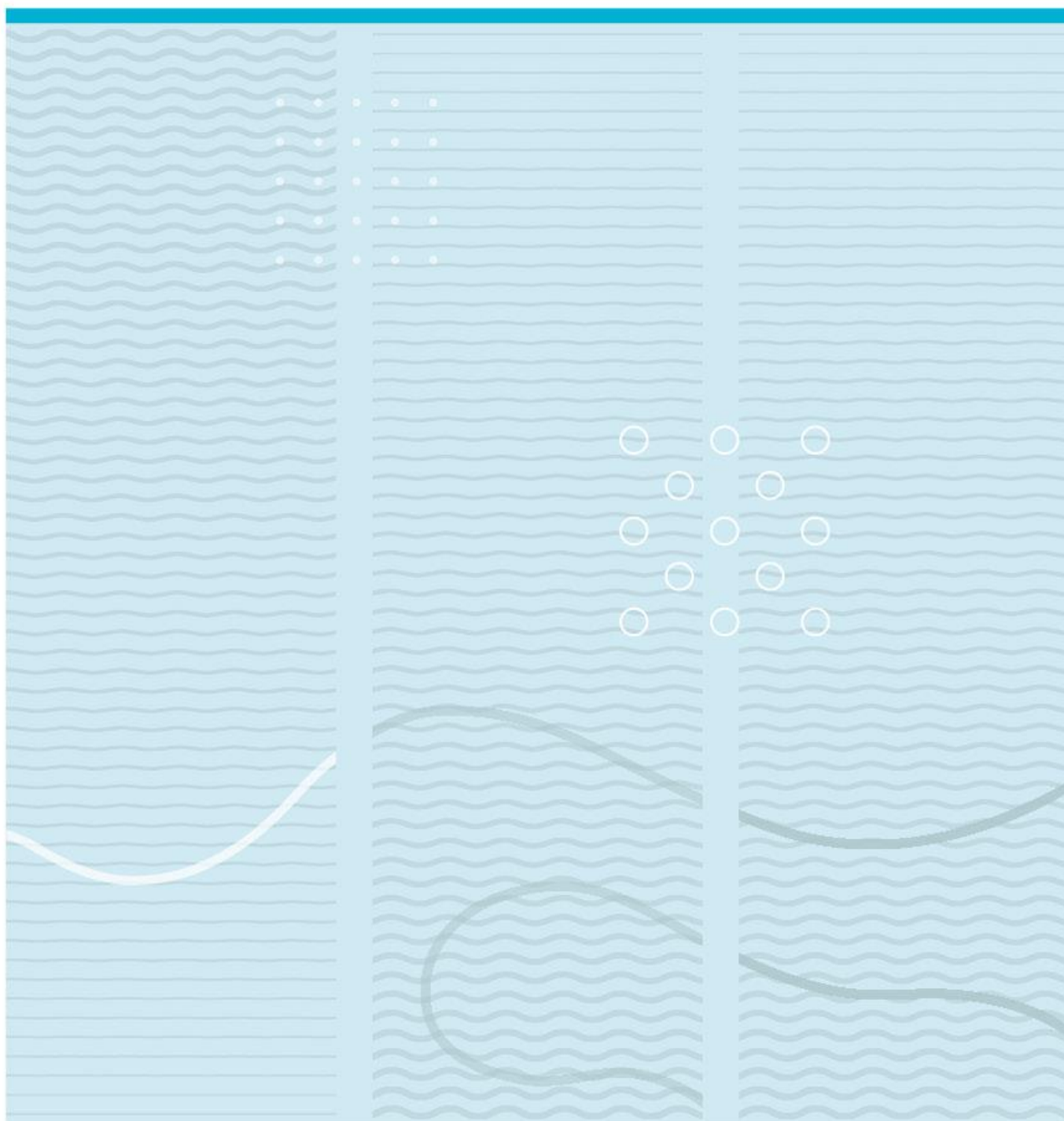


Ragnhild Therese Fjeldvang

Marit Giske Nordaas

Norsk tilpasning av kartleggingsverktøyet Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication

Et instrument for vurdering av kommunikasjonsiltak



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for humaniora-, idrett- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2020 Ragnhild Therese Fjeldvang og Marit Giske Nordaas

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Barn med atypisk språklig utvikling kan ha behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). ASK kan være alt fra håndtegn til avanserte tekniske hjelpemidler. For at barn som har behov for ASK skal kunne delta aktivt i eget liv er det viktig at riktige kommunikasjonstiltak blir valgt og at dette blir implementert på alle arenaer der barnet er.

Kartleggingsverktøy kan brukes for å undersøke om igangsatte tiltak har ønsket effekt og hvordan tiltakene påvirker familien. Et slikt verktøy er Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC). Dette verktøyet er imidlertid ikke oversatt til norsk eller prøvd ut i Norge.

Formål: Formålet med denne studien er å undersøke om den norske versjonen av kartleggingsverktøyet FIATS-AAC – FIATS-AAC-No er et valid og reliabelt utkommemål som er egnet for bruk i Norge. Spesifikt er følgende to forskningsspørsmål undersøkt; 1) er den norske versjonen av FIATS-AAC et reliabelt og valid mål og 2) hvilke erfaringer rapporterer foreldre og fagpersoner om etter bruk av FIATS-AAC.

Metode: Vi benyttet mixed methods i denne studien da formålet var å undersøke både kvantitative og kvalitative aspekter ved FIATS-AAC-No. Reliabilitetn ble utforsket ved å undersøke indre konsistens. For å undersøke begrepsvaliditet og konvergerende validitet ble foreldrenes besvarelse av spørreskjemat FIATS-AAC-No sammenlignet med deres besvarelse av et annet spørreskjema om kommunikative funksjoner (BAC Kommunikative funksjoner). Spørreskjemaundersøkelsen ble administrert som et nettskjema, som ble distribuert via mail og facebook grupper. Gjennom fokusgruppeintervju med foreldre og fagpersoner ved et intensivt habiliteringstilbud ved Oslo Universitetssykehus fikk vi tilgang på erfaringer med, og refleksjoner rundt bruk av FIATS-AAC-No.

Funn: Den indre konsistensen ble målt med Cronbachs Alpha. Resultatene for de 37 testleddene i FIATS-AAC-No var .90. Det var ikke behov for å fjerne noen testledd, da Cronbachs Alpha var $>.89$ på samtlige utsagn. Begrepsvaliditet ble undersøkt ved å analysere faktorstrukturen i FIATS-AAC-No. I den opprinnelige canadiske versjonen av

FIATS-AAC38 var det syv faktorer. Faktoranalysen av den norske versjonen av FIATS-AAC-No viste at spørreskjema har en struktur som best kan forklares med fire faktorer. For å undersøke konvergerende validitet så vi på samsvaret mellom spørreskjemaene FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner. En Pearson korrelasjonsanalyse viste signifikant positiv korrelasjon, $r(46df) = .74, p < .001$. Da ledd fra FIATS-AAC-No som ikke direkte omhandler barnets kommunikasjon ble fjernet, økte korrelasjonen til $r(46df) = .77, p < .001$.

I fokusgruppeintervjuene med foreldre og fagpersoner, samt de skriftlige tilbakemeldingene fra foreldre som besvarte spørreskjemaundersøkelsen via nettskjema ble det spesielt lagt vekt på behovet for en felles begrepsforståelse, påvirkningen bruk av ASK har på hele familien, og kompleksiteten i ASK feltet.

Konklusjon: FIATS-AAC-No er et reliabelt og valid mål som kan benyttes for å undersøke foreldres vurdering av igangsatte ASK-tiltak. Fagpersonene er positive til at et kartleggingsskjema som måler igangsatte tiltak og hvordan ASK påvirker barnet og familien blir tilgjengelig, mens foreldre trekker frem at det også er viktig å ta hensyn til at bruken av slike skjema blir en påminnelse om barnets vansker.

Abstract

Background: Children with atypical language development may need Augmentative and Alternative Communication (AAC). AAC can be anything from hand signs to advanced technical aids. In order for children who need AAC to be able to participate actively in their own lives, it is important that the right communication measures are chosen and that this is implemented in all arenas where the child is.

Mapping tools can be used to investigate whether initiated measures have the desired effect and how the measures affect the family. One such tool is the Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC). However, this tool has not been translated into Norwegian or tried out in Norway.

Purpose: The purpose of this study is to investigate whether the Norwegian version of the mapping tool FIATS-AAC - FIATS-AAC-No is a valid and reliable outcome measure that is suitable for use in Norway. Specifically, the following two research questions are examined; 1) is the Norwegian version of FIATS-AAC a reliable and valid measure, and 2) what experiences parents and professionals report after using FIATS-AAC.

Method: We used mixed methods in this study as the purpose was to investigate both quantitative and qualitative aspects of FIATS-AAC-No. Reliability was explored by examining internal consistency. To examine conceptual validity and converging validity, the parents' answer to the FIATS-AAC-No questionnaire was compared with their answer to another questionnaire on communicative functions (BAC Communicative Functions). The questionnaire survey was administered as a web form, which was distributed via email and facebook groups. Through focus group interviews with parents and professionals at an intensive habilitation offer at Oslo University Hospital, we gained access to experiences with and reflections on the use of FIATS-AAC-No.

Findings: The inner consistency was measured with Cronbachs Alpha. The results for the 37 test stages in FIATS-AAC-No were .90. There was no need to remove any test links, as Cronbachs Alpha was > .89 on all statements. Concept validity was examined by

analyzing the factor structure in FIATS-AAC-No. In the original Canadian version of the FIATS-AAC38, there were seven factors. The factor analysis of the Norwegian version of FIATS-AAC-No showed that the questionnaire has a structure that can best be explained by four factors. To examine the converging validity, we looked at the correspondence between the questionnaires FIATS-AAC-No and BAC Communicative functions. A Pearson correlation analysis showed significant positive correlation, $r(46df) = .74, p < .001$. When sections from FIATS-AAC-No that do not directly deal with the child's communication were removed, the correlation increased to $r(46df) = .77, p < .001$.

In the focus group interviews with parents and professionals, as well as the written feedback from parents from the online form, special emphasis was placed on the need for a common understanding of concepts, impact on family, and the complexity of the AAC field.

Conclusion: FIATS-AAC-No is a reliable and valid measure that can be used to examine parents' assessment of initiated AAC measures. The professionals are positive that a mapping form that measures initiated measures and how AAC affects the child and the family will be available, while parents point out that it is also important to take into account that the use of such forms is a reminder of the child's difficulties.

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	3
Abstract.....	5
INNHALDSFORTEGNELSE.....	7
Forord	9
1 Innledning.....	10
1.1.1 Disposisjon	12
1.1.2 Begrepsavklaring	13
1.2 Problemstilling.....	14
2 Teori.....	15
2.1 Kommunikasjon og språk	15
2.1.1 Språkutvikling	16
2.2 Årsaker til at barn kan ha behov for ASK.....	17
2.3 ASK.....	19
2.3.1 Språkmiljø og kommunikasjonspartnere.....	21
2.3.2 Brukergrupper	24
2.3.3 Hjelpemidler	25
2.4 Familiesentrert tilnærming.....	30
2.4.1 Rettigheter og støtteordninger	31
2.5 Kartlegging.....	32
2.5.1 Kartlegging av ASK behov	33
2.5.2 Kartlegging av barnet	34
2.5.3 Kartlegging av miljø	36
2.6 FIATS-AAC rammeverk.....	37
3 Metode.....	40
3.1 Design.....	40
3.1.1 Reliabilitet og validitet.....	41
3.2 Kvantitativ del.....	43
3.2.1 Deltakere	43
3.2.2 Instrumenter	46
3.2.3 Testtilpasning og oversettelse	48
3.2.4 Prosedyre	50

3.2.5	Statistikk	50
3.3	Kvalitativ del	52
3.3.1	Informanter	53
3.3.2	Datainnsamling	53
3.3.3	Databearbeiding og analyse	54
3.4	Etikk.....	56
4	Resultater.....	58
4.1	Kvantitative resultater	58
4.1.1	Reliabiliteten til FIATS-AAC-No	59
4.1.2	Validiteten til FIATS-AAC-No.....	61
4.2	Kvalitative resultater	64
4.2.1	Behovet for felles forståelse for begreper	65
4.2.2	Påvirkningen ASK har på familien	66
4.2.3	Det komplekse i ASK og spørreskjemaet FIATS-AAC-No.....	67
5	Diskusjon.....	69
5.1	FIATS-AAC-No reliabilitet og validitet	69
5.2	ASK i hverdagen.....	72
5.3	En felles forståelse	74
5.4	Kartlegging og tiltak.....	76
5.5	Språkmiljø.....	77
5.6	Kompleksiteten i ASK feltet	78
5.7	Metodediskusjon.....	81
5.8	Styrker og svakheter ved studien	82
5.9	Forslag til videre studier	82
6	Konklusjon og implikasjoner for praksis	84
	Referanser/litteraturliste.....	85
	Oversikt figurer, illustrasjoner og tabeller	92
	Vedlegg A: Tilbakemelding fra utvikler om godkjent oversettelse.....	94
	Vedlegg B: NSD Godkjenning	95
	Vedlegg C: Uttalelser fra Personvernombudet.....	96
	Vedlegg D: Informasjons og samtykkeskjema	99

Forord

Først og fremst vil vi takke vår fantastiske veileder Kristine Stadskleiv for at vi fikk lov til å gjennomføre denne studien. Vi takker for faglig innspill, veiledning, og for stor tålmodighet i en rar periode med Master oppgave og Covid-19.

Tanken på at vi skulle skrive en master oppgave sammen dukket opp allerede ved første forelesning på USN, høsten 2016. Vi møttes, snakket og vipps så ble vi et team gjennom fire, snart fem år. Det har vært mange oppturer, og noen nedturer. Utfordringene stod i kø da Norge stengte ned 12. mars 2020. Vi er veldig glade for at vi har vært to om denne oppgaven.

Vi må takke Monica Solberg for mange gode samtaler og for at hun har tatt seg tid til å veilede oss inn på rett spor når vi har tatt noen avstikkere. Det er helt klart behov for å takke Line Koldingsnæs Stensnes også, som har stilt sin hytte på Lifjell til disposisjon slik at vi kunne skrive i ro og mak.

Til slutt må vi takke våre nærmeste også, som har holdt ut og hjulpet oss med daglige gjøremål mens vi har skrevet iherdig. Spesielt takk til våre menn Lars Oddvar Fjeldvang og Stig Nordaas, som har holdt husstanden sånn passe i vater, mens vi har vært dypt nedgravd i ASK, ASK-tiltak, ASK-hjelpemidler og kartleggingsverktøy!

Horten, desember 2020

Ragnhild Therese Fjeldvang og Marit Giske Nordaas

1 Innledning

En dialog er et kommunikativt samspill -språklig eller ikke -språklig - mellom to mennesker som deler oppmerksomhetsfokus og på en eller annen måte formidler noe og tilpasser seg til hverandre (von Tetzchner, 2019, s. 251).

Mennesker som helt eller delvis mangler tale kan ha behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) for å gjøre seg forstått eller for at de selv skal forstå. Det er ingen sikre tall på hvor mange som trenger ASK støtte i Norge, men von Tetzchner og Martinsen (2002b) anslår på bakgrunn av en amerikansk undersøkelse at ca 16000 personer i alle aldre er uten funksjonell tale. Videre anslår de at i alderen 1–19 år er det ca 0,5% som ikke har forståelig nok tale til at dette kan være hovedkommunikasjonsformen. Ettersom det i følge Statistisk Sentralbyrå (2020) fødes mellom 55 – 60 000 barn per år, innebærer dette at omlag 5000 barn og unge under 18 år ikke har tale som er forståelig.

ASK påvirker både barnet med kommunikasjonsvansker og øvrig familie. Det er derfor viktig at fagfolk som anbefaler ASK forstår hvordan, og i hvilken grad ASK påvirker familien (Angelo, 2000; Bailey, ParetteJr, Stoner, Angell & Carroll, 2006; Stadskleiv et al., 2014). Imidlertid er det vist at barn og unge med behov for ASK ofte mottar et dårligere hjelpetilbud, enn barn og unge med andre funksjonsnedsettelse (Stein & Jessop, 2003). En årsak til dette kan være at det har vært liten systematisk oppfølging av igangsatte ASK-tiltak og at vi har lite tradisjon for å måle om igangsatte tiltak fungerer.

Kvaliteten på ASK-hjelpemidler og hvilke man bør velge er undersøkt internasjonalt, men det er få studier om hvilken påvirkning ASK har på hele familien og om tiltakene som settes inn fungerer (McCall, Marková, Murphy, Moodie & Collins, 1997). Delarosa et al. (2012) hevder at når et barn har behov for ASK, kreves det forpliktelse og støtte fra foresatte og andre familiemedlemmer for at ASK-tiltakene skal fungere.

Det er behov for et kartleggingsverktøy som kan gi økt innsikt i om tiltakene som settes i gang for ASK brukere fungerer, og hvordan de påvirker barnet og familiens hverdag.

Det er viktig at kartleggingsverktøyet er tilpasset norske forhold (Østensjø, Carlberg & Vøllestad, 2005). I Norge har Utdanningsdirektoratet (2016) utarbeidet en veileder i forhold til kartlegging av barn med behov for ASK. I veilederen påpekes det viktigheten av oppfølging av de igangsatte tiltakene, men denne spesifiserer ikke hvilke instrumenter som bør benyttes. Dette kan skyldes at det er generelt få instrumenter som vurderer effekten av igangsatte ASK-tiltak (Kron, Kingsnorth, Wright & Ryan, 2018) og i Norge er det i dag ingen tilgjengelige utkommemål for barn i skolealder. Det finnes to instrumenter som omhandler kommunikasjonstiltak, FOCUS og Social Networks, men ingen av disse er direkte utkommemål. FOCUS er et kartleggingsverktøy som er utviklet for å måle endringer i kommunikasjon for barn under seks år (Thomas-Stonell, Washington, Oddson, Robertson & Rosenbaum, 2013). Social Networks er et kartleggingsverktøy som brukes på personer som har behov for ASK, og setter kommunikasjon i et sosialt perspektiv og har som mål å støtte personer i bruken av ASK (Blackstone & Berg, 2006). For barn i skolealderen er det ingen utkommemål. I imidlertid deltok det også norske barn i den internasjonale studien "Becoming an Aided Communicator (BAC): Aided Language Skills in Children aged 5–15 years: A Multi-site and Cross-cultural Investigation", og materialet som ble anvendt i BAC-studien finnes derfor også på norsk (von Tetzchner et al., 2018a). I nevnte studie ble det benyttet et spørreskjema: BAC Kommunikative funksjoner.

Forskningssenteret Holland-Bloorview i Toronto, Canada har utviklet og testet et instrument for å kartlegge hvordan ASK-tiltak fungerer og hvilken påvirkning ASK har på familien. Dette instrumentet heter Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC) (Ryan & Renzoni, 2010). FIATS-AAC var imidlertid ikke oversatt til norsk eller prøvd ut i Norge. Da det er behov for et instrument som kan oppdage forandringer som er relevante i forhold til om bruken og hvordan bruken av ASK har betydning for barnet og familien i deres kommunikasjon og hverdag, henvendte vi oss til utviklerene av FIATS-AAC for å spørre om samtykke til å prøve ut en norsk versjon.

Formålet med studien er å undersøke om den norske versjonen av utkommemålet FIATS-AAC, FIATS-AAC-No, er et instrument som egner seg for bruk i Norge, og hvilke erfaringer foreldre og fagpersoner rapporterer om etter bruk av FIATS-AAC-No.

1.1.1 Disposisjon

ASK handler om å gi barn og voksne en annen måte å uttrykke seg på enn ved tale. Om man skal vurdere igangsatte ASK-tiltak for barn, er det derfor viktig å vite noe om hva som kan forventes når det gjelder kommunikativ og språklig utvikling.

Kapittel 2 begynner derfor med en teori om kommunikasjon og språk, for deretter å gi en kort innføring i språkutvikling og årsaker til at barn kan ha behov for ASK. ASK er et komplekst fagfelt og vi har derfor valgt å først presentere en generell innføring i ASK, for deretter å presentere de ulike elementene som påvirker bruk av ASK. Avslutningsvis setter vi først fokus på viktigheten av en grundig kartlegging av ASK behov for både barnet og miljøet rundt, og avrunder med en kort presentasjon av FIATS-AAC rammeverk.

I kapittel 3 presenteres metode og design og hvilken type data vi har innhentet. Dette kapitlet har vi valgt å dele inn i en kvantitativ del og en kvalitativ del, da vi bruker mixed methods og et konvergerende parallelt design. Avslutningsvis i kapittel 3 vil informasjon om de etiske vurderingene og retningslinjene som ligger til grunn i denne studien bli presentert.

I kapittel 4 presenteres resultatene fra den kvantitative og den kvalitative delen av studien. Vi har valgt å presentere disse delene hver for seg for oversiktens skyld.

I kapittel 5 drøftes resultatene; først brukes de kvantitative resultatene til å drøfte reliabilitet og validitet til instrumentet FIATS-AAC-No. Deretter drøftes resultatene fra begge de metodiske tilnærmingene opp mot problemstillingen. Vi avslutter med en metodisk diskusjon og styrker og svakheter ved studien.

I kapittel 6 gir vi en konklusjon og våre tanker om implikasjoner for praksis.

1.1.2 Begrepsavklaring

Sentrale begreper i oppgaven er kommunikasjon og ASK. Dette blir nærmere beskrevet i teori kapitlet, men vi vil allikevel kort presentere definisjonen av disse begrepene som vi har lagt til grunn.

I faglitteraturen defineres begrepet kommunikasjon med at det er bevisst handling man gjør for å formidle noe til en annen person (Tomasello & Herrmann, 2010; von Tetzchner, 2012). Kommunikasjon er noe vi alle har behov for og som vi alle trenger for å komme i kontakt med andre, ikke bare på en måte, men på alle mulige måter, inkludert ved bruk av ASK (Beukelman, Mirenda & Ball, 2013).

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er kommunikasjonsformer som helt eller delvis erstatter tale. Noen barn har behov for uttrykksformer som erstatter talen helt, og dette kalles alternativ kommunikasjon, mens andre barn kan ha behov for støtte på grunn av utydelig, svak eller forsinket tale, da kalles det supplerende kommunikasjon (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). Med dette menes at ASK er barnets språk og barnets måte å uttrykke seg på, og at ASK er helt nødvendig for barnets kommunikative, sosiale og faglige utvikling.

Vi skiller mellom ASK-tiltak og ASK-hjelpemidler. ASK-tiltak omhandler både hjulpet og ikke-hjulpet kommunikasjon. ASK-hjelpemidler er de konkrete, fysiske hjelpemidlene, som for eksempel tematavler eller nettbrett. Med hjulpet kommunikasjon menes det all kommunikasjon der det språklige uttrykket foreligger i en fysisk form utenfor barnet, og ved ikke-hjulpet kommunikasjon må den som kommuniserer lage språkuttrykket ved hjelp av egen kropp (von Tetzchner & Martinsen, 2002b, s. 8).

I studien bruker vi noen beskrivelser av deltakere som vi ønsker å presisere innledningsvis. For å øke lesevennligheten har vi valgt å bruke betegnelsen «barn», for å omtale alle som er under 18 år, og «foreldre» for å omtale både biologiske foreldre og andre foresatte som er juridiske foreldre. Betegnelsen «fagpersoner» inkluderer alle profesjonelle aktører innen et definert yrke eller fagfelt.

1.2 Problemstilling

Formålet med studien er å undersøke om den norske versjonen av utkommemålet FIATS-AAC, FIATS-AAC-No, er et instrument som egner seg for bruk i Norge. Dette har vi undersøkt ved å ta utgangspunkt i følgende to forskningsspørsmål:

Forskningsspørsmål 1:

Er FIATS-AAC-No et reliabelt og valid instrument?

Spesifikt vil det undersøkes om:

- indre konsistensen er tilfredsstillende, definert som en Cronbachs alpha >0.80 .
- det er noen spørsmål som ikke bør være med i den norske versjonen, vurdert ved at Cronbachs alpha øker til >0.80 om leddet fjernes.
- begrepsvaliditeten er tilfredsstillende, definert som at faktorstrukturen samsvarer med inndelingen i den originale utgaven av FIATS-AAC.
- konvergerende validitet er tilfredsstillende, vurdert ved at FIATS-AAC samsvarer med et annet spørreskjema, 'BAC-Kommunikative funksjoner', der foreldre vurderer kommunikative funksjoner. Her forventes en korrelasjonskoeffisient >0.80 .

Forskningsspørsmål 2:

Hvilke erfaringer rapporterer foreldre og fagpersoner om etter bruk av FIATS-AAC-No?

2 Teori

Fagfeltet ASK rommer kunnskap om hva som skal til for at barn med talevansker skal kunne kommunisere mest mulig funksjonelt. Det er et sammensatt og tverrfaglig fagfelt, som innebærer at de fagpersonene som er rundt barn med behov for ASK må ha kompetanse på områder som kommunikasjon og språk, språkutvikling, språkvansker, språkmiljø, kartlegging, tiltak, hjelpemidler og opplæring i ASK og med ASK.

I dette kapitlet presenteres teorigrunnlaget som har betydning for forskningsspørsmålene. Vi begynner med kommunikasjon og språk da det er viktige elementer i forhold til forståelsen for behovet av ASK-tiltak, videre har vi språkvansker som er årsaken til ASK behovet. Deretter vil teori om ASK bli presentert med underkapitler om språkmiljø og kommunikasjonspartnere, brukergrupper, og hjelpemidler. Videre i kapitlet vil vi kort presentere teori om familiesentrert tilnærming med underkapittel om støtteordninger og opplæring. Deretter presenteres teori om kartlegging, og en kort teoretisk introduksjon til instrumentet FIATS-AAC. Avslutningsvis vil vi kort presentere teori om testtilpasning i forbindelse med oversettelse fra et språk til et annet, og hvilke forhold som må tas hensyn til for å vurdere reliabiliteten og validiteten til et instrument.

2.1 Kommunikasjon og språk

Begrepet kommunisere stammer fra det latinske ordet «communicare», som betyr å gjøre noe felles eller å dele noe (von Tetzchner et al., 2003, s. 14). For å gjøre noe felles må man ha en interaksjon med andre mennesker, fordi kommunikasjon foregår vanligvis mellom to eller flere personer (Næss, 2015, s. 16). Kommunikasjon er viktig for å oppfylle våre grunnleggende behov, utvikle relasjoner og for å utvikle oss fullt ut som mennesker (Hodge, 2007, s. 457). Barn begynner å kommunisere før de utvikler et talespråk, og gester er en tidlig form for kommunikasjon som har ulike formål. Deiktiske gester er en form for kommunikasjon som kan oversettes med der eller det, for eksempel peke for å vise/ få noe. Symbolske gester er når et barn for eksempel strekker armene opp i være for å kommunisere at man vil bli løftet opp (von Tetzchner, 2019). Språket er systemer som brukes for å være en del av samfunnet, kultur og for å uttrykke seg, vi

kan si at den språklige delen av kommunikasjon omfatter talespråk, skriftspråk og tegnspråk, mens den ikke-språklige delen av kommunikasjonen inkluderer mimikk, tonefall, ansiktuttrykk med mer (Rygvoid, 2016). Dersom barnet ikke utvikler et talespråk vil det ha behov for ASK for å kunne kommunisere.

2.1.1 Språkutvikling

Barn er forskjellige og de utvikler seg i ulikt tempo også når det kommer til språkutvikling. Det er derfor nødvendig å ha kunnskap om normal språkutvikling for å kunne forstå viktigheten av å sette inn tiltak for barn som ikke følger normalutviklingen (Østvik, 2008b). Det er allikevel viktig å være klar over de ulike fasene og hva man kan forvente på de ulike alderstrinnene. I forhold til ASK er det viktig å vite noe om de ulike fasene i språkutviklingen for å kunne avdekke behov så tidlig som mulig, og videre kunne sette inn hensiktsmessige tiltak. Vi har valgt og ta utgangspunkt i Høigård (2006) sine stadier i språkutvikling, da de gir en god oversikt over de ulike fasene barn har i en typisk utvikling.

Før vi presenterer disse stadiene vil vi kort forklare begrepene fonologi, morfologi, syntaks og semantikk. Fonologi handler om forståelsen av lydsystemet i språket vårt, det vil si at man kjenner igjen ord gjennom lyd. Morfologi handler om ordets oppbygging og hvordan man kan lage og bøye ord. Syntaks er hvordan ord settes sammen til setninger, eller fraser. Semantikk handler om forståelsen av innholdet i ordene og er sentralt i språkforståelsen. Gjennom semantisk språkutvikling lærer barnet at, slik ordet blir uttalt eller skrevet er knyttet til ordets mening. Den semantiske utviklingen innebærer derfor at barnet lærer at alle ord referer til noe (Bishop & Mogford-Bevan, 2008; Hagtvatn, 2004).

Den første fasen, som regnes å vare fra 1–3 år kalles systemlæringsfasen. I denne fasen oppdager normalt barnet talespråket og den semantiske utviklingen starter. Fonologisk begynner barnet å kjenne igjen de aller fleste språklydene i språk de er omgitt av, morfologisk begynner barnet å få den enkleste bøyningen av ord på plass. Når det gjelder syntaks begynner barnet å få kontroll på de enkleste formene for

setningsoppbygging (Høigård, 2006). Det er ofte i denne fasen det først fattes mistanke om at barnet kan ha en forsinket språkutvikling, men årsakene kan fortsatt være uklare.

Den andre fasen som regnes å vare fra 4–6 år kalles systemstabiliseringsfasen og i denne fasen blir egenskapene barnet har innenfor fonologi, morfologi og syntaks videreutviklet og stabilisert. De mest kompliserte syntaktiske konstruksjonene er fremdeles utfordrende. Den semantiske utviklingen fortsetter og her er språkmiljøet (se kapittel 2.3.1) rundt barnet meget viktig; forskjellen mellom barns semantiske utvikling begynner å bli tydelig (Høigård, 2006).

I denne studien tar vi utgangspunkt i en sosialkonstruivistisk og bruksbasert teori i forhold til språkutvikling. I en sosialkonstruivistisk tradisjon bygger man på at barnet lærer språk gjennom sosialt samspill med andre mer kompetente barn og voksne. Kommunikasjonspartnere må være et støttende stillas for barnet under dets språkutvikling (Bruner, 1991; Vygotskij, 2001). Den bruksbasert teorien tilhører de funksjonalistiske tradisjonene der man mener at barnet lærer språk gjennom det språket de opplever og gjennom å bruke det i ulike sammenhenger og miljøer. Videre er tanken at barnet har et medfødt grunnlag for kommunikasjon og at utviklingen kommer an på barnets muligheter for erfaringer i situasjoner med språk og kommunikasjon (von Tetzchner, 2019). Dette innebærer at barns tilegnelse av grammatikk og ordforråd kan ses i sammenheng med barns kognitive- og sosiale ferdigheter, og samhandling med mer språklig kompetente barn og voksne. Dette vil også være i tråd med de ulike ferdighetene og språkmiljøet man ser på for å komme frem til og gjennomføre ulike ASK-tiltak (von Tetzchner, 2019).

2.2 Årsaker til at barn kan ha behov for ASK

Språkvansker innebærer at det eksisterer et språklig problem, men fagfolk og foreldre kan ha ulike oppfatninger om hva språkvanskene innebærer. Rygvold (2016) mener det er viktig at man som fagpersoner definerer hva slags språkvansker man snakker om. Det vil være hensiktsmessig og tydeliggjøre hvilken type språkvanske barnet har. Tidligere benyttet man termene spesifikke og generelle språkvansker, men dette er i den senere

tid byttet ut med termene utviklingsmessige språkvansker (DLD) og språkvansker med bakgrunn i biomedisinske tilstander (Bishop, 2017; Bishop, Snowling, Thompson & Greenhalgh, 2016; WHO, 2020). Kriterier for å sette diagnosen DLD er at språkvanskene ikke har gått over ved fem års alder, at språkvanskene hindrer barnet i sin hverdags kommunikasjon, og at språkvansken er ikke knyttet til en kjent biomedisinsk tilstand (Bishop, 2017).

Noen diagnoser, som autisme spekter forstyrrelser, Downs syndrom eller cerebral parese (CP) medfører en økt risiko for språk- og eller talevansker. Et barn som har fått en diagnose innen autismspekteret kan ha språkvansker som viser seg ved at de kan ha en sen eller manglende språkutvikling. Barnet kan mangle initiativ til å kompensere for kommunikasjonsvanskene ved å bruke kroppslige uttrykk, videre kan språkvanskene komme av vanskene de har med å innlede og samtale med andre mennesker (Fay, 2008). Barn med Downs syndrom som kan ha språkvansker er de som har en forminsknet munnhule, samt at tungen er utstikkende eller det er andre vansker forbundet med tungen. Videre kan språkvanskene komme av at strupehodet ofte er for høyt plassert, og at de har en hypoton snakkemuskelatur (Rondal, 2008). Når barn får diagnosen CP, så kan språkvansken komme av at barnet har problemer med å snakke fordi de har vansker med å kontrollere muskulaturen rundt svelg og munn (Andersen, Mjøen & Vik, 2010; Rosenbaum et al., 2007).

Når man snakker om språkvansker som forekommer hos barn med biomedisinske tilstander handler det om problemer med å bruke og eller forstå språk fordi man enten har en ervervet eller medfødt skade. Skader i språksentrene i hjernen kan gi ulike vansker, som viser seg på ulike måter. Denne gruppen med barn er ikke en homogen gruppe da både primær diagnosene varierer veldig i hvor alvorlig den er og i hvilken grad den påvirker språket. Noen har et bra forståelig talespråk, men sliter med begrepsforståelsen. Andre kan ha en god forståelse, men sliter med og uttrykker seg og gjøre seg forstått (Bishop et al., 2016)

Utviklingsmessige språkvansker (tidligere kalt spesifikke språkvansker) blir satt som en diagnose når det ikke foreligger andre diagnoser som kan være årsaken til vanskene,

som for eksemplet hørselsproblemer, hjerneskade, munnmotoriske avvik og utviklingshemninger. Man mente lenge at svak omsorgsevne hos foreldrene, subtil skade på hjernen rundt fødsel eller forbigående hørselstap var hovedårsakene til spesifikke språkvansker. I senere tid har det blitt tydelig at disse faktorene har mye mindre betydning enn først antatt (Bishop, 2006).

Språkforsinkelser og språkvansker forekommer hos mellom 6–12 prosent av alle barn (Weindrich, Jennen-Steinmetz, Laucht, Esser & Schmidt, 2000). Dette tallet stemmer godt overens med tallene som ble funnet i den norske undersøkelsen fra 2010 som ble utført av Hollund-Møllerhaug (2010). Hun kom der frem til at 10,1 prosent av norske barn har en form for språkforsinkelser eller språkvanske, men bare en liten del av disse vil ha så omfattende vansker at de vil ha behov for ASK. Weindrich et al. (2000) sier at 1–2 prosent av disse barna har det vi kaller alvorlige språkvansker og at forekomsten av språkvansker er 2–3 ganger så høy hos gutter som hos jenter.

2.3 ASK

Begrepet ASK omfatter både alternativ kommunikasjon, det vil si at barnet har behov for kommunikasjonsformer som erstatter talen fullstendig, og supplerende kommunikasjon, det vil si at barnet har behov for kommunikasjonsformer som støtter utydelig eller svak tale (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). ASK er alt det som hjelper barnet med å kommunisere effektivt når barnet ikke klarer å kommunisere med tale (Murray & Goldbart, 2009; Næss, 2015).

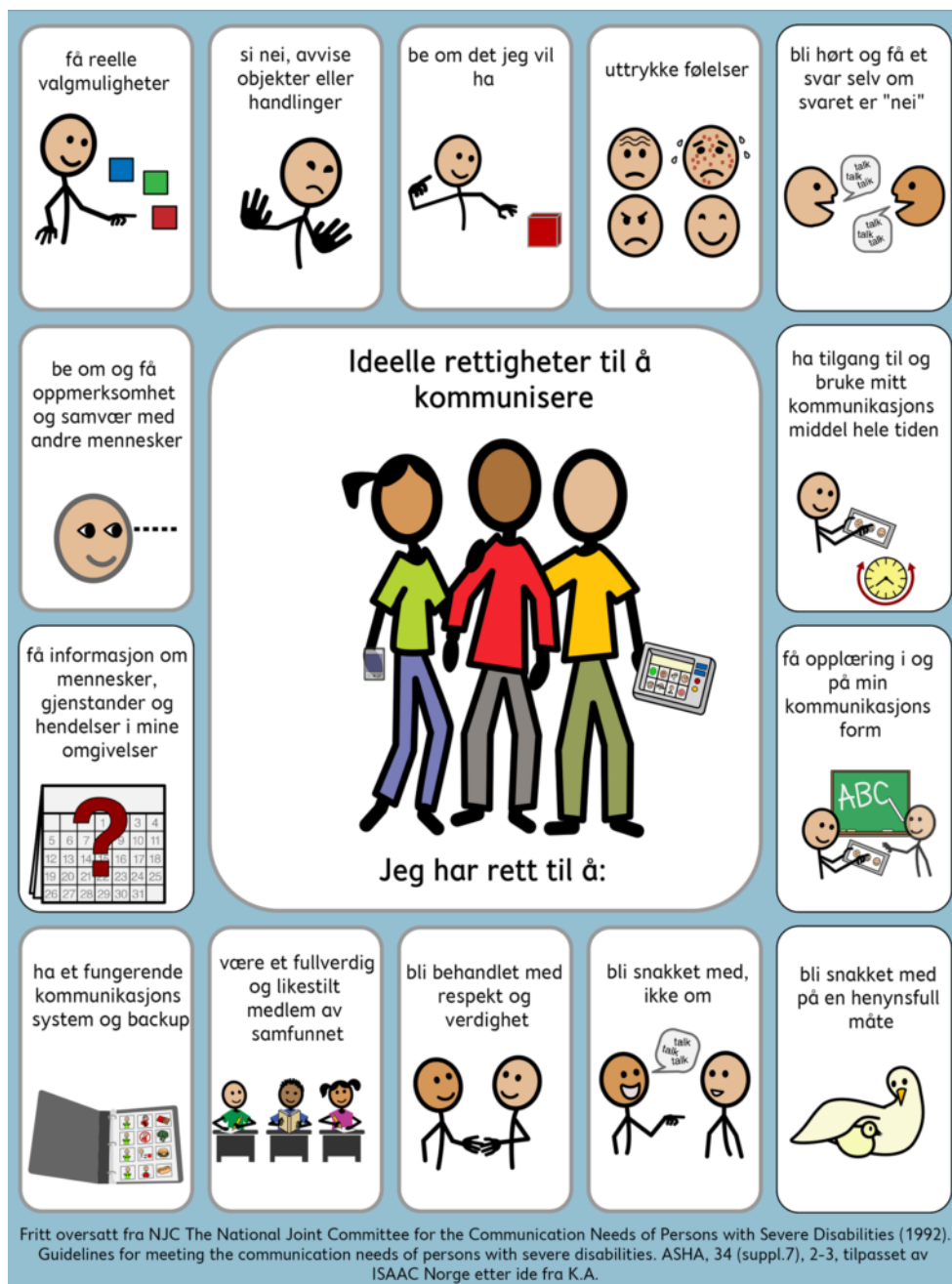
Det finnes flere ulike kommunikasjonstilak som gjør det mulig for barn med behov for ASK å kommunisere, og det strekker seg fra tegn til tale til høyteknologiske hjelpemidler (Murray & Goldbart, 2009). Det er et viktig skille mellom det som kalles hjulpet kommunikasjon og ikke-hjulpet kommunikasjon (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). Hjulpet kommunikasjon handler om de kommunikasjonsformer der barnet bruker fysiske hjelpemidler som for eksempel tavler/bøker med symboler og talemaskiner. Ikke-hjulpet kommunikasjon er der barnet lager språkuttrykk med sin egen kropp. Dette omhandler i hovedsak håndtegn, men kan også dreie som blinking med øynene for

indikere ja/nei, eller peking på et objekt (Østvik, 2008a). Avhengig av den enkeltes behov skal de alternative kommunikasjonsformene fungere kompensierende, erstattende eller støttende for det manglende talespråket.

Barn med behov for ASK er en sammensatt gruppe, som har det til felles at de har lite eller ingen tale. ASK blir derfor barnets stemme (von Tetzchner et al., 2003). Selv om barnet mangler funksjonell tale betyr det ikke at språkforståelsen nødvendigvis er rammet. Variasjonen i gruppen er imidlertid stor med hensyn til både språklig -og kognitiv utvikling; fra at barnet har en lav kommunikativ forståelse til at barnet har forståelse for språk som forventet for alderen og kan kommunisere med jevnaldrende med hjelp av ASK. Det innebærer at de ulike alternative uttrykksformene har ulik funksjon for den enkelte bruker. Enkelte kan være avhengig av ASK både for å uttrykke seg og for å forstå, mens andre bruker ASK primært som en alternativ uttrykksform (Delarosa et al., 2012; von Tetzchner & Martinsen, 2002b; Østvik, 2008b).

Uavhengig av hvilken funksjon ASK fyller for det enkelte barn, utvikler alle barn språk og kommunikasjon når de bruker det i samspill med andre (Helland, 2012). Derfor er det viktig at man er bevisst på hvilke muligheter for kommunikasjon man legger til rette for det enkelte barnet. Alle barn har rett til å bli hørt og til å kunne uttrykke seg (se illustrasjon 2-1), og det vil de mestre best om ASK- løsningen er individuelt tilpasset.

Illustrasjon 2-1 Plakat med ideelle rettigheter til å kommunisere,



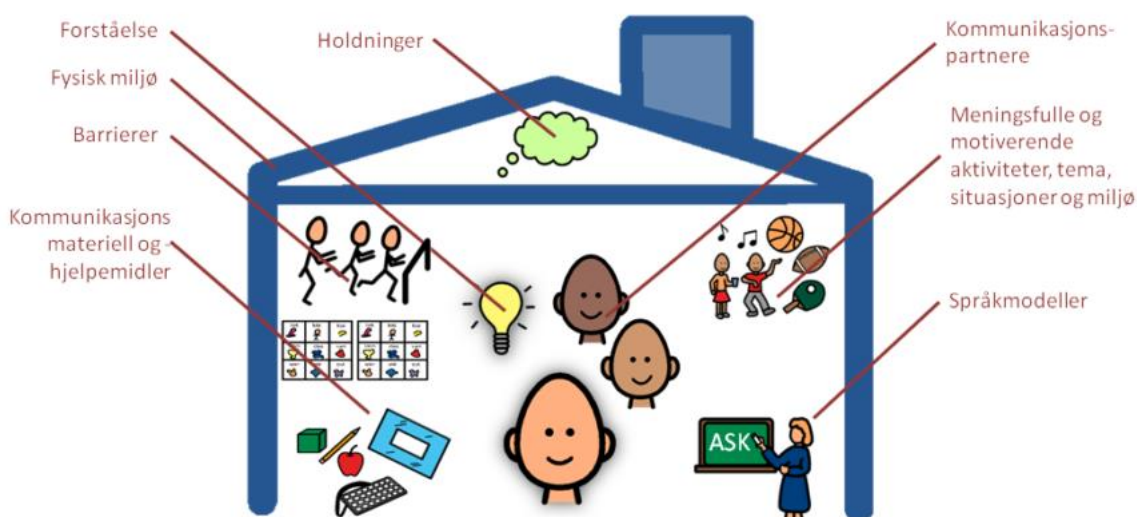
hentet fra ISAAC.NO

2.3.1 Språkmiljø og kommunikasjonspartnere

Et tilgjengelig språkmiljø handler om at barn får bruke en kommunikasjonsform de har forutsetninger for å bruke, og at menneskene i omgivelsene kan og forstår barnets språk, slik at barnet har noen å lære av (Stadskleiv, 2017). Det er av stor betydning at barn og unge med behov for ASK alltid har tilgang på et ordforråd ut over det de til enhver tid klarer å bruke selv for å kunne skape en språklig utvikling på lik linje med

andre barn. Det er viktig å introdusere nye ord og begreper i naturlige situasjoner av språklig kompetente personer, da barnet lærer ordenes mening gjennom sammenhengende de blir brukt i (von Tetzchner et al., 2003). For å danne et godt språkmiljø kreves det ulike elementer (se illustrasjon 2-2) (Østvik, 2008b).

Illustrasjon 2-2 Komponenter i et språkmiljø



Illustrasjonen er laget av Jørn Østvik og hentet fra Kunnskapsbanken, <http://www.kunnskapsbanken.net/sprakmiljo-tanker-om-prinsipielle-og-praktiske-sider/>.

Et språkmiljø gir språklig stimulering gjennom tilgang til andre menneskers anvendelse av språk, og ved at det gis muligheter for å anvende eget språk. For barn som har behov for ASK vil språkets formside ha andre uttrykk enn for de fleste talende personer (Østvik, 2008b). Foreldre, barnehage/ skolepersonalet og andre personer ASK brukeren er i kontakt med kan kalles en kommunikasjonspartner. De er de viktigste ressursene for å skape et godt og utviklende språkmiljø for personer med behov for ASK.

Språkmiljøet påvirkes av hvilke kommunikasjonspartnere barnet har tilgang til og Østvik (2008b) påpeker at personer med behov for ASK må ha fysisk tilgang til sine kommunikasjonspartnere. Språkmiljø som gjennom tilgang til andre personers anvendelse av språk, riktige tiltak, rom, samt kommunikasjonspartnere som forstår og benytter samme språk, vil fremme utvikling hos ASK brukere (Kent-Walsh, Murza, Malani & Binger, 2015).

Blackstone (2006) hevder at et vellykket samspill og samvær med forskjellige kommunikasjonspartnere er en forutsetning for at barnet skal bli fullverdige deltakere i samfunnet. Det er viktig å tenke på at de fleste kommunikasjonspartnere ikke kan ASK fra før, og at dette kan skape utfordringer for bruk av ASK (von Tetzchner & Stadskleiv, 2016). Ferdighetene og strategiene som kreves for å bli en god kommunikasjonspartner ovenfor personer med behov for ASK er som regel ikke intuitive og må vanligvis bevisstgjøres eller læres (Blackstone, 2006).

Utfordringen kan ofte være at kommunikasjonspartneren blir dominant i samspillet, gjerne stiller lukkede spørsmål, og gir barnet liten mulighet til å ta initiativet til kommunikasjon (Kent-Walsh & McNaughton, 2009; Wadnerkar, Pirinen, Haines-Bazrafshan, Rodgers & James, 2012). En god kommunikasjonspartner er interessert, tålmodig og motivert til å prøve å tolke/ forstå barnets reduserte tale, gester og signaler. Videre må kommunikasjonspartneren tørre å si at man ikke forstår, gjenta og bekrefte meninger (Midtlin, Næss, Taxt & Karlsen, 2015). En annen viktig faktor er at kommunikasjonspartneren må være komfortabel med stillhet som videre gir barnet mulighet til å ta initiativ til kommunikasjon (Næss, 2015).

I tillegg til at barnet har behov for kommunikasjonspartnere, har de også behov for gode språkmodeller. For å være en god språkmodell må man være trygg på barnets kommunikasjonsform og kunne dette bedre enn barnet. Videre bør språkmodellene kunne benytte ASK på lik linje som tale (Drager, 2009). Man kan se på språkmodeller som et støttende stillas (Vygotskij, 2001) som gir barnet språklig støtte ved å bruke barnets kommunikasjonsform og som videre bidrar til å utvikle dette i samhandling med barnet. Det er viktig at deltagere i kommunikasjon gjør det til sin oppgave å oppdage hverandres kommunikasjonskompetanse. Det betyr at man finner ut hvordan alle som deltar i kommunikasjonen ytrer sine meninger og tilpasser sin egen væremåte slik at alle får sagt det de mener uten at man selv trenger å gi avkall på å få sagt det en selv ønsker å få sagt (Habermas, Høibraaten, Schwabe-Hansen & Øien, 2002).

2.3.2 Brukergrupper

Som resten av befolkningen er brukerne av ASK en meget sammensatt gruppe. Barn som har behov for ASK kan ha ulike diagnoser; blant annet CP, Downs syndrom, psykisk utviklingshemming og nevrodegenerative tilstander (Stadskleiv, 2015). For å få frem forskjellen mellom barn som trenger ASK, hvilken målsetting bruken av ASK har og hvilke tiltak som bør igangsettes, deler von Tetzchner og Martinsen (2002a) de som bruker ASK inn i tre funksjonelle hovedgrupper; uttrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen og språkalternativgruppen.

Hos barn som tilhører uttrykksmiddelgruppen er det et stort gap mellom forståelsen av det som blir formidlet, og det de selv klarer å uttrykke med tale. En med CP kan tilhøre denne gruppen da de ikke har nok kontroll over taleorganet til å produsere forståelige tale. Barn med Downs syndrom kan også tilhøre denne gruppen. Brukere i denne gruppen kan ha gjennomsnittlig skår på tester av intelligens, men kan også ha lærehemninger og alvorlige språkvansker. Fellesnevneren er at de forstår mer enn de selv kan uttrykke med tale, og at de trenger ASK primært for å få et uttrykksmiddel som erstatning for tale (von Tetzchner & Martinsen, 2002a). Uten tilgang til ASK, vil barn i uttrykksmiddelgruppen vanskelig kunne bli forstått. De vil ha bruk for ASK gjennom hele livet. Hovedfokuset for denne gruppen blir ikke å øke forståelsen, men å skape en språklig bro mellom bruker og omgivelsene ved å gi tilgang til et uttrykksmiddel (von Tetzchner & Martinsen, 2002a).

Støttespråkgruppen deles gjerne inn i to undergrupper; utviklingsgruppen og situasjonsgruppen. Hos barn som tilhører utviklingsgruppen brukes ASK som en støtte mens talespråket utvikles. De har mindre gjennomgripende vansker enn språkalternativgruppen (omtales senere) og vil kun trenge ASK som en støtte i utvikling mot å mestre funksjonell tale. Situasjonsgruppen omfatter barn som har lært å snakke, men som har store artikulasjonsvansker. Hvor mye man forstår av deres tale er avhengig av hvor godt man kjenner dem og temaene de snakker om, samt av miljøet de er i. Eksempelvis så kan det være vanskelig å oppfatte deres tale utendørs eller i et rom med mange mennesker, og de vil da ha behov for ASK, mens de kanskje kan klare å formidle det samme uten ASK i et rolig rom. Barn i denne gruppen bruker ikke ASK som

hovedspråk, men som en støtte for å gjøre seg forstått i noen situasjoner (von Tetzchner & Martinsen, 2002a).

Språkalternativgruppen omfatter barn som ikke har eller kommer til å få et talespråk. Her vil ASK være deres hovedspråk hele livet. ASK er også det språket omverden bruker til å kommunisere med barnet. Her blir hovedfokuset både forståelse og bruk og det er viktig at det legges til rette for at barnet selv lærer å bruke det ASK-tiltaket som er valgt for det barnet (von Tetzchner & Martinsen, 2002a).

2.3.3 Hjelpemidler

Kommunikasjonshjelpemidler er alle former for papirbaserte og elektroniske hjelpemidler som barn bruker for å uttrykke seg (Murray & Goldbart, 2009; Wadnerkar et al., 2012). Barn med behov for ASK har ulike utfordringer og dermed ulike behov i forhold til tiltak. Hvilke tiltak som egner seg best for et barn vil være avhengig av motorisk, perseptuell og kognitiv fungering (Stadskleiv, 2015). Hjelpemidlene bør kunne flyttes med barnet; enten ved at barnet bærer det med seg, eller at det er festet på rullestol eller andre forflytningshjelpemidler (von Tetzchner & Martinsen, 2002b; Wickenden, 2011).

Barn i Norge som har behov for hjelpemidler, inkludert hjelpemidler for kommunikasjon, får dette via NAV. I kunnskapsbanken (NAV) deles ASK-hjelpemidler inn i tre hovedgrupper; ikke teknologiske, lav teknologiske -og høyteknologiske løsninger, som alle har sine fordeler og ulemper.

Ikke-teknologiske løsninger som også omtales som papirløsninger kan være tematavler, kommunikasjonsbøker eller helt enkle symbolkort. Disse kan være utformet på forskjellige måter og med ulike typer symboler (von Tetzchner & Martinsen, 1991).

Den enkleste av de ikke-teknologiske løsningen er symbolkort. Disse har symboler/grafiske tegn. Det er lett å starte opp med disse kortene når barnet er på et tidlig språklig stadium. De kan lett festes rundt i bygningen der barnet oppholder seg, og samles i et nøkkelkjede (se illustrasjon 2-3) eller en liten perm slik at de er lett

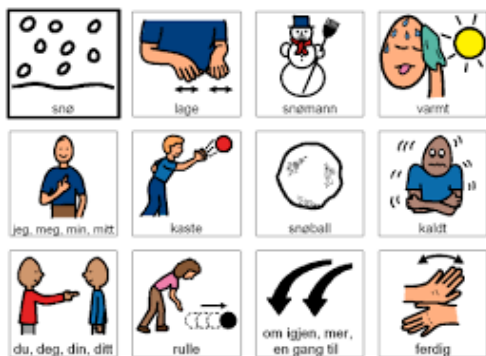
tilgjengelig. Ulempen med disse kortene er at det er utfordrende å ha de “rette” kortene tilgjengelig i de forskjellige situasjonene, og de kan fort bli borte (Beukelman et al., 2013).

Illustrasjon 2-3 Nøkkelkjede med PCS symboler



En tematavle (se illustrasjon 2-4) er en tavle (eksempelvis et laminert ark) der symbolene står på fast plass og der man kan lage setninger. Fordelene med tematavler er at man har ord knyttet til en aktivitet samlet. Ulempene er at det er et begrenset utvalg av ord på en side og at disse ordene er begrenset til selve aktiviteten (NAV).

Illustrasjon 2-4 Eksempel på tematavle, bilde hentet fra Hjelpemiddeldatabasen (NAV).



En kommunikasjonsbok (se illustrasjon 2-5) er et hjelpemiddel der hele barnets ekspressive vokabular er samlet. Denne kan videreutvikles og tilpasses barnets behov og

Illustrasjon 2-6 Eksempel på kommunikasjonsbrytere, hentet fra Hjelpemiddelbasen (NAV).



Høyteknologiske løsninger (se illustrasjon 2-7) er talemaskiner med dynamisk display, som innebærer at sideskift skjer ut ifra det foregående valget. Dersom man for eksempel trykker på symbolet *SKOLE* (von Tetzchner & Basil, 2011), så går den automatisk over til en oversikt med symboler av temaer innenfor skole (FAG, KLASSEROM, PERSONER). Herfra kan man trykke videre på for eksempel personer og da komme inn på bilder av personer barnet møter på skolen. Talemaskinene er spesialtilpassede datamaskiner og nettbrett med programvare eller apper for å lage kommunikasjonsoppsett (se illustrasjon 2-7). Disse oppsettene må tilpasses og videreutvikles av støttepersonene rundt barnet. Programvaren har syntetisk tale, men på mange av dem kan man også spille inn egen tale om det er ord, uttrykk eller navn som ikke blir tydelig nok med den syntetiske talen. Talemaskinene kan betjenes med eksempelvis øyestyring, styring med joystick eller barnet kan bruke fingrene til å peke med (von Tetzchner & Martinsen, 2002b).

Illustrasjon 2-7 Eksempel på høyteknologiske hjelpemidler, bildet er hentet fra Hjelpemiddelbasen (NAV).



Fordelene med disse løsningene er at det er nesten ubegrenset kapasitet og man har hele ordforrådet tilgjengelig til enhver tid. Bruken kan selv kommunisere enten ved å trykke seg frem eller bruke øyestyring. Ulempen er at de kan gå i stykker, ved å bli mistet i gulvet eller at det blir utsatt for fukt, selv om mange i dag har gode beskyttelsesordninger. De må da sendes inn for reparasjon og barnet blir uten kommunikasjonsmiddel. Funksjonene kan også påvirkes av kulde og varme og skjermen blir vanskelig å se i sollys, dette begrenser bruken utendørs (NAV). Derfor anbefales det ofte å ha papirbaserte løsninger i tillegg til høyteknologiske (Stadskleiv, 2015).

Det er viktig å kartlegge i hvilke situasjoner barnet har behov for ASK for å finne ut hvilket ASK-tiltak som er best egnet. Det finnes flere ulike leverandører av hjelpemidler som har avtaler gjennom NAV. Et søk på hjelpemiddeldatabasen til NAV viser at det i kategorien ikke teknologiske hjelpemidler finnes 20 ulike serier, i kategorien lav teknologiske finnes 24 ulike serier, og på høy teknologisk kategori finnes det 40 ulike serier (NAV). I forhold til diagnose og alder er det utviklet ulike variasjoner og nivåer på det samme hjelpemiddelet. Det er derfor viktig å kartlegge etter en tids bruk for å se om det fungerer tilfredsstillende eller om hjelpemiddelet må endres. Dette må gjøres med jevne mellomrom for å sikre seg at barnet alltid har et hjelpemiddel som fungerer optimalt etter barnets evner og hvor barnet er i språkutviklingen (NAV; Stadskleiv, 2015), og som også er optimal for å sikre videre utvikling.

Når ASK-tiltak skal tas i bruk viser studier (Bax, Crockerill & Carroll-Few, 2001; Goldbart & Marshall, 2004; Marshall & Goldbart, 2008) at mye avhenger av hvilke forutsetninger som ligger til grunn hos barnet og familien i forhold til om og hvor ASK blir benyttet. Det kan være at foreldre ser for seg et høyteknologiske hjelpemiddel, men for yngre barn har det vist seg at lav teknologiske hjelpemidler kan være mer hensiktsmessig (Bax et al., 2001).

2.4 Familiesentrert tilnærming

Gruppen med barn som trenger ASK er kompleks og hvor stor innvirkning det at barnet bruker ASK har på familien vil også variere fra familie til familie. Men det de fleste familier med barn som bruker ASK har til felles er at de daglige gjøremålene tar lengre tid og er mer krevende. De bekymrer seg også mer for fremtiden og har mindre omgang med venner og familie (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). Det er ofte foreldrene som blir ansvarlige for å tilrettelegge for at barnets språkutvikling blir så optimal som mulig, samt for implementering og videreutvikling av de ASK-tiltakene familien har fått til rådighet. Dette kan være en ekstra belastning i en allerede krevende omsorgssituasjon (Delarosa et al., 2012).

Med en familiesentrert tilnærming ser man på hele familien som mottakere av hjelp når barn har spesielle behov (Shields, Pratt & Hunter, 2006). Hovedprinsippene i en familiesentrert tilnærming kommer fra Bronfenbrenner (1979) sin økologiske modell (se figur 2-2), som sier at barn utvikler seg i samspill med andre og i miljøet barnet deltar i. Når barn har behov for ASK vil en familiesentrert tilnærming innebære at fagpersonene har en forståelse for viktigheten av inkludering av familien. Videre at de verdsetter familiens kunnskap om barnet og innsikt i barnets behov. I et hvert møte fagpersoner har med familien skal de jobbe for å styrke familien, bygge opp deres kompetanse og selvtillit (Johnson, 2000). Videre betyr denne tilnærmingen at man ved valg av ASK-tiltak og hjelpemidler inkluderer familien for å sikre at valgene passer både barnets og familiens behov.

Det er gjort flere studier (Bailey, Parette Jr, et al., 2006; Cress, 2004; Delarosa et al., 2012; Goldbart & Marshall, 2004; Marshall & Goldbart, 2008) som viser til viktigheten av en familiesentrert implementering av ASK for at dette skal bli vellykket. Det er barnet og familiens behov og muligheter som bør være i fokus når man skal velge ASK-tiltak og hvordan de skal benytte dette. Dette fordi ASK-tiltaket og innføringen krever mye av foreldrene, og det er viktig at foreldrene føler de mestrer igangsatte tiltak slik at de blir benyttet (Cress, 2004). Videre har familiens ressurser og støtte stor betydning for hvilken nytte barnet vil kunne få ved hjelp av ASK. Med dette mener Delarosa et al. (2012) at når foresatte og øvrig familie er positive og bruker hjelpemidlene vil barnet ha større nytte av tiltakene. I FIATS-AAC (Delarosa et al., 2012) vektlegges flere komponenter som kan ha betydning for kommunikasjon, som for eksempel fysisk miljø og familiens betydning for barnets språkutvikling. Det fysiske miljøet innebærer at personen til enhver tid har tilgang på både kommunikasjonspartnere og kommunikasjonshjelpemidler. Dette må være tilrettelagt for at ASK skal kunne benyttes og fungere optimalt (Østvik, 2008b). Møteplasser der disse to faktorene kan oppnås, må tilrettelegges for at tiltakene skal fungere.

2.4.1 Rettigheter og støtteordninger

Det er i dag lovpålagt at elever som helt eller delvis mangler funksjonell tale, og dermed har behov for ASK, har rett til å bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen (Opplæringslova, 1999). Når barn har behov for ASK vil mange også ha rett til spesialundervisning. Vilåret for å få spesialundervisning er at eleven ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære tilbudet i opplæringen (Opplæringslova, 1999). Dette innebærer at alle barn som har behov for opplæring i sin måte å kommunisere på, har rett til dette. Utdanningsdirektoratet (2016) anbefaler at barnehage/ skole lager en kommunikasjonsplan. I denne bør det være fokus på personlige faktorer, hvem gjør hva, systemfaktorer, hvem som har ansvar og når man skal evaluere planen. Kommunikasjonsplanen bør også inneholde når en eventuelt ny kartlegging skal gjennomføres (Utdanningsdirektoratet, 2016).

Får man et barn med behov for ASK kan det være viktig å kjenne til støtteordninger og rettigheter man har. Det finnes flere ulike hjelpe instanser som tilbyr opplæring, blant

annet kurs i bruk/programmering av hjelpemidler hos hjelpemiddelsentralen, eller opplæring i bruk av tegn til tale hos for eksempel Statped (Statped, 2020). Spesialisthelsetjenesten tilbyr kurs i forhold til språkvansker og diagnoser. Helsedirektoratet (2013) har publisert et informasjonshefte som er beregnet for familier som har barn med nedsatt funksjonshemming med for eksempel behov for ASK. Hftet heter Barn og unge med nedsatt funksjonsevne: hvilke rettigheter har familien? Der finner man all informasjon i forhold til rettigheter og støtteordninger som man kan ha krav på i følge Folketrygdloven (1997), omsorgstjenesteloven (2011), Spesialisthelsetjenesteloven (1999), Opplæringslova (1999).

2.5 Kartlegging

Det er ofte en bekymring fra foreldre, pedagogisk og/eller helsefaglig personell som gjør at en kartleggingsprosess starter (Hesselberg & von Tetzchner, 2016). Hos noen barn kan man allerede fra fødselen av eller like etter, fastlå at barnet har en form for alvorlig utviklingsmessig vanske eller lærevanske og at det vil bli behov for ASK. Man må være oppmerksom på at denne eventuelle vansken ikke blir en forklaring på alle utfordringer barnet har og dermed gjør at man ikke ser andre vansker, styrker og utfordringer i en kartlegging. Eksempler på dette kan være at barnet kan ha spesielle lærevansker som ikke kommer som en følge av en annen diagnose, og som krever en egen kartlegging (Hesselberg & von Tetzchner, 2016).

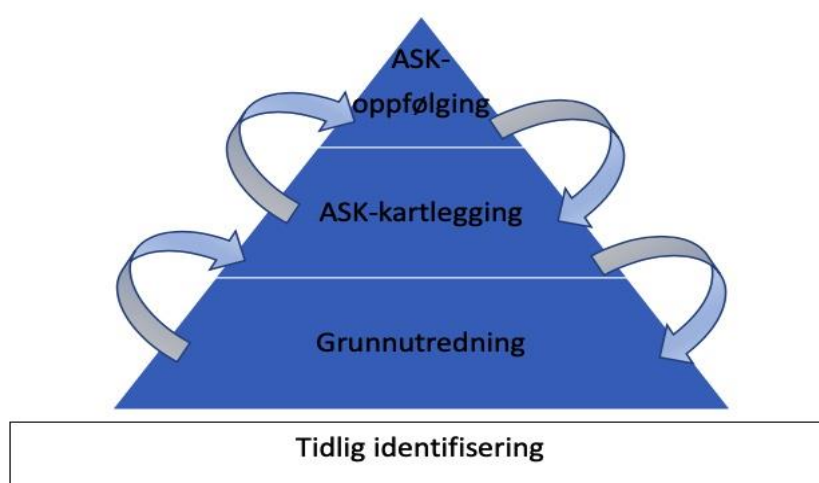
En kartleggingsprosess kan bestå av tester, spørreskjemaer, kartleggingsverktøy, samt samtaler med foreldre og lærere, gjennomgang av pedagogiske rapportert, egne observasjoner og andre kilder nær barnet (Floyd, 2010).

Det er to ulike metoder å kartlegge barnet på. Har barnet tegn til en spesifikk vansker kan kartleggingen starte med å analysere utfordringene barnet har på dette området, for så å utvide kartleggingen dersom det er behov for dette. Dersom det er mer komplekse vansker vil man starte med en mer generell kartlegging for så å snevre det inn utfra funnene man får (Hesselberg & von Tetzchner, 2016). Vi vil først presentere kartlegging av ASK behov, kartlegging av barnet, og deretter kartlegging av miljøet.

2.5.1 Kartlegging av ASK behov

Det kreves tverrfaglig innsats for å kartlegge ASK behov fordi det er mange ulike aspekter ved barnet og miljøet rundt som man bør være kjent med når tiltak skal utarbeides. Dette for å stadfeste egenskapene både hos barnet og miljøet rundt barnet for å sikre best mulig total tilbud (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). Seksjon for nevrohabilitering-barn på Oslo universitetssykehus har utarbeidet en ASK-kartleggingspyramide (se figur 2-1) (Stadskleiv, 2015).

Figur 2-1 ASK kartleggings pyramide



Fundamenter i pyramiden – tidlig identifisering- er forhåpentligvis tilfelle når man mistenker at et barn kan ha behov for ASK. For å finne ut om barnet trenger ASK og hvilke ASK-tiltak som bør igangsettes går man videre til de neste nivåene i pyramiden. Det anbefales å begynne med en grunnutredning- der motorikk, helse, kommunikasjon, kognisjon og miljøforhold kartlegges.

Neste nivå - ASK-kartlegging- bygger på funnene fra grunnutredningen og omfatter hvilke tiltak, kommunikasjonsform, hjelpemidler som passer barnet og hvordan man kan hjelpe miljøet rundt slik at man raskest mulig kommer i gang. Formålet med denne kartleggingen er å finne kommunikasjonsformer som er mest mulig tilpasset barnet forutsetninger. Det øverste nivået i pyramiden – ASK- oppfølging- sikrer gjennomføringen av tiltakene i praksis. For selv med god kartlegging på de lavere nivåene kan det være at tiltaket som er igangsatt ikke fungerer og da er det viktig at det

blir gjort endringer slik at man finner det hjelpemidlet som passer barnet best. Barnet og deres språk er også i stadig endring og utvikling og det er viktig at man tilpasser tiltakene etter dette. Pilene på venstre side av pyramiden viser at trinnene bygger på hverandre, og på høyre side at det etter noe tid kan være behov for å innhente mer informasjon om barnets behov og fungering for så å gjøre nødvendige endringer med hensyn til kommunikasjonsform, utforming og bruk av hjelpemidler samt tilrettelegging av språkmiljø (Stadskleiv, 2015).

Kartlegging av barn med behov for ASK bør være en dynamisk prosess, da det vil være endringer i barnets utvikling og behov som gjør at det må følges opp. Derfor bør en god ASK kartlegging innebære avtaler om oppfølging og nye kartlegginger for å undersøke om de tiltakene man har satt i gang har tilfredsstillende utkommemål. Det finnes i dag ikke et standardisert kartleggingsverktøy i Norge som har til hensikt å stadfeste om igangsatte ASK-tiltak fungerer (Stadskleiv, 2015).

Det finnes standardiserte instrumenter for å kartlegge de funksjonene som inngår i grunnutredningen samt instrumenter for å kartlegge type og bruk av ASK-hjelpemidler. Når det gjelder det øverste nivået i pyramiden – ASK oppfølging – er det imidlertid ingen kartleggingsverktøy i Norge som fokuserer på effekten av igangsatte tiltak, og påvirkningen dette har på familien. FIATS-AAC (Ryan & Renzoni, 2010) er utviklet for å hjelpe fagpersoner til å kunne kartlegge utkommemålene slik at man eventuelt kan justere, endre eller legge til hjelpemidler.

2.5.2 Kartlegging av barnet

Når barn har behov for ASK kan det være behov for flere ulike kartlegginger; kartlegging av motorikk, synsforutsetninger, hørsel, kommunikasjonsferdigheter, kommunikative forutsetninger og behov i personens miljø med mer (Stadskleiv, 2015). Det er ikke bare det kommunikative i form av språk som må kartlegges, både hørsel og syn er viktige faktorer, og i følge von Tetzchner og Martinsen (2002b) er det mer vanlig med nedsatt hørsel og syn hos brukere av ASK enn i befolkningen generelt. Det er derfor viktig å ha kunnskap om barnets forutsetninger for både hørsel og syn ved valg av ASK-hjelpemidler. Barn med hjerneskader vil kunne ha forstyrrelser i sanseoppfatningene.

Dette vil blant annet kunne påvirke syn og/eller hørsel. De vanlige hørsel – og synsundersøkelsene må suppleres med observasjon av hvordan inntrykkene tolkes og oppleves i det daglige (von Tetzchner & Martinsen, 2002b).

For å kartlegge de kommunikative ferdighetene hos barn med behov for ASK er det ofte behov for observasjon, kartleggingsskjema og strukturerte intervju av enten personen selv, eller kommunikasjonspartnere. Dette fordi utredninger og tester som er standardiserte kan være problematiske å gjennomføre og bruke på barn som for eksempel ikke har tale, og/ eller ikke har motoriske ferdigheter til å peke på svaret (Batorowicz, Stadskleiv, von Tetzchner & Missiuna, 2016; Stadskleiv, 2015).

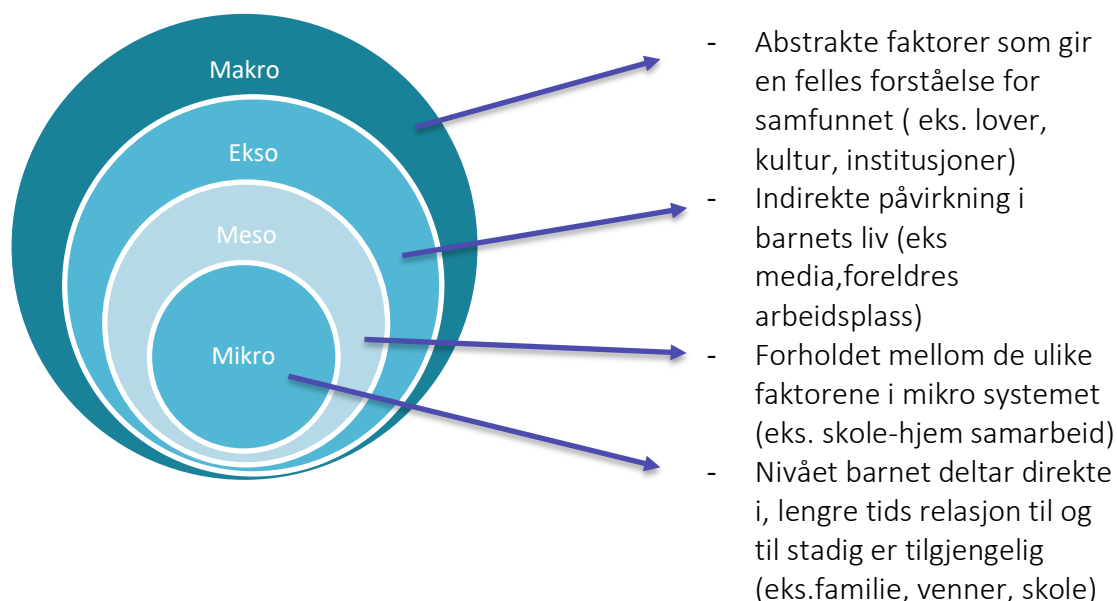
Kompleksiteten i ASK feltet bidrar til at tester som undersøker språk ofte gjennomføres av fagpersoner med spesialkompetanse innen ASK. Mange kartleggingsverktøy krever også sertifisering, slik som for eksempel: NRDLs: New Reynell Developmental Language Scales (Edwards, Letts & Sinka, 2011), Bayley scales of infant and toddler development (Bayley, 2009), WPPSI-R: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised (Wechsler, 1989) og CELF: Clinical evaluation of Language Fundamentals (Semel, Wiig & Secord, 2004).

For å kunne tilpasse ASK løsninger er kartlegging av motoriske ferdigheter helt nødvendig. For å kunne bevege seg rundt og komme i kontakt med kommunikasjonspartnere og andre er det viktig å være mobil. Videre vil de motoriske ferdighetene være avgjørende i forhold til hvilken form for ASK som velges og om det er hjulpet kommunikasjon, hvordan hjelpemiddelet skal betjenes av barnet. Eksempelvis er det viktig å undersøke om barnet kan lage forståelige håndtegn selv, eller om det bør benytte seg av for eksempel en Ipad. Vurderingene av motoriske ferdigheter er viktige for å etablere kunnskap om barnet kan peke, lage håndtegn, eller om barnet kan peke med blikket og holde det stabilt også videre. Barnets grad av presisjon vil kunne være avgjørende for hva slags kommunikasjonsløsning som bør velges. Det vil for eksempel ikke være riktig å velge øyestyrte kommunikasjon hvis barnet ikke kan fikser blikket (Stadskleiv, 2015).

2.5.3 Kartlegging av miljø

I kartleggingen av barn med behov for ASK er kartlegging av miljøet også en viktig faktor. Det kan være nyttig å ta utgangspunkt i Bronfenbrenners (1979) bioøkologiske modell da studiens problemstilling har som formål å blant annet undersøke hva miljøet rundt barnet rapporterer om i forhold til igangsatte ASK-tiltak (Stadskleiv, 2015). Denne modellen består av fire nivåer (figur 2-2).

Figur 2-2 Bronfenbrenner's bioøkologiske modell med kommentarer



Barnets oppvekstmiljø påvirkes av alle nivåer, og nivåene påvirker også hverandre. Kartlegging av barnets nærmiljø skjer på mikro nivå. Det må kartlegges hvem som er barnets kommunikasjonspartnere både hjemme, på skolen og i fritiden, samt hva det kommuniseres om. Videre må det kartlegges hvilke kompetanse personer rundt barnet innehar i forhold til ASK, om de bruker hjelpemidlene og hvordan de brukes. Denne informasjonen kan man få ved å samtale med personer nær barnet. Det finnes en norsk versjon av kartleggingsverktøyet, Social Networks (Blackstone & Berg, 2006; Blackstone & Hunt-Berg, 2004) hvor det gis oversikt over hvilke kommunikasjonspartnere barnet har og hvordan de kommuniserer.

I kartlegging av miljø må hovedfokus alltid være på barnets behov og at de rettighetene barnet har ifølge loven til enhver tid skal være gjeldende. Dette innebærer at dersom barnet for eksempel bruker et bestemt tiltak så skal ikke dette endres fordi

kommunikasjonspartnere barnet møter ikke kan eller har kjennskap til dette. Da må det tilrettelegges for opplæring på akkurat dette barnets hjelpemidler (Stadskleiv, 2015).

2.6 FIATS-AAC rammeverk

FIATS-AAC er et spørreskjema som besvares av foreldrene, og består av utsagn om barns kommunikasjon og atferd, og om hvordan barnets vansker påvirker familiens hverdag. Det brukes en Likert skala, der foreldre til barn i alderen 3–18 år skal vurdere hvor enige de er i ulike påstander. FIATS-AAC undersøker ringvirkningen bruken av ASK vil ha for hele familien. Instrumentet skal oppdage forandringer som er relevante med hensyn til om bruken av ASK har betydning for barnet og familien i deres kommunikasjon og hverdag. FIATS-AAC fokuserer på barnet, foresatte og familiens opplevelse av om tiltakene og hjelpemidlene de bruker fungerer, og hvordan de påvirker barnets funksjonalitet i samfunnet (Delarosa et al., 2012).

Verdens Helseorganisasjon har utarbeidet og vedtatt et rammeverk som kalles ICF¹. ICF er en klassifikasjon som utfyller diagnosekodeverket ICD-10² (e-helse, 2020; Verdens Helseorganisasjon, 2003; Verdens Helseorganisasjon, 2001) ICF klassifiserer ulike funksjoner som kroppsfunksjon, kroppsstruktur, aktiviteter, deltakelse og miljøfaktorer. Det er hverken diagnose eller sykdom som tillegges mest vekt i ICF, men individets funksjonsevne i samspill med omgivelsene (Verdens Helseorganisasjon, 2001). ICF-CY³ er en barne- og ungdomsversjon som bygger på det begrepsmessige rammeverket fra ICF. Dette gir et felles språk og en terminologi for å registrere utfordringer med kroppsfunksjoner, aktivitetsbegrensninger, kroppsstrukturer og deltagelsesinnskrenkinger som setter spor i spedbarns-, barne- og ungdomsalder (Verdens Helseorganisasjon, 2013).

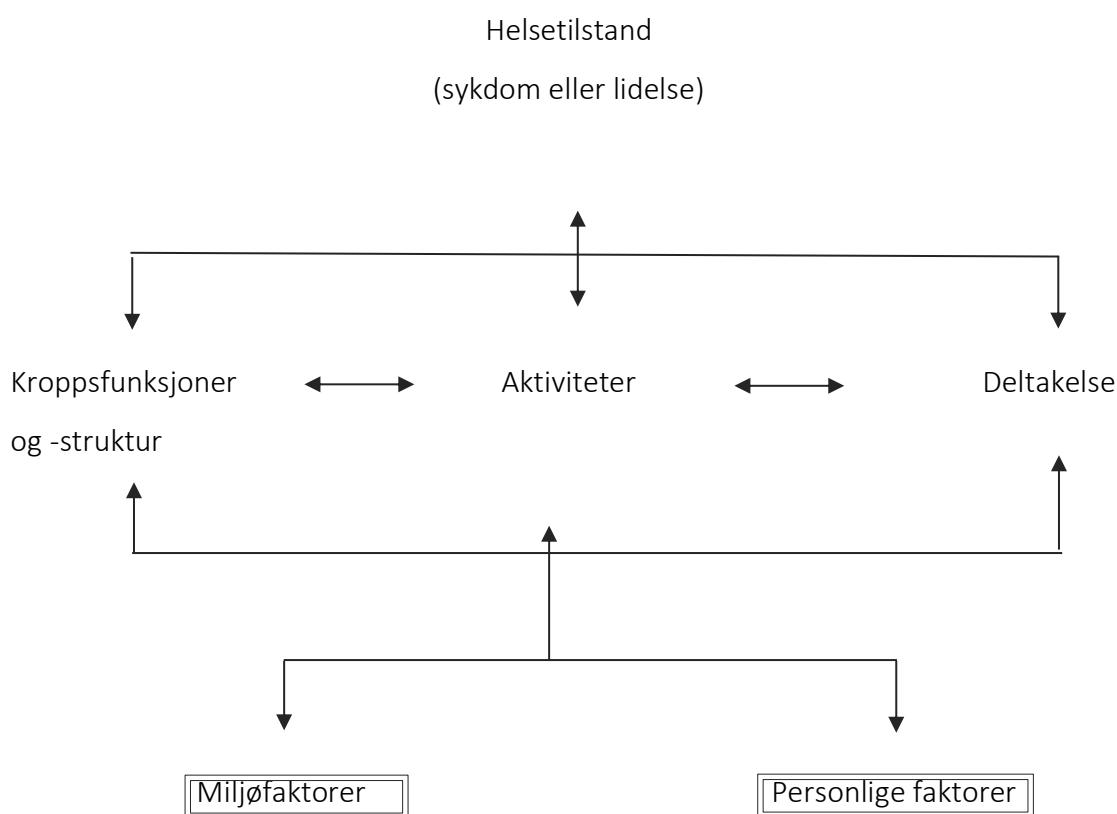
¹ International Classification of Functioning, Disability and Health

²International statistical classification of diseases and related health problems in occupational health

³ International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth

FIATS-AAC er utviklet i tråd med Verdens Helseorganisasjon, WHO's rammeverk ICF-CY (Verdens Helseorganisasjon, 2007). Da de ulike faktorene i FIATS-AAC (se tabell 3-5 for oversikt over ulike faktorer) er utarbeidet i samsvar med ICF-CY rammeverket (se figur 2-3), tar man hensyn til at barnets funksjon påvirkes av og påvirker både personlige faktorer og miljø faktorer (Ryan & Renzoni, 2010). FIATS-AAC har delt opp sine faktorer med barnerelaterte faktorer og foreldre- og familie relaterte faktorer. Eksempelvis er det i FIATS-AAC en faktor som heter sosial kompetanse, og for å vurdere denne faktoren vil man ved hjelp av ICF-CY sitt rammeverk ta utgangspunkt i barnets deltakelse og aktivitet, mens når man skal vurdere barnets selvtilfredshet vil man ta utgangspunkt i personlige faktorer hos barnet i følge ICF-CY rammeverket.

Figur 2-3 ICF rammeverk på norsk, (Verdens Helseorganisasjon, 2013)



FIATS-AAC er utarbeidet slik at fagpersoner skal kunne følge med på hvilken påvirkning ASK-tiltak har på barnet og familien. Det vil derfor være viktig å gjennomføre denne

kartleggingen før første tiltak igangsettes. Deretter anbefaler utviklerene av FIATS-AAC at man følger opp med ny kartlegging etter 12-15 uker for å fange opp barnets utvikling og ASK-tiltakets påvirkning på barnet og familien. FIATS-AAC kan besvares på nettskjema, papirskjema, eller i et intervju, men det er viktig at man benytter samme format hver gang. I tillegg må man sikre seg at foreldrene har fått en gjennomgang av instruksjonene før de begynner å svare (Ryan & Renzoni, 2010). Det er utviklet en arbeidsbok i Microsoft Excel som fagpersonene skal benytte for å vurdere og score resultatene fra foreldrenes besvarelse av FIATS-AAC (Ryan & Renzoni, 2010).

3 Metode

Studien har benyttet en blandet metode (mixed methods) med en kvantitativ del og en kvalitativ del. Deltakere, instrumenter og analyser fra de to delene blir presentert separat. Først vil det bli en presentasjon av forskningsprosjektets design, samt reliabilitet og validitet. Kvantitativ og kvalitativ del av studien har vi valgt å dele opp i metodebeskrivelsen med hver sine underkapitler.

3.1 Design

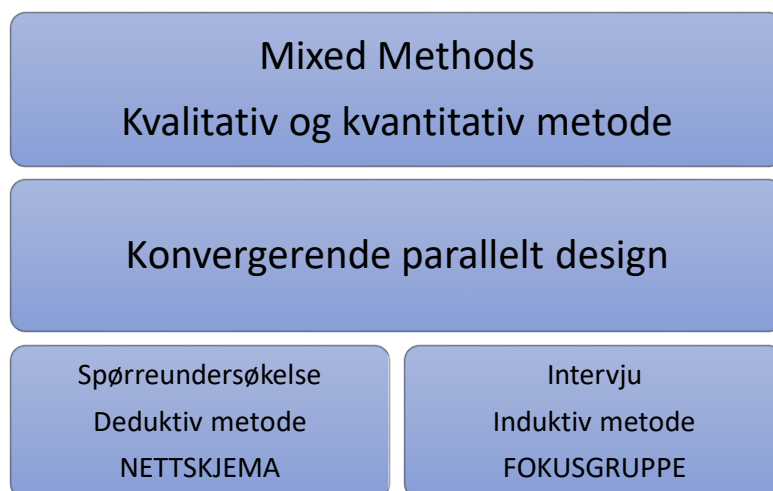
Kvantitativ og kvalitativ metode er to ulike tilnærminger til forskning. Dette har konsekvenser for både prosessen og hvordan man vurderer resultatene i et forskningsprosjekt. I studier der en kvantitativ metode benyttes er det talldata som skal gi forskeren svar på forskningsspørsmålene, mens det i kvalitativ metode benyttes tekstdata eksempelvis basert på observasjoner eller intervjuer (Kleven & Hjordemaal, 2018).

Mixed methods definerer forskningsprosjekt som kombinerer kvantitative og kvalitative elementer i datainnhenting (Roslyn, 2011). I praksis finnes det mange ulike alternativer til hvordan man kan kombinere metodene, ut fra valg av forskningsstrategi og design. I tillegg kan man velge å bruke mixed method i starten av forskningen, i en liten del av forskningen, i flere faser av forskningen, eller gjennom hele forskningsprosessen (Leila & Niina, 2006). Designet i en studie med mixed methods handler om hvordan man ønsker å bruke dataene fra de to ulike forskningsmetodene. I denne studien har vi valgt konvergerende parallelt design (figur 3-1) med tverrsnittsundersøkelser.

Tverrsnittsundersøkelser i kvantitativ metode baserer seg på et stort representativt utvalg, og i en kvalitativ metode gjennomføres det individuelle-, fokusgruppe- eller samtale- intervjuer. Tverrsnittsundersøkelser utføres i et begrenset tidsrom der respondentene spørres bare en gang (Ringdal, 2013). Konvergerende parallelt design kan brukes når man samler inn både kvantitative og kvalitative data innenfor omtrent det samme tidsrom med lik prioritering, analyserer resultater hver for seg, og

presenterer resultater hver for seg, men integrerer resultatene i diskusjon/drøfting (Creswell & Clark, 2017).

Figur 3-1 Oversikt over datainnsamlingsmetoder i denne studien



3.1.1 Reliabilitet og validitet

I en studie bør reliabiliteten på den kvantitative delen etableres før man vurderer validiteten. I følge Ringdal (2013) er reliabilitet et rent empirisk spørsmål, mens validitet i tillegg krever en teoretisk vurdering. Det er et avhengighetsforhold mellom reliabilitet og validitet i kvantitativ forskning, men det er ikke gjensidig. Man er avhengig av høy reliabilitet for å få høy validitet, men ikke motsatt (Friborg, 2010).

Reliabilitet viser til om studien kan etterprøves, og det skilles mellom indre og ytre reliabilitet. Indre reliabilitet viser til i hvilken grad begrepsapparatet kan brukes til å gjenta analyse av data på et senere tidspunkt. For testinstrumenter vil indre reliabilitet med andre ord handle om det er god sammenheng – konsistens – i det som instrumentet måler. Ytre reliabilitet påpeker i hvilken grad andre forskere kan finne samme begreper og samme fenomener i den samme eller lignende situasjon (Ringdal, 2013).

I denne studien vil det gjennomføres en undersøkelse av indre konsistens. Det handler om testleddenes innbyrdes sammenheng, med andre ord i hvilken grad testleddene

korrelerer eller samvarierer med hverandre (Friborg, 2010). Når testleddene korrelerer positivt med hverandre er dette en indikasjon på at de har noe til felles, selv om det er ulike aspekter ved testleddene, måler de sannsynligvis samme fenomen (Friborg, 2010). For å måle indre konsistens blir ofte Cronbachs alpha brukt som metode. Cronbachs alpha er et statistisk mål for å undersøke om testen som brukes inneholder målefeil eller ikke, og om testleddene blir påvirket av samme faktor (Cronbach, 1951). Cronbachs alpha kan variere mellom 0.00 og 1.00. Det er ønskelig å ha en Cronbachs alpha på høyere enn 0.70, for å vise til en tilfredsstillende reliabilitet (Ringdal, 2013).

En viktig del av god forskning er å bruke prosedyrer som sikrer validitet av data, resultater og tolkning. Kvantitativ validitet innebærer at svarene man får fra deltakere er meningsbærende indikatorer på det som skal måles (Creswell & Clark, 2017; Price, 2017).

Begrepsvaliditet indikerer om den operasjonelle definisjonen stemmer overens med de teoretiske begrepene som brukes i problemstillingen. Med andre ord om testen måler det den skal måle, eller det underliggende man ønsker å måle. Dersom begrepsvaliditeten er lav er det uhensiktsmessig å ta i bruk instrumentet (Creswell & Clark, 2017; Price, 2017). For å undersøke begrepsvaliditeten til FIATS-AAC-No kan man gjennomføre en faktoranalyse. En faktoranalyse blir gjennomført for å undersøke hvor gode de utvalgte indikatorene er, basert på teori (Bjerkan, 2007). Faktoranalyse er ett sett statistiske prosedyrer som er laget for å si noe mer konkret om instrumentets indre struktur og hvor mange faktorer som er nødvendige for å beskrive og presentere mønstrene i korrelasjonen mellom testledd (Fabrigar & Wegener, 2012).

Konvergerende validitet er ment å benyttes når man ønsker å undersøke om et måleinstrument korrelerer med et annet måleinstrument som er ment å måle samme fenomen. Dette kan måles ved hjelp av Pearsons korrelasjonsanalyse r (Ringdal, 2013). Pearsons korrelasjonskoeffisient er en parametrisk statistisk test, som måler den observerte sammenhengen mellom to variabler (Christophersen, 2012). Korrelasjoner betegnes som svak, moderat eller sterk (Field, 2018). Reliabilitetsindeksen går fra 0 til 1 og er standardisert. Der 0 gir ingen reliabilitet, og 1 gir en perfekt reliabilitet.

Korrelasjoner $>.70$ anses som akseptabel, $>.80$ anses som god, og $>.90$ er meget god (Friborg, 2010).

Det benyttes ulik begrepsbetegnelse for reliabilitet og validitet i kvalitativ metode. Det benevnes med henholdsvis pålitelighet og gyldighet. Pålitelighet måles ut fra hvordan gjennomføringen av studien og analyseprosessen har blitt utført. Videre kan forskerens for forståelse og engasjement ha innvirkning på påliteligheten i kvalitativ forskning. For å styrke påliteligheten i en kvalitativ studie bør man redegjøre for hvordan sitater fra intervjuer blir valgt ut. Dette kan gjøres gjennom en grundig gjennomgang av analyseprosessen (Tjora, 2017). I kvalitativ forskning er det mer fokus på gyldighet enn pålitelighet (Creswell & Clark, 2017).

Den kvalitative gyldigheten måles ut fra om resultatene faktisk gir svar på det man har som mål og undersøke, og at man kan redegjøre for de valg som er gjort under gjennomføringen av studien (Tjora, 2017).

3.2 Kvantitativ del

For å undersøke det første forskningsspørsmålet, om den norske versjonen av FIATS-AAC-No er et reliabelt og valid mål på foreldrenes vurdering av ASK-tiltak, ble det gjennomført en spørreskjemaundersøkelse blant foreldre som har barn med behov for ASK. I det følgende presenteres deltakere, instrumenter, prosedyre og statistisk analyse.

3.2.1 Deltakere

Deltakere i studien er foreldre som har barn med behov for ASK. Deltakerne ble rekruttert via spesialskoler, spesialklasser og forsterkede avdelinger fra alle kommuner med over 5000 innbyggere og fra et tilfeldig utvalg kommuner med under 5000 innbyggere. Det ble sendt epost med informasjon om studien til 180 kommuner med over 5000 innbyggere, og 67 kommuner med under 5000 innbyggere, hvorav henholdsvis 31 og 9 kommuner svarte. De kommunene som ikke svarte i første omgang fikk en ny epost etter 14 dager, uten at utfallet ble endret. Basert på svar fra de 40 kommunene ble 118 skoler kontaktet via epost. Skolene ble bedt om å videreformidle

informasjon om spørreskjemaundersøkelsen til foreldre. I desember 2019, etter å ha sendt to påminnelser, hadde 23 foreldre svart på spørreskjemaundersøkelsen. Vi valgte derfor å ta kontakt med tre lukkede Facebook grupper; Løvemammaene (9500 medlemmer), Alternativ supplerende kommunikasjon (1700 medlemmer) og Lillegull Emily's verden (5000 medlemmer). Vi fikk inn 19 besvarelser fra Facebook gruppene. Da spørreskjemaundersøkelsen ble lukket i februar 2020 hadde totalt 42 foreldre besvart. I tillegg ble foreldre som deltok på opplæring i ASK ved OUS forespurt om de ønsket å delta i studien, og det var fem foreldre som leverte inn svar.

Inklusjonskriteriene var at barnet hadde behov for ASK. Det innebar at de deltakerne vi ønsket å komme i kontakt med hadde barn som allerede var kartlagt, og som var i oppstart, eller som allerede benyttet ASK-hjelpemidler. Da dette i utgangspunktet er en avgrenset deltaker gruppe satte vi ingen eksklusjonskriterier utover at det måtte være personer som var nær tilknyttet barnet som skulle besvare spørreskjemaundersøkelsen. Dette er fordi FIATS-AAC-No skal besvares av foreldre.

Tabell 3-1 Oversikt over rapporterte diagnoser og hvem som besvarte spørreskjemaundersøkelsen

Diagnose/ Hvem besvarer	CP	Autisme	PU	CP/PU	CP/PU/Autisme	Autisme/PU	AS	CP/AS	Total
Mor	5	3	16	3	2	9	1	1	40
Far	0	1	1	1	0	1	1	0	5
Annen foresatt	0	0	1	0	0	1	0	0	2
Totalt	5	4	18	4	2	11	2	1	47

Forklaring til forkortelser i tabell 3-1; CP = Cerebral Parese, PU= Psykisk utviklingshemming, AS= Alvorlig sansetap

I tillegg til diagnosegruppene Cerebral Parese (CP), Autisme, psykisk utviklingshemming (PU), og alvorlig sansetap (AS) (se tabell 3-1), som er kjente diagnosegrupper der barn ofte har behov for ASK, nevnte foreldrene 24 andre mer ukjente diagnoser, som vi ikke benevner spesifikt i denne studien for å ivareta personvernet til informantene.

Tabell 3-2 Oversikt over aldersgruppe og kjønn på barnet det ble rapportert om

Aldersgruppe/Kjønn	Barnehage	Barneskole	U.skole.	Vgs	Total
Gutt	2	16	4	3	25
Jente	1	14	2	5	22
Total	3	30	6	8	47

Tabell 3-3 Oversikt over hjelpemidler som benyttes og hvilke diagnoser barnet har

Hjelpemidler/ Diagnose	IT	LT	HT	HÅT	IT/HT	IT/LT/ HT	IT/HT/ HÅT	HT/ IT/HÅT	HT/ HÅT	IT/LT/ HT/HÅT	IT/LT/ HÅT	Totalt
CP	0	0	1	0	3	0	1	0	0	0	0	5
Autisme	0	1	0	0	3	0	0	0	0	0	0	4
PU	2	0	0	2	0	0	7	4	2	1	0	18
CP/PU	0	0	2	0	1	0	1	0	0	0	0	4
Autisme/PU	1	0	1	0	1	1	2	4	0	0	1	11
CP/PU/Autisme	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2
AS	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
CP/AS	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Total	3	1	5	3	8	1	13	9	2	1	1	47

Forklaring på forkortelser i tabell 3-3; IT= ikke tek, LT= Lav tek, HT= Høy tek, HÅT= Håndtegn

CP = Cerebral Parese, PU= Psykisk utviklingshemming, AS= Alvorlig sansetap

Tabell 3-4 Oversikt over hvor og hvilke hjelpemidler som blir benyttet

Hjelpemidler/ Hvor benyttes	I T	L T	H T	HÅ T	IT/H T	IT/L T/ HT	IT/H T/ HÅT	IT/ HÅ T	HT / HÅ T	IT/LT/ HT/H ÅT	IT/L T/ HÅT	Tot al
Hjemme	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	3
Bhg-skole	1	0	1	1	1	1	2	1	0	0	0	8
Hjem/bhg- skole	1	0	2	1	4	0	4	3	0	0	1	16
Hjem/bhg- skole/avlast	1	1	0	0	2	0	3	4	1	1	0	13
Hjem/bhg- skole/fritid	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Hjem/bhg- skole/Avlast/f ritid	0	0	1	0	1	0	3	0	1	0	0	6
Totalt	3	1	5	3	8	1	13	9	2	1	1	47

Forklaring på forkortelser i tabell 3-4: IT= ikke tek, LT= Lav tek, HT= Høy tek, HÅT= Håndtegn

3.2.2 Instrumenter

Det ble benyttet to ulike instrumenter; FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner. Vi valgte å ta med BAC Kommunikative funksjoner i denne studien for å kunne undersøke konvergerende validitet i FIATS-AAC-No.

3.2.2.1 FIATS-AAC

FIATS-AAC besvares av foreldre og finnes i to versjoner. Fullversjonen har 89 utsagn, og kortversjonen har 38 utsagn. De blir beskrevet som FIATS-AAC89 og FIATS-AAC38. I begge versjonene benyttes det en Likert skala der foreldre skal vurdere hvor enige de er i utsagnene. Da oversettelses prosessen var ferdig valgte vi å bruke FIATS-AAC38. Dette fordi det var utsagn i fullversjonen som vi i utgangspunktet vurderte som mindre aktuelle i en norsk sammenheng (tabell 3-5).

Eksempler på slike utsagn er:

- Kommunikasjonshjelpemidlene til mitt barn gjør det vanskelig for familien å ha råd til noe annet.
- Min familie må unnvære mange andre luksusartikler slik at mitt barn kan få de hjelpemidlene han/hun trenger.

I fullversjonen er de 89 utsagnene det delt inn i 13 faktorer, kortversjonen har 7 faktorer (se tabell 3-5).

Tabell 3-5 Faktor og definisjonsoversikt for canadisk versjon FIATS-AAC89, FIATS-AAC38 og norsk kortversjon av FIATS-AAC, FIATS-AAC-No

Faktor	Definisjon	Full versjon FIATS-AAC89	Antall utsagn	
			Original kortversjon FIATS-AC38	Norsk kortversjon FIATS-AAC-No
Atferd	I hvilken grad barnet har aldersadekvat atferd	6	5	5
Tilfredshet	I hvilken grad barnet er tilfreds i løpet av dagen	7	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Aktivitetsgjennomføring	I hvilken grad barnet har kontroll over egne gjøremål	5	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Utdanning	I hvilken grad barnet klarer seg på skolen	7	5	4
Ansikt-ansikt kommunikasjon	I hvilken grad barnet kommuniserer med andre	8	8	8
Selvstendighet	I hvilken grad barnet klarer å utføre aktiviteter på egenhånd	7	5	5
Sosial kompetanse	I hvilken grad barnet omgås andre	7	5	5
Omsorg	I hvilken grad foreldre håndterer sine omsorgsoppgaver	9	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Energi	Grad av energi som trengs for å hjelpe barnet	7	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Familieroller	I hvilken grad familiemedlemmene er involvert i omsorgsoppgaver	7	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Økonomi	I hvilken grad familien opplever økonomisk påkjenning	5	Ikke inkludert	Ikke inkludert
Sikkerhet	I hvilken grad foreldre slipper å tenke på barnets sikkerhet	7	5	5
Tilsyn	I hvilken grad barnet klarer seg uten tilsyn	7	5	5
Totalt antall utsagn		89	38	37

3.2.3 Testtilpasning og oversettelse

Det er utviklet internasjonale retningslinjer i forbindelse med testtilpassing og oversettelse (International Test Commission, 2017). Da FIATS-AAC skulle oversettes fra engelsk til norsk valgte vi å ta utgangspunkt i termen testtilpasning i stedet for testoversettelse. Dette fordi denne termen har en utvidet forståelse av oversettelsesprosessen, som videre vil kunne gi et mer valid og reliabelt resultat av oversettelsen (Hambleton, 2005; Lee & Hambleton, 2013). Det er flere muligheter for feilkilder og ugyldighet når man skal implementere et instrument fra et annet språk og fra en annen kultur. Det er i prinsippet tre kategorier (Hambleton, 2005) man må vurdere i prosessen; språklige og kulturelle forskjeller, metode, design og tekniske utfordringer, og tolkning av resultater. Det kan være ord og uttrykk i det originale instrumentet som ikke lar seg oversette slik at betydningen blir tilsvarende, eller det kan være kulturelle forskjeller som for eksempel økonomiske forhold som ikke er gjeldende problemstillinger i det landet instrumentet skal benyttes.

Oversettelsesprosessen av FIATS-AAC89 fra engelsk til norsk ble gjennomført i tre faser. I den første fasen ble den oversatt fra engelsk til norsk av to studenter i spesialpedagogikk, to nevropsykologer og en professor i utviklingspsykologi; alle med erfaring fra arbeid med barn og ASK. Studentene arbeidet sammen slik at det var i alt fire oversettelser. Det var fullt konsensus om oversettelsen på 13 utsagn og mellom tre av fire på 30 utsagn. Interklassekorrelasjonskoeffisienten (ICC) for de fire oversettelsene var $r=.59$ (95% CI .44 til .72) for fullversjonen av FIATS-AAC. Det var best samsvar mellom oversetter 1 og 3 ($r=.56$) og lavest mellom oversetter 3 og 4 ($r=.34$). Når kun de leddene som inngikk i kortversjonen FIATS-AAC38 ble inkludert i analysen, sank ICC til $r=.39$, men andelen ledd som tre eller fire oversettere var enige om økte til 61%. Lav konsensus handlet om mindre språklige forskjeller, slik som *hjelp versus støtte og mulighet for å arbeide versus mulighet til å ha arbeid*. Alle ledd ble derfor drøftet før en endelig versjon ble valgt (av studentene og den ene nevropsykologen i fellesskap). I fase to ble denne oversettelsen så tilbakeoversatt til engelsk av tospråklig norsk-engelsk nevropsykolog som har erfaring med utredning og barn med behov for ASK. Denne tilbakeoversettelsen ble så sendt til utvikler for endelig godkjenning. Tilbakemeldingen

fra utvikler var at oversettelsen var godkjent, med noen små språklige justeringer (vedlegg A).

3.2.3.1 Samsvar norsk og canadisk versjon

Ved overføring av data fra nettskjema til SPSS oppdaget vi at det var to utsagn fra FIATS-AAC89 som ved en feiltakelse hadde blitt med over i FIATS-AAC38 nettskjema og to fra kortversjonen som var utelatt. For at dette skulle få minst mulig negative konsekvenser ble det gjort en gjennomgang av disse fire leddene. Først gikk vi igjennom i hvilken faktor utsagnene tilhørte i den originale FIATS-AAC89 versjonen, og FIATS-AAC38. Det ene utsagnet som var blitt med over fra FIATS-AAC89 tilhørte ingen av faktorene i FIATS-AAC38 og ble derfor strøket. Deretter undersøkte vi om det andre utsagnene tilhørte samme faktor som utsagnene som var utelatt fra FIATS-AAC38 og fant at det tilhørte en av faktorene. Det endte dermed opp med 37 utsagn i den norske versjonen av FIATS-AAC, FIATS-AAC-No.

3.2.3.2 BAC Kommunikative funksjoner

For å kunne vurdere validiteten til FIATS-AAC-No, ble det også administrert et spørreskjema om foreldrenes vurdering av barnets kommunikasjonsferdigheter. Spørreskjemaet er utviklet av en internasjonal forskergruppe fra 16 ulike land, som en del av prosjektet *Becoming an Aided Communicator* (BAC) (von Tetzchner et al., 2018b), og heter BAC Kommunikative funksjoner. Forskerne som har utviklet dette spørreskjemaet har alle lang erfaring fra ASK-feltet. Skjemaet gir en oversikt over hvilke ferdigheter barnet har i forhold til kommunikasjon. Det er 72 utsagn om barnets kommunikasjon der foreldre skal velge mellom de 5 svaralternativene; Det er lett for barnet å gjøre/ uttrykke dette, det varierer om barnet gjør/ uttrykker dette, det er vanskelig for barnet å gjøre/ uttrykke dette, barnet gjør/ uttrykker det ikke, og vet ikke. Spørreskjemaet gir dermed en oversikt over hvor enkelt eller vanskelig foreldre vurderer at det er for et barn å uttrykke ulike kommunikative funksjoner, som å hilse, bekrefte noe, uttrykk for smerte, få tatt ordet når flere deltar, bruke setninger, bruke ironi og kommentere noe som skjer. Data på reliabilitet og validitet til BAC Kommunikative funksjoner er enda ikke publisert, men vil ifølge Stephen von Tetzchner (personlig kommunikasjon, 15.10.2020), forhåpentligvis bli det i nær fremtid.

Spørreskjemaet har derfor ingen normering, men ble valgt da det per i dag ikke finnes noe annet instrument som kan sammenlignes med FIATS-AAC-No.

3.2.3.3 Andre skjemaer

For å innhente bakgrunnsinformasjon fra deltakerene, ble det utviklet et spørreskjema der det ble bedt om: opplysninger om barnets fødselsår, kjønn, diagnoser, hvem som besvarer spørreskjema, hvilke ASK-hjelpemidler barnet brukte, hvor hjelpemidlene ble brukt og hvor lenge de hadde brukt ASK-hjelpemidler. Dette spørreskjema ble besvart før kartleggingsverktøyene, FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner. Det ble også laget et felt på slutten av spørreundersøkelsen der foreldre fikk mulighet til å gi en tilbakemelding, både generelt i forhold til utfylling og i forhold til opplevelsen av å besvare FIATS-AAC-No.

3.2.4 Prosedyre

Den kvantitative delen av studien ble sendt ut digitalt, via den internettbaserte tjenesten Nettskjema. Dette er nettbasertverktøy som kan brukes ved gjennomføring av spørreundersøkelser og datainnsamling for univeristets- og høyskolesektoren. Dette er en tjeneste som er levert av Universitetet i Oslo (UiO) og blir benyttet av flere universiteter i Norge (UiO, 2017). Denne tjenesten er tilgjengelig for studenter også på USN og oppfyller alle krav til personvern og sikker lagring.

3.2.5 Statistikk

Alle statistiske analyser er gjort med IBM SPSS, programvare versjon 26.0.

Ved innhenting av data til SPSS overførte vi filene fra Nettskjema ved først å laste ned kodeboken fra Nettskjema som SPSS-syntaksfil. Videre ble dataene fra Nettskjema hentet inn i SPSS ved hjelp av en excel fil. Deretter ble dataene kontrollert manuelt av begge forfattere.

Gjennomsnittresultatene fra FIATS-AAC-No var normalfordelt, som vist ved en signifikansverdi på $p=.200$ på Kolmogorov-Smirnov test av normalfordeling, og parametriske tester ble derfor benyttet til analysene.

For å undersøke reliabiliteten av den norske versjonen av FIATS-AAC, ble den indre konsistensen målt med Cronbachs alpha.

Begrepsvaliditeten ble undersøkt ved å se om faktorstrukturen til den norske versjonen av FIATS-AAC stemte overens med den opprinnelige canadiske versjonen. Faktoranalyse er en statistisk måte å finne antall faktorer som ligger til grunn for en korrelasjonsmatrise (Ringdal, 2013). For å sammenligne fordelingen av leddene i den opprinnelige versjonen av FIATS-AAC38 og den norske versjonen av FIATS-AAC ble det benyttet fargekoder på de ulike faktorene (se tabell 3-6): 1 atferd = gul, 2 utdanning = blå, 3 ansikt til ansikt = rød, 4 sikkerhet= grønn, 5 selvstendighet = lilla, 6 sosial kompetanse = mørk gul, 7 tilsyn = grå. Dette ble gjort for å lette arbeidet med å finne ut hvor de ulike leddene ladet høyest i faktoranalysen (se tabell 4-3).

Tabell 3-6 Faktorstruktur i original versjon av FIATS-AAC38, ledd 1 atferd = gul farge, ledd 2 utdanning = blå, ledd 3 ansikt til ansikt = rød, ledd 4 sikkerhet= grønn, ledd 5 selvstendighet = lilla, ledd 6 sosial kompetanse = mørk gul, ledd 7 tilsyn = grå

1. Atferd	2. Utdanning	3. Ansikt til-ansikt	4. Sikkerhet	5. Selvstendighet	6. Sosial kompetanse	7. Tilsyn
26	24	5	2	1	3	25
28	27	7	6	4	12	29
31	30	10	9	8	16	32
35	34	13	17	11	20	33
38	36	14	21	18	23	37
		15				
		19				
		22				

Tallene i tabellene tilsvarer nummer på utsagn i FIATS-AAC-No, og er ført inn i de originale faktor inndelingene fra den opprinnelige canadiske versjonen.

For å undersøke konvergerende validitet ble korrelasjonen (Pearsons r) mellom gjennomsnittresultatene fra FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner beregnet.

3.3 Kvalitativ del

Ved å bruke av kvalitativ metode i vårt forskningsprosjekt var målsetning å oppnå bredere forståelse av sosiale fenomener (Thagaard, 2013). Vi benyttet derfor et fenomenologisk inspirert perspektiv i denne delen av studiet. Fenomenologi er her ment som et bestemt begrep som handler om å forstå sosiale fenomener ut fra deltakernes egne perspektiver og beskrive verden slik de opplever den, og ut fra den

forståelsen at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.3.1 Informanter

I den kvalitative delen har vi et strategisk utvalg informanter da vi ønsket å intervjue informanter som har barn eller jobber med barn med behov for ASK. Informantene var to foreldre som deltok på et habiliteringstiltak for barn i regi av spesialisthelsetjenesten, kalt Program Intensiv Trening og Habilitering (PITH) ved Oslo Universitetssykehus HF, og to fagpersoner ansatt på PITH. Vi valgte å inkludere fagpersoner i denne studien da vi mener det er viktig med faglig innspill på nytten av FIATS-AAC-No.

3.3.2 Datainnsamling

I denne studien ble det gjennomført to fokusgruppeintervjuer. Vi valgte å dele opp intervjuene slik at foreldre ble intervjuet sammen og fagpersoner sammen. Dette ble gjort da vi ønsket et mest mulig balansert maktforhold i intervjuet (Tjora, 2017), og fordi begge grupper skulle oppleves som «likesinnede» (Thagaard, 2013) og ha et felles diskusjonsgrunnlag. I tillegg tilbyr denne tjenesten Nettskjema-diktafon (UiO, 2019), som blir benyttet under den kvalitative metoden.

Et intervju kan utformes og gjennomføres på ulike måter. Det kan være lite struktur og betraktes mer som en samtale, eller intervjuet kan være relativt strukturert (Kvale & Brinkmann, 2015). I fokusgruppeintervjuene var det viktig å skape en åpen diskusjon om de ulike spørsmålene vi presenterte i intervjuguiden, men med en ordstyrer som styrte diskusjonen slik at alle fikk dele sine synspunkter. Begge fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i lokalene til PITH.

Begge intervjuene hadde en varighet på omlag 30 minutter hver. I forkant av intervjuene ble foresatte bedt om svare på studiets spørreskjemaundersøkelse, og deres svar ble inkludert i den kvantitative analysen. Fagpersonene fikk oversendt det samme slik at de hadde kjennskap til instrumentet, men de skulle ikke fylle ut noe, da FIATS-AAC-No er ment for foreldre.

3.3.3 Databearbeiding og analyse

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og første transkripsjon ble gjort av en ekstern forsker. Intervjuene ble transkribert ordrett til bokmål, uten fyllord. I analyse av våre tekstdata benyttet vi kvalitativ innholdsanalyse, nærmere bestemt en konvensjonell innholdsanalyse (Hsieh & Shannon, 2016). Ved bruk av denne type analyse leses den transkriberte teksten flere ganger for å få en helhetlig innsikt i innholdet i teksten. Da vi mottok transkripsjonene var det noen ord og uttrykk den eksterne forskeren ikke hadde forstått, vi gikk derfor gjennom transkripsjonene hver for oss for å sikre at det skriftlige materialet gjenspeilet intervjuene og komme med forslag til ord og uttrykk den eksterne forskeren ikke var sikker på (Kvale & Brinkmann, 2015). Deretter ble det gjort en gjennomgang av det skriftlige materialet sammen å komme til en felles konsensus om de ord og uttrykk ikke forskeren var sikker på.

Fordi det ble gjort to ulike lydbåndopptak, fra henholdsvis intervjuet med foreldrene og fagpersonene ble det transkriberte materiale delt opp i to ulike dokumenter. Det ble lagt til linjenummer i begge dokumentene, informantene ble kodet med informant 1 og 2. De transkriberte dokumentene ble kodet med rød skrift for foreldre og sort skrift for fagpersoner, slik at vi kunne skille mellom dem i arbeidet med innholdsanalysen. I tillegg ble tilleggs kommentarer fra nettskjema hentet frem og samlet i et eget dokument. De skriftlige utsagnene ble kodet med nummer på hver informant og linjenummer, samt at de ble kodet med grønn skrift for å skille de fra det transkriberte materialet med foreldre og fagpersoner. Alle relevante utsagn ble kodet for å lette arbeidet med å finne tilbake til relasjonen i det transkriberte materiale. Foreldre ble kodet med F1 og F2, fagpersoner ble kodet med FA1 og FA2. Utsagn hentet fra Nettskjema ble kodet med N og nummer.

Etter gjennomlesing av de transkriberte dokumentene ble de skrevet ut. Det ble i første gjennomlesning kun lagt vekt på det manifeste innholdet i teksten, men videre i analysen ble også det latente innholdet trukket inn. Teksten ble lest ord for ord ved først å markere de ordene fra teksten som så ut til å fange opp viktige begreper eller tanker for å fremskaffe koder (Miles, Huberman & Saldaña, 2014).

Etter flere gjennomlesninger av materiale ble det dannet meningsbærende enheter. Disse ble kondensert og kodet, og forfatterne kom frem til fjorten koder. Ved en nærmere analyse av de fjorten kodene fant vi de tre subkategoriene; tiltak eller utvikling, vanskelig å vite hva skjema spør om, vekker mange følelser (se tabell 3-7).

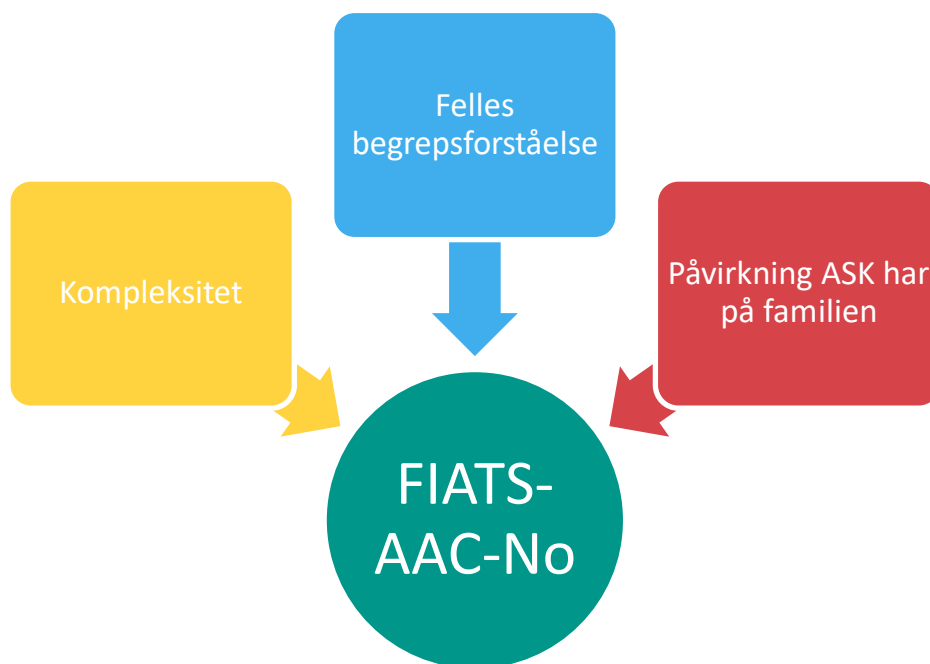
Tabell 3-7 Innholdsanalyse fra meningsbærende enheter til kategori

Meningsbærende enhet	Kondensert mening	Kode	Subkategori	Kategori
Ja. Så vil det jo alltid være en vurdering da, ikke sant. Hvorfor fungerer det ikke? Fungerer det ikke? Fordi..barnets utvikling er så langsom at vi ikke kommer så mye videre? Eller fungerer det ikke fordi...ja...F129-131	Hvorfor fungerer ikke tiltak	Hvorfor fungerer ikke ASK; utvikling eller tiltak	Tiltak eller utvikling	Kompleksitet
Tenker det burde presiseres hva «kommuniserer» innebærer. Jeg ble usikker på om kroppsspråk, gester og håndledning er å kommunisere. N6-7	Hva innebærer kommunikasjon	Behov for begrepsdefinisjoner	Vanskelig å vite hva skjema spør om	Felles begrepsforståelse
Altså, det er på en måte...det er viktig at skjemaet ikke gjenspeiler på en måte det er så tøft. Fordi at hvis du hører at det er så tøft hver dag, ja, da er det tøft da. F434-436	Hvilken følelse skjemaet gir deg	Mange hensyn og ta ved et slik skjema	Vekker mange følelser	Påvirkning ASK har på familien

Forkortelsene bak sitatene viser til linjenumrene i de transkriberte intervjuene. F=Foreldre, FA= Fagpersoner, N= hentet fra kommentar felt i Nettskjema.

Hver subkategori ble så vurdert i forhold til studiens hensikt (Graneheim & Lundman, 2004), og de tre kategoriene; Felles begrepsforståelse, Komplexitet, og Påvirkning ASK har på familien, ble identifisert som relevante analyseenheter (se tabell 3-7 og figur 3-2).

Figur 3-2 Kategorier som fremkom fra innholdsanalyse



3.4 Etikk

Det å søke etter ny og bedre innsikt innebærer også et etisk ansvar. All forskning innebærer en forpliktelse om å søke sannhet, selv om det ikke alltid er slik at forskningen har noen garanti for å oppnå dette målet (Kalleberg, 2006).

Da studien skulle rekruttere foreldre til barn som fikk oppfølging på sykehus, ble det i juni 2019 søkt om godkjenning fra Regional Komité for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk (REK) (søknads id 28489). REK avslo søknaden den 24.09.19 da de oppfattet studien som et kvalitetssikringsprosjekt som dermed falt utenfor helseforskningslovens (Helseforskningsloven, 2009) virkeområde. Studien ble derfor

søkt og godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (2019/#632418), samt av Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus. Se vedlegg B (NSD godkjenning) og vedlegg C (uttalelser fra Personvernombudet).

De forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi ble fulgt i denne studien (NESH, 2016). Alle deltakere fikk skriftlig informasjon om studien og ble bedt om å samtykke til deltakelse før spørreskjemaene ble tilgjengelige. For deltakere som svarte på spørreundersøkelsen via Nettskjema ble samtykke gitt ved at de måtte velge dette som alternativ i en meny før de kunne gå videre til deltakelse. I informasjons- og samtykkeskjema fremgår det at samtykke til deltakelse er helt frivillig, og at det kan trekkes tilbake uten at det oppgis grunn (vedlegg D). Hverken deltakere eller informanter har opplyst om navn eller bosted. Opplysninger mottatt på spørreskjemaundersøkelsen er fødselsår, kjønn og diagnose på barnet. Da vi har rekruttert via kommuner med mange innbyggere, samt via nettet, vil disse opplysningene ikke kunne bidra til å identifisere barn eller foreldre.

Lydopptak ble gjort med hjelp av Nettskjema-diktafon, og følger de lover og regler som gjelder ved bruk av diktafon (UiO, 2019). Tjenesten tilbyr sikker lagring av data, og følger de til enhver tid gjeldende lover og regler for personvern (<https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>). Lydbåndene ble transkribert og slettet etter gjennomgang. Transkripsjonene ble av praktiske årsaker foretatt av en forsker som ikke var tilknyttet prosjektet. Selv om det ikke forekommer noen personlige opplysninger i intervjuet, undertegnet vedkommende likevel en taushetserklæring. Ingen personidentifiserende informasjon er lagret i SPSS-filen, som lagres på forskningsserveren til OUS.

4 Resultater

Formålet med studien er å undersøke om den norske kortversjonen av utkommemålet FIATS-AAC, det vil si FIATS-AAC-No, er et instrument som egner seg for bruk i Norge. Vi presenterer resultater fra kvantitativ og kvalitativ del av studien hver for seg.

4.1 Kvantitative resultater

Resultatene fra den kvantitative delen av studien besvarer forskningsspørsmål 1; som er om den norske versjonen av FIATS-AAC-No et reliabelt og valid mål på foreldrenes vurdering av ASK-tiltak? Det vil først bli presentert et utvalg deskriptive data (tabell 4-1) fra selve spørreskjemaundersøkelsen. Disse spørsmålene er valgt ut da de dekker områder som foreldre og fagpersoner trekker frem som viktige områder i den kvalitative delen av studien. Vi vil videre presentere resultatene fra analyse av indre konsistens, begrepsvaliditet og konvergerende validitet.

Tabell 4-1 Foreldrenes grad av enighet fordelt prosentvis (n=47) på ni utvalgte utsagn fra FIATS-AAC-No

	Svært uenig	Uenig	Delvis uenig	Verken enig eller uenig	Delvis enig	Enig	Svært enig	Total
Mitt barn trenger hjelp fra andre til å kommunisere	0	4,3	6,4	2,1	27,7	15,9	44,7	100,0
Mitt barn forteller meg om hans/hennes dag	42,6	19,1	8,5	4,3	17,0	4,3	4,3	100,0
Alle i min familie vet hvordan man kommuniserer med mitt barn	4,3	12,8	8,5	6,4	23,4	25,5	19,1	100,0
Mitt barn kommuniserer med familiemedlemmer	2,1	0	6,4	10,6	29,8	34,0	17,0	100,0
Jeg har liten tid til å få husarbeidet gjort	0	6,4	10,6	4,3	19,1	23,4	36,2	100,0
Mitt barn ønsker å være med meg når jeg forlater rommet	2,1	19,1	12,8	23,4	19,1	6,4	17,0	100,0
Jeg må ta med meg barnet mitt når jeg går fra et rom til et annet	19,1	21,3	4,3	4,3	23,4	14,9	12,8	100,0
Jeg er bekymret for mitt barns sikkerhet når han/hun er alene	0	4,3	6,4	6,4	19,2	17,0	46,8	100,0
Mitt barn må ha meg i nærheten for å gjøre mange aktiviteter	2,1	8,5	8,5	4,3	12,8	19,1	44,7	100,0

4.1.1 Reliabiliteten til FIATS-AAC-No

Reliabiliteten til den norske versjonen av FIATS-AAC-No ble undersøkt ved å analysere den indre konsistensen mellom testleddene. Cronbachs alpha for de 37 testleddene var .90. Det ble videre undersøkt om enkeltledd påvirket den indre konsistensen negativt. En gjennomgang viste at Cronbachs alpha var $>.89$ for samtlige utsagn i spørreskjema (tabell 4-2).

Tabell 4-2 Cronbachs Alfa utregning dersom ledd blir fjernet

Utsagn	Cronbach Alpha hvis ledd fjernes
Mitt barn trenger hjelp fra andre for å kommunisere	.896
Mitt barn lar meg vite når noe er galt	.894
Jeg synes det er lett å leke med mitt barn	.891
Det å være uavhengig øker mitt barns selvfølelse	.894
Mitt barn forteller meg hva han/hun vil	.893
Hvis mitt barn går seg bort, kan han/hun spørre om veien	.894
Mitt barn forteller meg om hans/hennes dag.	.888
Mitt barn liker å være uavhengig.	.895
Mitt barn kan ringe etter hjelp i en nødsituasjon.	.896
Mitt barn vet hvordan å ta tur i samtaler.	.889
Alle i min familie vet hvordan man kommuniserer med mitt barn.	.895
Mitt barn kommuniserer med andre mennesker på telefonen.	.889
Mitt barn kommuniserer med familiemedlemmer.	.894
Mitt barn kommuniserer med mennesker han/hun ikke kjenner så godt.	.893
Mitt barn vet hvordan man hoder en samtale i gang	.889
Mitt barn leker med venner	.889
Mitt barn forteller meg når hun/han er redd	.894
Mitt barns uavhengighet er økende.	.895
Mitt barn kommuniserer hans/hennes idéer	.891
Mitt barn deltar i aktiviteter i nærmiljøet	.891
Mitt barn forteller meg når han/hun føler seg syk	.892
Mitt barn samtaler godt med venner.	.890
Mitt barn er sosialt med andre under måltider	.890
Mitt barns lærer er fornøyd med mitt barns innsats på skolen	.900
Jeg har lite tid til å få husarbeidet gjort.	.893
Mitt barn oppfører seg bra rundt meg	.892
Mitt barn oppfører seg passende ovenfor andre familiemedlemmer.	.892
Mitt barn ønsker å være med meg når jeg forlater rommet.	.899
Mitt barn gjør det bra på skolen	.894
Mitt barn oppfører seg bra på skoen	.897
Jeg må ta med meg barnet mitt når jeg går fra et rom til et annet	.895
Jeg er bekymret for mitt barns sikkerhet når hun/han er alene	.892
Jeg er fornøyd med mitt barns oppnåelse av personlige mål på skolen	.899
Jeg er bekymret for hvordan mitt barn oppfører seg	.892
Mitt barn er stolt over hans/hennes skolearbeid	.894
Mitt barn må ha meg i nærheten for å gjøre mange aktiviteter.	.897
Mitt barn forstyrrer sine klassekamerater.	.898

Da den norske versjonen av spørreskjemaet BAC Kommunikative funksjoner ikke er reliabilitetstestet, undersøkte vi også dette skjemaets indre konsistens. Her var Cronbachs alpha.96.

4.1.2 Validiteten til FIATS-AAC-No

Begrepsvaliditet og konvergerende validitet ble undersøkt. Begrepsvaliditet ble undersøkt ved å analysere faktorstrukturen i FIATS-AAC-No. I den opprinnelige canadiske versjonen av FIATS-AAC38 var det syv faktorer (se tabell 3-6). Vi foretok en faktoranalyse i SPSS og ut fra den analysen fremkom det at de høyeste verdien +/- på hvert utsagn utpekte det seg tre faktorer. Deretter gjennomførte vi en ny analyse hvor vi bestemte maks antall faktorer til tre, men da var det flere utsagn som falt bort da de fikk verdier <.10. I faktor analyse med fire faktorer komme alle utsagn med (se tabell 4-3). Faktoranalysen av den norske versjonen av FIATS-AAC-No viste at spørreskjema har en struktur som best kan forklares med fire faktorer (se tabell 4-3). Innholdet i leddene som ladet på de fire faktorene gjorde at vi kalte faktorene for; sosial kompetanse/kommunikasjon, utdanning, atferd og tilsyn. Dette på bakgrunn av hvilke ledd fra den originale versjonen av FIATS-AAC38 som falt inn under samme faktor i faktoranalysen (se tabell 4-3). Når ledd ladet på flere enn en faktor, ble leddet plassert under den faktoren som ladet høyest.

Faktornavnene i FIATS-AAC-No ble valgt med utgangspunkt i navnene fra den originale faktorstrukturen i FIATS-AAC38, og hvor leddene ladet. I den første faktoren; *sosial kompetanse/kommunikasjon*, var konsentrasjonen av leddene fra den originale strukturen sosial kompetanse og ansikt til ansikt kommunikasjon samlet (vi forkortet faktor begrepet ansikt til ansikt kommunikasjon til kommunikasjon). Faktornavnet *utdanning* ble som i den originale versjonen av FIATS-AAC38, da alle ladet der, i tillegg ladet det ett ledd fra atferd og to fra sikkerhet. På det tredje faktornavnet, *atferd*, ladet det tre ledd fra ansikt til ansikt kommunikasjon, tre ledd fra atferd, to fra selvstendighet og en fra sosialkompetanse fra den originale faktorstrukturen. Den siste faktoren vi kom frem til etter faktoranalysen var *tilsyn*, der ladet fire ledd fra tilsyn, to fra selvstendighet, en fra ansikt til ansikt kommunikasjon og en fra sosial kompetanse fra den originale faktorstrukturen (se tabell 4-3).

Tabell 4-3 Faktorstruktur i den norske versjonen av FIATS-AAC-No (fargene på enkeltledd som er hentet fra faktorsturtuen canadisk faktorstruktur se tabell 3-5).

	Sosial kompetanse kommunikasjon	Utdanning	Atferd	Tilsyn
Mitt barn lar meg vite når noe er galt	.762			
Jeg synes det er lett å leke med mitt barn	.741			
Mitt barn er sosialt med andre under måltider	.718			
Mitt barn forteller meg hva han/hun vil	.714			.391
Mitt barn kommuniserer med mennesker som han/hun ikke kjenner så godt	.683			
Mitt barn forteller meg når han/hun føler seg syk	.673	.303		
Mitt barn forteller meg om hans/hennes dag	.660		.380	.489
Mitt barn forteller meg når han/hun er redd	.629			
Mitt barn leker med venner	.618	.423	.503	
Mitt barn oppfører seg bra rundt meg	.613		.377	
Mitt barn samtaler godt med venner	.569	.539		.331
Alle i min familie vet hvordan man kommuniserer med mitt barn	.313			
Mitt barn er stolt over hans/hennes skolearbeid		.773		
Mitt barn oppfører seg bra på skolen		.619		
Jeg er fornøyd med mitt barns oppnåelse av personlige mål på skolen		.595		
Mitt barn gjør det bra på skolen	.423	.565		
Mitt barns lærer er fornøyd med mitt barns innsats på skolen		.564		
Mitt barn kan ringe etter hjelp i en nødsituasjon		.510		.478
Hvis mitt barn går seg bort, kan han/hun spørre om veien	.371	.505		.487
Mitt barn oppfører seg passende ovenfor andre familiemedlemmer			.787	
Jeg er bekymret for hvordan mitt barn oppfører seg	.345		.729	
Mitt barn vet hvordan å ta tur i samtaler	.352		.686	.368
Det å være uavhengig øker mitt barns selvfølelse			.664	
Mitt barn kommuniserer med familiemedlemmer		.391	.642	
Mitt barn liker å være uavhengig			.629	
Mitt barn vet hvordan man holder en samtale i gang	.457		.626	.401
Mitt barn forstyrrer sine klassekamerater			.499	
Mitt barn deltar i aktiviteter i nærmiljøet	.340		.476	
Jeg må ta med meg barnet mitt når jeg går fra et rom til et annet				.769
Jeg er bekymret for mitt barns sikkerhet når han/hun er alene	.304	.445		.609
Mitt barn trenger hjelp fra andre til å kommunisere				.602
Mitt barn kommuniserer med andre mennesker på telefonen	.506	.437	.594	
Mitt barn må ha meg i nærheten for å gjøre mange aktiviteter				.565
Mitt barns uavhengighet er økende		.385	.508	
Mitt barn kommuniserer hans/hennes ideer		.458	.500	
Jeg har lite tid til å få husarbeidet gjort	.350			.447
Mitt barn ønsker å være med meg når jeg forlater rommet				.351

Fargekoder fra original versjon: 1 atferd = gul, 2 utdanning = blå, 3 ansikt til ansikt = rød, 4 sikkerhet = grønn, 5 selvstendighet = lilla,

6 sosial kompetanse = mørk gul, 7 tilsyn = grå.

Ved å se på resultatene fra faktoranalysen opp mot Verdens Helseorganisasjon sitt rammeverk, ICF-CY, ser vi at den nye faktorinndelingen i FIATS-AAC-No innebærer noen endringer i forhold til FIATS-AAC38 (se tabell 4-4).

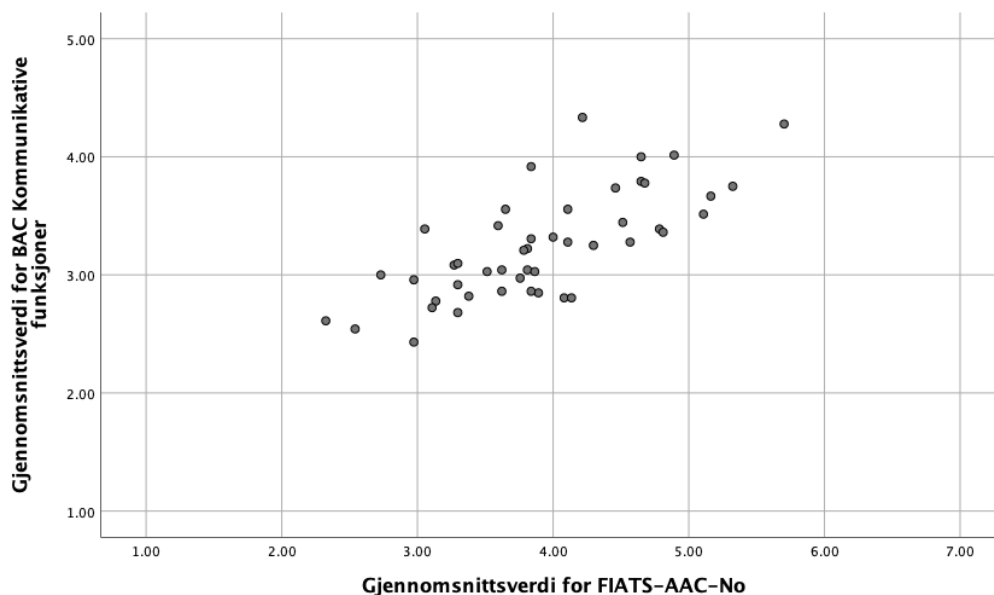
Tabell 4-4 Faktorstruktur FIATS-AAC-No og FIATS-AAC38 med ICF-CY inndeling; rosa=aktiviteter og deltakelse, gul=personlige faktorer, grønn=miljøfaktorer

FIATS-AAC-No faktorstruktur				FIATS-AAC38 faktorstruktur						
1.Sosialkompetanse/kommunikasjon	2.Utdanning	3.Atferd	4.Tilsyn	1.Atferd	2.Utdanning	3.Ansikt til-ansikt	4.Sikkerhet	5.Selvstendighet	6.Sosial kompetanse	7.Tilsyn
5	36	10	19	26	24	5	2	1	3	25
14	34	4	18	28	27	7	6	4	12	29
7	30	13	1	31	30	10	9	8	16	32
22	24	8	12	35	34	13	17	11	20	33
3	9	15	32	38	36	14	21	18	23	37
23	6	20	33			15				
16	31	28	37			19				
11		35	25			22				
2		38	29							
21										
17										
26										

For å undersøke konvergerende validitet så vi på samsvaret mellom spørreskjemaene FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner. En Pearson korrelasjonsanalyse viste signifikant positiv korrelasjon, $r(46df) = .74, p < .001$. Da ledd fra FIATS-AAC-No som ikke direkte omhandler barnets kommunikasjon ble fjernet, økte korrelasjonen til $r(46df) = .77, p < .001$. Vi undersøkte også korrelasjonen mellom de fire faktorene og BAC

Kommunikative funksjoner hver for seg, og fant at denne varierte mellom $r = .31$ og $r = .75$ (se tabell 4-5 og figur 4-1).

Figur 4-1 Fordelingen av gjennomsnittsverdiene mellom FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner



Tabell 4-5 Korrelasjonsanalyse mellom enkelt faktorer i FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner

Gjennomsnittverdier for ulike faktorer i FIATS-AAC-No	Gjennomsnittverdier for BAC
Gjennomsnittsverdi for FIATS-AAC-No , faktor 1 Sosial kompetanse/ Kommunikasjon	.75**
Gjennomsnittsverdi for FIATS-AAC-No, faktor 2 Utdanning	.31*
Gjennomsnittsverdi for FIATS-AAC-No, faktor 3 Atferd	.34*
Gjennomsnittsverdi for FIATS-AAC-No, faktor 4 Tilsyn	.57**

* $p < .05$, ** $p < .01$

4.2 Kvalitative resultater

De kvalitative resultatene belyser forskningsspørsmål 2; hvilke erfaringer rapporterer foreldre og fagpersoner om etter bruk av FIATS-AAC-No. Resultatene fra

fokusgruppeintervjuene beskriver ulike sider ved det å bruke FIATS-AAC-No, og vi presenterer resultatene fra de tre kategoriene som kom frem fra analysen. Den første kategorien handler om behovet for å ha en felles forståelse for de ulike begrepene man møter i spørreskjemaet FIATS-AAC-No og i fagfeltet ASK. Den andre kategorien handler om hvordan ASK påvirker familien og hvilke tanker og følelser foreldre og fagpersoner beskriver i forhold til innholdet i FIATS-AAC-No, og det at barnet har behov for ASK. Den siste kategorien omhandler kompleksiteten i ASK feltet og spørreskjemaet FIATS-AAC-No.

Når sitater som presenteres inneholder tre prikker, er dette for å indikere at det er fjernet tekst som ble vurdert som mindre hensiktsmessig å ta med, som fyllord.

«(Pause)» viser til at informantene tok en lengre pause før samtalen fortsatte.

4.2.1 Behovet for felles forståelse for begreper

Foreldrene ga tilbakemelding, etter å ha besvart FIATS-AAC-No, at de var usikre på hva enkelte begrep betydde og at de følte seg usikre på hvordan de skulle tolke utsagnene i spørreskjemaet. De uttrykte usikkerhet i forhold til noen av kjernebegrepene i FIATS-AAC-No som for eksempel kommunikasjon og familie. Fagpersonene uttrykte også at det var et behov for å sikre lik forståelse for flere av kjernebegrepene.

Foreldre og fagpersoner opplevde at det var vanskelig å vite hva man la i begrepet kommunikasjon. De opplevde blant annet at begreper som *si* og *fortelle* gjorde dem usikre og de lurte på hva man egentlig mener når man da har et barn som ikke har talespråk, men bruker forskjellige former for ASK. Det ble uttrykt slik:

Når man har en i familien som ikke har talespråk, er det vanskelig å forholde seg til hva undersøkelsen mener med «å fortelle» (N7:15-16).

Fagpersonene uttrykte at alle som skal besvare skjemaet bør ha samme forståelse av for eksempel det å *fortelle*. De mente at både foreldre og fagfolk kunne tolke ordet *fortelle* bokstavelig, og tenke at dette ikke gjelder når kommunikasjonen foregår ved bruk av ASK. Videre mente den ene fagpersonen at det å ikke ha samme formening om

kommunikasjon kunne medføre at foreldrene ville misforstå en del av spørsmålene i FIATS-AAC-No. En informant uttrykte det slik:

Tenker det burde presiseres hva «kommunisere» innebærer. Jeg ble usikker på om kroppsspråk, gester og håndtegn er å kommunisere» (N3:4-5).

Foreldrene opplevde at begrep som *familie* kunne være litt vanskelig å definere. De uttrykte tanker om blant annet at det i dagens samfunn ikke alltid bare er en kjernefamilie med mor, far og barn, men at det også kan innebære stesøsken, halvsøsken, steforeldre også videre. En av fagpersonene mente at besteforeldre, tanter og onkler var viktige familiemedlemmer i forhold til kommunikasjon og opplæring av kommunikasjon, men at det var vanskelig å vite om dette var definert som familie i forhold til FIATS-AAC-No sine utsagn som dreide seg om familie.

4.2.2 Påvirkningen ASK har på familien

Foreldrene beskrev utfyllelsen av FIATS-AAC-No som belastende. De beskrev en følelse av sorg når de måtte «måle» hvordan barnet fungerer, og at barnet ikke hadde typisk utvikling. De uttalte at dette gjaldt alle skjemaer der barnets evnenivå ble målt. De opplevde det som sårt å bli minnet på manglene til barnet ved utfylling av slike skjemaer. En uttrykker seg slik:

...man vil alltid si at det er tøft og alt mulig sånt noe. Men hvis man blir minnet på det liksom (pause) det er tøft, det er tøft, det er tøft. Det er ikke bra. Hvis du skjønner? Altså på en måte, det er viktig at skjemaet ikke gjenspeiler det på en måte at det er så tøft(F2:432-436).

Foreldrene opplevde at det var noen utsagn som skapte mer emosjonelt stress enn andre. De uttrykte blant annet at det i utgangspunktet er utfordrende å ha et barn som har behov for ASK, og da følte det vanskelig å få utsagn å svare på som bekreftet og minnte dem på at de har en annerledes hverdag. Den ene forelderen uttalte at de hverdagslige opplevelsene man har med barn som har behov for ASK blir rutine og at man håndterer dette helt greit, og at dette blir det vanlige og det er helt greit. De mente derfor det ble sårt å bli påmint om hvor tøff hverdagen virkelig er. En uttrykker det slik:

Hvis det er noe spørsmål som krever noe emosjonelt, så er det sånn «åh», og så blir det: «åh, jeg vet ikke jeg». Altså da er det vanskelig (F1:103-105).

Noen av utsagnene kunne føles provoserende av foreldrene, og de opplevde at flere av dem passet dårlig med virkeligheten. En av foreldrene beskrev det slik:

...men vi foreldre fyller ut SÅ MANGE spørreundersøkelser, og det er ganske vanlig at de passer dårlig med hvordan vår virkelighet er. Og det er litt mer irriterende for hver gang, merker jeg (N8:33-35).

4.2.3 Det komplekse i ASK og spørreskjemaet FIATS-AAC-No

Fagpersonene la mye vekt på om FIATS-AAC-No kunne besvare om tiltakene fungerer eller ikke. Dette i forhold til om det var tiltakene, eller barnets utvikling som var årsaken dersom en endring ble fanget opp etter noe tid. Både foreldre og fagpersoner snakket om viktigheten av at alle i barnets mikromiljø hadde kunnskap, fikk opplæring og var villig til å bruke barnets alternative kommunikasjonsform. Fagpersonene fortalte om ulike erfaringer med foreldre i forhold til kunnskap og bruk av hjelpemidler. De opplevde at det ofte var hos foreldrene det stoppet opp, og da mente de at tiltaket kunne være bra, men foreldrene visste ikke hvordan de skulle bruke ASK hjelpemidlene.

Og så er det jo (pause) sånn at andre ganger fungerer det jo kjempebra. Men det har jo med nærpersionene å gjøre. Det er jo der det liksom stopper... (FA1:91-93).

Fagpersonene uttalte bekymring over at alle foreldre med barn som har behov for ASK ikke får nok støtte i forhold til opplæring. De sammenlignet det med barn som er døve og som trenger tegnspråk, der får foreldrene automatisk tilbud om omfattende opplæring, noe foreldre til barn med behov for ASK ikke automatisk får.

Jeg bare tenker veldig på (pause) tegnspråk, det bruker jeg. Altså, døve. Hvor stor og omfattende tegnspråkopplæring, både de og personene rundt har krav på. Jeg aner ikke hvor mange timer, men det er ikke lite. Og det er ikke sånn at du går på et dagskurs, og så er du liksom forventet at du (pause) nei, nå skal du klare å utvikle språket til ditt barn selv. Vær så god. (FA1:741-746).

Fagpersonene uttrykte at det kunne være vanskelig å vite om det var begrensningene ved selve ASK-tiltaket, eller om det handlet om barnets forsinkede utvikling som var årsaken til at tiltaket ikke fungerte. Videre påpekte de viktigheten av at ASK ble brukt der barnet oppholdet seg, og at dette også ville påvirke om tiltakene fungerte optimalt. De uttrykte at på bakgrunn av dette, var det svært viktig å følge opp tiltakene for å se hva som eventuelt ikke fungerte, og hvor det eventuelt ikke fungerte.

Eller at de ikke får den hjelpen de trenger for å justere tiltakene. Der er det også veldig mye som stopper opp (FA2:141-142).

Videre diskuterte fagpersonene at dersom FIATS-AAC-No skal oppleves som et nyttig verktøy, med tanke på å finne ut om tiltakene fungerer, så mente de at utsagnene måtte bli mer konkrete. Dette utdypet fagpersonen med at det kunne være vanskelig for en del nærpåsoner å svare på om hva barnet brukte av hjelpemidler og i hvilke situasjoner. Videre mente de at ikke alle nærpåsoner var sikre på om og hvordan barnet kommuniserte. En av fagpersonene uttrykte dette:

Så vil det alltid være en vurdering da, ikke sant, hvorfor fungerer det ikke? Fungerer det ikke fordi (pause) barnets utvikling er så langsom at vi ikke kommer så mye videre? Eller fungerer det ikke (pause) fordi ja...(FA2:129-131)

Foreldrene opplevde at FIATS-AAC-No sin Likert skala ble utydelig. De opplevde blant annet at det var vanskelig å vite hva det innebærer å være delvis enig. Det skapte usikkerhet om hvor grensene på Likert skalaene var. Det opplevdes unødvendig å måtte si seg svært enig i noe, fordi de mente at var man enig i noe så var man enig. Videre ble det påpekt at det manglet et punkt på Likert skalaen som het *ikke aktuelt*. De mente at det var utfordrende at man ikke hadde mulighet til å krysse av for ikke relevant, og presiserte med at ikke alle har samme utgangspunkt i forhold til ulike sammenhenger i hverdagen.

5 Diskusjon

FIATS-AAC har som mål å fange opp *hvordan* igangsatte ASK-tiltak påvirker barn med behov for ASK og barnets familie, og *om* igangsatte tiltak er funksjonelle eller ikke. Barn med behov for ASK er en heterogen gruppe med store variasjoner innenfor motoriske, perseptuelle, språklige og kognitive funksjoner. Det er store ulikheter i bruk av kommunikasjonstiltak og type kommunikasjonshjelpemiddel/tiltak. Det vil derfor være viktig å ha kartleggingsverktøy som kan fange opp utvikling og utfordringer på individuelt nivå.

Formålet med studien var å undersøke om kortversjonen av utkommemålene fra FIATS-AAC-No, er et instrument som egner seg for bruk i Norge. Vi vil først drøfte resultatene fra den kvantitative delen av studien, for å kunne svare på det første forskningsspørsmålet; Er FIATS-AAC-No et reliabelt og valid instrument? Videre vil vi drøfte det andre forskningsspørsmålet; hvilke erfaringer foreldre og fagpersoner rapporterer om etter bruk av FIATS-AAC-No, samt den overordnede problemstillingen; om FIATS-AAC-No er egnet for bruk i Norge? Vil vi på bakgrunn av et konvergerende design diskutere resultater fra kvantitativ og kvalitativ studie samlet.

5.1 FIATS-AAC-No reliabilitet og validitet

De to første underpunktene under forskningsspørsmål 1, handlet om reliabilitet, spesifikt ble det undersøkt om den indre konsistens var tilfredsstillende og om det var noen spørsmål som ikke burde være med i FIATS-AAC-No. Vi hadde på forhånd spesifisert at den indre konsistensen ville bli vurdert som tilfredsstillende om Cronbachs alpha $>.80$. Da Cronbachs alpha var $.90$ for de 37 testleddene samlet sett og da det å fjerne ledd ikke reduserte Cronbachs alpha til $<.89$, fremstår den norske versjonen (med 37 ledd) som et instrument med tilfredsstillende indre konsistens. Dette innebærer at leddene i instrumentet samsvarer med hverandre og kan brukes som et mål for igangsatte tiltak (Field, 2013). Dersom våre resultater hadde vist at ved å fjerne ledd ble Cronbachs alpha lavere enn $.70$ ville dette indikert at noen av leddene var irrelevante i forhold til formålet med instrumentet, og burde tas ut av den norske versjonen. Da dette ikke var tilfelle, anbefaler vi at samtlige av 37 ledd beholdes.

Det å undersøke om FIATS-AAC-No er reliabelt er et nødvendig første skritt for å vurdere om det kan tas i bruk, men er ikke i seg selv tilstrekkelig for å si noe om nytteverdien av instrumentet. Potensielt kan et instrument som er vurdert å være svært reliabelt, likevel være helt verdiløst i klinisk praksis og forskning, om det ikke måler det som det gir set ut for å måle, eller om det ikke evner å fange opp meningsfulle individuelle variasjoner (Carmines & Zeller, 1979). Det er derfor nødvendig å undersøke om svarene vi fikk fra deltakerene i spørreskjemaundersøkelsen er meningsbærende indikatorer på det som skal måles. Det finnes flere metoder å måle validitet på, og vi har valgt å undersøke begrepsvaliditet og konvergerende validitet i denne studien.

I forskningsspørsmål 1, kulepunkt tre, spesifiserer vi at begrepsvaliditeten ville blitt vurdert som tilfredsstillende, om faktorstrukturen samsvarte med inndelingen av den originale versjonen av FIATS-AAC. Faktoranalysen viste imidlertid at faktorstrukturen i FIATS-AAC-No ikke samsvarte med inndelingen i den originale utgaven av FIATS-AAC38. Våre resultater viser at strukturen i den norske versjon best forklares med kun fire faktorer – og ikke syv som i den canadiske versjonen. Utvalget av deltakere og diagnoser er relativt likt når vi sammenligner vårt utvalg av informanter med studien som er gjort i forbindelse med utviklingen av FIATS-AAC i Canada (Delarosa et al., 2012). Dette kan tyde på at det kan være både språklige og kulturelle forskjeller mellom Canada og Norge i forhold til forståelse av begreper som er årsaken (Lee & Hambleton, 2013). Vi ser at svarene på flere ledd i spørreskjemaundersøkelsen lader på andre faktorer i den norske versjonen av FIATS-AAC. Et eksempel på et slikt ledd er; *mitt barn forteller meg når han/hun er redd*. Dette kan tyde på at norske foreldre ser på dette som at barnet klarer å kommunisere at han/hun er redd, og ikke at det handler om sikkerheten til barnet. Videre at det de vurderer ut fra utsagnet er begrepet *fortelle* og ikke innholdet i utsagnet. Dette ser vi også i den kvalitative delen av studien der det å ha en felles begrepsforståelse viser seg å være viktig ved utfyllingen av FIATS-AAC-No. Vi ser i resultatene at noen av leddene lader ganske likt på flere faktorer. Et eksempel; hvis mitt barn går seg bort kan han/hun spørre om veien, som ladet .51 på utdanning og .49 på atferd i den norske versjonen av FIATS-AAC (se tabell 4-3), mens dette leddet i den originale versjonen lå under faktoren sikkerhet (se tabell 3-6). Dette kan på den ene siden tyde på at man i norsk sammenheng ser på hele setningen som noe barnet har

lært, mens det i canadisk sammenheng sees på deler av setningen; gå seg bort og spør om veien, som noe som handler om sikkerhet. På den annen side kan det handle om hvordan vurderingen av faktorstruktur blir gjennomført. I vurderingen av de ulike faktorene i den originale versjonen av FIATS-AAC var det syv eksperter, (fem eksperter på ASK feltet og to foreldre med barn som hadde komplekse kommunikasjonsvansker) som deltok (Delarosa et al., 2012). Faktorstrukturen ble da vurdert ut fra en seks punkts Likert skala, der de skulle vurdere hvor relevante hver faktor var i forhold til måling av utkommemål. I vår studie har faktorstrukturen blitt vurdert og analysert av to fagpersoner, med utgangspunkt i den originale faktorstrukturen. Da fagpersoner og sammensetninger av fagpersonene er ulikt fra vår studie og utviklingen av FIATS-AAC (Delarosa et al., 2012) kan dette ha betydning for hvorfor vi endte opp med ulike faktorstrukturer. Vi ser at vi støttet oss mer til resultatene ut fra statistikk, enn fra ICF-CY rammeverket (Verdens Helseorganisasjon, 2013) i forbindelse med faktoranalysen. I tabell 4-4 kan vi likevel se at den nye faktorstrukturen dekker de vesentlige områdene i ICF-CY på lik linje med FIATS-AAC38.

I forskningsspørsmål 1, kulepunkt fire, har vi spesifikt vurderes om konvergerende validitet er tilfredsstillende ved å sammenligne FIATS-AAC-No med BAC Kommunikative funksjoner. Her viser resultatene at konvergerende validitet er tilfredsstillende, vurdert ved en signifikant korrelasjon mellom FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner. FIATS-AAC-No og BAC Kommunikative funksjoner er begge kartleggingsverktøy, men har ulike formål. BAC Kommunikative funksjoner (von Tetzchner et al., 2018a) har til hensikt å måle hvordan foreldre opplever at barnet er i stand til å kommunisere om ulike tema og i ulike situasjoner, mens FIATS-AAC-No har til hensikt å måle igangsatte tiltak, og hvordan ASK påvirker familien. Resultatene fra en korrelasjonsanalyse der vi sammenlignet de leddene fra FIATS-AAC-No, som omhandlet kommunikasjon med BAC kommunikative funksjoner, ga en signifikant korrelasjon på 0.77. Da vi så på korrelasjonen mellom to av faktorene, utdanning og atferd, i FIATS-AAC-No og BAC kommunikative funksjoner sank imidlertid samsvaret betraktelig. Korrelasjonen er kun .31 når man sammenligner FIATS-AAC-No faktoren utdanning mot BAC Kommunikative funksjoner og .34 når vi gjør det samme med faktoren atferd. Dette kan forklare med at BAC Kommunikative funksjoner ikke har en spesifikk faktorinndeling fordi hele

instrumentet skal måle kommunikative funksjoner. FIATS-AAC-No har på sin side fire faktorer da dette instrumentet skal måle påvirkningen ASK-tiltak har på barnet og familien. I tabell 4-5 kommer det tydelig frem at faktoren sosial kompetanse/kommunikasjon korrelerer signifikant med BAC kommunikative funksjoner. Dette indikerer at den faktorstrukturen man har kommet frem til i FIATS-AAC-No er hensiktsmessig, da ledd fra faktorene utdanning og atferd ikke er sammenlignbare med ledd i BAC Kommunikative funksjoner, på bakgrunn av hva instrumentene er ment å måle. Da det ikke finnes noe instrument i norsk oversettelse som er spesifikt designet for å måle effekt på utdanning og atferd hos barn som bruker ASK, er det ikke mulig å undersøke spesifikt den konvergerende validiteten til disse faktorene på FIATS-AAC-No.

5.2 ASK i hverdagen

Bruk av ASK er en viktig del av hverdagen til barn med behov for ASK. Dersom barnet ikke har tilgang til hjelpemiddelet, eller personer rundt seg som ikke vet hvordan akkurat dette barnet kommuniserer, vil barnet stå uten et språk. Når barn med behov for ASK ikke får mulighet til å bruke sitt kommunikasjonstiltak på alle arenaer kan dette skape utfordringer. Vi finner at 88% av foreldrene svarer at barnet trenger hjelp fra andre for å kommunisere. Dette innebærer at kommunikasjonspartnere med god kunnskap er viktige for at barnet skal ha et språk. I sosialkonstruktivistiske teorier er språket et viktig kulturelt redskap som man lærer gjennom samspill med andre (Bruner, 2008; Vygotskij, 2001). Kommunikasjonspartnere og deres kunnskap om ASK er essensielt for at disse barna skal kunne delta i et sosialt fellesskap (Kent-Walsh et al., 2015).

I våre resultater finner vi at det er åtte av 47 (se tabell 3-4) barn som kun bruker ASK i skole og ikke hjemme. Selvom det vurderes som ønskelig at alle barn har tilgang på ASK både hjemme og på skolen, er dette likevel oppmuntrende tall. I en studie gjennomført av Cockerill et al. (2014), rapporterte 40 av 52 deltakere at ASK kun blir brukt på skolen. En årsak til at ASK kun benyttes på skolen kan være at foreldrene har forventninger om at det er profesjonelle som skal ta seg av opplæring og oppfølging hos barn med behov for ASK. Videre at foreldrene tenker at barnet automatisk vil bruke ASK på alle sosiale

arenaer barnet deltar på (von Tetzchner et al., 2018a). Våre tall tyder derimot på at foreldrene i vår studie tar mer ansvar for implementering av ASK-tiltak da vi ser at 39 av 47 barn bruker ASK hjemme og på andre arenaer (se tabell 3-4).

Når vi ser på de åtte som ikke bruker ASK hjemme kan dette tyde på at foreldre tenker på ASK som et fysisk hjelpemiddel og dermed ikke har tenkt på at en ikke-hjulpet kommunikasjon også er ASK. Slik vi ser det, er det vanskelig å tro at foreldrene ikke har noen form for kommunikasjon med sine barn hjemme, da vi vet at kommunikasjon er både hjulpet og ikke hjulpet (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). En annen årsak kan handle om at foreldrene valgte bort ASK-hjelpemidler hjemme, da de opplevde at barnet kommuniserte bedre og raskere uten (Bailey, Parette, Stoner, Angell & Carroll, 2006). Våre funn kan også indikere at de åtte barna ikke blir møtt med sin kommunikasjonsform hjemme, og dermed mister muligheten til å uttrykke seg. De ulike kommunikasjonsformene barn med behov for ASK har kan være flere, og det å ta bort ett av ASK-tiltakene vil medføre at man tar bort barnets mulighet til å uttrykke seg (Blackstone, Williams & Wilkins, 2007b).

Våre funn viser at foreldrene opplever en ekstra belastning når de har et barn med behov for ASK. Dette underbygges av flere studier (Burton et al., 2018; Delarosa et al., 2012) der man finner at foreldrenes totale belastning er stor når man har et barn med spesielle behov. De må sette seg inn i diagnoser, hjelpemidler, rettigheter, få tak i best mulig behandlingsform, og valg av skole og avlastning. I tillegg kommer foreldrenes engstelse for barnets fremtid, økonomi, jobbmuligheter, hvordan barnet påvirkes av diagnosen(e), og om de vil klare seg selv når foreldrene går bort. Denne totale belastningen kan medføre at foreldrene ikke har overskudd til å sette seg inn i å implementere ASK-hjelpemidler hjemme. Dette samsvarer med funnene gjort i en norsk studie, som viser at foreldrene har liten tid til å følge opp barnets ASK-hjelpemiddel hjemme, da dette kommer i tillegg til omsorgsoppgavene i forhold til barnet og eventuelt andre søsken, arbeid, og daglige gjøremål (Stadskleiv, 2017).

Funn i vår studie viser at foreldrene opparbeidet seg hverdagsrutiner, som bidro til at de opplevde mestring i hverdagen. De uttrykker videre at alt det de blir bedt om

utenom det «normale» gjorde at de ble påminnet barnets spesielle behov. Det er derfor viktig at barnet og familien blir møtt med en familiesentrert tilnærming (Johnson, 2000), for å sikre at de får den støtten de trenger emosjonelt og praktisk. På denne måten kan man bidra til at ASK-tiltakene blir benyttet, samtidig som foreldrene føler at de blir inkludert i prosessen. Videre vil det også være viktig at foreldrene forstår at deres innstilling og engasjement ovenfor bruk av ASK-hjelpemidler er avgjørende for et vellykket resultat.

5.3 En felles forståelse

I spørreskjemaundersøkelser er det ofte noen begreper som det forventes at de som fyller ut skjemaene har samme forståelse for. Funn i vår studie viser at det er flere begreper i spørreskjemaundersøkelsen som skapte usikkerhet. Dersom begrepene blir forstått ulikt, kan dette ha medført at besvarelsene foreldrene ga ikke gjenspeiler det de mener.

I den kvalitative delen kom det frem at foreldrene var usikre på hva begrepene *kommunikasjon* og *fortelle* innebærer i FIATS-AAC-No. Når det gjelder begrepet kommunikasjon, viser kvantitative funn (se tabell 4-1) at 81% mener at barnet kan kommunisere med familiemedlemmer. I de kvalitative funnene uttrykker flere usikkerhet om betydningen av begrepet kommunisere. Det er derfor vanskelig å vite hva slags forståelse de 81% hadde av begrepet kommunikasjon ved besvarelse av FIATS-AAC-No. Når vi ser dette i sammenheng med at 70% av foreldrene (se tabell 4-1) mener at barnet ikke kan fortelle om sin dag, er det vanskelig å tolke og forstå funnene. Dette med bakgrunn i at de sier at barnet kan kommunisere med familiemedlemmer. Dersom vi antar at foreldrene ikke har en felles forståelse av at kommunisere og fortelle går ut på det samme, vil resultatene være tvetydige. Dette fordi det på den ene siden kan bety at foreldre mener at å fortelle er noe man kun gjør med et funksjonelt talespråk, mens det å kommunisere er noe man kan gjøre ved hjelp av ASK.

Funnene kan indikere at man i forkant av besvarelsen bør ha en gjennomgang av ulike begreper sammen med foreldrene i hva de ulike begrepene innebærer. Dette for å sikre

at de har samme forståelse som fagpersonene som skal tolke resultatene. Begrepet kommunikasjon er komplekst og innebærer at man har en forståelse av at det å kommunisere er noe man gjør sammen med andre uavhengig av tale. Når begrepet i tillegg skal tolkes i lys av ASK, ASK-hjelpemidler og det mangfoldet av diagnoser som barn med behov for ASK kan ha, er det forståelig at det kan bidra til ulik vektlegging og forståelse av innholdet i begrepet (Næss, 2015; Rygvold, 2016; von Tetzchner, 2019).

I spørreskjemaundersøkelsen er det utsagn som handler om familie, og i denne studien var det flere av foreldrene som var usikre på hva FIATS-AAC-No la i begrepet familie. De var usikre på om familie betydde de nærmeste (mor, far, søsken) eller om familie var med besteforeldre, tanter og onkler, og stefamilie m.m. Det kan være at man i den ene familien ikke har kontakt med familien av ulike årsaker, og kanskje heller ser på nære venner som familie. I en annen familie kan det være at flere generasjoner bor sammen, eller at mor og far er skilt med nye familier og at dette regnes som familie. Noe som igjen indikerer behovet for en felles forståelse for hva man definerer som familie når man besvarer FIATS-AAC-No.

Videre viser funn i vår kvalitative del av studien at foreldre opplevde at Likert skalaen FIATS-AAC-No benytter, med skala fra svært enig til svært uenig, var vanskelig å differensiere. Denne usikkerheten kommer ikke så tydelig frem i den kvantitative delen av studien der vi ser at foreldrene benytter seg av alle de ulike nivåene på Likert skalaen når de besvarer spørreskjemaundersøkelsen. Funnene kan likevel indikere at ytterpunktene svært enig og svært uenig er unødvendige å benytte i den norske versjonen av FIATS-AAC-No, fordi det ble påpekt at dersom man var enig, så kunne man ikke bli mer enig. Dersom foreldrene hadde fylt ut spørreskjemaundersøkelsen sammen med fagpersoner ville fagpersonene ha en mulighet til å forklare årsaken til bruk av Likert skalaen. Skalaen er utarbeidet for å kunne se de små forskjellene som oppstår i en test-retest (Ryan & Renzoni, 2010) og selv om foreldrene ved første møte med skjema opplever det som unødvendig så vil denne opplevelsen kanskje endre seg ved en retest, når man da kan vise til eventuelle små endringer. Det kan også være at man i den norske versjonen av FIATS-AAC-No burde ha valgt andre betegnelser på Likert skalaen, som for eksempel delvis enig, som regel enig og helt enig, da dette kanskje oppleves

mer riktig i forhold til det norske språket. Det å ha fagpersoner tilgjengelig når man fyller ut FIATS-AAC-No vil bidra til at foreldrene har tilgang til presisering av begreper de eventuelt undrer seg over.

5.4 Kartlegging og tiltak

FIATS-AAC-No kan bidra til å gi et bilde av hvordan tiltakene fungerer og om de utgjør en forskjell for barnet, foreldre og familie (Delarosa et al., 2012). Det vil være behov for ulike kartlegginger og spørreskjemaer fordi spekteret av diagnoser og hjelpemidler er mange og komplekse. Områder det er viktig å kartlegge er; kommunikasjonsferdigheter, motorikk, syn, hørsel, utvelgelsesteknikker, kommunikative forutsetninger og behov i barnets miljø (Hesselberg & von Tetzchner, 2016). Våre funn viser at foreldre opplever mengden av spørreskjemaer og kartlegginger som belastende. Dette med bakgrunn i at foreldrene opplever at spørreskjemaene fokuserer på det barnet ikke kan, i stedet for det de mestrer. Dette vekker følelser som oppleves utfordrende for foreldrene. Ved at de blir bevisstgjort barnets atypiske utvikling i stedet for å ha fokus på barnets mestring og fremgang. De ønsker det beste for barnet sitt, og ønsker derfor å gjennomføre de kartleggingene det er behov for. De stiller seg undrende til at de ulike kartleggingsverktøyene ofte har lignende spørsmål og at de ikke kjenner igjen barnets hverdag i spørsmålene, samt at de ikke alltid forstår hva fagpersonene får ut av kartleggingen. Dette kunne man kanskje unngått dersom foreldrene fikk fortløpende informasjon om de kartleggingsverktøyene og metodene som ble brukt, og hvorfor de ble benyttet. Videre kan man tenke at fagpersoner ofte har mange familier å forholde seg til og knapphet på ressurser og at de derfor effektiviserer kartleggingsprosessen mest mulig. Dette kan videre bidra til at man ikke bruker nok tid til å informere og inkludere foreldrene om planlagte prosesser og tiltak. Funnene i vår studie tilsier at FIATS-AAC-No vil kunne hjelpe fagpersoner med å fange opp hvordan familien opplever bruk av ASK-hjelpemidler, og dermed kunne justere ASK-tiltak og oppfølging hvis man ser at dette er nødvendig. Dette innebærer at FIATS-AAC-No må tas i bruk før igangsatte tiltak og etter 12 uker, for å kunne sammenligne resultater. I forhold til bruk av FIATS-AAC-No er man avhengig av at fagpersonene er interessert i å ta i bruk et nytt kartleggingsverktøy, og at de ser nytteverdien i dette. Dersom fagpersonene ikke er

interessert vil mest sannsynlig ikke kartleggingsverktøyet hverken bli benyttet eller opplevd som nyttig.

5.5 Språkmiljø

FIATS-AAC er utarbeidet for å avdekke endringer i ASK bruk og hvilken påvirkning ASK har for familien. Delarosa et al. (2012) understreker viktigheten av at foreldre og familie går inn for oppgaven det er å implementere og bruke ASK aktivt, men påpeker videre hvor viktig det er med støtte fra fagpersoner. Dette støttes av en norsk studie som viser at foreldre med barn som har behov for ASK, ofte sitter med liten erfaring med bruk av hjelpemidler, og at de vil trenge oppfølging og opplæring for å kunne bli gode språkmodeller (Stadskleiv, 2017). Våre funn tyder på at oppfølging og opplæring er viktig for at foreldrene skal klare å implementere ASK hjemme, da dette kommer i tillegg til en allerede krevende omsorgssituasjon. Dette støttes av andre studier som viser til at for å lykkes med god implementering av ASK, er samarbeid mellom fagpersoner og foreldre avgjørende (Bailey, Parette Jr, et al., 2006; Cress, 2004; Delarosa et al., 2012; Shields et al., 2006).

Det kommer også frem at ASK-tiltak kan fungere bra, men at dette er avhengig av hva slags oppfølging og hvilke ressurser barnets foreldre har tilgjengelig. Dette stemmer godt overens med funnene i studien til Kent-Walsh, Binger og Hasham (2010) der resultatene viser at, for å lykkes med implementering av ASK er man avhengig av flere faktorer, men den viktigste faktoren er foreldrene, da de kjenner barnet best. Det påpekes i et annet studie (Saito, 2007) at familiens totale påkjenning ofte kan glemmes av fagpersoner, og at familien ikke får nok støtte av systemet rundt. Oppfølgingen handler blant annet om barnets språk, og om utviklingen av barnets hjelpemiddel/tiltak, samt hvor og hvordan dette brukes. I og med at barnets språk og språklige utvikling er avhengig av et tiltak vil det også være avgjørende at det legges til rette for denne utviklingen. Dersom barnet bruker symboler som sitt språk må barnet hele tiden ha mulighet til økt tilgang av nye symboler etter hver som interesser endres, og i forhold til hvilke miljø barnet deltar i. Med dette menes at dersom barnets interesse er fotball, må man sikre at barnet har nok symboler som gjør at barnet kan snakke om fotball. Det

holder ikke med bare et symbol for ball, da trenger man symboler for fotballbaner, fotballsko, og mål også videre. Hjelpemidlene må være dynamiske, da barnets behov og interesser endrer seg. Slik vi ser det bør det være en fagperson som er ansvarlig for oppdatering av barnets ASK-hjelpemiddel, og ikke foreldrene. I en allerede krevende omsorgssituasjon opplever foreldre som må ha ansvar for barnets ASK-hjelpemiddel dette som en ekstra belastning (Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton et al., 2008).

I vår studie trekker fagpersonene spesifikt frem forskjellen mellom barn med behov for ASK, og døve barn med behov for tegnspråk. Personer rundt et barn med behov for tegnspråk har automatisk krav på omfattende opplæring i tegnspråk. Har barnet behov for ASK er det ingen automatikk i at foreldrene får opplæring i dette. Årsaken til dette kan blant annet være kompleksiteten i ASK feltet, noe som bidrar til at opplæringsprosessen er mer utfordrende enn for barn som har behov for tegnspråk. Det kan være mangel på kunnskap og holdninger om ASK feltet som gjør at barn med behov for ASK ikke får tilstrekkelig opplæring i sitt språk. Det tilbys kurs (NAV) i de ulike hjelpemidlene innen ASK feltet, men det er opp til foreldrene å melde seg på dette. Når vi da vet at foreldrene i utgangspunktet kanskje er overbelastet så kan man forstå at det å måtte finne frem til kurs og melde seg på dette, i tillegg til andre daglige gjøremål vil oppleves som overveldende. Lignende resultat er funnet i studien til McNaughton et al. (2008) hvor foreldrene uttrykker belastningen ved å oppdatere seg på barnets hjelpemiddel.

5.6 Kompleksiteten i ASK feltet

Barn med behov for ASK blir delt inn i delt inn i tre funksjonelle hovedgrupper som viser til hvilke behov barnet har, hvilke målsetninger man kan ha og hvilke tiltak som bør igangsettes (von Tetzchner & Martinsen, 2002b). I tillegg til barnets forutsetninger er det store variasjoner i forhold til familiens situasjon og hvilke fagmiljøer barnet og familien møter på. ASK-hjelpemidler kan handle om å supplere barnets språk eller være barnets alternative kommunikasjonsform ut fra barnets fungering (von Tetzchner & Martinsen, 2002b).

Funn i denne studien viser at spekteret av diagnoser (se tabell 3-1) er mange og at det ikke er noen tydelig sammenheng mellom diagnose og type tiltak (se tabell 3-4). Behovet for hjelpemidler vil derfor være ulikt og variert. En spesifikk diagnose som innebærer behov for ASK vil ikke automatisk bety at man benytter det samme tiltaket som andre med samme diagnose. Dette fordi man må se på flere faktorer som kognisjon, alder, fysiske egenskaper, samt språkmiljøets og foreldrenes forutsetninger for å støtte barnet i bruken av ASK-tiltaket (Bax et al., 2001). Da våre funn ikke viser en tydelig sammenheng mellom diagnose og valg av tiltak kan dette ha flere årsaker. Av 47 svar er alle representert innen en eller flere av hoveddiagnose spekteret CP, autisme og psykisk utviklingshemming. Videre har flere av disse dobbelt eller trippeldiagnoser. Totalt viser våre funn 27 ulike diagnoser. Dette viser at det er behov for grundig kartlegging, for å finne det rette tiltaket for at barnet skal få et velfungerende språk. Ved valg av tiltak må utgangspunktet være at barnet skal kunne benytte dette som sitt språk uten å være avhengig av andre. Det vil for eksempel ikke være hensiktsmessig å gi et hjelpemiddel til et barn som krever at barnet skal peke, dersom barnet ikke mestrer å peke.

Funn i studien viser at 12 av 47 kun bruker ett ASK-tiltak, mens de resterende bruker to eller flere tiltak. Bakgrunnen for at 12 foreldre i vår studie rapporterer at barnet kun bruker ett tiltak kan også være fordi foreldrene ikke ønsker eller ser behovet for å benytte mer enn ett tiltak, da det er dette tiltaket de kjenner til og føler seg trygge på. Eller så kan årsaken enkelt nok være at de 12 barna det er rapportert om kun benytter ett tiltak fordi barnet er på et utviklingsnivå der dette er den beste løsningen. Funn gjort i en internasjonal studie (von Tetzchner et al., 2018a) viser at flestparten av informantene rapporterte at de hadde benyttet opp til tre ulike ASK-tiltak, men at gjennomsnittet av informantene i studien nå brukte 1,5 tiltak. I vår studie blir det rapportert at 35 barn benytter to eller flere tiltak. Valg av ASK-tiltak kan være påvirket av fagpersonenes kunnskap og erfaring med de ulike ASK-tiltakene, og ikke nødvendigvis det tiltaket som er best egnet for barnets behov (Bailey, Parette, et al., 2006). En annen årsak til hvorfor valg og bruk av ASK-tiltak blir som de blir, kan være at fagpersonene på tross av kunnskap om barnet og familien, har en sterk overbevisning

om at et bestemt ASK-tiltak er det rette for å løse kommunikasjonsutfordringene (Cress, 2004).

Videre kan kommunikasjonspartnerne til barnet ha ulik kunnskap om barnets tiltak, som gjør at de velger det ASK-tiltaket de føler seg kompetente på. Ved at kommunikasjonspartnere velger det tiltaket de føler seg kompetente på kan dette bidra til at barnet ikke får det tiltaket som de kommuniserer best med (Stadskleiv, 2015). I forhold til gruppen som benytter flere tiltak, kan årsaken være at valg av tiltak er tatt på bakgrunn av at barnet har forutsetninger og behov for å benytte flere. Funn i annen studie viser at barnet kan ha behov for flere ulike tiltak. Dette for å få uttrykt det barnet ønsker, uavhengig av hvem man kommuniserer med, målsetningen med kommunikasjonen og hvor man skal kommunisere (Blackstone, Williams & Wilkins, 2007a). I tillegg kan ulike kommunikasjonspartnere foretrekke ulike tiltak noe som gjør at barnet må forholde seg til flere ASK-tiltak uavhengig av hva barnet foretrekker. Dette kan også være årsaken til at det i vår studie er 35 barn som benytter flere enn ett tiltak.

Det å være en god kommunikasjonspartner for barn med behov for ASK handler om å kjenne barnets spesifikke uttrykksform (Kent-Walsh & McNaughton, 2009). Dette innebærer at barnets kommunikasjonspartnere må kjenne til og benytte barnets språk. Mangelen på tilgang til hjelpemiddelene kan være årsaken til at ASK-tiltakene ikke benyttes på alle barnets arenaer. Våre funn viser at det kun er seks av 47 barn som benytter ASK-tiltak på alle arenaer. Årsaken til dette kan være at foreldrene er usikre på hvordan man skal legge til rette for at andre kan bruke ASK-tiltaket, og samtidig gjøre dette til en naturlig del av barnets hverdag. Dette kan underbygges fra en studie blant norske familier, der foreldrene uttrykker bekymring for hvordan de skal klare å implementere ASK på alle barnets arenaer (Stadskleiv, 2017). Dette kan også handle om at barnets kommunikasjonshjelpemiddel ikke blir tatt med på de ulike arenaene fordi hjelpemiddelet kanskje ikke er brukervennlig der barnet skal oppholde seg, som for eksempel at nettbrettet ikke tåler vann og dermed ikke kan tas med ut i regnvær. Slik vi ser det, viser vår drøfting i dette kapitlet kompleksiteten i ASK feltet. Dette med tanke på barnet og barnets fungering, valg av ASK-tiltak og bruk av dette, foreldre, kommunikasjonspartnere, og fagpersoner.

5.7 Metodediskusjon

Mixed methods bidrar med å øke validiteten i funnene og bidrar til økt kunnskap om datainnsamlingens innhold og betydning, og man kan sammenligne funnene som er gjort kvalitativt og kvantitativ (Leila & Niina, 2006). Dette kan bidra til at en metodes svakheter blir utfylt eller nøytralisert av den andre metodens styrker og motsatt. Videre kan dette styrke studiens resultater og konklusjon, og videre øke studiens generaliserbarhet (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Svakheter ved bruk mixed methods kan være at man blir for opptatt av resultatene fra den ene metoden og dermed viderefører et deterministisk syn i analyse av data fra den andre metoden. Eller at man ikke går dypt nok i de dataene man har samlet inn i hver av metodene. Valg av design vil derfor være avgjørende i forhold til hvordan man skal bruke dataene. En annen svakhet er at viktige begreper innen forskning som validitet og reliabilitet har ulike tolkninger innen kvantitativ og kvalitativ metode (Sandelowski, 2000).

I oppstart av prosjektet ble det diskutert om studien skulle gjennomføres med en ren kvantitativ metode, da formålet med studien var å undersøke validitet og reliabilitet av et oversatt kartleggingsverktøy og dets utkommemål. Vi ønsket imidlertid også å få innsikt i hvordan det opplevdes for foreldre å fylle ut FIATS-AAC-No, og om foreldre og fagpersoner mente at dette var et nyttig instrument. Videre mente vi at studien i sin helhet ville være tjent med å få en mer nyansert informasjon gjennom informantenes opplevelser og erfaringer. Det ble derfor bestemt at vi skulle gjennomføre en mixed method studie.

Fagpersonene var usikre på om FIATS-AAC-No kunne gi svar på om tiltak fungerer eller ikke. Fagpersonene hadde ingen tidligere erfaring med bruk av FIATS-AAC-No de hadde kun lest igjennom spørreskjemaundersøkelsen før intervjuet, og dermed ikke har benyttet det i praksis. Videre kan vår informasjon til fagpersonene ha vært begrenset i forhold til hva FIATS-AAC-No egentlig kartlegger. Dersom fagpersonene hadde fått mulighet til å gjennomføre en kartlegging sammen med utvalgte foreldre på PITH og selv gjennomføre scoring av testen kan det hende de hadde opplevd at FIATS-AAC-No

var et kartleggingsverktøy som ga svar på hvordan igangsatte tiltak fungerer for barnet og familien.

5.8 Styrker og svakheter ved studien

Styrken i studien vil vi si er at vi benytter mixed methods, og dermed får inn data fra både en kvantitativ- og kvalitativ forskningsmetode. Dette har gitt oss mer data å analysere, som videre har gitt et bredere grunnlag for å drøfte problemstillingen. Videre mener vi en annen styrke ved studien er at foreldrene fikk mulighet til å gi en tilbakemelding etter gjennomført spørreskjemaundersøkelse på nett, om hvilke tanker de hadde rundt FIATS-AAC-No.

Det har vært utfordringer i forhold til rekruttering av deltakere til studie, og at det er lite forskning å støtte seg på i forhold til kartlegging av ASK. Videre har det vært en utfordring å få informanter til intervju, noe som kan skyldes at foreldrenes total belastning er stor. Svakeheten ved studien er at man ikke fikk muligheten til en test-retest av FIATS-AAC-No, med påfølgende intervjuer. Målet var å kunne gjennomføre dette med foreldrene på PITH med påfølgende intervju begge ganger, men på bakgrunn av prosessen med godkjenning av studie hos REK og NSD, og tidsperspektiv på studien var det ikke gjennomførbart. Bruk av BAC Kommunikative funksjoner var ikke det mest ideelle for å sammenligne FIATS-AAC-No, men det var det kartleggingsverktøyet vi hadde tilgjengelig i denne studien.

5.9 Forslag til videre studier

I vår studie fikk vi ikke mulighet til å gjennomføre en retest av FIATS-AAC-No og vi fikk derfor ikke muligheten til å se på resultater i forhold til endringer hos barnet, eller påvirkning ASK kan ha på familien. Vårt forslag til videre studier er derfor en test-retest av FIATS-AAC-No som gjennomføres ved oppstart av ASK-tiltak og gjentagende etter 12-15 uker, for å undersøke om FIATS-AAC-No fanger opp endringer, påvirkning på familie og om tiltakene bør justeres.

I en fremtidig studie kan det være aktuelt å undersøke FIATS-AAC-No i forhold til de ulike brukergroppene, da det i vår studie ikke ble undersøkt hvilken brukergruppe barn tilhørte; uttryksmiddelgruppen, støttespråkgruppen eller språkalternativgruppen.

6 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Formålet med studien var å undersøke om kortversjonen av utkommemålet FIATS-AAC, det vil si FIATS-AAC-No, er et instrument som egner seg for bruk i Norge. De kvantitative funnene konkluderer med at FIATS-AAC-No er et reliabelt og valid mål på foreldrenes vurdering av ASK-tiltak. De kvalitative funnene viser at det er behov for et standardisert kartleggingsverktøy som har en familiesentrert tilnærming. FIATS-AAC-No kan bidra til å avdekke familiens totale påkjenning.

Våre funn kan gi fagpersonene et innblikk i hvordan foreldrene opplever kartlegging, opplæring og oppfølging, og hvordan ASK påvirker familien. Med en nasjonal plan med oppfølging av barn med behov for ASK, der det kommer tydelig frem hvem som har det faglige ansvaret, vil FIATS-AAC-No være et godt verktøy for å avdekke om tiltakene fungerer og hvordan tiltakene påvirker barnet og familien. Dette vil videre bidra til en mer familiesentrert tilnærming som vi i vår studie ser det er behov for.

Det vi ser ut fra våre funn er at det er ulik begrepsforståelse blant foreldrene. Det vil derfor være viktig at fagpersonene sikrer lik begrepsforståelse før utfylling av skjema. Da det er viktig at foreldrene har samme begrepsforståelse som fagpersonene. Dette kan man også løse ved at det blir utviklet en begrepsavklaring som vedlegg til spørreundersøkelsen.

I flere sentrale føringsdokumenter står det at oppfølging av tiltak er viktig, men per nå finnes det ingen standard på dette i Norge. Vi ser at FIATS-AAC-No kan dekke dette feltet. FIATS-AAC-No er ment å benyttes når man setter i gang tiltak, under tiltak og for å følge opp om tiltakene fungerer. Hvis dette blir et skjema som blir standard i Norge, vil man kunne fange opp eventuelle endringer, utfordringer og om tiltakene fungerer.

Slik vi ser det, er styrken i FIATS-AAC-No at man har et familiesentrert perspektiv som kan bidra til at tiltakene som blir igangsatt oppleves som tilfredsstillende for både barnet og foreldrene, samt at fagpersonene får et verktøy som vil hjelpe dem med å se hvilken påvirkning ASK-tiltaket har på hele familien.

Referanser/litteraturliste

- Andersen, G., Mjøen, T. R. & Vik, T. (2010). Prevalence of speech problems and the use of augmentative and alternative communication in children with cerebral palsy: a registry-based study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 12-20.
- Angelo, D. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(1), 37-47.
- Bailey, R. L., Parette, H. P., Jr., Stoner, J. B., Angell, M. E. & Carroll, K. (2006). Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Lang Speech Hear Serv Sch*, 37(1), 50-60. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2006/006\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2006/006))
- Bailey, R. L., Parette Jr, H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E. & Carroll, K. (2006). Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*.
- Batorowicz, B., Stadskleiv, K., von Tetzchner, S. & Missiuna, C. (2016). Children Who Use Communication Aids Instructing Peer and Adult Partners During Play-Based Activity. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(2), 105-119. <https://doi.org/10.3109/07434618.2016.1160150>
- Bax, M., Crockerill, H. & Carroll-Few, L. (2001). Who needs augmentative and alternative communication, and when? I H. Crockerill (Red.), *Communicating Without Speech: Practical Augmentative & Alternative Communication* (s. 65-72). London:
- Bayley, N. (2009). *Bayley-III: Bayley Scales of infant and toddler development* Giunti OS.
- Beukelman, D. R., Mirenda, P. & Ball, L. J. (2013). *Augmentative & alternative communication : supporting children & adults with complex communication needs* (4th ed. utg.). Baltimore: Brookes.
- Bishop, D. & Mogford-Bevan, K. (2008). Language development in exceptional circumstances. I D. Bishop & K. Mogford-Bevan (Red.), *Language development in exceptional circumstances* (s. 10-28). Hove: Erlbaum.
- Bishop, D. V. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current directions in psychological science*, 15(5), 217-221.
- Bishop, D. V. M. (2017). Why is it so hard to reach agreement on terminology? The case of developmental language disorder (DLD). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(6), 671-680. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1460-6984.12335>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A. & Greenhalgh, T. (2016). CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. *PLoS One*, 11(7), e0158753-e0158753. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158753>
- Bjerkan, A. M. (2007). Faktoranalyse. I T. H. Clausen & T. A. Eikemo (Red.), *Kvantitativ analyse med SPSS : en praktisk innføring i kvantitative analyseteknikker* (s. 220-234). Trondheim: Tapir akademisk forl.
- Blackstone, S. W. (2006). *Social networks : en kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere : manual*. Levanger: Trøndelag kompetansesenter.

- Blackstone, S. W. & Berg, M. H. (2006). *Social networks : en kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere : manual*. Levanger: Trøndelag kompetansesenter.
- Blackstone, S. W. & Hunt-Berg, M. (2004). *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners* Attainment Company.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B. & Wilkins, D. P. (2007a). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 191-203. <https://doi.org/10.1080/07434610701553684>
- Blackstone, S. W., Williams, M. B. & Wilkins, D. P. (2007b). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augment Altern Commun*, 23(3), 191-203. <https://doi.org/10.1080/07434610701553684>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical inquiry*, 18(1), 1-21.
- Bruner, J. S. (2008). The ontogenesis of speech acts. *Journal of child language*, 2(1), 1-19. <https://doi.org/10.1017/s0305000900000866>
- Burton, R. S., Burton, R. S., Zwahr-Castro, J., Zwahr-Castro, J., Magrane, C. L., Magrane, C. L., ... Amodei, N. (2018). The Nurturing Program: An Intervention for Parents of Children with Special Needs. *Journal of child and family studies*, 27(4), 1137-1149. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0966-3>
- Carmines, E. G. & Zeller, R. A. (1979). *Reliability and validity assessment* (bd. 17). Beverly Hills: Sage.
- Christophersen, K.-A. (2012). *IBM SPSS / AMOS : databehandling og statistisk analyse* (5. utg., tilpasset v. 19. utg.). Oslo: Akademia.
- Cockerill, H., Elbourne, D., Allen, E., Scrutton, D., Will, E., McNee, A., ... Baird, G. (2014). Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH & PE population study. *Child: care, health and development*, 40(2), 149-157.
- Cress, C. J. (2004). Augmentative and alternative communication and language: Understanding and responding to parents' perspectives. *Topics in language disorders*, 24(1), 51-61.
- Creswell, J. W. & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* Sage publications.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334. <https://doi.org/10.1007/BF02310555>
- Delarosa, E., Horner, S., Eisenberg, C., Ball, L., Renzoni, A. M. & Ryan, S. E. (2012). Family impact of assistive technology scale: Development of a measurement scale for parents of children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(3), 171-180.
- Drager, K. D. R. (2009). Aided Modeling Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders Who Require AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 114-120. <https://doi.org/doi:10.1044/aac18.4.114>
- e-helse, D. f. (2020). ICD-10 : den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer = International statistical classification of diseases and related health problems. Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow>

- Edwards, S., Letts, C. & Sinka, I. (2011). The new Reynell developmental language scales.
- Fabrigar, L. R. & Wegener, D. T. (2012). *Exploratory factor analysis*. Oxford: Oxford University Press.
- Fay, W. H. (2008). Infantile autism. I D. Bishop & K. Mogford (Red.), *Language development in exceptional circumstances* (s. 190-203). Edinburgh:
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics : and sex and drugs and rock 'n' roll* (4th ed. utg.). Los Angeles: SAGE.
- Field, A. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics* (5th edition. utg.). Los Angeles: SAGE.
- Floyd, R. (2010). Assessment of cognitive abilities and cognitive processes. *Practical handbook of school psychology: Effective practices for the 21st century*, 48-66.
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om Folketrygd* (lov -1997-02-28-19). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19?q=Folketrygdloven>
- Friborg, O. (2010). Klassisk testteori og utvikling av spørreinstrumenter. I M. Martinussen (Red.), *Kvantitativ forskningsmetodologi i samfunns- og helsefag* (s. 15-56). Bergen: Fagbokforl.
- Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the Parents of Children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 194-208. <https://doi.org/10.1080/07434610400010960>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Habermas, J., Høibraaten, H., Schwabe-Hansen, E. & Øien, J. (2002). *Borgerlig offentlighet : dens fremvekst og forfall : henimot en teori om det borgerlige samfunn* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Hagtvet, B. E. (2004). *Språkstimulering : tale og skrift i førskolealderen* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment*, 1, 3-38.
- Helland, T. (2012). *Språk og dysleksi* (bd. 1)Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne : hvilke rettigheter har familien?* (Rev. utg.). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://ffm.no/wp-content/uploads/2013/04/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-2.pdf>
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hesselberg, F. & von Tetzchner, S. (2016). *Pedagogisk-psykologisk arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hodge, S. (2007). Why is the potential of augmentative and alternative communication not being realized? Exploring the experiences of people who use communication aids. *Disability & society*, 22(5), 457-471. <https://doi.org/10.1080/09687590701427552>
- Hollund-Møllerhaug, L. (2010). Forekomst av språkvansker hos norske barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 47(7).
- Hsieh, H.-F. & Shannon, S. E. (2016). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

- Høigård, A. (2006). *Barns språkutvikling. Muntlig og skriftlig. 2. utgave* Universitetsforlaget.
- International Test Commission. (2017). The ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests. Hentet 2020.11.11 fra www.InTestCom.org
- Johnson, B. H. (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families systems & health, 18*(2), 137-156. <https://doi.org/10.1037/h0091843>
- Johnson, R. B. & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher, 33*(7), 14-26.
- Kalleberg, R. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Kent-Walsh, J., Binger, C. & Hasham, Z. (2010). Effects of Parent Instruction on the Symbolic Communication of Children Using Augmentative and Alternative Communication During Storybook Reading. *Am J Speech Lang Pathol, 19*(2), 97-107. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0014\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0014))
- Kent-Walsh, J. & McNaughton, D. (2009). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication, 21*(3), 195-204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D. & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication, 31*(4), 271-284.
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode : en hjelp til kritisk tolking og vurdering* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Kron, A. T., Kingsnorth, S., Wright, F. V. & Ryan, S. E. (2018). Construct validity of the family impact of assistive technology scale for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 34*(4), 335-347.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lee, M. K. & Hambleton, R. K. (2013). *Methods for Translating and Adapting Tests to Increase Cross-Language Validity*. I(1 utg.): Oxford University Press.
- Leila, H.-P. & Niina, N. (2006). Mixed Methods in International Business Research: A Value-added Perspective. *MIR: Management International Review, 46*(4), 439-459. <https://doi.org/10.1007/s11575-006-0100-z>
- Marshall, J. & Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *Int J Lang Commun Disord, 43*(1), 77-98. <https://doi.org/10.1080/13682820701267444>
- McCall, F., Marková, I., Murphy, J., Moodie, E. & Collins, S. (1997). Perspectives on AAC systems by the users and by their communication partners. *International Journal of Language & Communication Disorders, 32*(s3), 235-256. <https://doi.org/10.1080/13682829709177099>
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B. & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication, 24*(1), 43-55. <https://doi.org/10.1080/07434610701421007>
- Midtlin, H. S., Næss, K.-A. B., Taxt, T. & Karlsen, A. V. (2015). What communication strategies do AAC users want their communication partners to use? A preliminary study. *Disabil Rehabil, 37*(14), 1260-1267. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.961659>

- Miles, M. B., Huberman, A. M. & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (3rd ed. utg.). Los Angeles: Sage.
- Murray, J. & Goldbart, J. (2009). Cognitive and language acquisition in typical and aided language learning: A review of recent evidence from an aided communication perspective. *Child Language Teaching and Therapy*, 25(1), 31-58.
- NAV. Hjelpemidler for kommunikasjon. Hentet 07.01.2020 fra <https://www.kunnskapsbanken.net/kommunikasjon/hjelpemidler-for-kommunikasjon/#papptech>
- NAV. Hjelpemidler for nærkommunikasjon. Hentet 2020.15.09 fra <https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/r8x.asp?linktype=iso&linkinfo=2221>
- NAV. Kurskalender. Hentet 2020.11.04 fra <https://arbeidsgiver.nav.no/kursoversikt/>
- NESH, D. n. f. k. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet 2020.10.11 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Næss, K.-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-45). Bergen: Fagbokforl.
- omsorgstjenesteloven, H.-o. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (lov-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=Lov%20om%20helse%20og>
- Opplæringslova. (1999). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (lov-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Price, L. R. (2017). *Psychometric methods : theory in practice*. New York, New York: The Guilford Press.
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Rondal, J. A. (2008). Down´s syndrome. I D. Bishop & K. Mogford (Red.), *Language development in exceptional circumstances* (s. 165-176). Edinburgh:
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
- Roslyn, C. (2011). Mixed Methods Research: The Five Ps Framework. *Electronic journal of business research methods*, 9(2), 96.
- Ryan, S. & Renzoni, A. (2010). Family Impact of Assistive Technology Scale for AAC (FIATS-AAC).[Measurement instrument]. I.
- Rygvold, A.-L. (2016). Lese- og skriveopplæring på språklig grunnlag. Forbygging av vansker, og tiltak for elever med spesielle behov. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 323-340). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Saito, Y. (2007). Augmentative and Alternative Communication Practice in the Pursuit of Family Quality of Life: A Review of the Literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(1), 50-65. <https://doi.org/10.2511/rpsd.32.1.50>
- Sandelowski, M. (2000). Combining Qualitative and Quantitative Sampling, Data Collection, and Analysis Techniques in Mixed-Method Studies. *Research in Nursing and Health*, 246-255. <https://doi.org/info:doi/>
- Semel, E. M., Wiig, E. H. & Secord, W. (2004). *CELF 4 PsychCorp*.

- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs*, 15(10), 1317-1323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>
- Spesialisthelsetjensteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenester m.m* (lov-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialist>
- SSB. (2020, 2020.03.11). Fødte. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/fodte/aar>
- Stadskleiv, K. (2015). Kartlegging. I *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 73-118). Bergen: Fagbokforl.
- Stadskleiv, K. (2017). Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive AAC user group. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 3-13.
- Stadskleiv, K., von Tetzchner, S., Batorowicz, B., van Balkom, H., Dahlgren-Sandberg, A. & Renner, G. (2014). Investigating executive functions in children with severe speech and movement disorders using structured tasks. *Frontiers in psychology*, 5, 992.
- Statped. (2020). Kurs. Hentet 2020.11.13 fra <https://www.statped.no/kurs/>
- Stein, R. E. & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(1), 9-16.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thomas-Stonell, N., Washington, K., Oddson, B., Robertson, B. & Rosenbaum, P. (2013). Measuring communicative participation using the FOCUS©: F ocus on the O utcomes of C ommunication U nder S ix. *Child: care, health and development*, 39(4), 474-480.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tomasello, M. & Herrmann, E. (2010). Ape and Human Cognition: What's the Difference? *Curr Dir Psychol Sci*, 19(1), 3-8. <https://doi.org/10.1177/0963721409359300>
- UiO, U. i. O. (2017, 02.07.2020). Informasjonssikkerhet og risikovurdering for Nettskjema. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/mer-om/informasjonssikkerhet/>
- UiO, U. i. O. (2019, 07.14.2020). Ta opp lyd med røde data. Hentet 2019 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/tips-triks/fortroligedata-diktafon.html>
- Utdanningsdirektoratet. (2016). *Kartlegging av elever med behov for ASK*. Hentet fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ASK-skole/kartlegging-ask/>
- Verdens Helseorganisasjon. (2003). *ICF : Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Verdens Helseorganisasjon. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva: World Health Organization.
- Verdens Helseorganisasjon. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY* World Health Organization.

- Verdens Helseorganisasjon. (2013). ICF-CY : internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse - versjon for barn og ungdom (ICF-CY). *ICF-CY : internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse - versjon for barn og ungdom (ICF-CY)*.
- von Tetzchner, S. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- von Tetzchner, S. (2019). *Barne- og ungdomspsykologi : typisk og atypisk utvikling* (1. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal.
- von Tetzchner, S. & Basil, C. (2011). Terminology and Notation in Written Representations of Conversations with Augmentative and Alternative Communication. *Augment Altern Commun*, 27(3), 141-149.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2011.610356>
- von Tetzchner, S., Feilberg, J., Hagtvet, B., Martinsen, H., Mjaarvatn, P. E., Gram Simonsen, H. & Smith, L. (2003). *Barns språk* (2. utg. utg.). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- von Tetzchner, S., Launonen, K., Batorowicz, B., Nunes, L. R. d. O. d. P., Walter, C. C. d. F., Oxley, J., ... Deliberato, D. (2018a). Communication aid provision and use among children and adolescents developing aided communication: an international survey. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 79-91.
- von Tetzchner, S., Launonen, K., Batorowicz, B., Nunes, L. R. d. O. d. P., Walter, C. C. d. F., Oxley, J., ... Deliberato, D. (2018b). Communication aid provision and use among children and adolescents developing aided communication: an international survey. *Augment Altern Commun*, 34(1), 79-91.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1422019>
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (1991). *Språk og funksjonshemming : en innføring i tegnopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler*. Oslo: Gyldendal.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2002a). *Alternativ og supplerende kommunikasjon : en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2002b). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* Gyldendal akademisk.
- von Tetzchner, S. & Stadskeiv, K. (2016). Constructing a language in alternative forms. I M. M. Smith & J. Murray (Red.), *The silent partner? : language, interaction and aided communication* (s. 17-34). Guildford: J&R Press Ltd.
- Vygotskij, L. S. (2001). *Tenkning og tale* Gyldendal akademisk.
- Wadnerkar, M., Pirinen, T., Haines-Bazrafshan, R., Rodgers, J. & James, D. (2012). A single case study of a family-centred intervention with a young girl with cerebral palsy who is a multimodal communicator. *Child: care, health and development*, 38(1), 87-97.
- Wechsler, D. (1989). *WPPSI-R: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised* Psychological Corporation San Antonio.
- Weindrich, D., Jennen-Steinmetz, C., Laucht, M., Esser, G. & Schmidt, M. H. (2000). Epidemiology and prognosis of specific disorders of language and scholastic skills. *European child & adolescent psychiatry*, 9(3), 186-194.
- WHO. (2020). ICD-11. Hentet 2020.11.13 fra <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/862918022>

Wickenden, M. (2011). Talking to Teenagers: Using Anthropological Methods to Explore Identity and the Lifeworlds of Young People Who Use AAC. *Communication disorders quarterly*, 32(3), 151-163.

<https://doi.org/10.1177/1525740109348792>

Østensjø, S., Carlberg, E. B. & Vøllestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 27(14), 849-861.

Østvik, J. (2008a). Hva er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)-og hvem har behov for det. *Dialog, Spesialnummer*, 4-7.

Østvik, J. (2008b). Språkmiljø–tanker om prinsipielle og praktiske sider. *Dialog*, 2, 18-22.

Oversikt figurer, illustrasjoner og tabeller

FIGUR 2-1 ASK KARTLEGGINGS PYRAMIDE	33
FIGUR 2-2 BRONFENBRENNER'S BIOØKOLOGISKE MODELL MED KOMMENTARER	36
FIGUR 2-3 ICF RAMMEVERK PÅ NORSK, (VERDENS HELSEORGANISASJON, 2013)	38
FIGUR 3-1 OVERSIKT OVER DATAINNSAMLINGSMETODER I DENNE STUDIEN	41
FIGUR 3-2 KATEGORIER SOM FREMKOM FRA INNHOLDSANALYSE.....	56
FIGUR 4-1 FORDELINGEN AV GJENNOMSNIITTSVERDIENE MELLOM FIATS-AAC-NO OG BAC KOMMUNIKATIVE FUNKSJONER	64
ILLUSTRASJON 2-1 PLAKAT MED IDEELLE RETTIGHETER TIL Å KOMMUNISERE,	21
ILLUSTRASJON 2-2 KOMPONENTER I ET SPRÅKMILJØ	22
ILLUSTRASJON 2-3 NØKKELKJEDE MED PCS SYMBOLER	26
ILLUSTRASJON 2-4 EKSEMPEL PÅ TEMATAVLE, BILDE HENTET FRA HJELPEMIDDELDATABASEN (NAV). ..	26
ILLUSTRASJON 2-5 EKSEMPEL PÅ KOMMUNIKASJONSBOK, BILDE ER HENTET FRA HJELPEMIDDELDATABASEN (NAV).	27
ILLUSTRASJON 2-6 EKSEMPEL PÅ KOMMUNIKASJONSBRYTERE, HENTET FRA HJELPEMIDDELBASEN (NAV).	28
ILLUSTRASJON 2-7 EKSEMPEL PÅ HØYTEKNOLOGISKE HJELPEMIDLER, BILDET ER HENTET FRA HJELPEMIDDELBASEN (NAV).	29
TABELL 3-1 OVERSIKT OVER RAPPORTERTE DIAGNOSER OG HVEM SOM BESVARTE SPØRRESKJEMA UNDERSØKELSEN.....	44
TABELL 3-2 OVERSIKT OVER ALDERSGRUPPE OG KJØNN PÅ BARNET DET BLE RAPPORTERT OM.....	45
TABELL 3-3 OVERSIKT OVER HJELPEMIDLER SOM BENYTTES OG HVILKE DIAGNOSER BARNET HAR	45
TABELL 3-4 OVERSIKT OVER HVOR OG HVILKE HJELPEMIDLER SOM BLIR BENYTTET	46
TABELL 3-5 FAKTOR OG DEFINISJONSOVERSIKT FOR CANADISK VERSJON FIATS-AAC89, FIATS-AAC38 OG NORSK KORTVERSJON AV FIATS-AAC, FIATS-AAC-NO.....	47

TABELL 3-6 FAKTORSTRUKTUR I ORIGINAL VERSJON AV FIATS-AAC38, LEDD 1 ATFERD = GUL FARGE, LEDD 2 UTDANNING = BLÅ, LEDD 3 ANSIKT TIL ANSIKT = RØD, LEDD 4 SIKKERHET= GRØNN, LEDD 5 SELVSTENDIGHET = LILLA, LEDD 6 SOSIAL KOMPETANSE = MØRK GUL, LEDD 7 TILSYN = GRÅ	52
TABELL 3-7 INNHOLDSANALYSE FRA MENINGSBÆRENDE ENHETER TIL KATEGORI	55
TABELL 4-1 FORELDRENES GRAD AV ENIGHET FORDELT PROSENTVIS (N=47) PÅ NI UTVALGTE UTSAGN FRA FIATS-AAC-NO	59
TABELL 4-2 CRONBACHS ALFA UTREGNING DERSOM LEDD BLIR FJERNET	60
TABELL 4-3 FAKTORSTRUKTUR I DEN NORSKE VERSJONEN AV FIATS-AAC-NO (FARGENE PÅ ENKELTLEDD SOM ER HENTET FRA FAKTORSTURTUEN CANADISK FAKTORSTRUKTUR SE TABELL 3-5).	62
TABELL 4-4 FAKTORSTRUKTUR FIATS-AAC-NO OG FIATS-AAC38 MED ICF-CY INNDELING; ROSA=AKTIVITETER OG DELTAKELSE, GUL=PERSONLIGE FAKTORER, GRØNN=MILJØFAKTORER	63
TABELL 4-5 KORRELASJONSANALYSE MELLOM ENKELT FAKTORER I FIATS-AAC-NO OG BAC KOMMUNIKATIVE FUNKSJONER.....	64

Vedlegg A: Tilbakemelding fra utvikler om godkjent oversettelse

-----Opprinnelig melding-----

Fra: Sharon Wong [mailto:sharon.wong@hollandbloorview.ca]

Sendt: 23. oktober 2019 17:02

Til: Kristine Stadskleiv

Kopi: Angeli Mehta

Emne: RE: FIATS

Hello Kristine,

Thank you very much for the update. Your approach is fine with us.

It would be greatly appreciated if you provide us with both the long and short translations as well as the back translation (English). We may post the Norwegian versions on Flintbox.

I have copied my colleague Angeli Mehta who is managing this in case you have any further questions.

Thanks again,

Sharon

Vedlegg B: NSD Godkjenning

NSD sin vurdering

 Skriv ut

Prosjekttittel

Øversettelse og utprøving av utkommemålet FIATS-AAC for å vurdere effekten av igangsatte kommunikasjons tiltak

Referansenummer

632418

Registrert

25.09.2019 av Kristine Stadskleiv - Kristine.Stadskleiv@usn.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for humaniora, idrett- og utdanningsvitenskap / Institutt for pedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kristine Stadskleiv, ksta@usn.no, tlf: 45290549

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ragnhild Fjeldvang og Marit Giske Nordaas, rmfatsmaster@gmail.com, tlf: 99451000

Prosjektperiode

01.01.2019 - 31.12.2020

Status

14.11.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

14.11.2019 - Vurdert

BAKGRUNN

Prosjektet er vurdert av REK sør-øst D i vedtak av 24.09.2019, deres referanse 28489 (se under Tillatelser). REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 14.11.19 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

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

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20).

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Oslo Universitetssykehus er felles behandlingsansvarlig institusjon. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26.

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg C: Uttalelser fra Personvernombudet



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Kristine Stadskleiv, psykologspesialist
ved barneavdelingen for nevrofag, OUS

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo
universitetssykehus

Saksbehandler: Silje Vettelund Melås

Dato: 18.11.2019

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Saksnummer: 19/21033

Personvernombudets tilråding til behandling av personopplysninger for:

«Vurdere effekten av kommunikasjonsiltak for barn»

Formål: Formålet med studien er å undersøke om FIATS-AAC fungerer i en norsk sammenheng og om den norske versjonen av FIATS-AAC er reliabelt og valid utkommemål.

For å undersøke dette vil vi gjennomføre en todelt undersøkelse, for å besvare om

- 1) FIATS-AAC er et reliabelt og valid instrument og
- 2) om FIATS-AAC fanger opp effekten av igangsatte ASK-iltak

Tidsrom: januar 2019- juni 2020

Kort beskrivelse av prosjektet: Mennesker som helt eller delvis mangler tale kan ha behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) for å gjøre seg forstått eller for at de selv skal forstå. Prosjektet er frivillig og samtykkebasert, hvor foreldre til barn som bruker ASK blir spurt om de vil delta ved å besvare et spørreskjema. Det vil også Det er planlagt å samarbeide med et lignende prosjekt ved Sørlandet Sykehus, det skal ikke utleveres data fra OUS. Data lagres på OUS' sikre områder, aidentifisert.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den dataansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Studien er frivillig og samtykkebasert. Det innmeldte samtykke skal benyttes. Studien har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres.

1. Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir. er dataansvarlig virksomhet.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent databehandlingen.
3. Databehandlingen skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
6. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
7. Den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
8. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
9. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte.
10. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger,

jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering.

11. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **juni 2020** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlige tilgjengelige database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud

Silje Vetteland Melås
Personvernrådgiver,
jurist

Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern

E-post: personvern@oslo-universitetssykehus.no

Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Vedlegg D: Informasjons og samtykkeskjema



Utprøving av instrumentet FIATS-AAC

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å prøve ut den norske versjonen av instrumentet Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC).

Prosjektet gjennomføres i samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus og Universitetet i Sørøst-Norge. Prosjektleder, psykologspesialist ph.d. og førsteamanuensis Kristine Stadsleiv er ansatt begge steder. Hun er faglig ansvarlig for prosjektet. Datainnsamlingen forestås av masterstudentene Ragnhild T. Fjeldvang og Marit Giske Nordaas, som er masterstudenter i pedagogikk ved USN.

Barn som ikke kan bruke tale som primær kommunikasjonsform, er i behov av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). ASK kan være håndtegn, materielle tegn, grafiske symboler eller skrift. Det finnes mange ulike former for ASK, og valget av form og hjelpemidler avhenger av barnets behov. Det må også følges med barnets utvikling over tid, for å være sikker på at riktig ASK-løsning er valgt. Dette er viktig å vite, da ASK vil være barnets språk.

Internasjonalt finnes det noen få instrumenter som er utviklet for å vurdere utbyttet av igangsatte ASK-tiltak. På norsk har vi ikke noe slikt utbyttemål tilgjengelig. Formålet med denne studien er derfor å prøve ut om en norsk oversettelse av det kanadiske instrumentet FIATS-AAC egner seg og har tilfredsstillende måleegenskaper (reliabilitet og validitet) som et utkommemål. Du får informasjon om denne studien da du har barn som bruker ASK og som er elev ved en spesialskole eller spesialavdeling.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Prosjektet innebærer at du skal svare på spørreskjema om språk og kommunikasjon. Vi antar at dette vil ta om lag 30-40 minutter totalt.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om ditt barn som har behov for ASK. Informasjonen som registreres er de opplysningene du gir oss om barnets kjønn, alder, diagnose og ASK-behov. Data vil ikke bli sammenstilt med data fra noen andre registre eller data fra pasientjournal. Data som innhentes vil lagres på forskningsserveren til Univeritetet i Sørøst-Norge.

Mulige fordeler og ulemper

Det å delta i studien har ikke noen umiddelbare fordeler for deg. Formålet med prosjektet er å bedre kvaliteten på ASK-tiltak som iverksettes for barn som har lite eller ingen tale, og vi antar at det å kunne bidra til dette kan oppleves som verdifullt for foreldre som selv har barn med behov for ASK. Ulempen med å delta i studien er at det må settes av tid til å besvare spørreskjemaene.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, velger du «Jeg har lest informasjonen og samtykker til å delta» i menyen nedenfor, før du trykker på knappen «neste». Ønsker du ikke å delta velger du «Samtykker ikke». Du kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Dette gjør du ved å lukke dette nettskjemaet uten å trykke på «send inn». Ingen opplysninger vil da bli lagret.

Hva skjer med OPPLYSNINGENE om deg?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Først i spørreskjemaet vil vi be om noen bakgrunnsopplysninger (barnets kjønn, barnets fødselsår, diagnose og ASK-behov). Da data samles inn fra hele landet, vil det ikke være mulig å spore disse opplysningene tilbake til ditt barn.

Resultatene fra prosjektet vil brukes i masteroppgaven til Fjeldvang og Nordaas. Det er også planlagt en vitenskapelig publikasjon av resultatene i etterkant av denne. Det vil ikke være mulig å identifisere enkeltbarn i masteroppgaven eller i andre publikasjoner fra studien. Prosjektet er planlagt gjennomført innen desember 2020 og opplysningene du oppgir vil derfor bli lagret til 31.12.20.

Godkjenning

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig, som er OUS og Universitetet i Sørøst-Norge, og prosjektleder Kristine Stadskleiv et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder Kristine Stadskleiv på tlf 22 11 76 35 eller mail kstadskl@ous-hf.no.

Personvernombud ved OUS kan nås på mail personvern@oslo-universitetssykehus.no