom foreldrene og hjelpeapparatet i dette perspektivet (Bø, 2002, s. 113; Sætersdal, et al., 2008), og det er interessant hvordan disse blir ganske sammenfallende med partnerskapsmodellen.

2.4.3 Foreldrenes rolle i barnets språkopplæring

Språkutvikling er en sosial prosess som belyst i pkt. 2.1.3, og foreldrene står sentralt i barnets språkmiljø, om barnet benytter tale eller alternative og supplerende kommunikasjon

(Beukelman & Mirenda, 2005; Granlund, et al., 2001; Light, et al., 2002; Tetzchner & Martinsen, 2002). Familiens talemål er som oftest det første språket tilgjengelig for ASK brukere, og tilgang til ASK kommer først i 3-4 års alder (Light, 1997a, 1997b, ref. i Light, 2003). Systemrettede forebyggende tiltak er til fordel for barnet, familien og samfunnet (Hagtvet & Horn, 2008) som drøftet i pkt. 2.2.2. Forhold knyttet familien kan påvirke barnets språkopplæringsmuligheter på flere måter og de er tross alt barnets viktigste kommunikasjonspartnere og støttespillere.

Som nevnt har gjerne foreldrene en helhetlig og livsløpsorientert tilnærming til barnets behov. Det er ofte foreldrene som opplever at barnet ikke utvikler tale som forventet eller at språkutviklingen ikke blir som forventet. Foreldrene kjenner til barnets fysiske utfordringer og kan dele kunnskaper om barnets allmenntilstand, inklusiv søvn og spising, som gir innsikt i barnets overskudd til læring. Foreldrene må være sentrale partnere i kartlegging og implementering av ASK og bliss. Deres kunnskaper om barnet og erfaringer er ”av uvurderlig betydning” i prosessen med innføring og bruk av bliss (Kristiansen, et al., 2009, s. 18). Både foreldre og andre i nærmiljøet er viktige informanter ved utvelgelse av nye ord til kommunikasjonssystemet slik at de speiler barnets alder, interesseområder og sosiale behov (Beukelman & Mirenda, 2005). Familier kan også være svært ulike, og dette gir utslag i barnets språklærings situasjon. Kjernefamilier, utvidete familier med ”mine, dine og våre” barn, nærhet til besteforeldre og andre slektninger både sosialt og geografisk spiller en viktig rolle. En studie antyder også at foreldrene hver for seg kan oppleve forskjellige behov eller ha ulike prioriteringer for tiltak (Angelo, Jones, & Kokoska, 1995).

Også kulturelle forhold i familien er viktig å vurdere fordi Norge er blitt flerkulturelt (Sørheim, 2008). Kulturell bakgrunn er et viktig bakteppe for arbeidet med mange ulike konsekvenser. Familien kan være tospråklig (Tetzchner & Martinsen, 2002) eller ha flerkulturell bakgrunn. Da kan familien ha behov for å tilpasse ord for å uttrykke familiens egne eller religiøse merkedager. Foreldrenes kulturelle bakgrunn kan også påvirke deres forståelse av piktogrammer/symboler (Cho, et al., 2007) eller forhold til funksjonshemming med konsekvenser for motivasjon for innføring av ASK. Dette krever grunnleggende holdningsarbeid for hjelpeapparatet for å tilby barnet kommunikative løsninger som er følsomme overfor det miljøet de lever i (Beukelman & Mirenda, 2005).

3. Metode

3.1 Valg av tilnærming og metode

For å omformulere problemstillingen til hverdagsspråk, kan jeg stille spørsmålet: ”Hvordan er det blitt slik at noen benytter bliss til å kommunisere?” I kapittel 2 er det presentert et teoretisk grunnlag for kommunikasjon i ASK-sammenheng, bliss’ plass innenfor dette, samt kunnskap om foreldres erfaringer med hjelpeapparatet. Men som oftest er det et sprang mellom teori og praksis, og jeg ønsket å se nærmere på implementeringen, nærmere bestemt foreldrenes erfaringer med og tanker om valg av bliss for sine barn.

Det er lite forskning å støtte seg til når det gjelder bruk av bliss i norsk sammenheng, spesielt knyttet til *valg* av bliss. Dermed er det viktig å studere temaet med en metode som gir stor fleksibilitet under datainnsamlingen. Barna kan benytte bliss på mange svært ulike måter, men kan det være mulig å finne noen fellesnevnerer for dem som bruker bliss? Dalen skriver at ”formålet med et intervju er å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon. Det kvalitative intervjuet er spesielt godt egnet for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser” (2004, s. 16). Dette prosjektet søker å belyse et bestemt fenomen, nemlig foreldrenes erfaringer med valg og bruk av bliss for sine barn, og dermed er det også viktig å se nærmere på refleksjoner de har rundt disse spørsmålene og ikke kun på det ytre hendelsesforløpet.

I prosessen med å velge egnet metode er det også nærliggende å se på mulige utfordringer eller svake punkter. I et kvalitativ forskningsintervju er det forskeren selv som er det viktigste forskningsinstrument (Fog, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Forskerens for forståelse av tematikken er viktig under hele forskningsprosessen, og kombineres med teoretiske kunnskaper for å skape grunnlag for og støtte tolkning av innhentete intervjumaterialet (M. Dalen, 2004; Wormnæs, 2005).

Jeg har tidligere bred språklig utdanning innenfor flere fremmedspråk, noe som både gjenspeiler en grunnleggende nysgjerrighet om språks funksjon og oppbygging, samt en forståelse for hvordan forskjellige språk kan skille seg fra hverandre, hvordan disse forskjellene kan skape dypere begrepsforståelse, og utfordringer ved flerspråklighet. Under logopedisk utdanning ble jeg oppmerksom på bliss og utvidet mitt kjennskap til dette språket

med kurs på Bredtvet kompetansesenter. Blisspråkets ideografiske oppbygging var spesielt interessant, særlig i kontrast til europeiske språks bruk av ortografisk skrift.

Jeg har selv barn i grunnskolen og har arbeidet som lærer i småskolen i flere år, blant annet med grunnleggende lese- og skriveopplæring i tillegg til engelskundervisning. I familiekretsen har vi et barn med lett funksjonshemming. Disse erfaringene har gitt meg innsikt i skolevesenet og hjelpeapparatet, men også gjennom egne erfaringer og samtaler med foreldre har jeg fått forståelse av at det kan være et stykke mellom teori og erfart virkelighet.

Mens denne forforståelsen gir meg et visst grunnlag for å forstå foreldrenes erfaringer, er det også viktig med en ydmykhet overfor kunnskapene og erfaringene informantene sitter inne med, samt å være åpen for at disse kan avvike fra min nåværende forståelsesramme.

3.2 Utvalg og rekruttering

Parallelt med arbeidet med å spisse problemstillingen for prosjektet, arbeidet jeg med å definere utvalgsriteriene. Prosessen med å finne informanter kan tvinge frem justeringer i både forskningsdesign og samplingsprosessen (Tveit, 2009). Siden det viste seg vanskelig å rekruttere informanter, ble det enda viktigere å tenke både kritisk og strategisk, slik at søket etter informanter kunne skje så smidig som mulig innenfor de tidsrammene som gjaldt for gjennomføring av prosjektet. I følgende to avsnitt gjør jeg rede for både hvilke utvalgsriterier som er benyttet i studien, samt rekrutteringsprosessen og det endelige utvalget.

3.2.1 Utvalg

Deltakerne i undersøkelsen er fem foreldre til barn med SSPI som har vært gjennom prosessen med å velge bliss. Barna presenteres nærmere i pkt. 4.1.1. I utgangspunkt var utvalgsstrategien ”purposeful sampling” (Gall, Gall, & Borg, 2007) der analyse-enheter representerer noen tilfeller av fenomenet ’(foreldrenes erfaringer med) valg av Bliss’. Analyse-enheter, det vil si utvalget eller *informantene*, velges først og fremst fordi de kan bidra med relevante opplysninger. Det er viktig allerede her å presisere at det ikke i utgangspunktet er lagt føringer for hvordan bliss er eller har vært benyttet.

For barn som er kommet i barneskolealder, det vil si mellom 6 og 13 år, er det oftest gått nok tid til at det er mulig å høste erfaringer fra etableringen av bliss som en kommunikasjonsmodalitet for disse barna, noe som er et viktig poeng når man vet at språkutvikling for denne gruppa kan være svært forsinket i forhold til jevnaldrede. Likevel er disse barna unge nok til at erfaringene fra valgprosessen ennå er nært nok i tid til å være tydelig i minne, også praktiske erfaringer som eksempelvis ikke er tatt med i rapporter eller loggført. Hvem har kunnskap om og innsikt i prosessen som har ført til valg av bliss? Her er det mange som kan tenkes å kunne bidra med kunnskap: foreldre, lærere, spesialpedagoger, assistenter, logoped, PPT, barnehabilitering, ja, lista er lang og forskjellig for hvert enkelt barn.

Det er foreldrene som står et barn nærmest og er sentrale omsorgsgivere og kommunikasjonspartnere. Det er foreldrene som har rett til å ta avgjørelser på vegne av barnet og har mulighet til å uttale seg om barnet. Profesjonelle aktører som spesialpedagoger eller PPT er underlagt taushetsplikt og dermed blir foreldrene likevel viktige 'gatekeepers' til kunnskapen om fenomenet 'valg av bliss.' Valget falt derfor på foreldre/foresatte som informantgruppe. Ved å benytte en forskningsmetode som gir rom for å se nærmere på veien noen foreldre har gått, kan det komme frem nyttig kunnskap om en svært sammensatt problematikk. Familier i Norge kan ha ulik oppbygging, og et barns foreldre kan engasjere seg ulikt i de mange områdene i barnas oppvekst. Jeg ønsket bevisst ta hensyn til dette og åpne for at foreldrene selv kunne bestemme om begge eller bare en skulle stille til intervju, og i så fall om det var mor eller far.

Det har vist seg at informantene har en del felles trekk. Mor til barnet er informant. Barnet er i *uttryksmiddelgruppen* (Tetzchner & Martinsen, 2002), med cerebral parese og større fysiske funksjonshemninger. Familene bor i forskjellige typer miljø, dvs. landkommuner, mindre og store byer, men innenfor en geografisk region av landet. Disse fellestrekk må ansees å være tilfeldig og var på ingen måte avgrensninger i utvalgsriterier. På tross av disse tilsynelatende likheter, har det vært spennende å se hvor forskjellige familiene er og hvordan de møter barnas mange utfordringer.

3.2.2 Rekruttering

Omtrent 5400 barn i alder 1-19 år har behov for å benytte seg av alternativ og supplerende kommunikasjon (Storvik, et al., 2008), men det er per dags dato ingen oversikt over hvor mange av disse som benytter bliss; det er imidlertid klart at dette er en liten brukergruppe på

landsbasis. Det hadde vært ønskelig å få et representativt utvalg som hadde både bred *geografisk* og *aldersmessig spredning* blant barna, og også representerte *forskjellige anvendelsesmåter* av bliss, beskrevet nærmere i punkt 2.3.4. Dette ville imidlertid sprengte rammene for masteroppgaveprosjektet.

Så til utvalg av *tilgjengelige* informanter, en forutsetning for gjennomføring. Utfordringen viste seg å være å få et *tilstrekkelig antall* deltakere til prosjektet, samtidig som krav til gjennomføringen også la begrensninger på at rekrutteringen kunne avsluttes *tidsnok* i forhold til mastersoppgaven. Rekruttering av informanter innenfor spesielle og sårbare grupper kan nødvendigvis gjøre utradisjonelle metoder eller endringer underveis i sammensetningen av utvalget (M. Dalen, 2004). Ethiske hensyn til informantene og personvernkravene fra NSD setter også klare føringer for hvordan rekruttering kan gjennomføres (Tveit, 2009; Vedlegg 2). Tveit har erfart at det er mest fruktbart å søke kontakt med informanter gjennom ”engasjerte fagpersoner” (2009, s. 244), og jeg valgte også å gå denne veien for å komme raskt i kontakt med mulige informanter.

Internett og e-post er blitt en viktig måte å dele informasjon på, som gjør det mulig å spre informasjon, eller søke etter informanter på en målrettet og miljøvennlig måte.

Informasjonsskrivet (vedlegg 2) ble lagret i pdf-filformat slik at den ble lett tilgjengelig for de fleste, og likevel beskyttet fra å bli forandret utilsiktet underveis. Jeg begynte søket etter informanter med et møte med en kursholder i bliss og med Blissgruppa i ISAAC Norge.

Sammen drøftet vi forslag til mulige kontaktpersoner innenfor miljøet. Dette ble utgangspunktet for utsending av informasjonsskrivet, der jeg også ba kontaktpersonene om å både gi skrevet direkte til potensielle informanter, samt å videresende skrevet til andre kollegaer som kunne være potensielle formidlere. Etter oppfordring fra en kontaktperson, leverte jeg også frankerte konvolutter med kopier av informasjonsskrivet.

Intensjonen var også å få gjort informasjonsskrivet tilgjengelig via ISAAC Norges web-side, men uforutsette hendelser gjorde at forespørselen nådde frem for sent i prosessen. Det ble også vurdert å gå ut gjennom diagnoseforeninger, men dette ble satt på vent, også med tanke på å søke bredest mulig utvalg.

Da jeg valgte å arbeide med ASK-problematikk var jeg også bevisst at det er en relativt liten brukergruppe, og at for å kunne rekruttere tilstrekkelig informanter må jeg være villig til å

reise en del for å få gjennomført datainnsamling. Dermed har søket etter informanter vært et reelt søk på landsbasis fra min side.

Selve utsending av informasjonsskrivet begynte i januar 2010 og pågikk aktivt frem til mars 2010. Jeg loggførte kontaktpersonene, samt føyde til nye tips om kontakter fortløpende i denne perioden. I underkant av 30 personer ble kontaktet per epost eller telefonisk, og geografisk sett er informasjonsskrivet sendt til alle deler av landet, fra Sørlandet og nord til Finnmark; på Østlandet og Vestlandet.

Rekrutteringsprosessen opplevdes som utfordrende. På den ene side ble jeg møtt av mange positive fagmennsker, men på den andre side uteble informantene. En rekke utfordringer for rekrutteringen ble etter hvert tydelig. Jeg var avhengig av at de som er blitt kontaktet var villig til å videreformidle, og at de hadde noen å videreformidle til, enten kollegaer eller potensielle informanter, og faktisk gjennomførte videreformidlingen av informasjonsskrivet. Jeg var avhengig av at den ønskede informantgruppe faktisk eksisterer med den aldersramme jeg har definert for utvalget. Jeg var avhengig av at de potensielle informantene som fikk informasjon om dette prosjektet både *var villig til å delta* i prosjektet og *tok kontakt med meg* for å melde fra om dette.

Ordene fra Miles & Huberman, ”Very seldom does a start-up sampling frame survive the lovely imperfection and intractability of the field. It must be shifted and reframed” (1994, s. 31, ref. i Tveit, 2009), støtter også forståelsen av at formelle og teoretiske krav ikke alltid lar seg gjennomføre i feltet. Noen av kontaktpersonene gav tilbakemelding om at informasjonsskrivet var gitt til potensiell informanter, men svarskjemaene uteble.

Tidsrammene for prosjektet tilsa at noen grep måtte tas for å finne tilstrekkelig antall informanter. En ytterlige avveining av informantenes krav til beskyttelse og frivillig samtykke ble gjort mot behovet til å utvide utvalgsrammene. Det ble bestemt å be kontaktpersonene om å forsiktig ’purre’ på de potensielle informantene, men på en slik måte at det ikke kunne oppfattes som press. I løpet av kort tid kom samtykke fra informantene og intervjuene ble gjennomført primo mars. Søk etter informanter har krevd mye tid i forhold til gjennomføring av masteroppgaven.

3.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen ble gjennomført med bruk av kvalitativ semi-strukturert forskningsintervju.

3.3.1 Intervjuguiden

Intervjuguiden (vedlegg 3) danner rammeverket for gjennomføring av intervjuene og er bygd opp på bakgrunn av teori om alternativ og supplerende kommunikasjon (M. Dalen, 2004). Innholdet er delt i tre bolker som er organisert tidsmessig, slik at barnets nåværende kommunikasjon og anvendelse av bliss står først i fokus, før intervjuet ser nærmere på tidligere språkutvikling og selve valget og innføring av bliss. Til slutt blir foreldrene bedt om å reflektere nærmere over erfaringer og informasjonsbehov. Kvale og Brinkmann (2009) drøfter ni forskjellige spørsmålstyper i tillegg til viktigheten av å stille gode oppfølgingsspørsmål, og jeg har forsøkt å bli godt kjent med disse i forkant av intervjuene for å kunne anvende dem sammen med intervjuguiden under intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Fem intervju ble gjennomført i mars 2010. Ved oppstart var kun tre av disse avtalt, noe som innebar at ingen kunne settes av som utelukkende prøveintervju. Intervjuguiden ble derfor gjennomgått i en forsøksintervju sammen med en annen logopedstudent, og innholdet ble revurdert, men ikke endret, etter første gjennomførte intervju.

I informasjonsskrivet (vedlegg 2) ble det åpnet for kjønnsnøytral utvelgning av hvem av foreldrene som skulle intervjues, alternativt om begge foreldrene ønsket å stille sammen til intervju, men i alle intervjuene var det mor som stilte. Under gjennomføring av intervjuene er det bevisst forsøkt å si ”dere” fremfor ”du” for å bidra til å få fram erfaringer og synspunkter også fra den av foreldrene som ikke var tilstede.

Tid og sted for gjennomføring av intervjuene ble avtalt med informantene med sikte på å skape minst mulig belastning. Viktigheten av en rolig plass der vi kunne sitte og snakke uten forstyrrelser i ca. en time, ble poengtert slik at informantene kunne fokusere på forskningssamtalen og få mulighet til å reflektere over språkvalgsprosessen. Ro var viktig også av tekniske årsaker, slik at selve opptaket holdt høyest mulig kvalitet for å lette det

senere transkriberingsarbeidet, og støtte oppgavens *discriptive validity*, som drøftes i avsnitt 3.5. For de fleste ble den foretrukne løsning at jeg dro hjem til dem på formiddagen mens barna var på skolen.

Under intervjuene er det benyttet mp3-opptaker for å lage et digitalt lydspor av samtalen. Samtidig er det tatt noen notater, men hovedfokuset har vært på selve forskningssamtalen, slik at informantene fikk oppleve en mest mulig naturlig samtale, og dermed fikk fremme sine genuine opplevelser og erfaringer. Baksiden av dette er selvfølgelig at den naturlige flyt i seg selv kan skape en feilkilde i grunnlagsmaterialet (Fog, 2004), noe som drøftes nærmere i neste del. Intervjuguiden ble brukt aktivt for å sikre at alle temaer ble dekt i løpet av samtalen.

Intervjuene varierte i lengde, men de fleste varte noe over en time. Foreldrene fortalte fritt og om mange forhold rundt barnet som de ga uttrykk for var viktig for å forstå barnets helhetlig situasjon. Jeg forsøkte å holde meg mer i bakgrunn og heller stille oppfølgingspørsmål og peile inn på gjenstående spørsmål. En av samtalene var vesentlig kortere, bare ca. 45 minutter, og bar preg av mye kortere svar. Her var det nødvendig med aktiv utspørring for å få dekket intervjuguidens innhold.

3.4 Analyse av data

Analyse er en prosess der man over tid og ved videre datainnsamling identifiserer, videreutvikler og sjekker begreper i datamaterialet (Corbin & Strauss, 2008). Første steget etter intervjuene var transkriberingsarbeidet, som også kan ansees å være første steg i analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). Det første intervjuet ble transkribert med mye detaljer, mer på linje med det som beskrives som ”craftsman narrative” (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette var lærerikt i forhold til transkribering som håndverk, men det var for tidskrevende i forhold til prosjektets rammer. De resterende intervjuene ble transkribert noe enklere i lys av formålet, ettersom utsagnenes *innhold* fremfor lingvistiske trekk er det sentrale (Kvale & Brinkmann, 2009). Arbeidet med lydbåndene ga meg anledning til å få stemmene til informantene ’i ørene’ og jeg har hele tiden også benyttet muligheten til å gå tilbake til lydopptakene for å kontrollere både ordene og stemmebruk.

Dataprogrammet NVivo 8 (QSRInternational, 2009) ble benyttet både under transkriberingen av intervjuene og kodingen av transkripsjonene. Jeg forholdt meg til

analysemetoder innen grounded theory med mange runder i møte med intervjuene for å finne frem til forståelse av materialet (Corbin & Strauss, 2008; M. Dalen, 2004). Under transkriberingsprosessen ble notater om observasjoner og teori nedtegnet etter hvert som arbeidet gikk fremover. Disse ble så lagt til side mens en første runde med ”fillerye” koding (Sætersdal, 1985, ref. i M. Dalen, 2004) ble gjennomført på basis av intervjuguiden. Denne analysemetoden baserer seg på å samle dataene etter *temaene* i intervjuguiden (innslaget i veven) samtidig som alle relevante data fra hver *informant* holdes samlet (renningen). Etterpå ble notatene tatt frem igjen og en ny runde med åpen koding (Corbin & Strauss, 2008; M. Dalen, 2004) tok til. Etter hvert ble 23 større og mindre noder etablert i NVivo som dro sammen relevante utsagn fra informantene, og knyttet de mange begreper og kategorier sammen.

En videre bearbeiding av dataene førte til et første utkast til resultatdel av oppgaven som var svært sitattung. Dette sikret at informantenes egne stemmer ble med i analyseprosessen helt til den siste teoretiseringen. Under anonymiseringsarbeidet er sitatene ’oversatt’ til bokmål.

3.5 Reliabilitet og validitet

Miles and Huberman (1994, ref. i Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250) legger vekt på ”that there are no canons or infallible decision-making rules for establishing the validity of qualitative research.” Validitet handler om resultatenes gyldighet; hvorvidt undersøkelsen studerer det som ønskes undersøkt i forhold til problemstillingen og teori. Reliabilitet dreier seg om pålitelighet; hvorvidt fremgangsmåte har vært konsistent og i tråd med god forskningsskikk (Befring, 2007; M. Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Maxwell (1992, s. 279) presenterer fem dimensjoner i validitetsarbeidet som kan brukes som en sjekklister for å sikre arbeidet: ”*descriptive validity, interpretive validity, theoretical validity, generalizability, and evaluative validity,*” som jeg viser til under denne drøftingen av validitet. Det er mitt mål som forsker å være så transparent som mulig om valg av metode og om forskningsforløpet, og å søke å sikre validiteten og reliabiliteten så langt som mulig på hvert trinn innenfor denne kvalitative undersøkelsen.

Reliabilitet er en forutsetning for validitet, og drøftes dermed først. I en kvantitativ undersøkelse kan pålitelighet etterprøves av andre forskere, men i kvalitativ forskning, er forskeren selv et sentralt forskningsredskap og dataene som samles er i utgangspunktet flyktige og preget av intersubjektivitet mellom informanten og forskeren (M. Dalen, 2004).

Min forforståelse av fenomenet danner et bakteppe for oppgaven, men den videreutvikles underveis ettersom jeg blir bedre kjent med fagfeltet. Dette er redegjort for tidligere i avsnitt 3.1. Det er også viktig at jeg som forsker har en framgangsmåte og fremtreden som er så lik som mulig ved hvert enkelt av intervjuene. Jeg gjennomførte som nevnt prøveintervju med en medstudent for å sikre kvaliteten av intervjuguiden og gjennomføringspraksis (Dalen, 2004), inklusiv betjening av mp3-opptakeren. Sammen med gjennomføring av intervjuene som beskrevet i pkt. 3.3.2, eksemplifiserer dette hvordan *discriptive validity* blir ivaretatt.

Under intervjuene forsøkte jeg å forholde meg så nøytral til fortellingene som mulig og å bekrefte at det var informantene som satt med kunnskapene, og samtidig å vise at jeg lyttet gjennom øyekontakt, nikking o.l. underveis. Foreldrene fortalte ganske fritt, mens jeg stilte oppfølgings spørsmål eller dreide samtalen tilbake til temaet knyttet til problemstillingen. Denne løse styringen av samtalen kan i seg selv være en mulig fare for pålitligheten (Fog, 2004), men ga også informantene mulighet til å ta opp erfaringer som jeg som forsker ikke forstår viktigheten av i forkant, og styrket min forståelse av informantenes erfaringer, dvs. *interpretive validity*. Dette er spesielt relevant hvis denne oppgaven senere skulle benyttes som pilotstudie i forkant av en større eller kvantitativ undersøkelse (Befring, 2007).

All databearbeiding er gjort av meg, og lydbåndet danner selve datagrunnlaget. Dette sikrer at arbeidet er gjennomført på en ensartet måte. Prosessen med transkribering og den nødvendige gjentatte lytting ga meg anledning til å bli veldig godt kjent med innholdet i det enkelte intervju. Opptakene har også vært tilgjengelig under hele analyseprosessen og blitt benyttet til å bekrefte innholdet av transkripsjonene underveis.

Kurs i NVivo 8 ble gjennomført i forkant av prosjektet. Bruk av programvaren har støttet en systematisk bearbeiding av datagrunnlaget. I tillegg har jeg vært systematisk i gjennomgang av utskrifter av transkripsjonene under kodingsarbeidet for å sikre at aktuelle utsagn er kommet med, selv om intervjuforløpet har vært forskjellig i hvert tilfelle. Dette har også motvirket "tendensen til å unnlate å se utsagn i deres kontekst" og faren for å "miste nærheten både til dataene og informantene" (Postholm, 2010) som ligger i å bruke dataprogram i analyseringsprosessen.

Denzin og Lincoln (2003, s. 69) skiller mellom *validitet* i kvantitativ og kvalitativ forskning ved å si at sistnevnte "has to do with description and explanation and whether or not the explanation fits the description [... and] is the explanation credible?" og kan sees å være

knyttet oppgavens *theoretical validity*. Bruk av grounded theory metodologi sammen med det teoretiske grunnlaget skissert i kapittel 2 bidrar til å støtte dette.

Det finnes ikke noe register over blissbrukere som kunne gi grunnlag for utvalget. Det hadde vært interessant å få representanter fra flere brukergrupper som anvender bliss, men det at informantene representerer en gruppe med noen lignende egenskaper kan i ettertid også sies å være interessant fordi det gir en viss mulighet til sammenligning. Denne sammenligningen må ikke forveksles med generalisering (*generalizability*) til populasjonen som helhet ettersom dette ikke er hensikten i en slik kvalitativ studie.

Man kan undres om foreldre som deltar i forskningsprosjekter har noen felles egenskaper, eksempelvis om de er spesielt engasjerte eller trygge (Tveit, 2009); noe som har betydning i drøfting av utvalgsvaliditet. Det er en rekke andre grupper potensielt interessante informanter, eksempelvis fedrene, foreldre som har vurdert men ikke valgt bliss, og familier innen et større geografisk område. Også flerkulturelle familier (spesielt ikke-vestlige) og foreldre som til vanlig hadde takket nei til deltakelse kunne bidratt med å sikre utvalgsvaliditeten.

En måte å vurdere om tilstrekkelig antall intervju er gjennomført for å belyse et emne, er at forskeren opplever *metning*, dvs. opplever at flere intervjuer ikke førte med seg vesentlig ny informasjon. Jeg vil ikke påstå at metning ble oppnådd etter gjennomføring av de fem intervjuene, men for enkelte av temaene ble visse mønster fremtredende allerede under intervjuprosessen.

Evaluative validity blir ikke drøftet særskilt, men det erkjennes at de pedagogiske implikasjoner tatt opp i pkt. 5.2 representerer en slags implisitt evaluering. Selv om dette ikke er prosjektets egentlig formål er dette heller en konstatering av foreldrenes erfaringer om avstand mellom politikk og praksis.

3.6 Etiske hensyn

Denne masteroppgaven har til hensikt å belyse forhold som innebærer flere etiske utfordringer i forskningsprosessen. Som nevnt er det få blissbrukere på landsbasis, og i tillegg har de en så alvorlig grad av kommunikasjonsmessig funksjonshemming at de trenger å bruke ASK. Det blir viktig å benytte strenge etiske føringer gjennom alle ledd av

prosjektet for å sikre ivaretagelse av disse personene og deres pårørende (Befring, 2007; M. Dalen, 2004; Fog, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Prosjektet er meldt til Norges samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD) på vanlig måte, og NSD har godkjent gjennomføringen av prosjektet (vedlegg 1).

Etiske vurderinger måtte tas med allerede fra begynnelsen av prosjektet. Det er et absolutt krav om at samtykke til deltakelse skjer frivillig, og på basis av tilstrekkelig informasjon (Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH], 2006). Informasjon om oppgaven ble gitt skriftlig i informasjonsskrivet (vedlegg 2), og samme ark fungerte som erklæring om skriftlig samtykke. Ved oppstart av hvert intervju (vedlegg 3) ble informantene orientert muntlig om prosjektet og fikk anledning til å spørre etter mer informasjon. På dette tidspunktet fikk også informantene en påminnelse om muligheten til å trekke seg fra prosjektet på et hvilket som helst tidspunkt om ønsket, at dataene skulle anonymiseres og at grunnlagsmaterialet som notater og lydopptak ville bli slettet i etterkant.

Informantene, dvs. foreldrene, er blitt rekruttert indirekte gjennom faglig nettverk i hht forskningsetiske krav (NESH 2006; Vedlegg 2). Dette har gitt potensielle informanter full anonymitet frem til de selv frivillig meldte seg på. Dette var en utfordring ettersom rekrutteringsprosessen derfor var ute av min kontroll, og som Tveit (2009) har jeg måtte ta grep i forbindelse med rekrutteringen. Et eksempel er da en av kontaktpersonene ikke ønsket å videreformidle kontakt pga. at de aktuelle informantene allerede deltok i et annet prosjekt, og man tenkte at det ville legge for mye press på disse. Dette ble en betimelig påminner om hvor viktig det er å være ydmyk overfor den utfordrende og tidskrevende livssituasjonen til familiene, og at etiske hensyn til familienes situasjon må ha høyest prioritet.

Kontaktpersoner som hadde gitt tilbakemelding om at de kjente til potensielle informanter ble bedt om å purre disse under forutsetning om at de følte bekvem med dette. Selv om dette kan tolkes som en slags press, ble det også vurdert at kontaktpersonene hadde tilstrekkelig kjennskap slik at de ikke purret på familier som ikke tålte det. I tillegg ble kravene om anonymitet og frivillig deltakelse ivaretatt, ettersom informantene likevel selv måtte melde sin interesse ved å kontakte meg.

Kommunikasjon og valg av språk er svært personlig, også der foreldre gjør valg på vegne av sine barn, og det kan være mange sterke følelser knyttet til dette for foreldre til blissbrukere, med fare for å 'rippe opp i' vanskelige tidligere opplevelser. I tillegg er det en viss fare for stigmatisering av en så liten brukergruppe (M. Dalen, 2004). Dette krever både respekt for den livssituasjonen informantene er i, og nøye etiske overveielser. Et eksempel på dette er at jeg har bestrevet å legge intervjusituasjonene til rette slik at de skulle være minst mulig belastende for informantene.

Et annet eksempel på behov for å ta etiske hensyn er viktigheten av anonymiseringsarbeidet. Ikke bare skal informantene anonymiseres i forhold til bekjente, de skal også vernes i forhold til hjelpeapparatet, også de som har formidlet kontakt, slik at de har muligheter for å fortelle fritt om *alle* aktuelle erfaringer. Anonymiseringsarbeidet skal også gi vern til hjelpeapparatet; informantene må fortelle om sine erfaringer, men ingen enkel skole eller fagperson skal kunne identifiseres eller føle seg uthengt.

Informantene har fortalt åpenhjertig med en lun humor og selv-ironi som er beundringsverdig. Det er en utfordring å ivareta dette når lydopptakene oversettes til tekst, blant annet på grunn av datareduksjon (Kvale & Brinkmann, 2009). En enda større utfordring har det vært å sikre at foreldrenes stemmer kommer tydelig frem i neste kapittel.

4. Presentasjon og drøfting av funn

Resultatene som kom frem i undersøkelsen presenteres her parallelt med drøfting av funnene opp mot teorigrunnlaget presentert i kapittel 2. Det er lagt stor vekt på å gi stemme til foreldrene. Jeg gjør oppmerksom på at resultater som omhandler foreldrenes *råd* til andre foreldre og til hjelpeapparatet presenteres i kapittel 5, under avsnittet om pedagogiske implikasjoner. Dette er gjort for å unngå gjentakelser.

For å belyse de tre forskningsspørsmålene er resultatpresentasjonen organisert i tre hovedområder eller –temaer. Det første går direkte på språklige forhold, blant annet valg av språk, barnas kommunikasjonspartnere og foreldrenes erfaringer og meninger om bliss og ortografisk skriftspråk. Det andre hovedmomentet dreier seg om erfaringer og refleksjoner knyttet barnets opplæringssituasjon, dvs. barnehage og skole. Her er det også viktig å se på erfaringene knyttet til integrering og inkludering. Det tredje hovedmomentet tar for seg foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. Herunder ligger også refleksjoner om ansvaret foreldrene opplever i forhold til å fremme barnets interesser overfor systemet.

Valg av og bruk av bliss er en del av en svært sammensatt kommunikasjonsproblematikk, som igjen er en del av utviklingen til de fem barna som danner kjernen i denne oppgaven. Dette betyr at en del av erfaringene ikke nødvendigvis eksklusivt gjelder anvendelse av bliss, men denne gangen er det foreldrene til blissbrukere som får komme til orde. Disse barna er i utvikling, og foreldrene har uttalt seg mye om både utviklingsprosessen og nåtiden, men de har også gitt noen innblikk i tanker og ønsker for barnas fremtid. Barna er i utvikling ikke bare på vei *fra*, men også på vei *til*. Derfor er det betimelig å ha Bronfenbrenners systemteori liggende som bakteppe under analysearbeidet. Det er viktig å se på hvordan forskjellige elementer påvirker barnets utvikling og bruk av språk, også over tid.

Alle identifiserbare forhold i intervjuene er blitt anonymisert av hensyn til informantenes personvern. Alle barna bruker et elektronisk hjelpemiddel med syntetisk tale og det finnes flere på markedet i forskjellige størrelser og utforming. I denne sammenheng er ikke de spesifikke egenskapene med disse sentrale, heller den generelle rolle disse spiller i barnas kommunikasjonssystem. Dermed blir disse betegnet med fellesbegrepet ”talemaskin” i informantenes utsagn, på linje med ”speech generating device” (SGD) i engelsk litteratur. Gjennom hele oppgaven presenteres informantenes utsagn i kursiv, mens sitater fra litteraturen og offentlig tilgjengelige kilder (f. eks. skole- og språkpolitiske dokumenter)

presenteres i normal skrifttype for å skape et tydelig visuelt skille mellom disse. Dette bidrar også til å tydeliggjøre skillet mellom empiriske funn og drøfting.

4.1 Om valg av språk og kommunikasjonssystem

Dette avsnittet omhandler barna, barnas kommunikasjon og de viktigste kommunikasjonspartnerne, og deretter skal foreldrenes motivasjon for å søke kommunikasjonsløsninger for barna presenteres.

4.1.1 Barnas kommunikasjon

Informantene er foreldrene, men fokuset for det de forteller er på barnas kommunikasjon. Navnene er anonymisert, og siden det var kun en gutt representert er det brukt kun jentenavn for ikke å identifisere ham. Innledningsvis er det nyttig å se nærmere på hvert av barna for å få innblikk i hvordan de kommuniserer i dag og den rolle bliss spiller. Dette er ikke nødvendigvis helt utfyllende, kun det foreldrene selv erfarer som relevant.

Thea (snart 8 år, 2. klasse, inkludert ved nærscole)

Thea kan ikke snakke, men har noen ord og meningsbærende lyder. Hun benytter primært joystick-mus til å betjene datamaskinen og varierer dette en del med hodemus. Hun bruker skjermtastatur og lærer å lese og skrive på skolen. Thea trenger mye auditiv støtte for å lære diktatorne. Både PC og talemaskin er i bruk, og Thea har også en kommunikasjonsbok, som brukes lite for tiden. Skillet mellom kommunikasjonshjelpemidler og andre hjelpemidler uttrykkes slik:

Vi foretrekker at hun har [talemaskinen] og pc-en ved siden av hverandre, fordi vi tenker at pc-en er egentlig til skolebruk, skolearbeid, og [talemaskinen] er til kommunikasjon. Vi vil ikke at hun skal bruke [talemaskinen] til [...].skolearbeid, det er bare til kommunikasjon. (Mor til Thea)

Bliss-tegn er nå den foretrukne symboltype, men det er ikke eneste type i bruk for tiden:

Og etter hvert har vi gått mer og mer over til bliss, og nå har hun ... kanskje ca. 1500 [tegn ...] det er altfor lite i forhold til hva antallet burde være, jeg kan tenke meg at ca. halvparten er bliss nå, men ikke mer, og det er sånn at en del av de tegnene som hun kan veldig godt, de beholder vi bare i andre systemer (Mor til Thea)

Moren opplever at Thea foretrekker å bruke lyder, gester og andre typer ikke-hjulpet kommunikasjon, både hjemme og sammen med andre barn, fremfor talemaskinen. Thea får en viss forståelse for at bruk av talemaskin er strevsomt og tidkrevende, men hun oppmuntres til å bruke det, særlig i lag med ei venninne som viser interesse for denne:

Med [talemaskinen] snakker hun mest med voksne, men [med] barn foretrekker hun de lydene og de gestene hun har, og barn forstår henne godt, i hvert fall de nære de, de gode vennene forstår henne godt, pluss at barn forstår veldig kjapt at de kan stille ja/nei spørsmål. (Mor til Thea)

Foreldrene er opptatt av at Thea må se nytten av å bruke et teknisk hjelpemiddel i kommunikasjonen for å fremme videre utvikling:

Og det er jo vår utfordring at hun vil være effektiv nok, og hun skal se nytten av å bruk kommunikasjonshjelpemidlet fremfor å bruke lyder og gester som nå, for det er jo klart at det funker til et visst stadiet men ikke lenger, og vi [...] håper jo og vi prøver liksom å legge tilrette for at hun skal utvikle best mulig da (Mor til Thea)

Thea begynte i spesialbarnehage og fikk sin første kommunikasjonsbok med primært piktogrammer og fotografier ved 2 ½ års alder og den første talemaskinen ved 3 ½ år, og mor foreller at de begynte med piktogrammer, ”littegranne PCS, og litt bittelitt bliss i starten.”

Thea bor sammen med mor, far, et eldre og et yngre søsken.

Siri (8 ½ år, 3. klasse, inkludert ved nærskolen)

Siri har ikke talespråk, men bruker vokaliseringer og mimikk i tillegg til sin øyestyrte talemaskin. Siri har egne meninger om når hun ønsker å bruke talemaskinen:

Jeg tenker at Siri er såpass klok at hun ser fordelene og hun ser ulempene. Sånn at noen ganger så vil hun ha vekk [talemaskinen], men det er jo fordi at hun er veldig god på å kommunisere med mimikk og kroppsspråk [...] og sånn at noen ganger når vi sitter her og spiser, så ber hun meg om å ta vekk [talemaskinen]. Da tenker hun fordi at hun mister jo en del av synsfeltet [...] Hun mister jo på en måte en del av helheten og blir på en måte litt unna fordi at [...] alle ser ikke henne heller. (Mor til Siri)

Tidligere benyttet Siri først kommunikasjonsbok, så to stasjonære øyestyrte data/talemaskiner, mens hun nå benytter en talemaskin som er fastmontert på rullestolen som hun kan navigere selvstendig i:

Akkurat i dag så bruker Siri aller mest datamaskinen sin. Hun har en liten øyestyrtdatamaskin som sitter på stolen hennes, hvor hun har boka si, jeg kaller det "boka" uansett om det er på data eller om det er en fysisk bok så er det kommunikasjonsboka, helt klart. (Mor til Siri)

Den portable talemaskinen har gitt Siri nye muligheter for å kommunisere:

Hun får kommet i forkjøpet på en del sånne situasjoner hvor hun får på en måte sagt fra om hva hun tenker på. Og så mange situasjoner hvor hun sitter passiv, når vi kjører bil for eksempel, kan hun nå sitte og skravle og tulle. Og det gjør hun. (Mor til Siri).

Hun har alltid med seg den fysiske kommunikasjonsboka si i tillegg. På skolen lærer Siri å lese og skrive. Siri begynte utredninger i 3 ½ års alder, med øyeppekebok på plass da hun var 4 ½ år. Om denne boka fortelles:

Så begynte vi med en kombinasjon av piktogrammer og bilder, samt mye fotos: fotos av mennesker, foto av planter [...] Det er klart, når man vokser og skal ha et mer dynamisk ordforråd i forhold til ting å gjøre, og i forhold til å bygge fullstendige meninger så ble den første boka bygd på, og bygd på og bygd på så den ble jo god og feit, og da med både piktogrammer og bliss. (Mor til Siri)

Siri avsluttet bruk av bliss i 1. klasse, og bruker derfor ikke bliss per dags dato. Dette drøftes nærmere i del 4.1.3. Siri bor sammen med mor, far og et eldre søsken.

Malin (9 år, 3. klasse, inkludert ved nærskolen)

Malin bruker noen ord og meningsbærende lyder, mimikk og kroppsspråk, samt tegn-til-tale. Med jevnaldrede bruker hun gjerne "tegn og språk og [...] lyder." Hun skiller også klart mellom foretrukket kommunikasjon hjemme og på skolen. Om bruk av talemaskin fortelles det at mens skolen er flink til å "mase" på bruk, er det utfordrende å få til hjemme:

Hun lærer det her på skolen, og så kommer hun hjem, og så bruker hun det ikke. Hun vil ikke bruke det hjemme. [...] Hun bruker tegn og lyder og kroppsspråk og... får sagt det hun har lyst til å si til oss hjemme uten å bruke de hjelpemidlene hun er utstyrt med[...] Sånn at [talemaskinen] er "på lading" Hun vil ikke bruke [den]. Nei! den sitter bare i veien! Men på skolen, så bruker hun det. (Mor til Malin)

Talemaskinen til Malin brukes til en rekke funksjoner på skolen, og det er på den hun begynte å bruke blisstegn for et halvt år siden:

Denne er i bruk hele dagen, så den brukes både til å skrive og å regne og sende SMS, for det er også nytt. [Hun] klarte å sende en SMS midt i timen så da blei det rabalder, men det gikk jo bra! [...] Hun snakker med [bliss], setter sammen og snakker. Så godt hun har lært seg da. (Mor til Malin)

På skolen lærer Malin seg å lese og skrive, og for tiden arbeider hun med 3-4 lyders ord.

Malin har benyttet en rekke ASK-modaliteter i forkant av oppstart med Bliss:

Vi begynte i barnehagen med piktogrammer, så var det TTT, så var det PCS, så PCS med språk på [talemaskinen], så på en måte når hun mestra det. (Mor til Malin)

For ca. 3 år siden begynte prosessen med innføring av bliss, men det er først for ca. et halvt år siden at bliss er kommet på plass i talemaskinen og i bruk av Malin. Malin bor sammen med mor, far og ett yngre søsken. Bestemor og bestefar bor i nabohuset.

Oda (12 år, 7. klasse, går på spesialskole)

Oda kommuniserer med noen meningsbærende lyder og bruker en hånd til noen tegn. Bliss står sentral i Odas kommunikasjon. Hjemme går det mest på trykte tavler, mens hun primært bruker talemaskin på skolen:

Vi har den talemaskinen på skolen. Vi kan ha den hjemme noen ganger, noen ganger har den hjemme i påskeferie og lange ferier, og så hun kan, det er koblet til stolen. Og hun kan sitte der og hun kan peke, og så når hun er klar til å lese opp, så trykker hun. Så blir den setningen lest opp, hun hører det, [...] så kan hun gå tilbake og nyvurdere, og fjerne noen symboler eller legge til noen symboler. (Mor til Oda)

Oda benytter bliss til en rekke oppgaver, som å skrive brev og e-post, lage dagsplan til assistenten eller ”gi sin innspill til mathandling og hvordan man skal tilbringe en fridag på helgene.” Oda brevveksler med en annen jente på bliss. Oda arbeider med lesing og skriving, men hun har også dysleksi som tilleggsvanske og må dermed lære skrevne ord som ordbilder.

Odas foreldre begynte med tegn-til-tale da hun var ca. 1 ½ år gammel, i ca. 1 års tid, men mente at tegn-til-tale ikke var tilstrekkelig. Oda gikk i en spesialbarnehage der piktogrammer var innført som en del av den daglige rutinen, slik at Oda begynte å bruke piktogrammer i 2,5-3 års alder. Bl.a. benyttet Oda et elektronisk Brett (enkel talemaskin) med piktogrammer og faste setninger innlest av moren. Overgangen til bliss var:

Mer nærmere skole start, hun var kanskje 5 år, ett år før skolestart. Men hun kunne ganske mange, da hun begynte på skolen, hun hadde den første tavle laget (Mor til Oda)

Her kan det også nevnes at ved siden av en norsk blisstavle, benytter også Oda en forenklet blisstavle på tysk. Oda bor sammen med mor, far og ett yngre søsken.

Rikke (13 år, 7. klasse, inkludert ved nærskolen)

Rikke bruker en rekke kommunikasjonsstrategier, bl.a. vokaliseringer og kroppsspråk, øyepeketavler, samt elektroniske hjelpemidler. I tillegg har moren utviklet en strategi for øyepeking som passer til Rikkes fysiske funksjon der de ikke behøver å benytte hjelpemidler:

Så i begynnelsen så nikket hun og ristet på hodet, men så gikk vi over til at hun skulle få se på hendene sånn at hun kunne slippe å sitte å nikke og riste på hodet hele tiden. For hun var litt svak i nakken, så det ble veldig belastende for henne å sitte og nikke og riste på hodet. Så vi gjorde [...] sånn at hun så på den hånden [moren holder opp begge hendene i ca. skulder høyde, på hver siden av kroppen] for "ja" og den "nei". Og det bruker vi enda. Bare sånn kjapt ja og nei [...] og så var det på en måte å [...] lese kroppsspråket. (Mor til Rikke)

Hjemme er også en øyepeketavle med bare bokstavene flittig i bruk. Den brukes av både moren og den av søsknene som har lært å lese. Tidligere har det vært benyttet øyepeketavle med blisstegn.

Rikke har ufrivillige bevegelser og må ha assistanse for å benytte den datamaskinen hun har nå:

Og der er den blisstavle inne på, men den kan ikke gå på sånt 'skanning' [...] Rikke har jo brukt den hele tiden [siden barnehagen], men hun har vært avhengig av at noen har kunnet holde hånden hennes. (Mor til Rikke)

Datamaskinen brukes bl. a. til å skrive e-post på bliss med en jevnaldrende brevvenn. Rikke benytter også en talemaskin med øyeskanning. På den er også blisstavla. Løsningen har ikke vært helt tilfredsstillende, så de er i ferd med å bytte til en annen talemaskin som de håper kan passe Rikkes fysiske funksjon bedre.

I den senere tid har Rikke valgt vekk bliss til fordel for alfabetisk skriving:

Men Rikke har de senere årene valgt bliss vekk en del, hun. Etter at hun har begynt å skrive, lese og skrive. (Mor til Rikke)

Rikke ble utredet i forhold til kommunikasjon i 3 års alder, og begynte med piktogrammer. Mor til Rikke minnes at bliss ble introdusert ”på høsten da hun var 4.” Det var også i barnehagen at bruk av øyepeketavle og datamaskin ble innført, men betjening av datamaskinen krevde bruk av assistent. I 2. klasse fikk Rikke en talemaskin med blisstavle, først med bryterstyring, men øyestyling/øyeskanning kom i 3.-4. klasse. Rikke bor sammen med mor og to yngre søsken.

4.1.2 Motivasjon for å søke kommunikasjonsløsninger

To interessante punkt kom frem i løpet av intervjuene som belyser foreldrenes motivasjon for å søke gode kommunikasjonsløsninger for barna sine. For det første opplever foreldrene at barna har en sterk kommunikasjonsvilje, og for det andre at barna er kognitivt aktive, at de er intelligente.

Samtlige foreldre ga uttrykk for at barna viser vilje til å kommunisere:

Hun er veldig tydelig, veldig klar på hva hun vil. (Mor til Thea)

Og så mange situasjoner hvor hun [satt] passiv, når vi kjører bil for eksempel, kan hun nå sitte og skravle og tulle. Og det gjør hun. (Mor til Siri)

Så hun prater egentlig ganske mye og har egentlig ganske mye hun [...] har lyst til å si hele tida tror jeg[...] Det hender jo at vi står fast, og vi kan holde på i 3 timer, vi altså og finne ut av hva hun mener, men hun er også iherdig, hun gir seg jo ikke og det smitter litt over på oss også, så vi finner jo alltid ut av hva hun mener. Alltid [...] ja, altså sånn å si alltid. (Mor til Malin)

Hun er veldig sta i å få til å uttrykke seg. [...] hun står på til man forstår, hun gir ikke opp. (Mor til Oda)

Men Rikke var veldig flink med dette, hun gir seg aldri, hun ga seg aldri sånn, hvis man spurte, og spurte, og spurte, og spurte, så fant vi som regel ut av [det ...] men noen ganger [...] eg forsto [ikke] hva hun mente, så [himlet Rikke med øynene]. (Mor til Rikke)

I tillegg til en kommunikasjonsvilje, forteller foreldrene om en opplevelse av barna som kognitivt aktive og lærevillige. Theas mor forteller om sin jente som ”kognitiv normal” og som er integrert i en vanlig skoleklasse der hun ”foreløpig oppnår alle mål.”

Moren til Oda om en annen forelder utenfor studiet, noe som kan gi et innblikk i tidlige opplevelser hos informantene:

Det var andre foreldre der, og så en kar som jeg kjente som har et barn som ligner veldig på Oda, [...] og han var [på kurset] også. For han mente også hans barn hadde så intelligente øyne og blick og han kunne kommunisere på en måte med blick og med hode og med kroppsspråk, og han mente også barnet hans var også "locked in." Så han var der for å lære bliss. (Mor til Oda)

Om det tidlige arbeidet for å få Siri utredet og få i gang tiltak for å fremme kommunikasjon, forteller moren at "hun var 3 ½ år og det var faktisk nivået hennes [...] i hodet og det var et enormt gap i forhold til hva hun trengte å si." Siris mor gir også uttrykk for stadig påminnere om datterens kognitive virksomhet "fordi noen ganger så glimter hun til med noen spørsmål som gjør at jeg tenker på at "fy fadder så mye du sitter inne med!" Men et annet utsagn modererer også litt: "Jeg har ikke noe ønske om å overvurdere Siri og på en måte skryte henne oppe i skyene og si at hun er ultraintelligent, for det er hun jo ikke, men allikevel så er hun klok."

Malins mor forteller at hun "fungerer ganske bra" og var lettet da "vi fant ut at det var mye bedre enn vi var blitt forespeilet. Så vi er kjempe glad for det, [...] når jeg ser egentlig hvor raskt hun tar ting"

Odas mor beskriver jenta som "veldig oppegående, når det gjelder intelligens," ikke bare at "hun tenker, hun har en fantasi," men også at "hun har sikkert kompliserte tanker av hennes plass i verden" når Oda funderer over fremtiden. Videre har moren fortalt at Oda "virket sånn kvikk" i tiden før hun begynte med kommunikasjonshjelpemidler. Moren til Oda forteller også om andre som ikke verdsetter datterens intelligens:

Fordi noen folk når ser vår datter, særlig da hun var liten, og hodet henger, og hun sikler, og hun har egentlig [bare] en pekefinger som virkelig fungerer, de undervurderer hennes evner. (Mor til Oda)

Rikkens mor forteller at hun lærte raskt, både å benytte øyepeketavla og å bruke blisstegn. Videre fortelles det:

Hun ble utredet nå i høst [...] og skåret hun så høyt at, med hennes bakgrunn så sa [...] psykologen at hun er egentlig mer oppegående [...] enn andre rundt henne. På det mentale. (Mor til Rikke)

"Foreldre utgjør ofte en snarvei når det gjelder å kartlegge barns tidlige kommunikasjon" opplyser Tetzchner og fortsetter med "Foreldre forstår som regel bedre enn andre hva barna deres vil, hvilke behov og ønsker de har, og hvordan de gir uttrykk for det" (Tetzchner,

2008a, s. 202). Dette gir klar støtte for å ta foreldrenes erfaringer på alvor når de melder fra om behov for kommunikative løsninger.

4.1.3 Foreldrene om bliss

Fem foreldre har deltatt i denne undersøkelsen, og de representerer flere sammensatte holdninger til bruk av bliss. For fire av barna er bliss en reell del av deres kommunikasjonsregister, mens for ett barn ble bliss valgt, for så senere å bli valgt bort igjen. Likevel ser man i alles utsagn at de har en nyansert holdning som bekrefter at valg som tas må tilpasses den enkelte bruker. Først drøfter foreldrene sine erfaringer om bliss' egnethet som kommunikasjonspråk, og så selve valget av bliss. Erfaringene knyttet innføring av bliss er variert, og til slutt tar opp foreldrene synspunkter om andre ASK modaliteter som en kontrast til bliss.

Aller først skal moren til Siri få komme til orde. Moren til Siri har avsluttet bruk av bliss for sitt barn, og ytret sterk ønske om å være med prosjektet for å kunne gi motvekt mot det som hun kaller en "halleluja-stemning" for bliss blant enkelte fagfolk. Hun vil at også erfaringer fra den motsatte siden skal få sin stemme:

Jeg tenker at det hadde jeg også veldig lyst til å fortelle deg fordi jeg tenker at du kommer sikkert inn i et sånt ASK miljø litt sånt sideveis. (Mor til Siri).

Videre så påpeker hun at foreldrenes motivasjon til å arbeide med bliss og ASK kan være veldig forskjellig fra fagfolk:

Jeg kommer fra bunnen som primus motor og har på en måte ungen min, ungen min, ungen min, mens du kommer inn sånn litt sideveis og er nysgjerrig, og jeg ser at mye fagpersoner i Norge [...] er fryktelig opptatt av bliss, og jeg mener det er feil. (Mor til Siri)

Selv om bliss ble valgt bort for Siri, har familien vært gjennom valgprosessen, noe som skal drøftes senere i avsnittet. Fagfolk og foreldre bringer ulike kunnskaper og forventninger til valgprosessen, men skapes ikke fellesforståelse for valgene kan en konsekvens være at foreldrene ikke opplever *eierskap* av løsningene (Beukelman & Mirenda, 2005). Dette støtter opp om bruk av partnerskap som en viktig samarbeidsform.

Bliss' egnethet som kommunikasjonsspråk

Foreldrene vektlegger flere forskjellige egenskaper ved bliss når de velger det for barna sine. Faktumet at bliss kan benyttes som et grammatisk nyansert språk vektlegges, og dette menes å være verdifullt i forhold til barnas kognitiv funksjon og utvikling.

Moren til Thea har erfart at valg av ASK-modalitet er nokså tilfeldig blant dem hun kjenner. Hun legger vekt på de grammatikalske mulighetene som ligger i bliss, som ”*det eneste riktige*” for sitt kognitive normale barn:

Når det gjaldt bliss, så var det jo det at det er et veldig fleksibelt system, man kan bygge det ut selv, og man kan legge til markører i forhold til morfologi og mange muligheter da, og det tenker jeg nok jeg ville anbefale andre å bruke bliss nettopp på grunn av den fleksibiliteten, og det blir mye mer fullverdig språk føler jeg, det kommer selvfølgelig an på forutsetningene til ungen. [... bliss er] det mest fleksible systemet sånn at hun kan kommunisere så fullverdig som mulig. (Mor til Thea)

En annen egenskap med bliss er at den har vært i bruk i forbindelse med ASK i nesten 40 år (McNaughton, 2003). Heister Trygg (2009) påpeker at selv om det finnes flere grafiske ASK-systemer, er denne bruk gjennom flere tiår en styrke, både fordi den har gitt anledning å forske på bruk av bliss over tid, og at det finnes etablerte brukere. Moren til Malin gir uttrykk for en lignende erfaring, og verdsetter den systematiserte standardiseringen som blissgruppa og BCI gir:

Vi har prøvd å sette oss inn i systemet til bliss og tenker at [...] det må være lettere å bruke bliss enn å ikke ha det. Alternativet er å skrive det og utarbeide andre systemer, men hvorfor utarbeide andre systemer når bliss er så stort? Og det er jo utarbeidet, og det blir utarbeidet nye symboler hele tiden som må godkjennes. (Mor til Malin)

Moren til Oda nevner også godkjenningsprosessen til nye blisstegn som en fordel i tillegg til det rikholdige vokabularet allerede tilgjengelig. I tillegg verdsetter hun de grammatiske mulighetene i bliss som også kan gi fremtidige muligheter, som å kunne skrive rapporter eller oppgaver på universitetet.

Bliss har en ideografisk oppbygging, grovt sagt at enkelt-tegnene knyttes til hele ord eller begreper i motsetning til ortografisk skriftspråkets representasjon av fonemer i et ord. For Siris mor gir uttrykk for at denne forskjellen virke vel fremmed:

Bliss er sikkert bra og bliss har et avansert system i forhold til grammatikk og i forhold til å sette sammen, men det matcher jo ikke bokstaver. (Mor til Siri)

Videre kommenterer hun sin erfaring med grafisk ASK generelt:

Setninger blir på en måte kategoriske og lite frodige fordi det får jo ikke blitt med symboler. (Mor til Siri)

Symboler kan representere hele ord eller beskjeder (Beukelman & Mirenda, 2005). Mens tale normalt kan levere 150-250 ord per minutt (Goldman-Eisler, 1986, ref. i Beukelman & Mirenda, 2005), leverer brukeren av hjulpet ASK systemer færre enn 15 ord per minutt (Foulds, 1980, 1987, ref. i Beukelman & Mirenda, 2005). Behov for strategiske samtaleferdigheter tas opp i pkt. 2.2.4. Moren til Thea veier opp nyvinninger i tekniske løsninger, som ordprediksjon, mot bliss og forteller ”*det er ikke sånn at vi har tenkt at vi slipper opp bliss hvis vi ser at hun, at det vil gjøre det mer effektivt for henne da på sikt.*” Mor til Rikke har erfaring med sitt barn som er avhengig av øyepeking, og sier:

Du [har] på en måte ikke så mange alternativer heller, det var på en måte bliss, [...] Hvis de er så små at de ikke kan [lese og skrive], så ser jeg på [Bliss] som veldig bra kommunikasjon [...] så kan du [få] sagt ting ganske fort med et symbol eller to. (Mor til Rikke)

At bliss primært benytter tegn fremfor bokstaver har en annen konsekvens. Bliss er et eget symbolspråk, og dermed kan symbolene knyttes til tekst på tvers av andre muntlige språk, som norsk, svensk, tysk eller engelsk. For noen er dette verdifult, mens for andre er dette irrelevant. Odas familie er flerkulturell og de har innført bruk av en tysk blisstavle i tillegg til den norske, slik at den blir anvendt i forbindelse med familiebesøk:

Det er så kjempefint, jeg kan ikke skryte nok av bliss, fordi den er et fullverdig språk [...] også det kommer i flere utgaver, flere språk, som du kan hjelpe barnet være flerspråklig hvis det har kompetanse til det (Mor til Oda)

Siris mor gir klart uttrykk for hennes holdning at dette argumentet gir en misvisende inntrykk til foreldrene som skal vurdere anvendelighet av bliss:

Og det er feil å si til foreldre og bruke som argument til foreldre og så si 'Ja men så fint at hun lærer bliss, for da kan hun reise til Nederland og snakke med noen der' [og] så har de ett eksempel på en unge som har gjort det som kunne fått spørre om ett eller annet i Nederland. Da tenker [jeg] ja fint, veldig bra for den ungen, [...] altså det er dårlig gjort å bygge opp dette som et internasjonalt språk hvis ingen bruker det! Ikke sant, det er ikke noe godt argument. Det er et dårlig argument, et falskt argument. (Mor til Siri)

Samtidig som hun stiller spørsmål ved den egentlige utbredelsen av bliss, kan det også være mulig å høre underliggende tanker knyttet til viktigheten av å benytte modaliteter som er

tilgjengelig for mange kommunikasjonspartnere. Tetzchner & Martinsen (2002) tar opp viktigheten av å bruke systemer som er allerede etablert i det landet, akkurat fordi det gir tilgang til både andre brukere og et fagmiljø med kjennskap til systemets relative styrker og svakheter. Valg av andre systemer bør følgelig ha overveiende fordeler for brukerens funksjon før man tar disse i bruk. I Norge er bliss et av de etablerte systemene.

”Bliss ble valgt av _____ fordi _____”

I intervjuguiden (vedlegg 3), ble foreldrene bedt om å fortelle helt konkret om selve valget av bliss. Tanken bak dette var å provosere foreldrene til å ta klar stilling til hvem som faktisk sto for selve valget. Her deler foreldrene seg langs en kurve fra å ha tatt valget helt selv til at fagpersoner egentlig tok avgjørelsen. Kun én av foreldrene forteller at det var helt hennes valg:

Bliss ble valgt av oss, eller meg, fordi vi skjønnte piktogram og tegn-til-tale var ikke fullverdig språkssystemer for Oda [...] Jeg kan ikke tenke meg det er noe bedre enn bliss. (Mor til Oda)

For to ble valget tatt av foreldrene etter anbefalinger fra fagpersoner:

Så mente de at det neste de kunne tilby var bliss, som et komplett språk da, og da sa vi ja. Og da sa de at nå er [bliss] det siste vi har å tilby [...] da kom du ikke lenger opp da, når du ikke kan snakke sjøl. Hvis hun lærte seg å mestre bliss, så hadde hun et komplett språk. Da sa vi selvfølgelig ja til det i og med at vi mente at hun hadde kapasitet for det. (Mor til Malin)

[Vi] opplevde at det var vi foreldre som valgte den, men det var med ganske sterkt trykk fra denne prosjektgruppa med [...] veileder i spissen, og det var jo fordi det var mer fleksibel for så vidt enn andre løsninger. Vi tenker at hun kan snakke så grammatisk riktig som mulig på sikt da [og at det] ville være en støtte for all annen språkutvikling. (Mor til Thea)

Mens for to ser det ut til at valget lå mest på fagpersoner:

Det var jo [...] at de fant ut at bliss ville fungere, passe Rikke. Det var logoped[...] Det var i forbindelse med dem. (Mor til Rikke)

Spesialpedagogen vår ute, hun kunne for så vidt ingen ting, og da har man ikke så mye valg, ikke sant? Da velger du det fagpersonen du har kontakt med anbefaler. Ergo så ble valget på en måte for Siri gjort i forhold til bliss. (Mor til Siri)

Felles for alle var at det var hos fagfolk, logoped, habiliteringstjenesten, m.m. at de først fikk kjennskap til bliss. De fleste har også gitt klart uttrykk for at fagfolk har hatt en sentral

rolle i anbefaling av, eller valg av, bliss. Hjelpeapparatets kompetanse m.m. drøftes videre i pkt. 4.3.3.

Å ta bliss i bruk

Innføringen av bliss har vært svært forskjellig for hvert av barna. Foreldrene gir uttrykk for at innlæring av selve blisstegn skjer relativ uproblematisk, men det er kanskje andre forhold som har vært utfordrende. Bliss er et stort system med tusenvis av symboler som kan tas i bruk. Selv om dette gir store muligheter, kan det også virke overveldende:

Det eneste jeg sitter [igjen] med, det var på en måte at det var veldig omfattende og veldig mange tegn. Det er på en måte en veldig logisk oppbygging, men det var veldig masse tegn å lære Rikke. Hun lærte dem fort, men det jeg følte var at det var veldig masse som hun skulle lære for å bruke bliss. [...] Men vi hadde alltid på vår side [av øyepiketavla], så hadde vi [ordet] skrevet, så vi slapp å lære bliss sånt. (Mor til Rikke)

For noen ble den tekniske innføringen en større utfordring enn selve symbolene. Malin er på en måte i startgropa med innføring av bliss. Bliss ble introdusert for ca. 1 ½ år siden, men tekniske problemer med talemaskinen førte til at bliss kom ordentlig i bruk først for et halvt år siden, det vil si midt i 2. klasse. Moren til Malin forteller videre at det er talemaskinen ”som er utfordringen, ikke bliss systemet, sånn som jeg ser det” og at ”Malin tar det [bliss] (knipser) sånn!”

For Siri ser utfordringen med innføringen av bliss til i stor grad å ha vært knyttet til skolestart, altså *tidspunktet*. Den første innføringen av enkelte blisstegn ble gjort i barnehagen etter gjennomført bliss-kurs, men tilsynelatende uten klare føringer eller målsetninger til hvordan bliss skulle tas i bruk:

Men vi kom aldri ordentlig i gang, altså sånt seriøst, i forhold til å bytte ut symboler, det gjorde vi ikke, de vi la til var på en måte ofte bliss. Eller, noen ganger, hvis de ikke var foto. [Det] dryppet inn litt på en måte det halvannet året. Jeg vet ikke helt hvorfor på en måte ikke dryppet fortere eller mer? (Mor til Siri)

Med følgende resultat:

Vi var vel for så vidt enig at Siri skulle begynne å bruke bliss. Men vi hadde vel enda til skolestart [...] så hadde kanskje Siri [...] 20-30 blissymboler på en måte, så vi var ikke godt i gang. Jeg tror ikke det er godt i gang. (Mor til Siri)

Innføringen av bliss kom for alvor ved skolestart. Igjen synes fokuset å være på viktigheten av opplæring av kommunikasjonspartnere, dvs. medelevene:

Og jeg sa jo på skolen at når Siri skal begynne med bliss, så skal de andre ungene også lære bliss. For du kan ikke sette Siri i et klasserom, og integrere henne, og lære henne "kinesisk" mens du lærer de andre ungene norsk. Så de begynte å lære de andre ungene "kinesisk." (Mor til Siri)

Men idealet ser ut til å ha møtt virkeligheten i en norsk 1. klasse. Det er mange prioriterte oppgaver ved skolestart, og Siris mor beskriver klassens blissopplæring som ”’på liksom’ jobbing,” noe som hun er imot. Videre forteller hun at hennes egentlige forventninger til klassekameratenes utbytte var lave, med påfølgende konsekvenser for Siris reelle kommunikasjons- og samhandlingsmuligheter:

De resterende 38 [av 40] ville Siri overhode ikke ha noen mulighet til å snakke med. Sånn når de sniker i køen når de står ute og venter på å gå inn, så kan Siri bare slå. Ikke sant? Hun kan ikke si 'det er urettferdig!' Hun kan ikke si 'vent,' eller altså, hun får ingen ord fordi at de som da skulle kunne lese i boka hennes, de kan ikke. Og da blir det tullete. (Mor til Siri)

Moren til Siri reflekterer over sin vurdering av konsekvensene for Siri og grep hun tar for å løse situasjonen:

Men hvem er det som på en måte både skal lære 'kinesisk' og norsk på en gang og samtidig ha en mye mere innskrenket hverdag enn det andre unger har, altså det er dårlig gjort. Det er dårlig gjort mot unger å forvente at unger at de skal lære både norsk og 'kinesisk' på en gang. Og det var da jeg tenkte OK, da går vi for normalen, vi satser på bokstaver, lesing og skriving, akkurat som de andre ungene, sånn at hun kan gjøre det samme som de andre ungene på skolen. (Mor til Siri)

Her er det tydelig at innføringen av bliss for Siri var tett knyttet til skolestart og resulterte i omfattende og gjennomgripende tiltak for hele klassen. Det er allment kjent at overgangen til skolen er utfordrende for de fleste, og enda mer for et sterkt funksjonshemmet barn. Man kan undre seg om hele dette omfattende opplegget førte til for mye stress, og at moren tok et grep for å få situasjonen til å bli mer håndterlig. Grepet i dette tilfellet ble å fjerne bliss. Hun har uttalt å være imot bliss, men har likevel beholdt tanken om bliss som en nødløsning i tilfellet ortografisk lese- og skriveopplæringen ikke lykkes.

Det er lett å være etterpåkløkt, men man sitter egentlig igjen med veldig mange spørsmål som er umulig å svare innenfor prosjektets ramme. Mens det er tydelig at fagfolk spiller en stor

rolle i valg av bliss, kan denne historien muligens understreke viktigheten av særskilte kunnskaper og praktisk erfaring ved innføring av bliss spesifikt og ASK generelt.

Utsagn om andre modaliteter

Samtlige av barna har vært innom andre ASK-modaliteter før bliss ble tatt i bruk, noe som er i tråd med utvikling av kommunikative ferdigheter innenfor ASK (McNaughton & Lindsay, 1995). Hvilke tanker deler foreldrene om disse?

Flere av barna har benyttet piktogrammer. Moren til Rikke mente at det var en ”*enorm forskjell*” med bliss og at piktogrammer ”*var ikke så talende*.” Moren til Thea nevner personlige preferanser styrte valget av piktogrammer fremfor PCS, som hadde ”*stygge tegn*,” og hun erfarte også at det kunne være vanskelig å se forskjellen mellom enkelte symboler. Men piktogrammer har et relativt begrenset symbolsett, noe som ser ut til å ha oppfordret vurderingen av bliss:

Utgangspunktet for når bliss ble valgt i starten var fordi at det ikke fantes ord nok i piktogrammer, tenker jeg. Og så er jo piktogrammer en fryktelig liten symbolbank på kanskje 1000 symboler, sånn at [...] det er ikke meningen at den skal kunne holde annet en til eventuelt en dårlig start. (Mor til Siri)

Tegn-til-tale, eller håndtegn, er en ikke-hjulpet kommunikasjonsform som gjerne prøves ut for å støtte språkutvikling for enkelte med talevansker eller utviklingshemninger (Beukelman & Mirenda, 2005; Tetzchner & Martinsen, 2002). For en del barn er håndtegn en supplerende støtte på vei til tale, men ikke et fullverdig utviklet språk som i tegnespråk. To av informantene påpekte utfordringer med håndtegn som alternativ kommunikasjon for sine barn. Moren til Malin uttrykte bekymring over en ulempe med ikke-hjulpet kommunikasjon; hvordan skulle jenta kommunisere med en større omverden som ikke kan håndtegn og når det ikke er andre kommunikasjons hjelpemidler å støtte seg til? Moren til Oda er også opptatt av dette og reflekterer videre over begrensninger med håndtegn for sin datter som har begrenset motorikk og dermed kun begrenset bruk av en hånd:

Men for henne er [tegn] bare en liten sånn bevegelse med hånden, så du må ut fra kontekst skjønne hva det var, og vi skjønnte ganske tidlig dette kommer ikke til å være noe fungerende språk for henne. Det hjelper veldig [...] Men vi skjønner i forhold til dette, dette kommer ikke til å være [...] noen god løsning, for henne, for man virkelig må ha en hånd som fungerer perfekt, eller helst to hender, for de fleste tegn bruker to hender. (Mor til Oda)

At bliss er ideografisk fremfor bare piktografisk kan oppleves som utfordrende, og i Siris tilfelle ser dette ut til å være en del av grunnen til at bliss ble valgt bort. Moren til Siri tar opp hennes families behov for et symbolsystem som oppleves tilgjengelig for hele familien:

Når du får ASK unger burde du jo gått bliss kurs et år før de ble født ... sånn at du er klar til på en måte ikke bare begynne å tenke på det, men du må være klare til å bruke det og du måtte ville bruke det! [...] Det [er] mye lettere å ta i bruk en annen symbolbank [enn bliss] hvor symbolene er mere forståelige og mere barnlige ikke bare [for] meg, men sånn som for pappaen til Siri [...] Vi er jo avhengig av å være flere som skal kunne snakke med henne og det [...] ville blitt veldig vanskelig med bliss. (Mor til Siri)

Heister Trygg (2009) drøfter også dette med symbolvalg, men legger større vekt på bliss' tilgang til "maximale uttryksmuligheter" (s. 39). Dette belyser at valget preges av mange avveininger. Moren til Siri tar videre opp hennes tanker og erfaringer med behovet for et mer grammatikalsk utviklet symbolspråk for datteren. Hun poengterer at det er mulig å videreutvikle andre symbolsystemer, og at bliss ikke kan påberope seg noen eksklusivitet:

Men å bygge på grammatikk [...] er ikke noe problem med andre symboler heller. Det er bare at ikke så mange har gjort det før. Men jeg har gjort det nå med Siri [...] sånn hun har, grammatikalsk sett, en god mulighet til å ikke være misforstått. (Mor til Siri)

Malins mor undrer derimot "Alternativet er å [...] utarbeide andre systemer, men hvorfor [gjør det] når bliss er så stort?", noe som også støttes i litteraturen (Heister Trygg, 2009; Tetzchner & Martinsen, 2002).

4.1.4 Foreldrene om ortografisk skriving

De fleste foreldrene gir inntrykk av at de på mange måter anser vanlig ortografisk skriftspråk som det høyeste målet barnet kan oppnå. Likevel er det tydelig at bliss har en verdsatt rolle i prosessen. Bliss ansees også å være en reserveløsning hvis barnet skulle få vansker med å lære seg ortografisk skriving. Alle barna er i utvikling og på forskjellige steder i sin egen utviklingsprosess, noe som gjør at foreldrenes erfaringer og synspunkter er veldig forskjellige.

Ortografisk skriving som høyeste mål

Siri bruker ikke lenger bliss. Moren forteller at hun anser ortografisk skriving som "en stor fordel for Siris intellekt" og om hvorfor hun verdsetter ortografisk skriving så høyt:

Og det aller, aller viktigste Siri skal lære seg, så lenge hun går på skolen, det er å lese og skrive. Fordi den dagen hun leser og skriver, så er hun jo fri i forhold til symboler. Og da kan hun på en måte forme [...] sine egne tanker helt uavhengig av symboler, akkurat som deg og meg. Jeg er veldig opptatt av at hun skulle på en måte lære seg å lese og skrive, det ønsker jeg veldig. (Mor til Siri)

For moren til Siri nevnes bliss som en siste nødløsning i tilfellet Siri ikke mestrer ortografisk skriving. Hennes oppfatning om at ortografisk skrift ligger nærmere tale enn ideografisk skrift kommer frem i en fortelling om et møte med en voksen blissbruker og -mentor:

Så sier jeg, "Men, du skriver ikke noe bliss nå? Du skriver med bokstaver. Hvorfor??" Og etter fem minutter så kommer en setning hvor det sto "Det kommer mere tanker med bokstaver." Ikke sant, han får fullført på en helt annet måte enn han får gjort med symboler. (Mor til Siri)

Steget til ortografisk skriving har Rikke selv tatt initiativ til, noe som moren støtter:

Ja, det siste par år, da har hun brukt mindre og mindre bliss. Hun valgte det på en måte vekk. Hun ville heller bokstaver. Det her er bare helt fantastisk. At hun bokstaverer. Da går jo det fort, holdt hun på å si noe, nå. Da er det nok [...] ikke mer begrensning, at hun kan jo si alt hun vil. (Mor til Rikke)

Thea er flere år yngre enn Rikke, og følger klassens vanlig progresjon i lese- og skriveopplæring. For hennes mor er tanken om en effektiv kommunikasjon det viktigste, som drøftet i pkt. 4.1.3., og at "bliss skulle være et steg på veien til skriving, det er vel det vi har sett for oss."

For Malin prioriteres også en effektiv kommunikasjonsform. Moren til Malin beskriver bliss som "et talespråk," dvs. en effektiv uttrykksform, mens ferdigheter i ortografisk skrift er nødvendig for samfunnsdeltakelse:

Men det må jo være en fordel å lære å skrive bokstaver også, ikke bare bliss hvis du skal lese avisen da. Det er ikke blissymboler i avisen, eller på internett. Men jeg tenker [bliss] kanskje kan være en god løsning for å få sagt det du skal si. Men samtidig så må du, hvis du skal være fullverdig skriver, så må du lære bokstaver for å skrive med, men om hun kommer dit noen gang, det vet jeg ikke. (Mor til Malin)

Også moren til Rikke erkjenner at det er mest ortografisk skrift som gjelder for storsamfunnet:

For det er jo det alle folk bruker når de skal sende meldinger på mobil [...] det [er] jo bokstaver du bruker [for] å skrive e-post og alt dette her. (Mor til Rikke)

Også for Malin anses bliss som å være et sikkerhetsnett hvis hun ikke mestrer ortografisk skriving:

For jeg tror vel egentlig at hun Malin kommer til å slite med å lære å lese ordentlig, og hva gjør du da hvis du ikke klarer å lese 'høyesterettsjustitiarius'? Hva gjør du hvis evnene dine ikke strekker til, da må det være ålreit å ha et symbol å trykke på. Som sier ordet som du har så innmari lyst til å si. Klarer du ikke å skrive det så klarer ikke [talemaskinen] å lese det heller så hun får sagt det, men ligger det som et symbol så er det fort gjort. (Mor til Malin)

Oda har dysleksi som tilleggsvanske, noe som har store konsekvenser for hennes læring av ortografisk skrift. Moren til Oda forteller ”Jeg har ikke tenkt på dette [bliss] som noen byggestein til språk egentlig” og at ”jeg føler vi er i mål når vi bruker dette så godt vi kan.”

Og videre sier hun:

Med bliss, føler jeg dette er det et fullkommet språk, og vi trenger ikke å måtte tvinge henne til å skrive ut hele setninger og stave hvert eneste ord. Dette egner seg for henne. Det er det beste. (Mor til Oda)

Bliss som medium i lese- og skriveopplæring

Når ortografisk skriving kan sees som det høyeste mål for flere, hva er da poenget med å gå veien om bliss? Erfarer foreldrene at bliss bidrar på noen måte til lese- og skriveopplæring?

Først og fremst, knytter foreldrene bliss' grammatiske egenskaper til det som faglig betegnes som et *stillas* for videre læring:

Vi tenker at hun kan snakke så grammatisk riktig som mulig på sikt da [med bliss og det ...] ville være en støtte for all annen språkutvikling. (Mor til Thea)

For det ville jeg, at hun samtidig skulle [...] lese det som var skrevet også [...] og] at det ikke var bare blissymboler. Og det tror jeg på en måte var veldig lurt. (Mor til Rikke)

På blisstavla er normalt ordet skrevet ortografisk ved siden av blisstegnet. Flere nevner dette som et viktig ledd i leseopplæring. Moren til Malin forklarer dette bl.a. som en mulighet for henne til å kryssjekke forståelsen:

Det som hadde vært håpet var at hun brukte blissymboler og samtidig leste det som står på blissymboler sånn at hun kunne slå to fluer i ett smekk: lære å lese, samtidig lære blissymbolene og bruke det blissymboler som hun kan lese er rett. (Mor til Malin)

For Oda kan dette tenkes å være enda mer nyttig ettersom hun må lære ortografiske ord som ordbilde grunnet dysleksien. Moren til Oda gir uttrykk for at hun erfarer at benevnningen av symbolene på blisstavla har en konkret hensikt i så henseende, men at det er en lang vei til Oda mestrer funksjonelle leseferdigheter:

Et stort navn over er ikke bare fordi vi skal identifisere den, men også for at bruker skulle kunne hjelpe til [å] lære [...] Oda må lære 1 ord av gangen [...] og det tar litt tid. Hun kan lese enkle ting, hun kan lese enkle e-post fra folk som ikke har altfor mange ord, og ikke for lange ord, men det tar lang tid før hun kan lese en sånn [pensum] bok. Lang tid. (Mor til Oda)

4.1.5 Vegring mot ASK

Det er ikke til å stikke under en stol at blissbrukere, som alle ASK brukere, i stor grad er avhengige av velvillige kommunikasjonspartnere for å kunne uttrykke seg. Selv kommunikasjonspartnere med opplæring i ASK benyttet det i kun 9% av kommunikasjonsstiltfellene som supplement til tale i en studie (Romski & Sevcik, 1996, ref. i Light, 2003). Dette bekrefter en viss uvilje, om enn muligens ubevisst, for funksjonsfriske kommunikasjonspartnere til aktivt å ta ASK i bruk. Foreldrene har selv reflektert rundt dette og erfarer at bruk av bliss og andre ASK-modaliteter kan oppfattes som stigmatiserende i forhold til å kommunisere:

Det er jo stigmatiserende å bruke alternativ kommunikasjon vil jeg tro [...] Så at man i hvert fall gjør det så likt vanlig språk eller så forståelig som mulig da [...] Det er i hvert fall for meg [...] det viktigste. (Mor til Thea)

Moren til Siri er modig og setter ord på hva hun mener kan ligge i kjernen av stigmatiseringen. Mennesker søker til det kjente og trygge, og møtet med fremmedartede symboler kan gjøre kommunikasjonspartnere usikre på blissbrukerens kognitive nivå:

Det er litt ekkelt å si det, fordi at man skal ikke være så fulle av fordommer og har egen unge og alt det der. Men altså for meg da, så skjønner jeg at du er akkurat like oppegående som meg fordi at du kan formulere disse kryptiske greiene, bokstavene, til å bli meningsfylt [...] hvis du hadde gjort det med bliss [...] så hadde jeg ikke vært 100% sikker. Men når du gjør det med bokstaver, så er jeg 100% sikker. [...] Jeg tror at mange andre også har den der lille skurringa som ligger når du snakker med symboler. (Mor til Siri)

Odas mor, sammen med flere, rapporterer at kommunikasjonspartnere ofte tyr til ja/nei spørsmål fremfor å benytte mer avanserte språkalternativer. Theas mor kommenterer slik utspørring som passiviserende, og da er det ”vanskelig å aktivisere henne.” Barna får ikke

kommunisere etter beste evne og kommunikasjon blir redusert til et mye lavere nivå på linje med ”20-spørsmål”:

Så husker jeg oppigjennom at det ikke har vært så bra, at de har på en måte ikke tatt [kommunikasjon] helt alvorlig, nei. De har brukt bare "ja" og "nei", ikke sant, og stilt spørsmål hele veien, men kanskje ikke brukt at hun kunne få uttrykke seg selv. Og kanskje ikke helt i dag heller. (Mor til Rikke)

Flere funderer på andres reaksjoner som enkelt kan karakteriseres som vegring, gjerne på grunnlag av usikkerhet. Moren til Oda sier likefremt at hun har forståelse for at ”noen folk gruer seg” på vegne av barnet å ta i bruk det de oppfatter som et omfattende symbolsett, men at engstelsen muligens er malplassert:

Men mange folk undervurderer barnets muligheter fordi de ikke kan uttrykke seg, det kan være et veldig intelligent barn oppe i hodet, som er så svak fysisk, at man tenker 'der er det ikke noe.' Og så kan det være et kjempe briljant barn. (Mor til Oda)

Moren til Rikke erfarer at andre ganger kan vegringen fordi ”folk blir veldig usikre” resultere i en motvilje mot å prioritere språklige hjelpemidler:

Så [reagerer] folk [...] veldig sånn 'dette greier ikke vi' [...] Det er vel [at] folk vegrer seg litt og blir usikre og egentlig vil jeg si, uten grunn [...] Det er vel kanskje litt [på grunn av] det at jeg har følt oppover at [øyepeketavla] ble brukt for lite. De så på en måte ikke helt viktigheten i det. (Mor til Rikke)

Denne tilbakeholdenheten eller vegringen skyver enda mer av kommunikasjonsbyrden over på den svakere part: barnet som bruker ASK:

Det [er et] dårlig utgangspunkt for en stakkars ASK bruker som skal sitte og prøve å formidle noe, når du har folk som tror at den [kommunikasjons]boka er vond å holde i til og med. "Vil ikke." [(skyver hendene fra seg i luften som om hun slipper boka)] "Vil ikke!" (Mor til Siri, uth. av innformanten)

Foreldrene har delte refleksjoner om hvilke strategier som kan bøte på vegringen.

Foreldrene er enige om viktigheten av talemaskiner for å bedre kommunikasjonsmulighetene for barna. Men selv disse kan gjøre enkelte usikre på hvordan de skal forholde seg til ASK-brukere:

Hun kommuniserer lite med fremmede, med [talemaskinen] i hvert fall. Men det er jo enkelte folk [som] synes det er litt skummelt, tror jeg. Det er ikke voksne [som] kommer stormende til for å snakke med et barn med [en talemaskin]. (Mor til Thea)

Det finnes dessverre nok intet universelt botemiddel mot denne generelle vegring som ASK brukere møter. Kommunikasjon krever to, og løsninger må nok også fokusere på begge sider av denne kommunikasjonsdyade. Holdningsskapende arbeid som er en forutsetning for reell inkludering kan forhåpentligvis gi potensielle kommunikasjonspartnere en trygghet og en reell vilje i møte ASK brukere. ASK brukerne må samtidig få utvikle ”communicative competence” gjennom ”the integration of knowledge, judgment, and skills across the linguistic, operational, social, and strategic domains” (Light, 1989, ref. i Light, 2003). Kommunikative kompetanse dannes gjennom tilgang til et riktig tilpasset ASK system, opplæring i å bruke systemet og reelle muligheter til å prøve det ut i mange settinger.

4.2 Om skolevalg, skolegang og opplæring

Det andre sentrale emnet som foreldrene diskuterte dreide seg om opplæring, jf. forskningsspørsmål 2 (avsnitt 1.2). Barn er i utvikling, og barnehagen og skolen er viktige arenaer der de også skal få utvide sin kommunikative kompetanse. Foreldrene har tatt opp erfaringer knyttet til barnas og sin egen opplærings situasjon, som direkte berører barnas utviklingsmuligheter.

4.2.1 Barn er bare barn

Med noen få ord forteller foreldrene om det som er fundamentalt viktig å ha for øye: Dette handler om barn. Barn med sosiale og emosjonelle behov som *alle andre* barneskolebarn, men i tillegg barn som har funksjonshemninger som gjør hverdagen enda mer utfordrende enn den jevnaldrende opplever.

For hun skulle [...] lære mye lille ungen som for så vidt begynner i første klassen, som har mye mindre tid til rådelighet enn alle de andre ungene, fordi at alle de andre bare løper ut, Siri må på en måte ha hjelp til å få på seg sko, og jakke og alt mulig rart, [...] Hennes hverdag går mye tregere enn alle andre sin, så hun har mye mindre fritid, mye mindre tid. (Mor til Siri)

Moren til Thea forteller om forhåpninger de har hatt for datterens utvikling som er blitt pragmatisk justert:

Jeg husker på møte en gang at vi hadde som visjon at innen hun var 8 år, da skulle hun på butikken og kjøpe godteri selv med [talemaskinen]. Nå kjenner jeg liksom hun snart er 8, så har jeg ingen behov for at hun skal gjøre det. Hun er for liten til det. Men jeg håper jo på sikt at hun kan kommunisere med hvem som helst, hvor som helst, når som helst, men nå er det ikke sånn (Mor til Thea)

Hvilke hensyn veier tyngst når man skal velge mellom lokal tilhørighet, lang skolevei og et mer tilpasset faglig tilbud på den interkommunale spesialskole?

Vi har vurdert alternativet, [...] hun snakker jo ikke. Hun må jo sitte, hun kommer seg ikke ut av bilen sjøl, [og] er helt avhengig av den sjåføren da. Så vi har egentlig sagt at hun er for ung til å sitte alene i en drosje så langt, [og] bruke 2 timer hver dag for å komme seg [...] til [og fra] spesialskolen der hun ikke kjenner en eneste sjel, [...] da tenker jeg at det er kanskje greit at man er litt eldre enn 9 år, så venter vi litt til. (Mor til Malin)

Sosial tilhørighet har også andre dimensjoner. Gode kommunikasjonsferdigheter er veldig viktig for bygging av vennerelasjoner, en viktig del av tenåringslivet.

Rikke er allerede fylt 13, og viktigheten av venner kommer tydelig frem:

[Rikke] er veldig sosial. Hun har kjempeglede [av venninnene, ...] men hun har liksom ei bestevenninne som har fulgte hun i alle år [helt fra 1. klasse], og nå skal de på ungdomsskole etterpå. (Mor til Rikke)

Også for Oda, som er snart tenåring, kommer dette frem i undringer hun gjorde seg da den andre jenta i klassen flyttet. Det moren til Oda forteller viser også viktigheten av å kunne kommunisere følelser som sorg og ensomhet:

Jeg s[å] på henne [da] hun ble eneste jente, når denne andre jenta flyttet, så sa hun liksom 'Hva med meg? Hvem skal jeg leke med?' Hun var virkelig trist i flere uker etterpå, for hun skjønnte at nå er hun [...] eneste jente. Og hvem skulle hun være med? Hun skjønner det, forskjellen mellom jenter og gutter, ja. (Mor til Oda)

Også foreldrene forteller om at de yngre barna får behov for å utvikle mer sofistikerte måter å kommunisere på med medelever, familie eller andre kommunikasjonspartnere etter hvert som de modner sosialt. Moren til Thea, som går i 2. klasse, opplever at venninner i klassen har begynt med intriger og alliansebygging, og at datteren foreløpig kommer til kort kommunikasjonsmessig.

Malin er litt eldre, og er i ferd med å utvikle sin bruk av bliss på talemaskin. Moren til Malin har fortalt at hun er ikke motivert til å bruke talemaskinen hjemme, og bruker gjerne

ikke-hjulpert kommunikasjon (tegn, kroppsspråk og lyder) med jevnaldrede. Hun har gitt klart uttrykk om at hun håper hun forstår viktigheten av å bruke talemaskinen med bliss for å få utvikle mer avansert kommunikasjon:

Når man skal virkelig begynne snakke om fag, eller du skal snakke om 'hva du skal gjøre til helga', det er ikke som man spør nå i 3. klasse, det er akkurat nå det er viktig, det som skjer. Men når du skal planlegge litt, eller diskutere ting, si at du er ikke enig, da [...] faller hun av. Så derfor er det så viktig å få i gang et ordentlig språk for henne. (Mor til Malin)

De fem barna som blir omtalt av informantene varierer i alder fra 7 år og opp til tenåringer. Det er interessant at selv om disse barna har store fysiske utviklingshemninger og er pleietrengende, så gir foreldrene et tydelig glimt av den sosiale modningsprosessen de gjennomgår på lik linje med sine jevnaldrede. Utvikling av språklige kommunikasjonsferdigheter er en viktig del av modningen for barna, eksempelvis for å kunne uttrykke aldersadekvate tanker om følelsesliv og utvikle faglig kompetanse (Beukelman & Mirenda, 2005; Light, et al., 2002).

4.2.2 Overgang barnehage-skole

Overgangen fra barnehage til skole er en viktig milepæl i et barns liv, og for barn med spesielle behov er oppfølging og samarbeid spesielt utfordrende (Sætersdal, et al., 2008). Informantene har måtte ta mange valg og forholde seg til mange instanser på vegne av barna for å gi dem utviklingsmuligheter.

Moren til Thea forteller at hun begynte i spesialbarnehage, men byttet til bydelsbarnehage 2 år før skolestart fordi de ”ønsket at hun skulle kom inn i barnemiljøet, [og] bli kjent med nærmiljøet.” Da storebroren ble innskrevet to år før Theas skolestart, ga familien beskjed om at Thea også var på vei. Ca. halvannet år før skolestart var det første møtet med skolen for å diskutere overgangen:

[Møtet var for] å si noe om hva hun trengte, men ting skjedde jo ikke likevel da. De gjorde det ikke, men vi hadde i hvert fall sagt en del, og det føltes jo veldig godt. Men alt som med personalet på skolen, sånn den kabalen er aldri lagt før uka før man begynner uansett. (Mor til Thea)

Samarbeid med PPT var en utfordring, noe som drøftes nærmere i pkt. 4.3.3, men til slutt ble Thea med i et prosjekt med fokus på overgangen fra barnehage til skole. Skolen fikk da tilført kompetanse på bliss og ASK, men ikke spesialpedagogen.

At det tar tid for alle parter å finne trygghet i rollene sine blir veldig tydelig når moren til Thea forteller:

Men det er først nå etter 1 1/2 år at skolen begynner å føle seg litt trygge. Så selv om vi startet prosessen veldig tidlig, egentlig, så tar ting utrolig lang tid, men sånn er det bare, og det er derfor det er så viktig at man begynner tidlig.
(Mor til Thea)

Videre fortalt hun om en byrådssak som anbefalte forberedelse av overgangen hele 4 år i forkant. Tilbakemeldingen hun får gir et innblikk i andres holdninger til tidsaspektet:

Da ler alle [...] når jeg viser til den byrådssaken, så benekter jo alle at det kan være nødvendig. Men det sto der, og jeg tror på det, hvis ting skal gå bra
(Mor til Thea)

Men hennes erfaring som mor også vises når hun modererer med:

En annen ting er at barn kan forandre seg enormt i løpet av disse 4 år. (Mor til Thea)

En forutsetning til for god overføring er kontakt og samarbeid mellom barnehagen og skolen (Sætersdal, et al., 2008) herunder også overføring av kompetanse. Sætersdal, et al. poengterer at Kunnskapsdepartementets forvaltning av både barnehage og skole skulle tilsi at ”kontinuiteten mellom de to opplæringstilbudene [vil] bedre kunne ivaretas” (2008, s. 738). Dette ser ikke ut til å stemme med følgende informanters erfaringer i forhold til den praktiske forvaltningen som ble utøvd av kommunene.

Tre av foreldrene forteller om at overføring av personale fra barnehage til skolen var ønsket som en viktig del av kunnskapsoverføringen. Moren til Thea fortalte at støttepedagogen i barnehagen ønsket å følge med over i skolen, og at de som foreldre ønsket dette i hvert fall som en overgangsordning, men at dette var utelukket på grunn av forvaltningsmessig økonomiske føringer:

Det gikk ikke fordi [kommunen] sa at det var adskilte pengesekker, [...] at kommunen og utdanningsetatet er to forskjellige enheter. Så det gikk ikke økonomisk sett, merkelig nok, når vi t.o.m. hadde en person som var villig. Det er veldig synd. Det bør det være, det bør være noen som følger med.
(Mor til Thea)

Moren til Thea undrer om det hadde vært enklere i en mindre kommune, og for Malin som bor i en landkommune, ser dette ut til å stemme, men bare til en viss grad. Assistenten i barnehagen ble med over i skolen, men kun tidsbegrenset:

Hun fulgte med helt til kommunen så at nå fikk hun ikke lov til å ha permisjon fra barnehagen. Enda de ligger vegg i vegg. Så hun måtte slutte i den jobben som assistent på skolen og gå tilbake til barnehagen. (Mor til Malin)

Spesialpedagogen fra barnehagen som hadde fulgt Malin fra hun var svært liten begynte i skolen året før Malin. Moren til Malin forteller at spesialpedagogen ikke har undervisningskompetanse forbi småskoletrinnet, slik at det er usikkerhet om hva som skjer når Malin begynner 5. klasse. Dette er et av vurderingspunktene som overveies når de vurderer om Malin skal overføres til den interkommunale spesialskolen, noe som drøftes nærmere i pkt. 4.2.3.

Moren til Siri er veldig tydelig på viktigheten av at barnet får med seg personale fra barnehagen. Her står kommunikasjon sentralt:

For jeg tenker at Siri hadde en strålende fin overgang til skolen, takket være assistenten og den gode kommunikasjonen de hadde fra før av, det grunnlaget de hadde, så gikk dette for Siri knirkefritt. (Mor til Siri)

Skoleranselen er en ofte brukt metafor for kunnskapene og ferdighetene barn har med seg inn i skolen. Kommunikative ferdigheter er nødvendig for at barnet skal kunne delta i klassen og tilegne seg nye kunnskaper. Moren til Siri gir uttrykk for at hun legger vekt på assistentens rolle for å fremme kommunikasjon for Siri:

[Når] Siri begynte på skole første skole dag, så sto de to [Siri og assistenten] sammen som et team, og da er Siri berga. For da begynte hun ikke på skole med tom ransel. Som ASK bruker så ville hun gjort det, med ny spesialpedagog og ny assistent, så ville det vært en veldig tom ransel. (Mor til Siri)

Rikkens opplevelse av skolestarten ble annerledes til Siris, noe som understreker hvilken viktig rolle det pedagogiske personalet spiller:

Men [Rikke] var jo litt uheldig, for assistenten som [besøkte] barnehagen og skulle bli litt kjent med Rikke på alle områder da, på første skoledag så kom hun ikke. Hun ga ikke beskjed, ingen ting, hun dukket ikke opp. Så fikk [Rikke] jo på en måte en veldig dum start. (Mor til Rikke)

Barna som benytter bliss som en del av sitt ASK-system er sårbare, spesielt fordi de er avhengig av andre for å kunne uttrykke og utvikle seg. Overgangen fra barnehage til skole illustrerer behovet for god veiledning og systemtenkning med et øye for både *dagens* og *morgendagens* behov for å forebygge at funksjonssårbarheten blir en unødvendig stor funksjonshemming (Tetzchner, 2008b).

4.2.3 Skolevalg og inkludering

Informantene har måtte ta mange valg på vegne av sine barn for å gi dem gode oppvekstvilkår. Under intervjuene har flere av foreldrene tatt opp erfaringer og synspunkter knyttet valg av barnehage og skole. Disse avveielser bygger på mange ulike forhold, fra fysisk tilrettelegging av miljøet, til inkludering og tilhørighet i nærmiljøet, og tilgang til faglig kompetanse. Innledningsvis kan følgende ord gi innhold til inkluderingsbegrepet:

For skolen betyr inkluderingsperspektivet en utfordring om å begrense segregering som ledd i opplæring og å gjøre slutt på alle former for ydmykelser og nedverdiggende behandling av barn og unge. Det handler om å begrense både sosiale og psykologiske utstøtingsmekanismer. (Befring, 2008, s. 52)

Kvaliteten på opplæringstilbudet er avhengig av fagfolkene som skal yte tjenestene, og dermed må dette avsnittet sees spesielt i sammenheng med pkt. 4.3.3 *Hjelpeapparatets kompetanse, m.m.*

Barna omtalt i dette prosjektet har sammensatte behov og store fysiske funksjonshemninger, men er kognitivt normale. Valget mellom spesialskole og inkludering i nærskolen er et tema som flere av foreldrene har tatt opp på eget initiativ under intervjuene. Dette er viktig i forhold til problemstillingen fordi tilrettelegging av miljøet og hjelpemidler er en forutsetning for språklig og sosial utvikling. Barna har bl.a. behov for en bred kontaktflate for å utvikle nødvendige språklige og sosiale ferdigheter. Hvilke forhold foreldrene vektlegger varierer, og det fortelles også om enkeltepisoder som har vært avgjørende for valget underveis.

Siri er inkludert i sin nærskole, og det ble ikke drøftet spesielle synspunkter knyttet spesialskole i dette intervju. Foreldrenes forhold til bliss og valgene som drøftes i pkt. 4.1.3 viser derimot en bevisst holdning til forutsetninger for reell inkludering, bl.a. kommunikasjonsmuligheter. Moren forteller at det kun var et par barn som fulgte med Siri fra barnehagen over i skolen, og da kan det avledes at klassen ikke kjente til Siris kommunikasjonsmodaliteter ved skolestart. Dette skaper forståelse for vektleggingen av en bred innlæring av bliss for alle, slik at alle i klassen kunne kommunisere med Siri. Valget å prioritere lese- og skriveopplæring kan også tolkes som et ønske om å prioritere en kommunikasjonsmodalitet som letter kommunikasjon med en bredere kontaktflate.

Spesialbarnehagen spilte en viktig rolle i Theas tidlige språkutvikling, ikke minst på grunn av at det satte Thea i kontakt med logopeden, noe som dermed ga muligheten til å delta i avgjørende prosjektarbeid. Dette drøftes nærmere i pkt. 4.3.3. Vurderingen av hvorvidt Thea skulle gå på spesialskole ble ikke tatt opp under intervjuet, og arbeidet med inkludering i nærmiljøet begynte 2 år før skolestart. Dette ble drøftet i pkt. 4.2.2. Thea er inkludert i klassen på lokalskolen.

Rikke gikk i vanlig barnehage i ca. et halvt år før hun flyttet sammen med moren til tettstedet der de nå bor. Der begynte Rikke i spesialavdeling i en nærbarnehage, og valget av avdelingen var tatt spesielt på bakgrunn av Rikkens behov for mange hjelpemidler. Moren til Rikke beskriver den nye barnehagen som ”helt super” og at ”hun ble veldig godt ivaretatt på alle måter.” Moren forteller også at hun forsto i ettertid at det første barnehagetilbudet ikke var tilstrekkelig tilrettelagt med spesialpedagogisk tilbud kun en gang i uka. Måten hun beskriver at hun erfarte en bedring av tilrettelegging på, var at Rikke ikke lenger gråt daglig da hun ble levert i barnehagen. Det var i denne perioden at Rikke begynte med øyepaketavle med blisstegn. Det kan tenkes at bedre tilpassing av kommunikative forhold bidro også til økt trivsel.

I forkant av skolestart besøkte moren til Rikke og en barnehagerepresentant en spesialskole for å vurdere tilbudet. Hun forteller om skolens representant:

Hun satt og [...] sa at [Rikke] var så funksjonshemma, [at barna] var egentlig psykisk utviklingshemma. (Mor til Rikke)

Mor forteller at hun måtte sjekke med barnehagens representant om hun faktisk hadde hørt riktig:

For jeg følte at det var for oss så feil. For jeg synes det er en helt feil uttalelse [skolerepresentanten] kom med, når jeg satt der og hadde ei jente som var veldig oppgående og intelligent, og sitter hun der og sier at hun skulle være psykisk utviklingshemma, ikke sant? (Mor til Rikke)

Denne erfaringen ble avgjørende i forhold til å velge bort spesialskoletilbudet og risikere at Rikke ble møtt av ”en sånn innstilling.” Rikke ble inkludert i lokalskolen, men Rikkens første skoleår ble også preget av ”veldig masse rot” (se også pkt. 4.2.2). Pedagogen ”fulgte [...] ikke opp noe,” og ”søkte ikke på ting hun skulle søke om” med resultat at Rikke ”mistet på en måte skoleåret.” At kvaliteten av tilbudet kan være veldig personavhengig illustreres når

moren til Rikke forteller om at det kom en ny lærer som har fulgt klassen fra 2. klasse, ”og det var rene revolusjonen i forhold til læring.”

Rikkens mor reflekterer rundt de relative fordelene med spesialskole og nærscole. På den ene siden hadde en spesialskole kunnet tilbudt bedre tilpassing av språkopplæring og tilleggstjenester som fysioterapi, men her var det også en fare for å være i en klasse som ikke ga henne tilstrekkelige intellektuelle utfordringer. Men moren forteller at hun har ”aldri angret at jeg tok det valget” og at det Rikke har fått ved å være inkludert i nærmiljøet overgår det som ble valgt bort:

Hun har på en måte så glede av å oppleve normale ting. Og alle disse venninnene, vi greier på en måte ikke sette oss på å sette oss inn i disse jentete på 7 år-8 år-9 år, og alle disse ting de lager, sånn som nå med YouTube, og spille musikk og danse. Og hun har fått så veldig masse der, som hun hadde gått helt glipp av hadde hun gått på [en spesialskole]. (Mor til Rikke)

Moren til Oda gir klart uttrykk for at spesialbarnehage og spesialskole er det mest egnede opplæringstilbudet for datteren, som også kan sees i sammenheng med utsagnene i 4.2.2 ovenfor.

Jeg tror det viktigste for Odas utvikling har vært at jeg har kjempet for å få henne i denne spesialbarnehagen. (Mor til Oda)

Veldig sterkt ordbruk som ”jeg kjempet” og ”solgte barnet” gir innblikk i vektlegging av dette valget for Odas foreldre og blir drøftet nærmere under pkt. 4.3.2. Spesialskolen er ”fantastisk” og de er veldig fornøyde med tilbudet. Skolen stiller med spesialistkompetanse og gir et innblikk i arbeidet som kan ligge bak forvaltningen av et kommunikasjonssystem når moren til Oda sier ”jeg kan ikke sitte opp til midnatt og holde på med dette,” men nå trenger hun ”ikke [å] blande[...] meg inn i mer enn nødvendig.” Tilgang til fagfolk er et viktig vurderingsmoment og har gjort at de har kunnet overdra ansvaret for den datamessige styringen av Odas kommunikasjonssystem til skolens dataansvarlige:

Det fungerer veldig godt å ha henne i spesialskole, med spesielle fagfolk som har kompetanse, jeg bare lar dem gjøre sin jobb. (Mor til Oda)

Moren til Oda sier gjentatte ganger at hun mener at spesialbarnehage og –skole tilbudet burde vært tilgjengelig for alle barn med spesielle behov. Hennes erfaringer med det vanlige skolesystemet og hva det kan tilby står i grell kontrast:

Jeg har besøkt rektoren til den skolen vi sogner til og rektoren sa, da jeg beskrevet barnet, "vi har ingen ting å tilby ditt barn" og jeg så meg rundt og jeg sa "ja, jeg er helt enig, du har ikke heis engang, du har ikke stallefasiliteter, du har ikke noe spesielle musikktilbud, du har ikke noen basseng" altså, ting mitt barn trenger finns ikke her, så jeg sa jeg skal ikke søke mitt barn her, jeg skal kjempe for å få det inn i en spesialskole hvor de har alt dette her. (Mor til Oda)

Hun deler klare meninger om at barn med spesielle behov ikke må *integreres* for enhver pris, og at denne integreringstankegangen går sterkt på bekostning av barna. Befring (2008) skiller klart mellom *integrering* og *inkludering*, der *inkludering* er målet og omfatter en bredere forståelse av individets plass i samfunnet, ikke kun skolelivet. Realisering av inkludering krever holdningsarbeid (Befring, 2008), men moren til Oda gir uttrykk for at hennes erfaringer tilsier at målet med inkludering og skolehverdagens virkelighet ennå står et stykke fra hverandre. Da er tilbudet til spesialskolen å foretrekke fremfor mangelfull integrering, men det kan også ha sine ulemper.

Som moren til Rikke, ser også moren til Oda at det sosiale miljøet for datteren blir annerledes på en spesialskole, kontra nærskolen, og at Oda ikke får det samme innspill som vanlige barn. Hun poengterer at dette går på erfaringer og ikke intelligens:

[Oda] henger litt etter fordi hun ikke har opplevd alle tingene som sin yngre søsken har opplevd, så hun skjønner ikke alt den holder på med [...] Oda kjenner ikke til all det fordi hun følger ikke med på hver eneste lille ting, hun har ikke alle disse friske barn rundt seg som kan gi henne innspill. Men likevel [...] hun er smart. Hun lever mer inn i en voksen verden på en måte. De er veldig mye hvert barn har sin assistent. Så hun lærer ting som voksne snakker om, for voksne snakker ikke om hva som skjer på den sit-com forrige uke. (Mor til Oda)

Det kan være lett å glemme at inkludering kan ha veldige praktiske sider for barn med store fysiske funksjonshemninger. Kommunikasjon utøves i sosiale arenaer der barnet er i kontakt med andre, men disse andre må kunne møte barnets kommunikative behov og fysiske begrensninger. For Oda skjer dette gjennom mye kontakt med voksne:

Hun kan ikke leke med et annet sterkt funksjonshemmet barn, det går ikke, som det barnet er friskt, for hun trenger å være med noen som kan flytte ting for henne, så hun er nesten nødt til å leke med en som er funksjonsfrisk, og da er det mest aktuelt med en voksen (Mor til Oda)

Situasjonen for Malin beskrives som en balansegang der ”vi må hele tida veie opp [...]” hvorvidt hun skal fortsette på den nærskolen der hun er inkludert i klassen eller bytte til en

interkommunal spesialskole. Moren til Malin gir tydelig uttrykk for at som foreldre vektlegger de først og fremst at Malins behov blir møtt, ”vi må sørge for hennes framtid.”

Spørsmålet er ikke om hun må bytte til spesialskolen, men heller når:

For hun må det. Hun må på en annen skole, for her [på den lokale ungdomsskolen] får hun ikke gå [...] Det er ikke sjanse, hun får ikke fungert på denne[ungdoms]skolen her. Det er ikke rullestolramper noen steder, [og] ikke er det heis heller. (Mor til Malin)

Ønsket om inkludering i lokalmiljøet ”sammen med alle de hun kjenner og alle de hun er sammen med på fritiden og har med seg hjem etter skolen” står i kontrast med nærskolens tilpasningsevne og vilje fordi ”de prioriterer ikke det da.” Skille mellom Malin med sine behov og et yngre funksjonsfrisk søsken gjør dette enda mer tydelig:

Det er hvert år vi får spørsmål om Malin skal gå på den skolen til neste år. De spør ikke om [det andre barnet] vårt skal gå på den skolen til neste år. Det er en selvfølge. (Mor til Malin)

Hvordan skal målsetningen om en inkluderende skole der sosiale og psykologiske utstøtingsmekanismer begrenses sies å bli møtt, når foreldrene må arbeide mot skolens uvilje:

Men pr. i dag føler hun seg ikke alene på den skolen hun heller, fordi vi står på barrikaden og sparker bak og sier at (dunker i bordet) Hun skal på skidag! Hun skal grille, hun skal få være med på svømming, hun skal ditt, hun skal datt [...] Og det mener de at de ikke har kapasitet til da. At hun skal få lov til å være sammen med dem. Det er nå hun må føle seg trygg. (Mor til Malin, informantens uth.)

Dette er ingen enkel tematikk, der inkludering møter skolens mangel på ressurser og kompetanse. Foreldre som kritiserer skoleopplegget kan være engstelig for sanksjoner (Sætersdal, et al., 2008), og moren til Malin sa ”dette er anonymt jo” før hun uttrykte en oppfatning om at Malin regelrett ikke er velkommen:

Det jeg tror er egentlig ikke at de vil at hun skal gå der. Det er rett og slett for store utfordringer for skolen å ha en sånn elev. (Mor til Malin)

Hun fortsetter med hennes oppfatning av hvorfor, og virker betenkt over belastningen på nærskolen:

For det krever så mye organisering, så mye tilrettelegging, og så mye faglig kunnskap, at de velger å gjøre det nå fordi at jeg sier at hun skal gå der, men hvis jeg hadde sagt at til neste år kommer ikke Malin så tror jeg nesten at de hadde slått hjul bort i gangen, ikke fordi de ikke liker ungen og meg, men fordi det er så store utfordringer og så mange brikker som skal være på plass hver dag i forhold til henne eller en fungerende elev, en A4 elev. Den leser sjøl, og går sjøl, og kler på seg sjøl, og går på do sjøl og [...] Jeg ser jo helt klart det her men jeg synes det er synd, for det er der Malin vil være, i hvert fall nå. (Mor til Malin)

De har ikke besøkt den interkommunale spesialskolen, men har en positiv oppfatning av den. Hun uttrykker overraskelsen over at skolen ikke har kunnskaper om bliss, og i pkt. 4.2.1 drøftes hennes meninger om avstanden til skolen. Likevel fortelles det om muligheter der for en annen type opplæring og inkludering:

Jeg ser jo helt klart at de vil gi henne mye mer enn det skolen hjemme vil, og det ville være unger der med samme type handikapp, med språkproblemer, med rullestol, og med sånn, så hun vil aldeles ikke føle seg alene der. (Mor til Malin)

Reell inkludering og muligheten til gode kommunikative erfaringer er avgjørende for barnas språklige utvikling:

There is simply no doubt about it: The availability of genuine and motivating communication opportunities in inclusive settings is at least as important to the success of a communication intervention as the availability of an appropriate access system (Beukelman & Mirenda, 2005, s. 271-272).

Disse to elementene kommer også frem som sentrale avveininger i informantenes valg, selv om utfallet av valgene er ulike. Men kommunikative muligheter er avhengig av at miljøet rundt barnet kan møte dem på den språklige hjemmebane.

4.2.4 Opplæringstilbud for voksne, søsken og andre

For at barn skal utvikle språk, må de vokse opp i et språklig miljø. Normalt skjer dette innenfor familien og i barnehagen og barnet utvikler talespråket tilsynelatende spontant. Informanter har erfaring fra livet med et barn som ikke har hatt denne normalutviklingen og her skal noen av deres erfaringer og tanker knyttet til dette drøftes.

BATS- modellen støtter viktigheten av både omgivelsene, dvs. kommunikasjonspartnere til barnet, og redskapet, dvs. kommunikasjonsmodalitet, i samspill med barnet for å utvikle dets kommunikative ferdigheter. Det bør være en selvfølgelighet at barnet behøver modellering innenfor sitt språk om man skal forvente at de skal kunne uttrykke seg (Beukelman &

Mirenda, 2005; Heister Trygg, 2009). Følgelig har dette to viktige konsekvenser; for det første må en egnet modalitet benyttes, eksempelvis bliss, og leveres gjennom et egnet medium, eksempelvis blisstavle eller talemaskin. For det andre må kommunikasjonspartnere også ha tilstrekkelige ferdigheter innenfor modaliteten og mediet for å kunne støtte barnets kommunikative forsøk. Skal foreldrene kunne benytte bliss i kommunikasjonsarbeidet med barna, må de få muligheten til å lære det. Samtidig er det viktig at andre som skal kommunisere med barnet også får lignende kunnskaper.

Som moren til Siri sier, ”*Hvis man skal bruke bliss, så må man i hvert fall være fryktelig ryddig på å kjøre inn med masse opplæring og ikke bare på mora!*” Fire av de fem informantene har gjennomført kursing i bliss. For Siri og Malin ble dette gjennomført på skolen med flere tilstede. Det fortelles også at ingen av søskene til barna har fått opplæring i bliss.

Moren til Malin forteller at det ikke alltid følger midler til opplæring i forbindelse med eksempelvis hjelpemidler, noe som resulterer i en økonomisk belastning for kommunen og skolen. Da kurs i bliss ble holdt, var det skolen som måtte hente inn kursholder og frigjøre ansatte til kursing. Hun fortalte også om at hun hadde positive erfaringer da en svigerinne var med på tegn-til-tale kurs tidligere, og om savn av muligheter for at flere i Malins nettverk å få opplæring i hennes språk. Barna som benytter ASK har ikke eksplisitt opplæringsrett, som for eksempel døve barn der familie og nettverk har krav på 40 uker gratis opplæring i barnets språk (Storvik, et al., 2008).

Moren til Thea har fått tatt kurs i bliss gjennom Statped i tillegg til en annen kursrekke om ASK. Hun forteller om at andre i familien og venner har fått delta på en innføring i Theas talemaskin. Mor til Thea forteller at det nødvendige opplæringen og veiledningen de har fått har kommet som følge av prosjektene Thea har deltatt i, og ikke gjennom PPT/skolen.

Moren til Siri har også tatt ASK-studiet på høyskolenivå. Dette er en privatfinansiert tilbud.

Moren til Oda forteller at hun har gått blisskurs, men ikke faren fordi ”*det var for tidkrevende for begge foreldre å ta tid fri fra jobben*” og at hun ikke opplevde det som nødvendig så lenge den som var mest med barnet fikk opplæring fordi bliss er logisk oppbygd og høvelig greit å fatte på egen hånd. Hun mener også at logopedene i spesialbarnehagen tok etterutdanning i bliss da det ble innført.

Moren til Rikke har ikke gjennomført kursing i bliss, men hun mener barnehagen og skolen har fått opplæring i forbindelse med hjelpemiddelsentralen. Øyepeketavlen er et sentralt hjelpemiddel for Rikke. Moren forteller at det er hun som har lært barnehagen og SFO om øyepeketavlen, Siris viktigste kommunikasjons hjelpemiddel. Dette behandles nærmere i avsnitt 4.3.

4.3 Om hjelpeapparatet

Det tredje hovedtemaet i studien gjelder foreldrenes erfaringer med, og oppfatninger om, hjelpeapparatet. Omtalt i pkt. 2.4, er hjelpeapparatet definert vidt. Diagnoseforeninger, mer generelle interesseforeninger og uformell kontakt med andre foreldre, eksempelvis ved opphold på opptreningscenter, har også alle blitt beskrevet som nyttige kilder til informasjon og støtte. Det kan også skape muligheter for å bli kjent med andre med lignende problemstillinger, noe som kan være 'mangelvare' i en liten hjemmekommune. Disse bekjentskaper kan være en nyttig kilde til praktiske og utprøvde løsninger som et alternativ og motvekt til det hjelpeapparatet kan tilby. Foreldrenes erfaringer med det formelle hjelpeapparatet er temaet i dette avsnittet.

4.3.1 "Vent og se"

"Vent og se" og "ting tar tid" er to velkjente uttrykk som kan knyttes informantenes erfaringer. Under gjennomgang av intervjuene, ble det nedslående lesing å se hvor ofte og på hvor mange forskjellige områder foreldrene erfarte å få beskjeden om å "vente og se." Alle foreldre har forventninger om barnets forventede utviklingsløp, også når det gjelder språk. Noen foreldre vet tidlig at barnet har stor risiko for kommunikasjonsvansker, mens andre blir oppmerksom på barnets forsinket eller avvikende utvikling over lengere tid. Men det er likevel viktig å igangsette tidlige tiltak for å forebygge unødvendig skjevutvikling eller sekundæreffekter (Tetzchner, 2008a), som kan også innebære adferdsvansker (Almås, 2008; Cockerill, 2000). Viktigheten av tidlige tiltak er moren til Siri samstemt i:

Og jeg tenker på at disse barna har det travelt. ASK-barna har det travelt. Det er ikke noe ferdig for dem, og de blir ett år uten å ha mulighet til å si noen ting når de andre begynner å bable. (Mor til Siri)

Tidlige tiltak kan skje gjennom *språkstimulering*, berikning av barnets miljø, og *språkopplæring*, direkte opplæring av kommunikative ferdigheter (Tetzchner, 2008a). Disse

foreldrene var tidlig klar over at barna hadde CP og dermed var i stor fare for å ha vansker med å utvikle talespråk. En mor uttrykte generelle holdninger i helsevesenet slik:

Men da sa de bare "nei, vi venter og ser." Det sier man mye i helsevesenet: "vi venter og ser" (Mor til Thea)

En annen mor karakteriserte disse holdninger slik:

Og legen sier 'Vent og se hvordan det går. Det er mange som er hjerneskadet, men klarer seg bra.' Det er ikke hjelpsomt! Det er [...] veldig feig synes jeg. (Mor til Oda)

Enkelte har fått erfart at det kan gå lang tid før hjelpeapparatet kommer i gang med utredninger, og da først etter de selv fortvilt har arbeidet for å få dette i gang:

Logopeden på sykehuset ble koblet på først når Siri var 3 ½ år, og det er det første mennesket jeg har 'grått' meg til å få på plass. [...] Så det dere 'vent og se' taktikken som Helse-Norge driver med, den holdt ikke lenger for meg. (Mor til Siri)

Moren til Thea fortalte at ønsket om å få datteren overført til Statped-systemet fra den lokale PPT, på grunn av manglende lokal kunnskap om ASK først ble oppfylt "etter 2 1/2 års masing." Moren til Siri ga også uttrykk om at hun måtte påta seg en uønsket væremåte på vegne av datteren:

Fordi jeg ser at dette tar så usannsynlig lang tid hvis du skal være høflig og tålmodig og beskjeden i tillegg så går Siri i dass samtidig og det har jeg ikke råd til. (Mor til Siri)

I pkt. 4.4.2 drøftes erfaringene til Theas mor knyttet til forberedelser til skolestart. Moren til Malin og moren til Oda vurderte også morgendagens behov når de registrerte at hhv. barneskolen og ungdomsskolen ikke hadde adgangsmuligheter for rullestolbrukere eller andre nødvendig fasiliteter. De stiller indirekte spørsmål om hvordan skolene kan tilby barna reell inkludering når de fysiske forutsetninger for å kunne være tilstede mangler. Dette blir en effektiv barriere for barnas sosial deltakelse og muligheter til å utvikle sine språklige ferdigheter.

Disse barna er avhengig av forskjellige kommunikasjons hjelpemidler, fra blisstavler og øyepketavler til talemaskiner. De har behov for både kyndig veiledning i valg og strategisk bruk av disse for å få god utnyttelse, samt hjelp for å vedlikeholde systemene og la

ordforrådet følge barnets utvikling og behov. Flere av foreldrene erfarer at ”vent-og-se” og ting-tar-tid prinsippene innskrenker barnets muligheter til å kommunisere:

Hun fikk fysisk ikke [talemaskinen] på pulten før rett før jul i 1. klasse. Det tok nesten ett halvt år. Og så hadde hun da en på pulten og en på kjøkkenbordet hjemme, fram til nå i november, hvor hun fikk den lille [talemaskinen]. Så det var for så vidt nesten to år hvor hun bare hadde muligheten til å snakke med sin stemme på kjøkkenbordet og på pulten. (Mor til Siri)

Det tar jo lang tid før du får alt dette her til å virke. Først så kræsja pc'en et par tre ganger. Så måtte vi bruke et halvt år på det. Så når man endelig fikk den oppe å gå da ble det lagt inn bliss. Så omtrent et år etter at vi ble introdusert med [bliss] så tenker jeg at da var det inne på pc'en. (Mor til Malin)

I begynnelsen måtte jeg betale selv, faktisk. Fordi jeg ikke ville vente et halvt år. [Jeg ville] ha det med en gang, ville ikke søke og vente 6 måneder. [...] Jeg kjørte ut og hentet det fysisk [på lageret]. (Mor til Oda)

Foreldrene tar opp behovet for tidlig kartlegging og tiltak. Ikke minst er det behov for effektivt samarbeid mellom ulike tjenester, noe som Midtlyngrapporten (Kunnskapsdepartementet, 2009) innser som problematisk.

*I hvert fall må du **aldri** si 'vent og se'! Aldri! Man må begynne egentlig med en gang ungen er født. Med en gang man mistenker at noe er galt, så må man begynne med en gang. For det er altfor sent å begynne med språkstimulering når ungen er 2 år, egentlig. (Mor til Thea, informantens uth.)*

Så hun læreren brukte et halvt år på å finne noen som brukte [den samme talemaskin] som var like gammel [...] Det er sånn at det er langt imellom [brukere], og det er det som er problemet: for når du ikke kan noen ting om det og du ikke får tak i folk, så sliter du ... med å lære fort. (Mor til Malin)

Etablering av bliss kan kun skje når det erkjennes at barnet har behov for symbolbasert (grafisk) ASK. Det er en nærliggende problemstilling å se på hjelpeapparatets kriterier for innføring av bliss, men dette ligger utenfor rammene for denne oppgaven. Det som i hvert fall kan registreres er at bliss kom generelt i bruk da barna nærmet seg skolealder, og da etter andre former for ASK, som tegn-til-tale eller andre symbolsystemer, var tatt i bruk. Her ser litteraturen ut til å ha forskjellig vektlegging, fra et holdningsspektrum fra der bliss kan tas i bruk helt fra starten i 2-års alder (Heister Trygg, 2009), til at bliss gir tilgang til et avansert språkssystem for mennesker som ikke har lært eller ikke mestrer ortografisk skrift (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det som det enes om er nødvendigheten av tilpassing og utvikling av språkssystemet, herunder også anvendelse av bliss, etter barnets evner og behov.

Men jeg ser tilbake på det, så gikk det vel kanskje litt for langt tid, [...] at vi ikke utviklet [kommunikasjonshjelpemidlene] fort nok, ikke sant? [...] Men det er litt sånt det ofte er, du er alltid litt i etterkant. Det ser jeg jo hele tiden, at ting tar tid. (Mor til Rikke)

I dette avsnittet hører vi fra frustrerte foreldre som ønsker gode/tilstrekkelige kommunikasjonsløsninger for barna sine. Innholdet i dette punktet er tett knyttet pkt. 4.2.2 som omhandler foreldrenes motivasjon for å søke kommunikasjonsløsninger. Det som er konsekvensen av dette er at barnet går glipp av viktig tidlig tilrettelegging og opplæring, både språklig og sosio-emosjonelt. Bakom det informantene sier direkte, hører man også en dypt-liggende frustrasjon på vegne av barna.

Barna som har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon har ikke de samme klare utvetydige kravene om opplæring for seg og nærpersionene sine som hørselshemmede barn. Det er nå under behandling politisk. Et system som ikke gir klar hjemmel til tiltak med nødvendig tilhørende finansiering kan tenkes å være en grunn til at ”ting tar tid.” Man kan også undre seg om hvorvidt den nølingen man ser fra hjelpeapparatet/skolen fremfor alt er resultat av manglende kunnskap. Kunnskap gir faglig trygghet og handlekraft, også når det gjelder å henvise videre til mer spesialiserte instanser.

4.3.2 Foreldrene blir sittende med veldig mye ansvar

Foreldrene er barnas nærmeste omsorgspersoner og de viktigste språklige modellene i den viktige første tiden. Barn med normal språkutvikling kommer i kontakt med andre, og språket utvikles gjennom egne erfaringer som venner, lesing, media og undervisning på skolen.

For foreldre av barn med behov for ASK, er ikke denne progresjon på langt nær så selvsagt. Barna diskutert i dette studiet har alle en større grad av CP med medfølgende fysiske utfordringer. Som nevnt i kapittel 2, er det et bredt spekter av barn som kan ha nytte av bliss, og ikke alle har nødvendigvis de samme fysiske funksjonshemninger som disse barna. Likevel kan disse foreldrenes erfaringer gi et innblikk i det tunge ansvaret de føler for å gi sine barn gode oppvekstvilkår. Ansvaret for å være koordinator og pådriver blir også tilspisset når rettighetene til opplæring i ASK ikke er tydeliggjort i lovgivningen.

Ansvaret foreldrene erfarer må også forstås i tett sammenheng både med en del av erfaringene i pkt. 4.2.3 og påfølgende pkt. 4.3.3. Som moren til Rikke forteller: ”*mye er opp*

til oss som foreldre.” Hun forteller videre om nødvendigheten av å være pådrivere, fra å initiere henvisninger til spesialister, delta på ansvarsgrupper, og møtevirksomhet for øvrig, ”og føler det er på en måte stort sånn spill.” De forteller om å ha måttet presse på overfor skolen og hjelpeapparatet for å sikre at barna får et tilstrekkelig tilbud. Moren til Oda beskriver et ansvar for å sikre datteren en av de få plassene på spesialbarnehage og – skole, og dermed det hun mener er et riktig opplæringstilbud:

Jeg kjempet. Jeg fant ut hvor de [spesial]barnehagene ligger. Jeg kjempet, jeg sendte brev, jeg sendte bilder, jeg ringte, ikke sant? [Sa 'j]eg kommer med mitt barn', solgte barnet på en måte for at mitt barn skulle være en av de 10 som får lov å gå dit. (Mor til Oda)

Inkludering skal være en overordnet målsetning, men nødvendigheten av holdningsskapende arbeid skissert av Befring (2008) er absolutt tilstede:

*Du blir jo litt lei det spørsmålet óg:
"Kommer hun Malin til neste år?"
"Ja, det gjør hun! Har dere hørt noe annet?! Nei, det har ikke dere hørt."
Jeg vil jo tro at de spør det spørsmålet ikke fordi at de gjerne vil at hun skal gå der. De spør det spørsmålet fordi de håper de skal slippe å planlegge at hun kommer. Det er jo livets harde realitet. Dessverre. Sånn er det bare."
(Mor til Malin, informantens uth.)*

Foreldrene er også til en viss grad prisgitt hjelpeapparatets meninger og holdninger. Det kan oppleves vanskelig å stå med annerledes oppfatninger enn de man møter av fagpersoner:

Jeg tenker at her er det mange mødre som er blitt undervurdert i sin vei på en måte med tungt fysisk og psykisk funksjonshemma barn, som kan si at 'jamen, han sier sånn...' 'han vil det...' 'han kan...', og så står fagapparatet og sier 'men det kan du ikke si, fordi at han sier det ikke' Ikke sant? Jeg tenker at her er det mye, som den lille kjærlighets-biten, som jeg synes mangler litt i den derre kommunikasjonsdebatten. (Mor til Siri)

Man kan gjerne si at det er foreldre som kjenner sitt barn best, men også foreldre kan ha vansker med å beskrive barnets kommunikasjon eller evaluere ferdighetsnivået med nøyaktighet (Tetzchner, 2008a), en motstridende situasjon som partnerskapsmodellen kan hjelpe å forebygge. Det er også en problemstilling at foreldrene kan oppleve at de havner med et faglig ansvar som er tungt å bære, fordi de trenger å ha tid til å være foreldre. Moren til Malin forklarer at ”vi skyver jo litt av denne delen [med talemaskinen] over på skolen” og moren til Rikke stemmer til at ”Det er greit at jeg vet hva jeg vil ha inn [på talemaskinen], men jeg har ikke kapasitet å gjøre alt selv.” Moren til Thea har tidligere gitt uttrykk for et

skille mellom kommunikasjon (talemaskinen) som hun ønsker å arbeide aktivt i forhold til, i motsetning til det skolefaglige (datamaskinen) som overlates mer til skolen.

I partnerskapsmodellen har hjelpeapparatet et særlig ansvar for å tilføre foreldrene kunnskap for å kunne ta reflekterte avgjørelser. Moren til Malin erfarte en bratt læringskurve, som forvikles også av nødvendigheten av å være yrkesaktiv og ha ansvar for andre søsken. Hun forteller at man lærer ”*helt fra bunn*” så godt man kan:

Og da lærer man jo av folk som er veldig god på det, og da blir det litt sånn ovenfra og ned. [...] Så prøver du å henge med og halse bak så godt du kan. [...] Noen detter jo selvfølgelig av lasset da, og på enkelte områder, så føler jeg kanskje at vi har duttet av lasset litegranne og overlatt lite grann til skolen. (Mor til Malin)

Moren til Rikke har hatt ansvar for å lære opp skolen og SFO i bruk av øyepeketavla. Gjentatte ganger gjennom intervjuet har hun kommentert at hun opplever at andre som arbeider med Rikke ikke tar hennes behov for å kommunisere på best mulig måte seriøst. At de bruker enklere former for kommunikasjon (som ja/nei spørsmål). Rikkens mor har vært rolig under samtalen og antydnet at hun har mye som er forblitt usagt, og dette antyder hvilke egentlig balansegang foreldrene må slite med i dilemmaet mellom å sikre gode forhold for barnas språklig utvikling samtidig som man sørger for videre gode samarbeidsforhold:

*Men det er det her som er så vanskelig. Når du har ei jente som er så funksjonshemmet som Rikke, så skal du på en måte hele tiden, **du må være politiet og advokat omtrent**. Følge med [...] og] at du må hele tiden velge den gylne middelvei, ikke sant. At ikke du er altfor[...] klikker på alt sånt. Forstår du hva jeg mener? Så jeg føler at jeg må være litt sånn forsiktig. Selv om jeg står på og ja[...] så følger dem opp på alt. (Mor til Rikke, min uth.)*

4.3.3 Hjelpeapparatets kompetanse, m.m.

Det var interessant å merke at når foreldrene diskuterte barnas viktigste kommunikasjonspartnere (vedlegg 3), begynte de med kjernefamilien, besteforeldre og nær slekt, og deretter klassekamerater, akkurat som man hadde forventet for hvilke som helst barn. Men for disse barna ble også assistenter på skolen, assistenter og avlastere i hjemmet og arbeidere på avlastingshjem også nevnt som viktige kommunikasjonspartnere. Dette forteller om den viktige rollen profesjonelle aktører spiller i barnas liv, og hvor viktig deres holdninger til og kunnskaper om barnas kommunikasjon faktisk er.

Habiliteringsstrukturen, tatt opp i pkt. 2.2.2, er i endring og det er det på sin plass å presisere at det som presenteres her er *utvalgets* erfaringer og synspunkter. Deres erfaringer er reelle, og det er interessant når enkelte erfaringer er gjennomgående for hele utvalget, men dette gir ikke grunnlag å trekke generelle slutninger. I tillegg kan følgende sitat fra en av foreldrene være en påminner om at manglende kunnskap må ikke forveksles med manglende engasjement:

Vi tenkte hun gjorde det hun kunne. Vi snakker om en voksen, ryddig, samvittighetsfull dame, [...] og fryktelig glad i Siri [...] det er på en måte den manglende kompetansen hun hadde. [Om spesialpedagogen i barnehagen knyttet PPT]. (Mor til Siri)

For Theas foreldre har ikke møtet med det vanlige hjelpeapparatet gitt spesielt mye. I tillegg til den 'vent og se' holdningen de har møtt, har ikke det vanlige hjelpeapparatet kunnet bidra med relevant språklig kompetanse eller videre henvisning:

Vi har faktisk ikke fått noen tilbud, ikke gjennom habiliteringen, ikke gjennom PPT, før de da endelig henvist oss til Statped, men det var først ved skolestart. (Mor til Thea)

Logopeden fra PPT ga veiledning rettet mot oppøving av munnmotorikk, men moren til Thea kommenterer "det er ikke helt det vi spurte etter!" Den andre som de hadde kontakt med fra PPT oppfylte heller ikke behovet for hjelp til å utvikle Theas kommunikative kompetanse:

Vi hadde ei dame til da, men hun kunne heller ikke noe om [ASK] altså. Det var sånn jeg følte at jeg satt og veiledet henne [...] Hun hadde ikke noe erfaring på ASK i det hele tatt, men hun [...] kunne litt om bruk av fotografier med psykisk utviklingshemmede, men vi var ikke der. (Mor til Thea)

Derimot har Thea dratt nytte av at spesialpedagogen i barnehagen har gått ASK-studiet, og at hun har deltatt i flere større prosjekter, et tilbud som ikke er allmentilgjengelig:

Så det er faktisk gjennom prosjektene, og gjennom Statped at vi har fått [bistand], ikke gjennom PPT. Men det jeg tror det er et generelt problem, at PPT, de kan det jo ikke for at det er jo såpass spesielt dette at de kan det jo ikke. Men takk og lov for disse prosjektene da at vi har vært utrolig heldige vi da, vært på riktig sted til rett tid. (Mor til Thea)

Siris mor har også ASK-faglig bakgrunn og antyder at det har vært en del uenighet om arbeidet med kommunikasjon generelt. Flere av hennes erfaringer forteller om manglende kunnskap og forståelse for hva behov for ASK krever av familiene. Hun erfarer å ha brukt

mange timer for å støtte Siris kommunikative utvikling for hver time fra hjelpeapparatet, og at dette er ikke nødvendigvis mulig for alle:

Og då må [hjelpeapparatet] være veldig [tydelig ...] i forhold til å vite hvor mye ressurser foreldre har lyst, ønske, [og] kapasitet til å bruke på akkurat dette. Fordi at det er skummelt hvis dere sett dere ned som fagfolk og forespeiler hvor langt ungen kan komme, og stikker igjen, ikke sant? (Mor til Siri)

Hun opplever også en generell mangel på kunnskap om språk hos hjelpeapparatet. Man kan undres om kommunene har tilstrekkelig faglig kunnskap for å sikre sammensetningen av fagpersonalet i førstelinjetjenestene:

*Det er så utrolig stor mangel på kompetanse. Når jeg sier kompetanse aner jo de ikke hva de snakker om engang, **de vet ikke om at de mangler kompetanse engang**, ikke sant! Sånn at hele fagmiljøet rundt har en enorm vei å gå i forhold til barnet. Sånn at når man går inn som fagperson så må man på en måte liksom vite hva man driver med i forhold til hva du sjøl kan på en måte bidra med og hva du setter foreldrene i stikken med. (Mor til Siri, informantens uth.)*

Det samme hører vi hos moren til Malin som også ytrer bekymringer over at PPTs tilrådinger kan være mangelfull på grunn manglende kunnskap, og dermed konsekvenser for datterens tilbud:

PPT kunne jo ikke noe om det de heller. Ikke visste de hva [talemaskinen] var når vi fikk det, og ikke visste de hva bliss var når vi fikk det, og det er klart da blir jeg ikke veldig trygg på at de sørger for at min unge får det hun trenger. Så det er vanskelig å stole på de fagpersonene når de er mer grønne enn foreldrene når det kommer til sånne hjelpemidler. (Mor til Malin)

En annen aktør som foreldrene nevner, er kanskje overraskende. Det er leverandørene til de talemaskinene barna benytter. Disse står både for kursing foreldre og skolen, bistand til drift og til og med utvikling av kommunikasjonsoppsettet på talemaskinen. Samtidig kan det være utfordrende å få til tilstrekkelig støtte på grunn av eksisterende rutiner i hjelpeapparatet:

Når PPT søker hjelpemiddelsentralen om hjelpemidler, så søker de om opplæring i tillegg. Men det er ikke alltid de får, da og da må skolen betale kursholderen for å komme. Og det er det ikke penger til i denne kommunen her. Men skolen har vært flink. (Mor til Malin)

Foreldrenes utsagn viser at de har vært opptatt av tidlig identifisering av og tiltak for barn som trenger ASK. Moren til Oda er konkret om den viktige rolle helsestasjonen spiller som

en plass der alle barn skal ha et oppfølgingstilbud over tid. I tillegg foreslår hun en annen type faglig oppsøkende virksomhet:

Du burde være en vandreløped, for eksempel. Noen som har tilbud, ikke sant, som går rundt til hver eneste barnehage og ser hvordan disse barna har det. For det er mange barn som ikke har et tilbud. Jeg er helt sikkert på det.
(Mor til Oda)

Dette bringer meg til en annen observasjon: foreldrene snakker veldig lite om logopeder som yrkesgruppe i hjelpeapparatet. Dette virker merkelig når man tar i betraktning at det er logopedene som i første rekke skal være faggruppen som har spesialkunnskap om språk og tale, og hos Hesselberg og Tetzchner (2008) nevnes allerede fra førstelinjetjenesten. Foreldrene nevner logopeder primært i tilknytning til tredjelinjetjeneste. Kun foreldrene til barna som har gått i spesialbarnehage nevner logoped som en del av bemanningstilbudet.

Gjentatte ganger forteller moren til Rikke at hun opplever at kommunikasjon for Rikke ikke er prioritert, at det ikke tas seriøst. Det kan tenkes at det er manglende kunnskaper om språkarbeid, ikke minst manglende holdningsskapende arbeid som er skyldig i dette. Bevissthet om *hva* som gjøres, men viktigere om *hvorfor* man gjør det er nødvendig for å sikre kvalitet i arbeidet (Bø, 2002). Foreldrene kjenner barna best, men det er fagfolkene som skal inneha tilstrekkelig faglige kunnskaper som bidrar til barnets utvikling og gjør målrettet og faglig begrunnet samarbeid med andre faggrupper mulig. Og ikke minst, førstelinjetjenesten må ha tilstrekkelig kunnskap for å vite hvilke barn trenger videre henvisning, og hvor det skal henvises (Hesselberg & Tetzchner, 2008).

5. Oppsummering og videre drøfting

Moren til Oda berører noe sentralt i foreldrenes erfaringer med sin undring:

Hva ellers skulle de bruke, hvis ikke bliss? Hva ellers skulle de bruke? Er det andre ting der ute? Som jeg ikke vet om? Finns det noe annet? (Mor til Oda)

Foreldrene er på søken etter gode kommunikative løsninger for sine barn. For disse informantene har valget falt på bliss. Dette kapittelet skal oppsummere hvordan problemstillingen er blitt belyst i kapittel 4 og deretter drøftes en rekke pedagogiske implikasjoner. I dette kapitlet har jeg valgt å legge hovedvekten på det siste.

5.1 Oppsummering

Den generelle problemstillingen for denne oppgaven har vært:

Hvilke erfaringer har foreldre til ASK-brukere knyttet til valg og bruk av bliss for sine barn?

I et tidlig stadium av prosjektet var det et ønske om å holde et tett fokus på anvendelse av blisstegn, men nødvendigheten av å se på bliss i et større ASK perspektiv ble fort fremtredende. I ettertid er dette lettere å forstå; bliss er et viktig *redskap*, men utfordringen er å fremme språk og kommunikasjon for brukerne.

Dette henger tett sammen med forståelse av BATS modellen m.fl., der *redskap* inngår som ett av flere elementer som bidrar til kommunikative kompetanse. Kommunikasjon er et mellommenneskelig fenomen og det er i disse *omgivelsene* skapt gjennom samhandling at vi lever, handler og utvikler oss. Dette gjelder ikke noe mindre for barn med komplekse kommunikative behov.

Problemstillingen ble spesifisert ved tre forskningsspørsmål, som er utgangspunkt for oppsummeringen i det følgende.

1. Hvilke erfaringer har foreldrene i forbindelse med valg av språk og kommunikasjonssystem?

Avsnitt 4.1 har hatt fokus rettet primært mot bliss' plass i barnas kommunikasjonssystem. Barna bruker et bredt utvalg av ASK-teknikker og hjelpemidler i kommunikasjonen, fra ikke-hjulpet (mimikk, vokalisering og håndtegn), til hjulpet (blisstavler, øyepketavler og

kommunikasjonsbøker). Samtlige barn bruker en talemaskin. Det varierer hvilken modalitet barna foretrekker i gitte situasjoner, og alle har hatt en utviklingsprosess i kommunikasjonsferdighetene.

Foreldrene erfarer at de fikk kjennskap til bliss gjennom hjelpeapparatet, og at valget om å bruke bliss for barna ble tatt av eller på anbefaling av hjelpeapparatet. Dette understreker viktigheten av kyndige fagpersonale som kan evaluere barnas kommunikative ferdigheter og behov, samt gi grundig informasjon og veiledning til foreldrene.

Foreldrenes utsagn forteller at de ser ortografisk skriving som det høyeste kommunikative redskap for barna, men innser også at det ikke nødvendigvis er oppnåelig. Bliss fremstår da som et viktig redskap på veien og et langvarig alternativ.

2. Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet skolevalg, skolegang og opplæring?

Hjemmet og barnehage/skole er et barns viktigste læringsarenaer. Det er primært her barna får muligheter til å bruke og utvikle sine kommunikative ferdigheter.

I avsnitt 4.2 deler foreldrene erfaringer knyttet barnas opplæringsmuligheter. Foreldrene drøfter avveininger om nærskole og spesialskole, tilhørighet til nærmiljøet og tilgang til faglige tjenester, og ikke minst at deres barn må også sees som *barn* med sosiale behov på lik linje med jevnaldrende. Foreldrene har ulike syn på hvilken løsning som er best for sitt barn, men alle uttrykker en reflektert holdning til barnets sosiale behov. I tillegg erfarer de samspill mellom språklig utvikling og evne til å vedlikeholde sosialt samspill med jevnaldrende. Bliss' tiltenkte rolle i denne språkutvikling er forskjellig.

Barn som benytter ASK har også behov å utvikle seg i et språklig miljø som modellerer sitt eget språk, i dette tilfellet bliss. For at dette skal kunne skje, må hele barnets nærmiljø tilføres kunnskaper om både bliss og eventuelle hjelpemidler. Foreldrene erfarer generelt at kurs i bliss har vært nyttig for dem selv, men at det ikke alltid er mulig for enkelte foreldre å delta av praktiske hensyn. Søsken har ikke fått konkret tilbud om opplæring, og det er ytret et savn av kursmuligheter for nærmere familie og omgangskrets.

3. Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet hjelpeapparatet?

”Årsaken er at det i stor grad er omgivelsene som bestemmer i hvilken grad en redusert funksjonsevne innebærer hindringer for det enkelte barns deltakelse og læring.” (Kunnskapsdepartementet, 2009, s. 43)

Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet er presentert i avsnitt 4.3. Barna har komplekse kommunikative behov. Foreldrene har fortalt at hjelpeapparatet var sentralt i valg og implementering av bliss, men samtidig erfarer de en stor kunnskapsmangel på lokalt plan. I tillegg har de erfaringer med en svært utbredt ”vent og se” kultur, samt nødvendigheten av selv å være initiativtakere/pådrivere. Foreldrene erfarer å ha et stort ansvar for å sikre barnet inkludering og dermed muligheten til å bruke bliss. Stortingsmeldingen *Språk bygger bru*er (Kunnskapsdepartementet, 2008) vektlegger språklig utvikling og dens vekselvirkning med sosial utvikling og tilhørighet, men foreldrenes erfaringer ser ut til å tilsa at meldingens intensjoner og den erfarte hverdag står i kontrast til hverandre for barna som benytter bliss og ASK for øvrig.

5.2 Videre drøfting og pedagogiske implikasjoner

Du blir ikke noe større enn du greier å gjøre barnet (Mor til Siri)

I intervjuguiden (vedlegg 3) ble foreldrene bedt om å gi gode råd til både foreldre og profesjonelle som arbeider med ASK. Også ellers i løpet av intervjuene har foreldrene kommet med observasjoner og betraktninger som kan ses som gode råd. Disse råd tas med her sammen med drøfting av behov som er blitt synlig under gjennomføring av denne oppgaven.

5.2.1 Økt kunnskap

*”Når jeg sier kompetanse aner jo de ikke hva de snakker om engang, **de vet ikke om at de mangler kompetanse engang.**” (Mor til Siri, informantens uth.)*

Bliss er et av flere alternativer innenfor alternativ og supplerende kommunikasjon, men det har egenskaper som gjør det anvendelig for å møte mange spesielle språklige behov. Men for å se mulighetene er det nødvendig å ha et solid faglig grunnlag. Moren til Malin anbefaler her at mange, fra lærere til PPT ansatte, burde hatt minimum et 2,5 dagers kurs i bliss. Kurset opplevde hun som svært nyttig, og hun mener at det kan gi mange det lille innblikket som trengs for å forholde seg til et barn som hennes. Da kan en undres på hvilke yrkesgrupper som har faglig kyndighet til å bistå i språkutviklingen for barn med særskilte behov. Dette spørsmålet stilles uavhengig av brukerens tilgang til bestemte yrkesgrupper.

Hesselberg & Tetzchner (2008) redegjør for organisering av tjenester i habiliteringen. Organiseringen kan være svært forskjellig mellom kommunene og nødvendige kunnskaper for å inneha en del av stillingene bestemmes på lokalt plan. Tetzchner (2008a) opplyser at ”Mange ulike fagpersoner er involvert i barnas språk- og kommunikasjonsopplæring, men det er som regel logopedier og andre spesialpedagoger som har hovedansvaret for utredning og tiltak, ofte i samarbeid med psykologer” (s. 182).

På Norsk Logopedlags hjemmeside opplyses at ”Faget logopedi er studiet av disse områder [vansker med tale, språk, språklige symboluttrykk, stemme eller svelging], herunder studiet av kommunikative prosesser, forebyggende arbeid, diagnostisering og forsknings- og utviklingsarbeid” (LM, 1996). For tiden tilbys utdanning i logopedi ved Universitetet i Bergen ("Studieprogram Masterprogram i helsefag - Logopedi," 2010) og ved Universitetet i Oslo (Studieretning logopedi under "Spesialpedagogikk (master - to år)," 2003). Ved Universitetet i Oslo skal det legges merke til at alle nyutdannede *logopedier* er spesialpedagoger, men ikke alle nyutdannede *spesialpedagoger* har logopedisk kompetanse.

Dette har konsekvens for lesing av politiske retningsgivende dokumenter. Med tanke på logopedens faglige fokus på språk er det interessant å legge merke til at i stortingsmeldingen *Språk bygger bruer* (Kunnskapsdepartementet, 2008), forekommer ikke ordet ”logoped” en eneste gang i løpet av de 92 sidene. I Midtlyngrapporten (Kunnskapsdepartementet, 2009), forekommer ”logoped” til sammen 12 ganger i løpet av 279 sider, og da overveiende i tilknytning sykehus og forskjellige ressursentra. Denne sistnevnte utredningen inneholder langt flere referanser til ”spesialpedagoger” og ”spesialpedagogiske tiltak.”

Ordene ovenfor kan kanskje tenkes å være en betimelig påminner om foreldrenes erfaringer når det gjelder viktigheten av kunnskap - tilgang til mer spesialisert kunnskap for barn med særskilte behov. Men like viktig er kunnskap blant alle i førstelinjetjenestene om når de skal henvise videre, men også hvor, noe som støttes av Hesselberg & Tetzchner (2008).

Foreldrenes erfaringer viser også viktigheten av samarbeid på tvers av hjelpeapparatet. Mens logopeden har et språklig hovedfokus, kan det også være behov for teknisk kompetanse for å betjene hjelpemidler, eller behov for fysioterapi for å bedre kroppslig funksjon for å benytte seg av hjelpemidlene. Tverrfaglig samarbeid er en dyd av nødvendighet.

Barn som har behov for ASK er en lavfrekvent gruppe, men de har behov for fagfolk med et 'godt øye' for akkurat denne delen av faget. Ovenfor ble logopedene tatt frem som en faggruppe med spesiell fokus på språk, herunder ASK. Likevel er det interessant å legge merke til at i oppsummeringer av logopediske høgregradsavhandlinger, ser det ut til at ingen direkte omhandler tematikken bliss/ASK de siste to år ("Doktorgradsoversikt," 2009; Mastergradsoversikt," 2009). Blant årets kull ved Universitetet i Oslo er det meg bekjent kun denne masteroppgaven som tar opp tematikken. Her er det et tydelig behov for mer systematisk forskning for å få frem kunnskap om de forhold der bliss er en mulighet for en god kommunikasjonsløsning.

Avslutningsvis må det tas med at kunnskap om ASK også inngår i andre fagkretser enn logopedi, eksempelvis master i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo ("SPED4600 - Fordypning i utviklingshemning," 2005). Høgskolen i Vestfold har tilbudt to moduler i et eget samlingsbasert Alternativ og supplerende kommunikasjonsstudiet (H. H. Dalen, 2009; Uglem, 2008), men hver av modulene koster omtrent kr. 20.000,- , noe som kan gjøre studiene mindre tilgjengelige.

5.2.2 Økt tilgang til kommunikasjonsløsninger

Det er dårlig gjort at det ikke ligger noe godt kompetansesystem og noen veier å gå som foreldre bare kan bli hanka på og spesialpedagoger [...] sånn man slipper det ansvaret det faktisk er å finne ut av det selv, for det synes jeg ikke... [blir stille] Derfor er jeg blitt litt tøff i trynet. Jeg har gått en tøff vei, men det er lett å si i etterkant. (Mor til Siri)

Det er et viktig faglig poeng at barn som ekskluderes fra muligheter til å benytte ASK, også blir ekskludert fra "experiences, instruction, and practice necessary to improve those capabilities" (Beukelman & Mirenda, 2005, s. 135). I stedet for å bruke Vygotskis proksimale prosesser til å utvikle ferdighetene systematisk, blir barnet "stående i stampe." Det kreves en vilje til å streve for best mulig kommunikasjon fremfor 'lettevinte løsninger':

Men vi prøver å unngå da [...] å stille ja/nei spørsmål, det er vanskelig å aktivisere henne. (Mor til Thea)

Mødrene til Thea, Oda og Rikke erfarer alle at flere rundt barna lett tyr til lavere former for kommunikasjon, eksempelvis ved å bruke ja/nei spørsmål. Mulig årsak til dette er alt fra manglende kunnskap hos hjelpere til at disse ikke tar kommunikasjonsaspektet ved barnets

behov seriøst. Behov for økt tilgang kan sees som todelt: sikring av tilgang gjennom rettigheter, og tilgang på det praktiske plan.

Tegnspråklige barn har rett til å utvikle seg i et tegnspråklig miljø, illustrert ved at nærpersoner til barnet har krav på 40 uker opplæring i tegnspråk. Barn som bruker ASK har ingen slike tydelige rettigheter (Storvik, et al., 2008). Barn som benytter bliss og ASK har også behov for å bli oppdratt innfor sitt eget språk, for å oppleve modellering av språket og at også deres språk er et reelt kommunikasjonsmiddel (Heister Trygg, 2009). Et annet aspekt er barnets behov for å lære strategier for hurtigere levering av språk og språkbruk som er hensiktsmessig timet med hensyn til kommunikasjonsflyt (Beukelman & Mirenda, 2005).

Dette kan knyttes til den praktiske siden ved behov for økt tilgang til kommunikasjonsløsninger. Bliss er et grafisk språk og dermed avhengig av et kommunikasjonshjelpemiddel for å bli formidlet (Tetzchner & Martinsen, 2002). Hjelpemidlene må tilpasses barnets fysiske evner og språklige preferanser (Beukelman & Mirenda, 2005). Blant informantene var det to som foretrekker lavteknologiske løsninger (blisstavle, øyepeketavle), mens tre gir uttrykk for at talemaskin er den beste løsningen. Deres holdning til talemaskin kan oppsummeres med at ”*det [er] så utrolig viktig altså*” (Mor til Thea). Erfaringene til foreldrene gir også et innblikk i hvordan kunnskap om disse hjelpemidlene bygges gjennom praktisk bruk.

Behov for økt tilgang berører også *inkludering*. Inkludering er et viktig prinsipp i det norske samfunnet. Befring (2008) understreker at barnehagen og skolen skal sette fokus på holdningslæring. Det blir sterke eksempler på at veien mellom teori og praksis er lang når en mor erfarer at hennes barn egentlig ikke er ønsket ved nærskolen, og en annen forklarer gjentatte ganger om erfaringer der barnets kommunikasjon ikke er blitt tatt seriøst av mange i barnehagen og skolen. Her kreves det tilsynelatende mye holdningslæring. Motivasjon fremmer læring; det kan kanskje tenkes at tydelige politiske retningslinjer og rett til opplæring i ASK-modaliteter kan motivere til en mer inkluderende holdning overfor disse barna. Barn som bruker ASK behøver sosial omgang med sine jevnaldrende (Beukelman & Mirenda, 2005; Tetzchner, 2008a).

Inkludering handler om å kunne delta som et likeverdig medlem av samfunnet. Moren til Siri anbefaler etablering av en tolkeordning for ASK brukere, på linje med tolking for døve. Ett nytt prosjekt som utprøver ”communication assistants” (Collier, McGhie-Richmond, &

Self, 2010) gir en innblikk i hvordan en slik tjeneste kan støtte inkludering. Flere av informantene har erfart at de selv må fungere som tolk for barna sine, og en tolketjeneste kan tenkes å gi barna muligheter til å bevege seg på større sosiale arenaer, mer på linje med jevnaldrende.

5.2.3 Økt forebygging og tidlig tiltak

Og komme tidlig i gang, å begynne med en gang man har mistanken[...] jeg tenker det blir nesten som å bli flerspråklig vet du, hvis du lærer noen alternativ kommunikasjon, og det viser seg at man heller ikke får bruk for det, er det mye bedre å ha begynt for tidlig enn å ikke ha begynt. For prosessen er så tungrodd, og systemet er så tungrodd. (Mor til Thea, informantens uth.)

Foreldrene er samstemte i at de ønsker ”vent og se” holdningen bannlyst! Behov for tidlig forebygging og tiltak er blitt drøftet i pkt. 2.2.2. Forebygging er en bredere styrking av språkmiljøet rundt barna. Billedlig sagt, utgjør dette gjødsling av språktreet, der barnets iboende ferdigheter og evner dyrkes frem. Tidlig tiltak gir støtte til en svak del av språktreet slik at den får sjansen til å vokse seg sterkere, og er direkte grep som gjøres for å rette opp slik at videre skjevutvikling unngås (Tetzchner, 2008a).

Enkelte forebyggende grep kan virke så grunnleggende at de tas for gitt, men de er virkningsfulle og bør inngå i all veiledning til nybakte foreldre, som rådet gitt av moren til Rikke: ”snakke mye til henne.” Veiledning om gode grunnleggende forebyggende aktiviteter er særs viktig i forhold til foreldre av barn som tidlig viser et avvikende utviklingsforløp, for å støtte foreldrene som vokser inn i en ny rolle (Davis & Marlow, 1995).

Det er også viktig med tidlige tiltak for barn som viser forsinkelse i språkutviklingen i 2-års alderen. Noen av disse barna kan være bare litt sene i sin utvikling og kan senere nå jevnaldrede igjen, men ikke alle. Det er umulig å predikere gjennom tidlig kognitiv testing hvem av disse som bare er forsinket og hvem som er i ferd med å utvikle alvorlige kommunikasjonsvansker (Kangas & Lloyd, 1988) eller spesifikke språkvansker. Det er akkurat dette råd om styrking av alle risikobarna som moren til Thea fremmer i sitatet ovenfor.

Det er viktig med systematisk gjennomføring av tiltak med et øye på både barnets behov *i dag* og på den kommende utvikling og behov *i morgen* (Beukelman & Mirenda, 2005). Rådet fra en mor viser også erfaringen av ansvar for kommunikasjon helt fra starten, og kan kanskje også tolkes som en bønn om tidlig kyndig veiledning:

Det viktigste er det å stå på og tidligst mulig få en måte for ungen å kommunisere på, [...] det er kjempeviktig [...] ellers så blir det veldig mye frustrasjon for begge parter. (Mor til Rikke)

Foreldrenes erfaringer viser at de har måtte forholde seg til mange forskjellige typer ASK, bl.a. tegn-til-tale, PCS, piktogramer, og bliss. På den ene siden forteller Tetzchner & Martinsen (2002) at man ikke skal være redd for å blande symbolsystemer. På den andre side fremmer Heister Trygg (2009) tilpasset bruk av bliss allerede fra barnets første møte med symboler. Informanten som har gått vekk fra bruk av bliss fortalte at det ikke ble gjennomgående tatt i bruk før like etter skolestart. Hennes betraktning nedenfor opplever jeg som et viktig spørsmål som kan utfordre hjelpeapparatet til å reflektere over dagens praksis i forhold til innføring av bliss:

Så tenker jeg at unger, hvis de skal begynne med bliss, så må de begynne med bliss istedenfor piktogrammer, istedenfor alt annet, sånn at de har et reelt språk [...] at de kan videreutvikle det. (Mor til Siri)

Den tidlige møte med grafisk ASK bør også preges av kommunikasjon som kan motivere fremfor bare skoleaktig symbolinnlæring (Heister Trygg, 2009). Bruk av symboler må være på barnets premisser, mao. i partnerskap med barnet for å møte barnets kommunikative behov. Som en mor fortalte om symboler som hang pent 'på plass' og dermed ikke var tilgjengelig der barnet trengte dem:

Sånn at, jeg tenker at når du ikke kan sitte i stolen din og si at du må på do, fordi det bare henger symboler som har med do å gjøre på doen, så du måtte være på do for å måtte på do. Da er det på en måte opplæring i symbolbruk, det handler ikke om personen for så vidt. (Mor til Siri)

Forebygging og tidlig intervensjon er samfunnsøkonomisk lønnsomt, men de medmenneskelige ringvirkninger kan ikke verdsettes i penger.

5.2.4 Økt partnerskap

Jeg tenker at man må ta utgangspunkt i familiens behov, det er kjempeviktig, og når det gjelder å bygge ordforråd for eks., [...] så tenke veldig hva familien driver med f.eks[...] er det en friluftsfamilie eller en sofafamilie? [...] Hva er viktige å snakke om i familien, som en start. I starten er det på familiens grunnlag, det er uansett alltid på familiens premisser. (Mor til Thea)

Partnerskapsmodellen som skissert i pkt. 2.4.2 skaper muligheter for foreldre og fagfolk til å samarbeide og utnytte deltakernes styrker. Foreldrene og fagfolk bringer utfyllende

ekspertise til oppgaven, og selv om foreldrene kan ha stort behov for informasjon i starten, kan de etter hvert også opparbeide seg betydelig kunnskap om barnets tilstand (Davis & Marlow, 1995). Hjelpeapparatet skal også være åpent for at ”Habiliteringsstrukturen, kompetanse og kompetansebehov hos fagfolk og foresatte er i stadig endring” (Hesselberg & Tetzchner, 2008). Kunnskap og en positiv holdning til endring gjør både fagfolk og foreldre i stand til å søke etter nye impulser og prøve ut nye løsninger. Barnas behov og ferdigheter endrer seg over tid. Dette resulterer i det Tetzchner kaller en ”dobbel utviklingsprosess” (Tetzchner, 2008b, s. 45). Foreldrenes erfaringer i dette prosjektet har vist at barna også etter hvert blir aktive deltakere med klare formeninger om når og hvilke modaliteter og hjelpemidler de selv opplever som formålstjenelig.

I tillegg er en helhetlig systematisk fremgangsmåte viktig for å kunne møte de kommunikative og fysiske behovene til disse barna med kompliserte kommunikative behov (Beukelman & Mirenda, 2005; Tetzchner, 2008a). Partnerskapsmodellen bygger på Bronfenbrenners økologisk utviklingsmodell og gjennom empowerment søker den å utnytte alle de ulike tilgjengelige ressursene (Sætersdal, et al., 2008). Foreldrene i prosjektet hadde stor nytte av å oppsøke andre foreldre og diagnoseforeninger for å komplettere sin informasjon og få et sosialt fellesskap på en måte hjelpeapparatet ikke klarte å oppfylle. En annen erfaring er viktigheten av å bruke jevnaldrende og søsken som informanter om barnekultur og ordforråd. Dette er helt i tråd med Beukelman & Mirendas (2005) anbefalinger. Partnerskap tuftet på gjensidig respekt fremmer ressursorientering og gagnar barnets språkutvikling uavhengig om de bruker bliss eller andre former for kommunikasjon.

5.3 Avsluttende refleksjoner

”Å fokusere på (uoppfylte) rettigheter og behov er ikke det samme som å svakeliggjøre. Ofte skjer det motsatte; man svakeliggjør, uten å fokusere på uoppfylte behov og rettigheter” (Gåsvatn, 1999, s. 202).

Jeg håper at jeg har klart å unngå fellen ovenfor. Denne oppgaven har hatt til hensikt å se på forhold som gjør at foreldre har valgt bliss som en del av barnas kommunikasjonssystem, og deres erfaringer med bruken av dette. Arbeidet med oppgaven har gitt en utfordring i å finne balansegang mellom faglig ”spissing” og helhetlig tenkning.

Foreldrene som har vært mine informanter har vist seg som sterke og engasjerte, på tross av de mange utfordringene. Men engasjementet strekker seg lenger enn til egne barns behov:

de har alle uttrykt viktigheten av å dele for at andre også skal kunne dra nytte av erfaringene. Flere talte helt konkret om viktigheten av et strukturert, utadrettet og oppsøkende hjelpeapparat som fanger opp også de mindre ressurssterke foreldre som ikke kunne søke hjelp selv.

Som kommende logoped, føler jeg meg privilegert som har fått høre om hverdagen til disse familiene med barn med komplekse kommunikative behov. Det har styrket meg faglig, og økt min forståelse av min rolle som fagperson i forhold til brukerne.

5.4 Veien videre

Det med kommunikasjon er viktig, at det der er viktig, ta det alvorlig. (Mor til Rikke)

Denne oppgaven har belyst at det ennå er en lang vei å gå før alle barn får hjelp til å kommunisere etter beste evne og opplever reell inkludering i hht. de politiske intensjonene. Men det viktigste er vel at *vi er på vei*. Veien må bygges med kunnskap: teoretisk kunnskap om språkutvikling, praktisk kunnskap om gode løsninger og muligheter, herunder ikke minst foreldres og barns erfaringskunnskap, og politisk kunnskap om faktiske behov i samfunnet. Forhåpentligvis kan denne oppgaven være en beskjeden brostein på veien, men det er ennå behov for mye forskning og tiltaksvilje.

Kildeliste

- Alm, N., & Newell, A. F. (1996). Being an interesting conversation partner. I S. v. Tetzchner & M. Hygum Jensen (red.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (s. 171-181). London: Whurr.
- Almås, H. (2008). Mats ble atferdsregulert men ville egentlig bare kommunisere [Ekstra nummer]. *Dialog: medlemsblad for ISAAC Norge*, 17-18.
- Almås, H. (2010a). Bliss-oversettelse av temabøker til Fritt Fram. Hentet 26.05.2010 fra <http://www.isaac.no/fagstoff/læremidler/bliss-oversettelse-av-temaboeker-til-fritt-fram/>
- Almås, H. (2010b). "Jeg vil også lese" - barnebøker på bliss. Hentet 26.05.2010 fra <http://www.isaac.no/fagstoff/jeg-vil-også-lese-barnebøker-på-bliss/>
- Angelo, D. H., Jones, S. D., & Kokoska, S. M. (1995). Family perspective on augmentative and alternative communication: Families of young children [elektronisk utg.]. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 193-201.
- Bain, B. K., & Leger, D. (1997). *Assistive Technology: an Interdisciplinary Approach*. New York: Churchill Livingstone.
- Bax, M., Carroll-Few, L., & Cockerill, H. (2001). Who needs augmentative communication, and when? I H. Cockerill & L. Carroll-Few (red.), *Communicating without speech: practical augmentative & alternative communication* (s. 65-72). London: Mac Keith Press.
- Befring, E. (2007). *Forskingemetode med etikk og statistikk* [2. utg.]. Oslo: Samlaget.
- Befring, E. (2008). Spesialpedagogikk: problemområder, perspektiver og tilnærminger. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* [4. utg.] (s. 45-73). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Besio, S., & Chinato, M. G. (1996). A semiotic analysis of the possibilities and limitations of Blissymbols. I S. v. Tetzchner & M. Hygum Jensen (red.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (s. 182-194). London: Whurr.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative & alternative communication: Supporting children & adults with complex communication needs* [3. utg.]. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Billeaud, F. P. (2003). *Communication disorders in infants and toddlers: Assessment and intervention*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Björck-Åkesson, E., Rydeman, B., & Zachrisson, G. (2004). *Fælles problemløsning: En metode til implementering af kommunikationshjælpemidler*. København: Hjælpemiddelinstittet.
- Bliss, C. K. (1965). *Semantography: (Blissymbolics)* [2. utg.]. Sydney: Semantography (Blissymbolics).

-
- Bronfenbrenner, U. (red.). (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Brown, J. K., & O'Regan, M. E. (2001). The neurology of speech and language disorders in children. Part I: Disorders of comprehension and inner language. I H. Cockerill & L. Carroll-Few (red.), *Communicating without speech: Practical augmentative & alternative communication* (s. 1-32). London: Mac Keith Press.
- Bø, I. (2002). *Foreldre og fagfolk: Foreldrenes og samarbeidets vilkår*[2. utg.]. Oslo: Universitetsforl.
- Cho, H., Ishida, T., Yamashita, N., Inaba, R., Mori, Y., & Koda, T. (2007). Culturally-situated pictogram retrieval [Elektronisk utg.]. I T. Ishida, S. R. Fussell & P. T. J. M. Vossen (red.), *Lecture notes in computer science: Intercultural collaboration* (s. 221-235). Berlin: Springer Verlag.
- Cockerill, H. (2000). Cerebral palsy. I J. Law, A. Parkinson & R. Tammhe (red.), *Communication difficulties in childhood: A practical guide* (s. 219-225). Abingdon, UK: Radcliffe Medical Press.
- Collier, B., McGhie-Richmond, D., & Self, H. (2010). Exploring communication assistants as an option for increasing communication access to communities for people who use augmentative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 48-59.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* [3. utg.]. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cress, C. J. (2002). Expanding children's early augmented behaviors to support symbolic development. I J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (red.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (s. 219-272). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dalen, H. H. (2009, oppd. 19.10.2009). *Alternativ og supplerende kommunikasjon, modul 1: Studieplan 2009*. Hentet 02.06.2010 fra Høgskolen i Vestfold, Pedagogiske fag, Studietilbud webside: <http://studier.hive.no/index.php?ID=728&lang=nor&displayitem=886&module=studieinfo&type=studieue&subtype=1>
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforl.
- Davis, H., & Marlow, N. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- De forente nasjoner (2003). *FNs Barnekonvensjon* [Barne- og familiedepartementet, trans.]. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH] (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* [elektronisk utg.]. [Oslo]: De nasjonale forskningsetiske komiteer.

-
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (red.) (2003). *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Doktorgradsoversikt (2009). *Norsk Tidsskrift for Logopedi* (2), 48-51.
- Duvold, K., & Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum & B. Ellertsen (red.), *Hjerne og atferd: Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ...et skritt videre* [2. utg.] (s. 263-285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Egan, G. (2007). *The skilled helper: A problem-management and opportunity-development approach to helping* [8. utg.]. Belmont, CA: Thomson Brooks/Cole.
- Everson, M., Hazell, G., McNaughton, S., Waller, A., & Wine, J. (2004). *The fundamental rules of Blissymbolics: Creating new Blissymbolics characters and vocabulary*. [Toronto, Ontario, Canada]: Blissymbolics Communication International (BCI). Hentet 10.05.2010 fra <http://www.blissymbolics.org/pfw/images/bliss-rules.pdf>
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview* [2. utg.]. København: Akademisk Forlag.
- Frafjord, F. D., & Brekke, K. M. (1997). *Bliss Symbolkommunikasjon: Etablering av et nettverkssamarbeid for fagpersoner i Rogaland*. Stavanger: Rehabiliteringstjenesten, Seksj. barnehabiliteringen, Østerlide.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction* [8. utg.]. Boston: Pearson [Allyn and Bacon].
- Gjørum, B., & Grøsvik, K. (2002). Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon. I B. Gjørum & B. Ellertsen (red.), *Hjerne og atferd: Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ...et skritt videre* [2. utg.] (s. 206-262). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Olsson, C., & Rydeman, B. (2001). Working with families to introduce augmentative and alternative communication systems. I H. Cockerill & L. Carroll-Few (red.), *Communicating without speech: Practical augmentative & alternative communication* (s. 88-102). London: Mac Keith Press.
- Gåsvatn, K. (1999). Hvor normal er det lov å være? I M. Dalen, A.-L. Rygvold, & R. Tangen (red.), *Mangfold og samspill: Om minoriteter i familie og samfunn* [Festskrift til Barbro Sætersdal] (s. 198-203). Oslo: Universitetsforl.
- Hagemoen, M. K., Johansen, L., & Kausrud, T. ([u.å.]-a). *Bliss*. Hentet 10.06.2010 fra http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/06/bliss_systemet.pdf
- Hagemoen, M. K., Johansen, L., & Kausrud, T. ([u.å.]-b). *Bliss i bruk*. Hentet 10.06.2010 fra http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/06/bliss_i_bruk.pdf
- Hagemoen, M. K., Opsal, K., Hellberg, K., Krabbe, S., Borøy, A. K., & Tetzchner, S. v. (2004). "Jeg har noe å si!": *Strategisk språkbruk hos barn som utvikler alternativ og supplerende kommunikasjon* [Statped Skriftserie nr. 26]. Oslo: Berg gård skole.

-
- Hagtvet, B., & Horn, E. (2008). Forebyggende satsing med vekt på styrking av barns språk. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* [4. utg.] (s. 433-457). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Heister Trygg, B. (2009). *Bygga och använda språk: Bliss i AKK*. Malmö: Södra regionens Kommunikationscentrum (SÖK).
- Hesselberg, F., & Tetzchner, S. v. (2008). Organisering av tjenester og samarbeid. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* [2. utg.] (s. 85-107). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Holten, I. H., & Karlsen, K. E. (2008). Habilitering fra et forelderperspektiv. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* [2. utg.] (s. 531-566). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hurlbut, B. I., Iwata, B. A., & Green, J. D. (1982). Nonvocal language acquisition in adolescents with severe physical disabilities: Blissymbol versus iconic stimulus formats [elektronisk utg.]. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 15, 241-258.
- Johansen, L., Hagemoen, M. K., & Kausrud, T. ([u.å.]). *Muigheter i bliss - for hvem?* Hentet 10.06.2010 fra http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/06/bruk_av_bliss.pdf
- Kangas, K. A., & Lloyd, L. L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for? [elektronisk utg.]. *Augmentative and Alternative Communication*, 4, 211-221.
- Kausrud, T., & Bangstad, S. (2006). Utvikling av språkforståelse gjennom bruk av bliss: Muligheter for nettverk? *Skolepsykologi*, 6, 45-49.
- Kausrud, T., & Ottem, E. (2000). Blissymboler som hjelpemiddel i opplæringen av et barn med utviklingsmessig dysfasi. Tanker etter utprøving. *Norsk Tidsskrift for Logopedi* 2, 9-17.
- Kristiansen, L., Johansen, L., Holgersen, A., & Kausrud, T. (2009). *Bliss symbolspråk: Metodikk, grunnleggende regler, ordbok: alfabetisk, ordbok: kategorier*. [Oslo]: ISAAC Norge.
- Kultur- og kyrkjedepartementet (2008). *Mål og mening: Ein heilskapleg norsk språkpolitikk* St.meld. nr 35 (2007-2008) [elektronisk utg.]. Oslo: Kultur- og kyrkjedepartementet.
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Språk bygger broer: Språkstimulering og språkopplæring for barn, unge og voksne* St.meld. nr 23 (2007-2008) [elektronisk utg.]. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet (2009). *Rett til læring* NOU 2009: 18 [elektronisk utg.]. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* [2. utg.]. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforl.
- Law, J., Parkinson, A., & Tamnhe, R. (red.) (2000). *Communication difficulties in childhood: A practical guide*. Abingdon, UK: Radcliffe Medical Press.
- Light, J. C. (2003). Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC. I J. C. Light, D. R. Beukelman & J. Reichle (red.), *Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice* (s. 3-38). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Light, J. C., Parsons, A. R., & Drager, K. (2002). "There's more to life than cookies": developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. I J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (red.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (s. 187-218). Baltimore: Paul H. Brookes.
- LM (1996, rev. 13.09.2009). *Om Norsk Logopedlag*. Hentet 02.06.2010 fra <http://norsklogopedlag.no/om-nll>
- Mastergradsoversikt (2009). *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3, 50-51.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, 62, 279-300.
- McNaughton, S. (2003). Blissymbol learners, their language and their learning partners: Development through three decades. I S. v. Tetzchner & N. Grove (red.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (s. 357-387). London: Whurr.
- McNaughton, S. (2010). *Planning a communication, language and literacy program*. Hentet 10.06.2010 fra http://www.blissymbolics.org/pfw/index.php?option=com_content&view=article&id=9&Itemid=9
- McNaughton, S., & Lindsay, P. (1995). Approaching literacy with AAC graphics [elektronisk utg.]. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 212-228.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* [2. utg.]. Oslo: Universitetsforl.
- QSRInternational (2009). NVivo 8. Hentet 10.05.2010 fra http://www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx
- Rasmussen, M., & Tvedt, B. (2002). Cerebral parese. I B. Gjørum & B. Ellertsen (red.), *Hjerne og atferd: Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ...et skritt videre* [2. utg.] (s. 304-332). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Renner, G. (2003). The development of communication with alternative means from Vygotsky's cultural-historical perspective. I S. v. Tetzchner & N. Grove (red.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (s. 67-82). London: Whurr.

-
- Representantforslag om styrkede rettigheter for barn, ungdom og voksne med kommunikasjonsvansker* [Dokument nr 8:72 (2008-2009), Innst. S. nr 239 (2008-2009), Vedtak 349 & 350]. Hentet 08.06.2010 fra <http://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Vedtak/Sak/?p=43142>
- Rhyner, P. M. P. (1988). Graphic symbol and speech training of young children with Down syndrome: Some preliminary findings [elektronisk utg.]. *Communication Disorders Quarterly*, 12(1), 25-47.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon: Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforl.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Adamson, L. B. (1997). Framework for studying how children with developmental disabilities develop language through augmented means. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 172-178.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., Hyatt, A. M., & Cheslock, M. (2002). A continuum of AAC language intervention strategies for beginning communicators. I J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (red.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (s. 1-23). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rygvold, A.-L. (2008). Språkvansker hos barn. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* [4. utg.] (s. 229-249). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Shepherd, T. A., & Haaf, R. G. (1995). Comparison of two training methods in the learning and generalization of Blissymbolics [elektronisk utg.]. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 154-164.
- Siegel-Causey, E., & Bashinski, S. M. (1997). Enhancing initial communication and responsiveness of learners with multiple disabilities: A Tri-Focus framework for partners [elektronisk utg.]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(2), 105-120.
- Siegel, E. B., & Cress, C. J. (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: Progression from communicative to symbolic skills. I J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (red.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (s. 25-57). Baltimore: Paul H. Brookes.
- SPED4600 - Fordypning i utviklingshemning* (2005, oppd. 10.11.2009). Hentet 02.06.2010 fra Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk webside: <http://www.uio.no/studier/emner/uv/isp/SPED4600/#hva-laerer-du>
- Spesialpedagogikk (master - to år)* (2003, oppd. 02.12.2009). Hentet 02.06.2010 fra Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk <http://www.uio.no/studier/program/spesped-master/>
- Storvik, S., Mjøen, T., & Hysing, J. S. (2008). *Til Utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov: Midtlyngsutvalget* [Vedlegg til Høyrings svar- NOU 2009:18 Rett til læring]. Hentet 15.05.2010 from http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/04/hoyringsuttale_isaac_midtlyng.pdf

-
- Studieprogram Masterprogram i helsefag - Logopedi* (2010). Hentet 02.06.2010 fra Universitetet i Bergen webside: <http://www.uib.no/studieprogram/MAPS-LOG06>
- Sturm, J. (2005). Literacy development of children who use AAC. I D. R. Beukelman & P. Mirinda, *Augmentative & alternative communication: Supporting children & adults with complex communication needs* [3. utg.] (s. 351-389). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sættersdal, B., Dalen, M., & Tangen, R. (2008). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* [4. utg.] (s. 727-754). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Sørheim, T. A. (2008). Habilitering i et fleretnisk Norge. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* [2. utg.] (s. 500-514). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v. (1997). The use of graphic language intervention among young children in Norway. *European Journal of Disorders of Communication*, 32, 217-243.
- Tetzchner, S. v. (2008a). Kommunikasjon og språk. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* [2. utg.] (s. 181-238). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v. (2008b). Utviklingsperspektiver på funksjonshemning og habilitering. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* [2. utg.] (s. 29-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: En innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjons hjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* [2. utg.]. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveit, A. D. (2009). Når informanten ikke vil Å *forske blant sine egne: Universitet og region - nærhet og uavhengighet* (s. 229-247). Kristiansand: Høyskoleforl.
- Uglem, A. (2008, 18.06.2008). *Alternativ og supplerende kommunikasjon, modul 2*. Hentet 02.06.2010 fra Høgskolen i Vestfold website: <http://studier.hive.no/index.php?ID=676&lang=nor&displayitem=703&module=studieinfo&type=studie&subtype=2>
- Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Blandingskompendium SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode (master)* [Trykk: 04.08.2009 UiO, Representralen]. Oslo: Universitetet i Oslo.

Vedlegg 1: Skriv 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

Lage Jonsborg
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 14.01.2010

Vår ref: 23344 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.01.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

23344

Det blir Bliss!

En kvalitativ undersøkelse av noen foreldrenes erfaringer knyttet valg av Bliss som ASK-språk.

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder

Daglig ansvarlig

Lage Jonsborg

Student

Rachel K. C. Steffensen

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

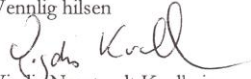
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: [REDACTED]

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Rachel K. C. Steffensen, [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED]

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

23344

Utvalget omfatter ca. 10 foreldre/foreldrepar til barn som benytter Bliss som ASK-språk. Rekruttering og førstegangskontakt skjer indirekte gjennom aktører som har kontakt til aktuelle informanter (f.eks. ISAAC-Norge, Bredtvedt/Torshov kompetansesentre). Personvernombudet forutsetter at førstegangskontakten ikke er til hinder for førstegangskontakten.

Det gis ^{taushetslokk}skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrevet tilfredsstillende.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju. Intervjuene tas opp på lydbånd som behandles elektronisk.

Innsamlete opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Universitetet i Oslo sine rutiner for datasikkerhet.

Innsamlete opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, senest ved utgangen av 2010. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Lydbånd makuleres.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv med samtykke

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk, studieretning logopedi, ved Universitetet i Oslo og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for oppgaven er valg av Bliss som ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon)-språk. Jeg ønsker å finne ut om foreldrenes erfaringer knyttet dette valg.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 5-7 foreldre/foreldrepar til barn som benytter Bliss, uansett om barna bruker Bliss som sin primær ASK-middel, eller de bruker andre kommunikasjonssystemer i tillegg. Barna må være i barneskole-alder, dvs. 6-13 år gammel. For å komme i kontakt med akkurat disse foreldre, har jeg sendt denne forespørsel til flere som arbeider med Bliss (bl.a. Bliss-gruppa i ISAAC-Norge og Bredtvet og Torshov kompetansesentrene) med ønske om at dette informasjonsskriv viderefordles til aktuelle foreldre. Din identitet er ukjent for meg helt til du eventuelt samtykker i å delta i denne studien ved å returnere samtykkeerklæringen.

Spørsmålene vil dreie seg om foreldrenes erfaringer rundt valg av Bliss for sine barn, både praktisk og med et språk og kommunikasjons-perspektiv. Eksempelvis kan det spørres: Hvordan ble dere kjent med Bliss? Hvordan fungerer Bliss for dere i hverdagen? Hva ville du ønsket å dele med andre foreldre som vurderer å benytte Bliss?

Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2010.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på [REDACTED], eller sende en e-post til [REDACTED]. Du kan også kontakte min veileder Lage Jonsborg ved institutt for spesialpedagogikk på telefonnummer [REDACTED].

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen
Rachel Steffensen

[REDACTED]
[REDACTED]

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av valg av Bliss som ASK-språk og ønsker å stille på intervju.

Signatur Telefonnummer

Vedlegg 3: Intervjuguide

Ramme for gjennomføring av intervju

Intervjuet berammes til ca. 1 time og blir tatt opp på bånd/digitalt til transkribering. Informert samtykke skjema (skriftlig) må være innhentet før oppstart.

Innledning

Kort presentasjon om prosjektet, rammene for intervjuet og behandling av dataene.

Muntlig påminnelse om muligheter til å trekke seg ved oppstart.

Gi muligheter til å spørre om flere opplysninger om prosjektet, om ønsket.

Er det mulig å ta kontakt igjen (for klargjøring av utsagn, m.m.)?

Erfaringer her og nå

(Fokus på kommunikasjon her og nå, og hvilke rolle evt. Bliss har)

Kan du fortelle meg litt om barnet?

Kan du fortelle innledningsvis om hvordan barnet ditt kommuniserer i dag?

Hvordan foregår kommunikasjon nå, rent praktisk (hvilke modaliteter brukes, både impressivt og ekspressivt)?

Hvem er de viktigste kommunikasjonspartnere for deres barn?

Hvilke andre?

Er det noen som dere føler ikke får kommunisert med barnet, som ønsket?

Kan dere fortelle om hvordan Bliss blir benyttet i dag?

Det praktiske- hvordan brukes i dag (tavle, rolltalk, m.m.)?

Brukes Bliss alene eller i kombinasjon med andre alternative eller supplerende kommunikative teknikker?

Når brukes Bliss, og når eventuelle andre kommunikasjonsmodaliteter?

Hva opplever dere som de største fordelene ved bruk av Bliss?

Hva opplever dere som de største utfordringer ved bruk av Bliss?

Hvilke opplæringstilbud får barnet/dere i Bliss i dag?

-på skolen

-hjemme

-vedlikehold av systemet med oppdatering av vokabular

Bakgrunn/historikk

(Fokus på kommunikasjon og implementering av alternativ og/eller supplerende kommunikasjon, og hvilke rolle evt. Bliss har hatt)

På hvilket tidspunkt ble dere klar over at barnet kom til å behøve benytte alternativ eller supplerende kommunikasjon?

Hvilke *erfaringer* hadde dere på det tidspunktet (mht. barnets språkutvikling)?

Hvilke *tanker* hadde dere på det tidspunktet (mht. barnets språkutvikling)?

Hvordan ble dere først kjent med Bliss? Kan dere fortelle konkret om minner knyttet valget av Bliss?

Kan dere fullføre setningen: ”Bliss ble valgt av _____ fordi _____...”

Kan dere fortelle noe om opplæringen som ble tilbudt den gang? (voksne/barn, sammen med barnet, alder på barnet, kursing, hvem fikk tilbud, oppfølging)

Hvilke forventninger hadde dere på dette tidspunktet?

-mål

-forventninger

-planlagt ”kontroll”/vurdering av målene

[Hvis Bliss ikke lenger er i bruk:

Kan du fortelle om forholdene som førte til at det ble avsluttet med Bliss?

Kan du fortelle om overgangen?]

Har dere vært med i en diagnoseforening?

Kan du fortelle mer om på hvilke måter dette har eventuelt bidratt til dine kunnskaper om alternative og supplerende kommunikasjon? Hvilke erfaringer opplevde du som viktig (’a-ha’ opplevelser)?

Er det andre nettverk eller likemannsarbeid som har spilt en spesiell rolle for dere?

Hvordan?

Veien videre...

Med et blikk bakover, er det noe informasjon/råd som dere fikk som var spesielt nyttig?

...som dere har savnet?

Er det noen spesielle aktører som har hatt en spesielle rolle? Hvordan?

Hva ville dere ønsket å spørre/fortelle andre foreldre som vurderer å ta i bruk Bliss med sine barn?

Hva ville dere ønsket å spørre eller fortelle profesjonelle (logopeder, spesialpedagoger, m.m.) i den prosessen med kommunikasjonsarbeidet?

Avslutning

Oppsummering av intervjuet, evt. avklaring etter behov.

”Er det noe mer du ønsker å ta med, eller noe du lurer på før vi avslutter intervjuet?”

Vedlegg 4: Tre informasjonsark om bliss

Vedlegg 4 inneholder tre fritt tilgjengelig informasjonsark om bliss:

- ”Bliss” (Hagemoen, et al., [u.å.]-a)
- ”Muligheter i bliss – for hvem?” (Johansen, et al., [u.å.])
- ”Bliss i bruk” (Hagemoen, Johansen, & Kausrud, [u.å.]-b)

Informasjonsarkene gjengis med forfatterens tillatelse. Disse, i tillegg til mye annet fagstoff om ASK, ligger på websiden til ISAAC Norge (www.isaac.no).

Bliss er et grafisk system der ord og begreper representeres av logiske tegn i stedet for bokstaver. Ved hjelp av ca. 100 grunnsymboler konstruert ut fra et lite antall enkle, geometriske former, kan brukeren i teorien utvikle et symbolforråd av ubegrenset størrelse. Bliss er nå godkjent som språk.

Grunnsymboler



Bildelige symboler

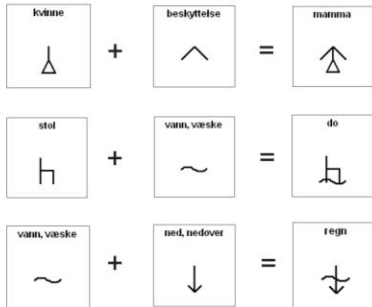


Ideografiske symboler



Symboler laget med kombinasjoner

Sammensatte

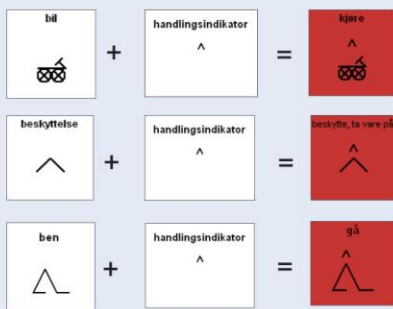


Sekvensierte symboler



Indikatorer viser grammatiske former

Verb dannes ved å kombinere et symbol med handlingsindikatoren som er symbolet for handling i kvart størrelse. Dette uttrykker infinitiv



Verbets tider uttrykkes gjennom egne indikatorer, for eksempel:



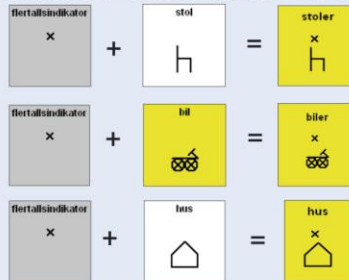
Adjektiv dannes ved å kombinere et symbol med vurderingsindikatoren, som er symbolet for vurdering, verdi i kvart størrelse



Substantivet endres ved å bruke indikatorer for entall og flertall både i ubestemt og bestemt form.



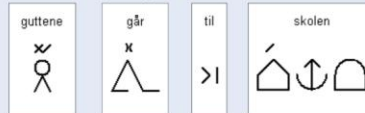
Flertall dannes ved å kombinere symboler med indikatoren for flertall som er symbolet for gruppe, mengde i kvart størrelse



Ubestemt form uttrykkes ved indikator som er lik symbolet for en, ei, et. Bestemt form uttrykkes ved indikator som er lik symbolet for den, det.

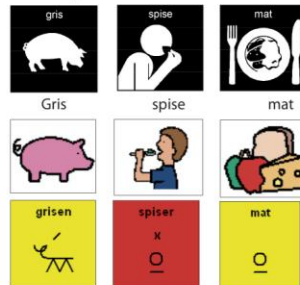


Slik kan setninger uttrykkes grammatikalsk korrekte, for eksempel

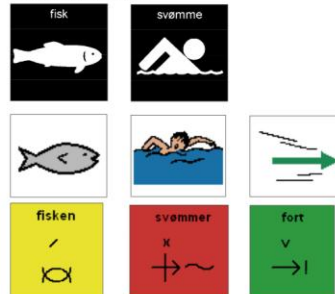


Sammenligning PCS – pictogram – bliss

Grisen spiser mat



Fisken svømmer fort



Muligheter i bliss - for hvem?

Laila Johansen, Marit Kval Hagemoen, Torhild Kausrud

Bliss til hva?

•Alternativ og/eller supplerende kommunikasjon

- o Kommunikasjonshjelpemidler i ulik form

•Begrepsopplæring

Visualisering av:

oUtvikle vokabular, forbindelse ord – begrep

Innhold i forskjellige ord – forklare innholdet i ord på bakgrunn av symbolenes sammensettning:



Symbolet "klær" dannes ved tøy + beskyttelse



Symbolet "redd" dannes ved trist+ framtid + spørsmålstegn + vurderingsindikator: trist pg.a. uviss framtid



Symbolet "sint " dannes ved mye + følelse+ motstand + vurderingsindikator: ha sterke følelser mot noen



Symbolet "hvem " dannes ved spørsmålstegn + person

o Motsatt mening:

Begrepet "kald" kan enten skrives som det eksakte begrepet kald eller som "Motsatt av varm", ved å bruke indikatoren for motsatt sammen med symbolet for varm



litte

stor



= stor

o Nesten samme som:

nesten samme som +kam kan bety børste,



= børste

o Kategorisering

Overbegreper/underbegreper



•Utvikling av bevissthet om språklige forhold

- Visualisering av begrep, ord, setning
- Vise rekkefølgen av ord og hvordan betydningen endres når ordene bytter plass
- Sammensatte ord



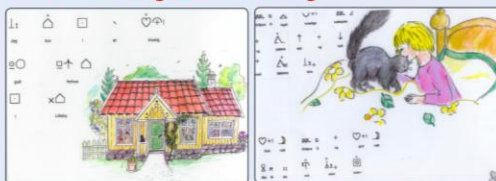
o Grammatikalske former



o Likelydende ord med forskjellig innhold



•Støtte i lese- og skriveinnlæring



Bliss for hvem?

- Mennesker med behov for alternativ kommunikasjon på grunn av manglende eller svært begrenset tale
- Mennesker med behov for supplerende kommunikasjon på grunn av
 - Forsinket språkutvikling
 - Store artikulasjonsvansker
- Mennesker med behov for støtte i symboler både for å forstå språk og for å uttrykke seg både muntlig og skriftlig.

Brukere av bliss kan være mennesker med

- bevegelseshemninger og store uttalevansker
- utviklingsmessige språkvansker
- spesifikke språkvansker
- autisme

Forutsetninger for å bruke Bliss:

1. Hos individet
 - o Forståelse for og ønske om kommunikasjon
 - o Symbolforståelse
 - o Visuomotoriske ferdigheter
 - o Adekvat syn og visuell persepsjon
 - o Motoriske pekermuligheter
 - o Oppmerksomhet/våkenhet
2. I miljøet
 - o Enighet om at systemet skal brukes og hva det skal tjene til
 - o Tilgang til opplæring i bliss-systemet
 - o Tilgang på personale som kan og vil bruke systemet
 - o Interesse og muligheter i hjemmemiljøet for å lære å ta bliss i bruk
 - o Avsatt tid for samarbeide for aktuelle parter
 - o Muligheter for opplæring i bruk av datatekniske hjelpemidler og teknisk oppfølging
 - o Avklart ansvarsforhold for datateknisk opplæring av både skole og hjem
 - o Tilgang til nettverk for oppfølging og videreutvikling

Hvor tidlig i barnets liv kan man begynne med bliss?

Det er viktig å gi barnet en måte å lære begreper og å uttrykke seg på så tidlig som mulig.

Det er gjort positive erfaringer med bruk av bliss overfor barn helt ned i 3-årsalder. Det er da, som ellers, nødvendig å legge til rette i forhold til både alder og til nivå i språkutviklingen

ISAAC Norges blissgruppe

Mål

GJØRE BLISS-SYMBOLSPRÅK BEDRE TILGJENGELIG FOR BLISS-BRUKERE

- Være pådrivere for utvikling av blisskompetanse
- Arrangere bliss-tre for brukere og fagpersoner
- Være pådrivere for utvikling av læremidler
- Samle og spre informasjon om læremidler som finnes
- Utvikling av bliss-symboler nasjonalt og internasjonalt

Hvem er blissgruppen

Blissgruppen er valgt av generalforsamlingen i ISAAC og består av logoped Laila Johansen, Habiliteringstjenesten i Østfold, logoped Torhild Kausrud, Bredtvet kompetansesenter og logoped Marit Kval Hagemoen, Berg gård skole.

Blissgruppen arbeider med

- Utvikle læremidler og materiell til kommunikasjonshjelpemidler
- "Oversette" bøker til bliss-symboler



- Revidere grunntavlen i bliss
- Revidere blissordboken
- Utgi div. eksisterende tilpasset materiell
- Arrangere blisstre
- Arrangere lederkurs
- Oversette + utvikle nye symboler
- Delta i Nordisk og internasjonalt samarbeid

Bliss i bruk

Marit Kval Hagemoen, Laila Johansen, Torhild Kausrud

Aktivitet i tidlig innlæring av bliss – Gjemmelek

Aktiviteten går ut på at to barn spiller sammen, evt. et barn og en voksen, den ene skal gjemme et lite objekt (fisk eller gutt) i en av følgende objekter (båt, bil, kommode, seng, skap, do, eske, sko) mens det andre barnet i etterkant kommer inn og skal gjette hvor den lille tingen har blitt gjemt. Symboler for alle objektene finnes enten i barnets kommunikasjonsperm eller ligger på bordet, og skal benyttes for å vise hvilket objekt barnet gjetter at den lille tingen har blitt gjemt under. Deltakerne veksler på å gjemme objekter og gjette hvor den lille tingen befinner seg.



Les- og skriveinnlæring

Lisbeth Kristiansen er lærer ved Kopperud skole på Gjøvik, hun arbeider med en elev som benytter bliss både i kommunikasjon og i lese- og skriveopplæring. Lisbeth har tilpasset og tilrettelagt materiell for denne eleven fra barnehagealder til hun nå går på ungdomsskolen. Blissgruppen arbeider med å få utgitt noe av henne materiell. Her vil vi vise noen eksempler på oppgaver brukt i symbollese- og skriveinnlæring.

Ord med bokstaven a (A)		
Blissymbol	Ordbilde (kryss sammen med symbolnummer)	Blissymbol
1-6	Nr.	7-12
	ape	
	hatt	
	sag	
	katt	
	alle	
	tak	
	arm	
	kam	
	dra	
	han	
	and	

SETT KRYSS VED RIKTIG ORD:		
Ordbilde:	Kryss av:	Bliss-symbol:
tatt		
katt		
natt		
trall		
fall		
ball		
takk		
tak		
tull		
hatt		
hat		
hytte		
blå		
båt		
bål		

Skriv ferdig ordene:					
s	k	s			
m	n	n			
r	m				
l	n	g			
m	u	i	k	k	

Bruk av bliss på videregående skole

Lærer Reidun Trandum ved Malako videregående skole i Moss har utarbeidet en rekke opplegg tilpasset undervisning av sin blissbruker Arne Kenneth Berggren. Eksemplene er fra hans første år på almenfaglig linje. Reidun har fulgt eleven gjennom flere år, og oppleggene blir laget i nært samarbeid med eleven.

Eksempel på læreplanmål i naturfag

2c	Kunne kjenne igjen en enkel modell av fotosyntesen. Være klar over at de grønne plantene er et nødvendig utgangspunkt for alt liv
3a	Kjenne til hvordan et atom er bygd opp med protoner i kjerna og elektroner i baner rundt. Kunne noe om ladningene til de ulike partiklene. Jobbe spesielt med salt / natriumklorid. Kjenne den kjemiske formelen NaCl og vite noe om hvorfor grunnstoffer ene natrium og klor "finner hverandre". Kjenne återegelen.



Arbeid med læreplanens punkt 2c

Diagram illustrating the chemical equation for photosynthesis using Bliss symbols:

Foto + syntese = vann + gass + lys

$H_2O + CO_2 + \text{lys}$

Ut

sukker + gass = klorofyllet + grønne planter

$C_6H_{12}O_6 + CO_2$