

Forord

Logopedifeltet er omfattende og det har vært utrolig spennende å tilegne seg kunnskap i krysningspunktet mellom pedagogikk, psykologi og medisin.

Masteroppgaven avslutter tre år med studier ved NTNU. Takk til kull 2 og kull 3, med studenter og forelesere, for den tiden vi har brukt sammen på studier, samtaler og sammenkomster.

Det hadde ikke vært mulig å gjennomføre denne masteroppgave uten bidragsytere. En stor takk til foreldrene som deltok ved å dele raust av sine erfaringer. Selv om denne oppgaven omhandler mine funn og er en selvstendig oppgave, har den blitt til gjennom samarbeid i en prosjektgruppe bestående av to veiledere og fire studenter. Takk til veilederne Julie Feilberg og Mila Dimitrova Vulchanova som har kommet med faglige innspill, gode refleksjoner og oppmuntring gjennom hele prosessen. Takk til mine medstudenter Heidrun, Else og Gunnveig for alle diskusjoner om stort og smått.

Takk også til mine nærmeste som har sett at studiene har vært viktig for meg og som har gitt meg gode ord og støtte underveis i denne prosessen.

Den amerikanske forfatteren og poeten Dorothy Parker har uttalt: «I hate writing, I love having written». Disse ordene har underveis i arbeidet med masteroppgaven vært en trøst og oppmuntring på de dagene som har vært tyngre enn andre.

I dag er jeg heldig som kan si « I love having written»!

Steinkjer, mai 2018

Anne Kjeldset

Sammendrag

Tidlig innsats for barn med språkvansker er viktig for at de skal få økt sine språkferdigheter og sin språkforståelse. Dette kan i et lengre perspektiv forhindre at de senere i livet, som ungdommer og voksne, får akademiske og psykososiale vansker. Foreldre kan sammen med profesjonelle være viktige medspillere når det gjelder identifisering, tiltak og vurdering av vansken til barnet. Språkvansker hos barn kan påvirke familien organisatorisk og følelsesmessig, dette kan innebære at familien har behov for å foreta endringer slik at de opprettholder likevekt. Denne undersøkelsen prøver å finne svar på hva foreldrene ser på som ressurser og utfordringer i familien og i hjelpeapparatet med tanke på direkte hjelp til barnet og i forhold til at familien skal kunne opprettholde en tilfredsstillende likevekt.

Oppgaven er inspirert av COST Action IS1406 (COST, 2018) og er en del av en større studie i Norge; en prosjektgruppe på fire studenter og to veiledere har utviklet felles intervjuguide og kategorier for analyse av data. Det er brukt en kvalitativ tilnærming med semistrukturert intervju som metode for innsamling av empiri og analysen er gjort ved stegvis induktiv-deduktiv metode (Tjora, 2017). Mitt materiale er kommet frem ved intervju med fem foreldre til gutter på seks år med språkvansker.

Kunnskap ble av foreldrene fremhevet som viktig på mange nivåer, det handlet om å forstå hvorfor barnet hadde språkvansker og hvordan de som foreldre kunne tilrettelegge for språkstimulering i familien. Videre hadde kunnskap betydning for at de kunne forklare omgivelsene om barnets vanske, og kunnskapen var viktig for å få til dialog med fagpersoner i støttesystemet. Kunnskap var en faktor som i tillegg til at foreldrene hadde et positivt syn på barnet, ga trygghet og styrket dem i foreldrerollen.

I systemet så foreldrene på seg selv som pådrivere for sine barn. Foreldrene mente at fagpersonene som først møtte barna hadde for lite kunnskap om språkvansker hos barn, at det var for få tilgjengelige logopedere og at summen av dette førte til at utredninger tok lang tid. Enkeltpersoner i støttesystemet som fulgte opp avtaler, ga foreldrene kunnskap og tok barna på alvor ble av foreldrene sett på som en ressurs.

Abstract

Early efforts for children with language difficulties are important in order to increase their language skills and their understanding of languages. In a longer perspective, this can prevent them from getting academic and psychosocial difficulties later in life, when they become adolescents and adults. Parents, together with professionals, can be important fellow players in identifying, measures and assessing the child's difficulties. Language disorders in children can affect the family organizationally and emotionally, which may mean that the family needs to make changes so that they maintain balance. This survey tries to find answers to what the parents regard as resources and challenges in the family and in the auxiliary device in terms of direct help to the child and in relation to the family being able to maintain a satisfactory balance.

The assignment is inspired by COST Action IS1406 (COST, 2018) and is part of a major study in Norway; A project group of four students and two supervisors have developed a common interview guide and categories for data analysis. A qualitative approach with semistructured interview has been used as a method for collecting empirical analysis, and the analysis is done by stepwise inductive-deduction method (Tjora, 2017). My material has emerged by interviewing five parents to six years old boys with language difficulties.

Knowledge was emphasized by the parent`s as important at many levels: it was about understanding why the child had language difficulties and how parents could facilitate language stimulation in the family. Furthermore, knowledge was important for explaining the environment about the child's vanity, and knowledge was important for dialogue with professionals in the system. Knowledge was a factor that, in addition, that the parents had a positive view of the child, gave safety and strengthened them in parenting.

In the system, the parents perceived themselves as impetus for their children. The parents felt that the professionals who first met the children had little knowledge of language difficulties in children, that there were too few available SLT`s and that the sum of this led to investigations taking a long time. Individuals in the system who followed up appointments, gave the parents knowledge and took the children seriously were considered by the parents as a resource.

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Innledning	1
1.1 Problemstilling.....	1
1.2 Formål.....	2
1.3 Oppbygging av oppgaven	2
Kap 2. Tidligere forskning	3
2.1 Foreldre, stress og bekymring	4
2.2 Foreldretilpasning/resiliens/empowerment.....	5
2.3 Foreldre om egen rolle og behov i behandlingsforløpet, advocacy.....	7
2.4 Systemet.....	8
Kap 3. Teoretisk rammeverk	11
3.1 Developmental Language Disorder (DLD)	11
3.2 Språkvansker hos barn, med spesiell vekt på DLD, mulige konsekvenser	12
3.3 Sentrale begreper i forskningslitteraturen: advocacy, resiliens og empowerment	14
3.4 FAAR –modellen.....	14
3.5 Sosioøkologisk modell	15
Kap 4. Forskningsmetode.....	16
4.1 Bakgrunn for valg av metode	16
4.2 Deltakere.....	16
4.3 Rekrutteringsprosedyre.....	17
4.4 Presentasjon av deltakere.....	17
4.5 Intervjuprosedyre	17
4.6 Transkribering	19
4.7 Dataanalyse.....	19
4.8 Forskningsetiske refleksjoner	20
Kap 5. Resultater av den tematiske analysen	21
5.1 Virkelighetsoppfatning på mikronivå.....	22
5.1.1 Barnet og vansken.....	22
5.1.2 Hvordan barn lærer språk.....	23
5.1.3 Egen rolle i forhold til barnets vanske	24
5.2 utfordringer på mikronivå.....	24
5.2.1 Mangel på kunnskap og medvirkning.....	25
5.2.2 Bekymring og uro	26
5.2.3 Nødvendigheten av å være barnets «advokat».....	27
5.3 Ressurser på mikronivå	27

5.3.1 Mestringsstrategier	27
5.3.2 Delt kunnskap med støtteapparatet	29
5.3.3 Relasjoner/nettverk	29
5.4 Virkelighetsoppfatning på mesonivå	29
5.4.1 Stor tro på egen kompetanse på språkutvikling og vansker	30
5.4.2 Fokus på barns atferd, ikke på språk	30
5.4.3 Foreldre skal ikke drive «trening» med sine barn	30
5.5 utfordringer på mesonivå	31
5.5.1 Mangel på kunnskap	31
5.5.2 Mangel på ressurser og organisering	32
5.5.3 Kartlegging, men ikke tiltak	32
5.6 Ressurser på mesonivå	33
5.6.1 Dyktige enkeltpersoner	33
5.6.2 Ledelse og organisasjon (inklusive tverrfaglighet)	34
5.6.3 Medvirkning, lav terskel, kommunikasjon	34
Kap 6. Drøfting	35
6.1 Virkelighetsoppfatning på mikronivå	35
6.2 utfordringer på mikronivå	36
6.3 Ressurser på mikronivå	38
6.4 Virkelighetsoppfatning på mesonivå	39
6.5 utfordringer på mesonivå	40
6.6 Ressurser på mesonivå	41
6.7 Familietilpasning	42
6.8 Støttende tiltak	43
Kap 7. Metoderefleksjon	45
7.1 Pålitelighet	45
7.2 Gyldighet	46
7.3 Generaliserbarhet	47
7.4 Refleksjoner omkring kvaliteten i oppgaven	47
Kap 8. Implikasjoner og videre forskning	48
8.1 Implikasjoner for tidlig innsats og det logopediske feltet	48
8.2 Videre forskning	50
Referanseliste	51

Vedlegg 1 Invitasjon til foreldre	
Vedlegg 2 Samtykkeskjema	
Vedlegg 3 Intervjuguide	
Vedlegg 4 Materialets omfang	
Figur 1 Family Adjustment and Adaption Response (FAAR)-modell	15
Figur 3 Tematiske kategorier på mikronivå	21
Figur 4 Tematiske kategorier på mesonivå	22
Tabell 1 Eksempel på transkripsjon med empirinær kode	19

Kap 1. Innledning

Tidlig intervensjon for barn med språkvansker er viktig med tanke på å forbedre språkferdigheter og språkforståelse. Tidlig innsats kan potensielt forhindre eller begrense omfanget av lese- skrivevansker samt atferdsmessige og psykiske vansker som kan ha en sammenheng med språkvansker i tidlig barndom. Foreldrenes rolle i tidlig intervensjon framheves i faglitteraturen, men få land praktiserer dette i Europa. Foreldre er viktige interessenter og potensielt viktige medspillere både når det gjelder diagnostisering av språk og kommunikasjonsvansker, og med hensyn til tiltak og vurdering av effekten av denne. De kjenner barnet sitt bedre enn noen, og kan observere barnets atferd på andre felt enn det profesjonelle apparatet (helsesøster, fastlege, barnehage/skole, logoped) er i stand til. Dette gjør kunnskap om foreldres opplevelser av barnets vanske til en viktig brikke når det gjelder å utvikle evidensbasert praksis innenfor det logopediske feltet. I de senere år har forskere innenfor språk- tale- og kommunikasjonsvansker derfor begynt å interessere seg for foreldres opplevelse av barnets vanske og prosessen rundt diagnostisering og behandling.

Det er gjort få studier av foreldres erfaringer og perspektiver med tanke på barns språkvansker, og spesielt i skandinavisk sammenheng. En del erfaringer fra internasjonale studier vil være overførbare og generaliserbare på tvers av nasjonale systemer for oppfølging av språk- og talevansker, mens andre vil være kultur- kontekst- og systemspesifikke. Det er derfor interessant å undersøke hvilke erfaringer foreldre har når det gjelder barnas språkvansker innenfor ulike nasjonale helse- og utdanningssystem, og å sammenlikne utfordringer og erfaringer på tvers av land. I dette prosjektet har tre medstudenter, våre veiledere og jeg undersøkt hvilke opplevelser og refleksjoner foreldre bosatt i Norge har i forbindelse med at barna deres er henvist til logopedisk behandling på grunn av språkvansker.

Prosjektet er inspirert av en ide til en undersøkelse som er under utvikling i COST Action nettverket COST ACTION IS1406: «Enhancing children`s oral language skills across Europe and beyond: A collaboration focusing on interventions for children with difficulties learning their first language». (COST, 2018) Prosjektideen tar sikte på å utforske hvordan foreldre til barn med utviklingsmessige språkvansker oppfatter barnas språk, hvilken innvirkning språkvanskene har på familien og hvordan intervensjonen foregår.

1.1 Problemstilling

Med utgangspunkt i COST-ideen (COST, 2018) og den internasjonale forskningslitteraturen på feltet har prosjektgruppen utformet følgende problemstilling knyttet til foreldre bosatt i Norge:

«Hvilke opplevelser og refleksjoner har foreldre til barn med språkvansker i forbindelse med barnets vanske, oppfølgingen fra hjelpeapparatet og den innvirkningen vansken har på familien».

Innenfor rammene av dette er jeg spesielt opptatt av å se på familiens mestringsstrategier og hva foreldrene opplever er av betydning for at samarbeid med profesjonelle skal gi et best mulig utbytte for familien.

1.2 Formål

Målet med prosjektet er å utvikle kunnskap om ulike aspekter ved norske foreldres opplevelser og erfaringer rundt det at barna deres har språkvansker. Innsikt som genereres gjennom prosjektet vil kunne bidra til å utvikle grunnlaget for tidlig innsats og behandling av språkvansker hos barn. Gjennom å løfte fram de unike erfaringene foreldre kan bidra med, vil prosjektet kunne ha betydning for en best mulig tilrettelegging for foreldre og barn med språkvansker, og for en optimalisering av samspillet mellom foreldre og helse- og utdanningssystemene. Kunnskap fra prosjektet vil også kunne bidra inn i COST-nettverket både med henhold til erfaringer med prosjektdesignet og til en eventuell sammenlikning og generalisering av foreldres erfaringer på tvers av europeiske land

Et mål for studien vil også være å undersøke foreldrenes perspektiv på samarbeidet med profesjonelle, det systemet de profesjonelle arbeider innenfor og hvilken innvirkning barnets språkvanske har på familien. Det vil også være interessant å se på om det er ulike faktorer i samarbeidet mellom foreldre og profesjonelle som påvirker hvordan foreldre oppfatter at de kan være aktive støttespillere for sine barn når barna har språkvansker.

1.3 Oppbygging av oppgaven

Prosjektet representerer en kvalitativ metodisk tilnærming med en tematisk analyse av intervjuene med foreldrene i undersøkelsen. Aksel Tjoras Stegvisе induktive-deduktive analysemodell (Tjora, 2017) har vært brukt som verktøy i den tematiske analysen av materialet. Denne modellen innebærer en stegvis utvikling av tematiske kategorier fra en induktiv, empirinær førstekoding av materialet via kodegenererte tema til utvikling av et endelig sett tematiske kategorier. Det endelige settet av kategorier er, eller kan være, inspirert av eksisterende teori og forskning. I dette prosjektet valgte vi å bruke FAAR-modellen «The family Adjustment and Adaption Response» (Patterson, 1988, 2002) som teoretisk overbygning for de temaene som sprang ut av materialet i de to første kodingsrundene.

I Kapittel 2, Tidligere forskning, presenterer jeg derfor forskning som omhandler foreldres syn på egen rolle i intervensjon, bekymringer og mestringsstrategier, samt forskning som er gjort på strategier for intervensjon og familiestyking i hjelpeapparatet. Denne litteraturen har vært relevant for utviklingen av intervjuguiden og de tematiske kategoriene i analyseprosessen i prosjektet, og trekkes også inn i den senere drøftingen av mine funn.

I kapittel 3, Teori, gjør jeg først rede for begrepet Utviklingsmessige språkvansker (engelsk: Developmental Language Disorder, DLD), og kommer deretter kort inn på språkvansker hos barn med spesiell vekt på DLD. Jeg omtaler også mulige konsekvenser av språkvansker slik dette er beskrevet i den sentrale forskningslitteraturen. Så oppsummerer jeg tre sentrale forståelser/begreper som springer ut av den litteraturen som er presentert i kapittel 2: Resiliens, advocacy og empowerment. Til slutt presenterer jeg FAAR modellen som direkte og indirekte fanger aspekter ved disse begrepene, sammen med begrepene «mikro»- og «meso»-nivå som vi har brukt for å organisere de tematiske kategoriene i ulike plan.

I Metodekapittelet (kap 4) gjør jeg rede for prosedyrer for innsamling av empiri. Her vil også Tjoras Stegvis deduktiv-induktiv metode bli presentert.

I kapittel 5, Analyse, tar jeg utgangspunkt i de tematiske kategoriene som ble utviklet for prosjektet som helhet og deretter hver enkelt kategori slik det kommer til uttrykk i mitt materiale.

I drøftingskapittelet, kap 6, diskuterer jeg mine funn opp mot det teoretiske rammeverket som dette prosjektet har valgt å bruke, FAAR-modellen, og det empiriske bakteppet som ligger i kap 2, Tidligere forskning.

I kapittel 7, Metoderefleksjon, gjør jeg rede for analyseprosessen med utvikling av temaer samtidig som jeg reflekterer over påliteligheten, troverdigheten og generaliserbarheten for prosjektet.

I Implikasjoner og videre forskning (kap 8) gis en kort oppsummering av prosjektet, prosjektets funn og de implikasjoner jeg mener de kan ha for logopedisk praksis og fremtidig forskning.

Kap 2. Tidligere forskning

I denne delen av oppgaven presenterer jeg tidligere forskning og faglige begreper som kan bidra til å forklare, belyse, og forstå det materialet som undersøkes. Innsikt fra denne

litteraturen ligger til grunn for utforming av intervjuguiden, og har også fungert som et bakteppe for analyse og drøfting av funn i prosjektet

2.1 Foreldre, stress og bekymring

Foreldrestress defineres av Liles et al. (2012, s. 945) på denne måten: «Den negativt forsterkende psykiske reaksjonen på kravene til å være en forelder, typisk når kravene til å være en forelder ikke samsvarer med de ressursene som er tilgjengelige for dem» (min oversettelse).

Det er stor variasjon i når barn sier sitt første ord, noe som er allment kjent, likevel blir de fleste foreldre bekymret dersom dette ikke har skjedd ved to-års alder (Conti-Ramsden, Bishop, Clark, Norbury, & Snowling, 2014). Stressnivået hos foreldre som har barn med en utviklingsmessig vanske er ofte høyere enn hos foreldre til barn med normal utvikling (Glidden & Schoolcraft, 2007). Det er gjort en del forskning på foreldrestress når barn har utviklingsmessige vansker, men forskning på stress hos foreldre med barn med språkvansker er mangelfull. Craig et al. (2016) har imidlertid funnet at foreldre med barn med språkvansker eller spesifikke lærevansker har et høyere stressnivå enn foreldre som har barn uten vansker.

Miron (2012) så på foreldrenes tilpasningsprosess når barna har diagnosen taleapraksi. Viktigheten av åpen og korrekt kommunikasjon mellom foreldre og profesjonelle vurderes som en kritisk faktor for å få til positiv tilpasning. Det hevdes at åpen, klar og spesifikk kommunikasjon hjelper foreldre til å føle seg myndiggjorte og kunnskapsrike og at dette reduserer foreldrenes stressnivå.

Forholdet mellom en stressende situasjon (eksempelvis at barnet får en diagnose) og en stressreaksjon som depresjon, avhenger av hvordan hendelsen vurderes og hvilke ressurser som er tilgjengelig for å håndtere situasjonen. Singer (2002) antyder at foreldre gjennomgår en prosess der de beveger seg fra sorg/traume etter de første vurderinger av barnet og over til positive vurderinger av barnets personlige egenskaper og familiær påvirkning.

Miron (2012) fant indikasjoner på at det er eksterne hendelser, interaksjoner og organisering som i stor grad er årsak til negative følelser, stress og mangelfull foreldretilpasning. Det er i utgangspunktet ikke barnets vanske som skaper denne mistilpasningen, men heller feildiagnostisering, feilinformerte terapeuter, økonomi og utilstrekkelig tilbud.

Foreldreperspektivet med tanke på bekymring ved overgangen til ungdom og voksenliv når barnet har DLD er blitt undersøkt av Conti-Ramsden, Botting, og Durkin (2008). Studien viser at foreldre til ungdommer som har DLD har mindre forventninger knyttet til voksenlivet

enn foreldregruppen til ungdommer uten vansker. Bekymringer knyttes til områder som selvstendighet, kvalitet på relasjoner til jevnaldrende og konstruktiv atferd i ulike situasjoner, men foreldrene knytter ikke bekymring til familierelasjoner. Foreldrenes bekymring endres i forhold til barnets alder og ulike faser, det er et gjennomgående trekk at den største bekymringen ligger i grad av selvstendighet i oppgaver knyttet til språk og leseferdigheter.

2.2 Foreldretilpasning/resiliens/empowerment

Patterson (2002) beskriver et perspektiv på familieresiliens med at familiens krav kan overskride familiens evner, og når denne ubalansen fortsetter opplever familien krise som er en periode med tap eller mangel på likevekt, disorganisasjon og forstyrrelser i familien. Dette er ofte et vendepunkt for familien som fører til endringer i struktur og/eller funksjonsmønster. I denne prosessen kan familien gjenoppnå likevekt ved å redusere krav, øke evner og/eller endre meninger, men prosessen kan også føre til dårlig tilpasning, dette kalles sårbarhet. Familieresiliens er en pågående, ofte fremvoksende prosess i familier og ikke et stabilt trekk.

Empowerment brukes når man beskriver styrking av individer og samfunn. Det finnes ikke et dekkende ord på norsk for dette begrepet, det nærmeste vi kommer en norsk oversettelse av empowerment er myndiggjøring. Jeg har derfor valgt å bruke det engelske begrepet i oppgaven. I sammenheng med familier med et barn med språkvansker kan man snakke om familieempowerment: «Familieempowerment kan defineres som en prosess der familier får tilgang til kunnskaper, ferdigheter og ressurser som gjør dem i stand til å få positiv kontroll i livet samt å forbedre familiens livsstil». (Singh, 1995, s. 13) (min oversettelse).

Dempsey og Dunst (2004) undersøkte faktorer for økt empowerment hos foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. Foreldre som i utgangspunktet hadde ulike forutsetninger, fikk opplæring gjennom program for tidlig intervensjon. Tilnærmingen ble gjort ulikt, både konkret og mer relasjonell, og vurderingen var at begge tilnæringsmåtene økte graden av empowerment hos foreldrene etter at programmet var gjennomført. En kombinasjon av ulike konkrete tiltak og ikke bare relasjonell praksis så ut til å fremme foreldrenes opplevelse av mestring. En implikasjon av dette resultatet er at empowerment må betraktes som kompleks og sammensatt, det handler om mer enn personlig styrke. At foreldre får kunnskap, tilgang på ressurser, blir styrket i troen på at de selv kan bidra og får demonstrert konkrete og relevante tiltak som kan hjelpe barnet er avgjørende for opplevelse av mestring. Denne undersøkelsen gir også indikasjon på at både relasjonelle og konkrete tiltak bidrar til empowerment på tvers av kulturelle og demografiske forskjeller.

Singer (2002) peker på at en rekke gruppeintervensjonsprogram for foreldre viser stor grad av forbedring i foreldrenes kognitive tilpasning til livssituasjonen. Sentrale tiltak i programmene er stressmestring, hjelp til å finne frem i hjelpeapparatet, opplæring i barnets vanske samt hjelp til å ta vare på seg selv. Miron (2012) peker på viktigheten av interne og eksterne ressurser for å legge til rette for positiv foreldretilpasning og nevner familie og sosialt nettverk, støttegrupper med foreldre i samme situasjon, tilgang til korrekt informasjon og praktisk hjelp fra profesjonelle som viktige komponenter.

Kjernen for å skape resiliens/bygge beskyttende mekanismer er familiens tro på mulighetene til å oppdage løsninger og finne nye ressurser for å takle utfordringer (Patterson, 2002). Patterson sier videre at for profesjonelle er det viktig å bli bevisst på balansegangen familier møter når de har redusert evne i forhold til de krav som stilles. Familiens valg av intervensjon bør bli respektert da disse valgene ofte handler om hele familiens behov.

Studier der familiemedlemmer forteller sine egne historier tyder ifølge Singer (2002) på at i familier der barnet med funksjonshemming oppfattes som et positivt bidrag i familien, har foreldrene større sosial støtte og bedre økonomi, og søsken har et varmt og nært forhold til barnet. Foreldre som utvikler positive synspunkt på barnet sitt kan få en annen holdning og oppdragerstil enn de av foreldrene som forblir mer negative.

«Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) brukes i England som begrep på en rekke forskjellige foreldrestyrkingsprogram utviklet innenfor ulike fagfelt. Foreldre-barn interaksjon terapi har lenge vært brukt der barn har atferdsvansker og psykiske vansker og der klinikere har funnet det nyttig å studere interaksjonen mellom barn og foreldre for så å modifisere atferden. Denne metoden blir nå i større grad brukt i behandling av språk- og talevansker (Falkus et al., 2016). Det er flere grunner for dette; tilretteleggingen for barnet blir gjort sammen med foreldrene, dersom foreldrene endrer tilnæringsmåter i samspillet med barnet, og dette er av positiv karakter, vil det være nyttig for barnet. Dersom man oppnår forbedret samspill mellom barn og foreldre kan dette overføres til andre situasjoner i deres liv og gi en styrking av familien. Falkus et al. (2016) fant indikasjoner på at PCIT forbedret interaksjonen mellom barn og foreldre, men hvilken påvirkning terapien hadde på barnets språk var uklar. Forskerne mener det behøves videre studier for å undersøke hvorvidt terapien direkte kan forbedre barnets språk eller om endringer i interaksjonen alene vil fremme språkutviklingen.

I Nord-Amerika er «The Hanen Parent Programme» (Manolson, 1992) en mye brukt foreldre-barn interaksjon terapi når barnet har språkvansker (Falkus et al., 2016). Programmet går ut på

at små grupper av foreldre gjennom aktiviteter og diskusjoner lærer å dra nytte av hverdagssituasjoner for å forbedre barnas kommunikasjonsevner, og dette kombineres med at barnet får direkte intervensjon med logoped. Baxendale, Frankham, og Hesketh (2001) rapporterte at foreldrene var positive til «The Hanen parent programme» fordi forventninger ble avklart mellom foreldre og terapeut, foreldrenes holdninger og verdier ble tatt hensyn til og de opplevde at terapeutene var ærlige og delte kunnskap. Det var måten målene ble oppnådd på som ga empowerment til foreldrene, ikke om hvorvidt barnet nådde de mål som var satt, foreldrene følte heller ikke skyld dersom barnet ikke nådde målsettingen.

Roberts og Kaiser (2011) sier i sin studie at tidlig foreldreimplementert språkintervensjon er effektivt, og beskriver en triadisk intervensjon for å øke foreldres evner. Dette innebærer at dyktige fagpersoner gir foreldrene opplæring i spesifikk språkintervensjon rettet mot barnet. I hvilken grad intervensjonen lykkes avhenger av foreldrenes evne til læring og hyppig og nøyaktig oppfølging. I en annen studie indikerer forskerne at denne formen for intervensjon kan være effektiv for barn med ekspressiv og reseptiv DLD (Roberts & Kaiser, 2012).

Dockrell, Lindsay, Roulstone, og Law (2014) antyder at den positive holdningen og optimismen mange foreldre har med tanke på hjelp fra profesjonelle og den fremgangen som barnet har, kan hjelpe på motivasjon og entusiasme for intervensjon. Det kan også være en faktor som bidrar til barnets resiliens/motstandsdyktighet mot de negative tingene i deres liv.

2.3 Foreldre om egen rolle og behov i behandlingsforløpet, advocacy

Foreldrenes fremgang for å oppnå foreldretilpasning når de har et barn med talepraksi foregår i ulike faser (Miron, 2012). Foreldrene arbeider seg forholdsvis raskt gjennom reaksjons- og overgangsfase før de når integreringsfasen som er mer stabil. Reaksjonsfasen er preget av usikkerhet, frykt og hjelpeløshet, samtidig er foreldrene bekymret for barnets språkvansker og om det ender opp med en diagnose. I overgangsfasen går foreldrene gjennom en prosess fra hjelpeløshet og over til å akseptere situasjonen, gjøre tilpasninger i livet og være pådrivere for barnet sitt. I Miron (2012) sin undersøkelse hadde foreldrene ulike erfaringer med hvordan de ble møtt av profesjonelle. Enkelte fikk god opplæring i hvordan de skulle opptre som pådriver for sine barn i det kompliserte opplærings- og helsesystemet, mens andre ikke fikk samme veiledning. Disse foreldrene skjønnte at de måtte finne ut av systemet på egen hånd. Begge disse retningene førte imidlertid til at foreldrene etterhvert ble i stand til å drive «advocacy» i betydningen være pådrivere og påvirke beslutningene som gjaldt barnet. Når foreldrene oppnådde å kunne drive «advocacy» kom de over i integreringsfasen der de skaffet seg kunnskap på egen hånd, gjorde tilpasninger, tok tak i utfordringer, fant støtte og

etablerte kontakt med profesjonelle. Dette gjorde at følelsen av organisering og optimisme ble stabil på tross av pågående utfordringer og hindringer.

McAllister, McCormack, McLeod, og Harrison (2011) fant en forventning blant australske foreldre om at profesjonelle i helse- og utdanningssystemet ville gjøre dem oppmerksom på talevansken og at de skulle få tilgang til logopedtjenester når dette var nødvendig. Watts Pappas, McAllister, og McLeod (2016) sin undersøkelse, også blant australske foreldre, viser at foreldrene var misfornøyde med ventetiden (fra 3 mndr til 21 mndr) før barna mottok intervensjon. Ventetiden gjorde foreldrene frustrerte, enkelte skaffet privat logoped for barnet sitt i den perioden de ventet på offentlig hjelp. De var heller ikke fornøyd med omfanget av den behandlingen de ble tilbudt i det offentlige systemet. Bercow (2008) fant at også engelske foreldre var misfornøyd med tiden det tok for barna å få behandling og omfanget av den.

Davies, Marshall, Brown, og Goldbart (2017) undersøkte hvordan foreldre oppfatter egen rolle i behandlingen av språk- og talevansker hos sine barn. I oppstarten av behandlingsforløpet så foreldrene på seg selv som talspersoner og tilretteleggere for at barnet skulle få behandling, men hadde en mindre klar oppfatning av seg selv som bidragsytere i behandlingen. Enkelte av foreldrene i undersøkelsen beskriver at de underveis i behandlingen forandret oppfatning og ble mer aktive ved å ta rollen som hjelper og bidragsyter.

Foreldre er ikke klar over at de vil bli involvert i intervensjon, annet enn ved hjemmeoppgaver før barnet mottar behandling. Foreldre vil ikke komme i veien for eller forstyrre logopeden når denne er tilstede, de har samtidig en forventning om at logopeden er den som skal behandle. Det er også uklart hva ventetid for å få behandling for barnets språkvanske har å si for foreldrenes motivasjon for å bli involvert i intervensjon (Watts Pappas et al., 2016).

Foreldre uttrykker behov for støtte, råd og veiledning fra profesjonelle på hvordan de kan hjelpe sine ungdommer i overgangen til voksenlivet (Conti-Ramsden et al., 2008).

2.4 Systemet

WHO (World Health, 2011) publiserte en rapport som hevder at 15%, omtrent en milliard, av verdens befolkning har en form for funksjonsnedsettelse eller vanske. Språk- og talevansker er en del av dette, enten som en isolert vanske eller komorbid med andre vansker. Med utgangspunkt i WHO sin rapport har Wylie, McAllister, Davidson, og Marshall (2013) sett på forekomst av kommunikasjonsvansker og diskutert utfordringer knyttet til dette i et globalt perspektiv. I den industrialiserte del av verden ser de utfordringer med å få hjelp på grunn av

mangel på tilgjengelige fagfolk og vansker med å få tilgang til hjelp på grunn av geografi, økonomi, språk og kultur. Wylie et al. (2013) peker på at det er vanskelig å gi hjelp til alle som trenger det, noe som tvinger frem nye måter å tilby hjelp på; fra mindre individ- til mer systemarbeid.

I Norge er «Foreldre Som Ressurs» et slikt systemrettet tiltak for fagpersoner i PPT og for foreldre som har barn med språkvansker. Statped har utviklet veiledningsprogrammet som fokuserer på foreldre som støtte for sine barn i språktilegnelsen. Hovedmålet er å styrke forståelse og kompetanse hos foreldrene som er de som har den største påvirkningsmuligheten med hensyn til å fremme språktilegnelse hos barn. Gjennom at foreldrene opplever økt mestring ved å få økt sine ferdigheter i kvaliteten på samspill, samtidig som de får kunnskap om barnets språkutvikling, kan foreldrene oppleve seg som bedre ressurser for sine barn (Koss & Platou, 2013). Koss og Platou (2013) sier videre at fagpersoner som har fått opplæring gjennom «Foreldre Som Ressurs» gir tilbakemeldinger på at de har fått økt kunnskap om språkvansker, mens foreldre sier programmet har stor betydning fordi de får kunnskap om språkvansker og møter andre foreldre og fagpersoner i et trygt miljø. Det er behov for ytterligere undersøkelser for å se på hvilken langtidseffekt programmet har.

McAllister et al. (2011) undersøkte foreldres erfaringer med å ta imot hjelp og om de får tilgang til nødvendig hjelp for sine barns talevansker. Foreldrene identifiserte lærere, familie, venner og leger som viktige kilder til å oppdage barnets vanske. Forskerne mener at ut fra dette er det et behov for å øke bevisstheten og kunnskapen om språk- og talevansker blant lærere, sykepleiere, leger, media og politikere for å sørge for riktig identifisering, henvisning og tjenestetilbud for barn med språk- og talevansker.

Klatte og Roulstone (2016) har undersøkt hva logopedene mener er faktorer som bidrar til at foreldre-barn intervensjon blir vellykket eller feiler. Logopedene betrakter denne typen intervensjon som verdifull, men utfordrende på grunn av organisatoriske begrensninger, variasjon i familiene og mangel på tilgjengelige ressurser. Utfallet avhenger av foreldrenes engasjement, forståelse og refleksjon i tillegg til logopedens ferdigheter. Logopedene vurderte at foreldre har vansker med å reflektere over egen intervensjon med barnet og at for å nå målsettingen kreves det lederskap av logoped.

Ved å gjøre foreldrene kjent med deres ulike oppfatninger av deres rolle i intervensjon kan logopedene skape muligheter for foreldre til å innta mer klare, definerte roller i samarbeidet med logopeden. Davies et al. (2017) konkluderer med at logopeden kan sette foreldre i stand

til å gå inn i rollen som bidragsytere til sine barns språkvansker ved å omdefinere sin egen logopedrolle til ikke bare å gjelde vurdering og intervensjon, men at logopeden også opptrer som rådgiver for foreldrene.

Singer (2002, s. 150) definerer familiestøtte på følgende måte: «Formelle og uformelle tiltak for å støtte familiens evne til autonomi, inkludering, omsorg og en tilfredsstillende livskvalitet for familiemedlemmer med funksjonshemming mens familien opprettholder velvære» (min oversettelse). Craig et al. (2016) foreslår at foreldre til barn med språkvansker bør få tilbud om intervensjon og ressurser som styrker kunnskap og ferdigheter for å redusere stress og forbedre livskvaliteten for familien

Harkness et al. (2007) beskriver Developmental Niche Framework, et rammeverk som brukes for å belyse hvilken rolle familiens holdninger og oppfatninger kan spille i barnets utvikling. Barnet med sin kultur og sine personlige egenskaper står i sentrum og er omgitt av tre delsystemer; sosialt og fysisk miljø, barneoppdragelse og omsorgsgiveres etnoteorier, kunnskap og antagelser. Det hevdes at rehabilitering hos barn som har utviklingsmessige vansker vil kreve forandring i alle de tre delsystemene og at en rolle for terapeuten er å hjelpe foreldre med å finne løsninger i dagliglivet som kan være til hjelp både for barnet og foreldrene selv. Foreldre til barn med utviklingsvansker, på tvers av ulike kulturer, trenger å forandre tankene om hva et perfekt barn er og hva et godt liv for et barn kan være.

Band et al. (2002) sin longitudinelle studie av foreldre til barn med språkvansker undersøkte foreldreperspektivet på ulike stadier i skoleløpet. Noen foreldre fremhevet at fagfolk manglet en effektiv måte for å kommunisere med foreldrene selv. De opplevde mangel på gjennomsiktighet i prosessen med vurdering og vedtak, og de etterlyste kontinuitet i arbeidet, særlig i overgangen til videregående skole. Samtidig etterlyste de en større gjensidig forståelse mellom lærere og logopeder for å sikre at språktreningen ble gjennomført effektivt.

Selv om tale- språk- og kommunikasjonsvansker er et utbredt problem er det mangel på bevissthet omkring disse vanskene i opplæringsammenheng både når det gjelder forekomst, hvordan de identifiseres og kunnskap om riktig intervensjon. Med bakgrunn i dette ble Better Communication Research Programme (BCRP) utviklet av engelske myndigheter for å øke kunnskap for så kunne levere bedre tjenester til barn og ungdom med språkvansker. Dockrell et al. (2014) laget en rapport som gir en oversikt over resultater fra BRCRP og funnene understreker mangel på kunnskap blant fagfolk for å identifisere og behandle språkvansker. Omtrent to tredeler av foreldrene i denne undersøkelsen rapporterte samtidig at de var veldig

fornøyd med den oppfølgingen barna med språkvansker mottok fra profesjonelle, og for den fremgangen barna hadde. Både barna og foreldrene understreket at det var mye som var positivt. De positive perspektivene kan ifølge Dockrell et al. (2014, s. 548) enten være bevis for mangel på innsikt omkring språkvansken eller en aksept av barnets vanske.

Når det gjelder forskning på tidlig intervensjon som forebyggende for senvirkninger hos barn med språkvansker, antyder Marshall, Brown, Conroy, og Knopf (2017) at ny informasjon om tidlig språkstimulering i sosial interaksjon med jevnaldrende ser lovende ut. Forskningen trenger imidlertid flere bevis/større evidens for å fastslå hvordan man best mulig kan støtte førskolebarn i ferdigheter som er nødvendige for senere skolegang.

Kap 3. Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet presenterer jeg først DLD, slik begrepet forstås i dag, deretter hvilke utfall språkvansker kan få samt mulige konsekvenser senere i livet. Normal språkutvikling blir ikke omtalt. I litteraturen som er presentert under tidligere forskning, utkrystalliseres det tre sentrale begreper eller forståelsesmåter som direkte eller indirekte også avspeiles i FAAR-modellen: Advocacy, resiliens og empowerment. Jeg oppsummerer derfor disse tre begrepene før jeg til slutt presenterer de to teoretiske modellene som er brukt som utgangspunkt for å utvikle et rammeverk for prosjektet; «The Family Adjustment and Adaption Response»-modellen (FAAR) (Patterson, 1988, 2002) og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner, 1979). Tilpasningen av modellene til vårt prosjekt beskrives i metode- og metoderefleksjonskapitlene og er skjematisk fremstilt i analysekapittelet.

3.1 Developmental Language Disorder (DLD)

Forsinkelser i språket hos førskolebarn er en indikator på utviklingsmessige vansker, eksempelvis hørselsvansker, spesifikke lærevansker og autisme. De barna som har vansker med språket, men som ellers ikke har andre utviklingsmessige vansker, har nonverbal IQ i normalområdet og ellers ser ut til å ønske sosial kontakt med jevnaldrende og voksne er de barna som blir diagnostisert med DLD (Conti-Ramsden et al., 2014). Det finnes mange ulike begrep som overlapper hverandre og beskriver forsinket språkutvikling som ikke er forbundet med andre utviklingsmessige vansker. På norsk kan slike vansker omtales som spesifikke språkvansker (SSV), utviklingsmessige språkvansker eller forsinket språkutvikling. Engelsk og amerikansk litteratur bruker begrepene Specific Language Impairment (SLI), Language Impairment (LI), Primary Language Impairment (PLI) eller Developmental Language Disorder (DLD). DLD, Developmental Language Disorder er det begrepet som blir brukt i COST-prosjektet (COST, 2018) og i denne oppgaven.

Blant ulike fagfolk (pedagoger, psykologer, helsepersonell og logopeder) har det vært liten enighet om hvilke kriterier som skal legges til grunn for å identifisere og klassifisere språkvansker hos barn. En Delphi-studie, CATALISE, der ti ulike yrkesgrupper var representert så på om de kunne enes om ulike kriterier for å identifisere barn som kunne profittere på spesialistbehandling (Bishop, Snowling, Thompson, & Greenhalgh, 2016). Til tross for noe uenighet om kriteriene ble det i fase to av studien utviklet terminologi for DLD (Bishop, Snowling, Thompson, & Greenhalgh, 2017). I begrepsavklaringen ble det konsensus om at DLD er en språkvanske som vedvarer og som har konsekvenser for dagliglivet. Developmental Language Disorder ble godkjent for bruk når språkvansken ikke er knyttet til en biomedisinsk tilstand (eks. autisme, psykisk utviklingshemming, hjerneskade, permanent hørselstap). Nevrobiologiske eller miljømessige risikofaktorer ekskluderer ikke en DLD-diagnose, og DLD kan være sameksisterende med andre vansker (eks. ADHD, emosjonelle- og atferdsmessige vansker, lese- og skrivevansker). Det kreves ikke at det er uoverensstemmelse mellom reseptive og ekspressive evner.

3.2 Språkvansker hos barn, med spesiell vekt på DLD, mulige konsekvenser

Barn med DLD finner det anstrengende å lære seg å forstå og bruke språk, og disse vanskene kan være vedvarende. I et bredere perspektiv kan barn med DLD ha vansker med å lykkes psykososialt og i utdanningssammenheng. Det er ofte rapportert om atferdsmessige, følelsesmessige og sosiale vansker hos barn og ungdom med DLD. For eksempel rapporterte St Clair, Pickles, Durkin, og Conti-Ramsden (2012) ulike utfall ved å undersøke barn og ungdom med DLD i alderen 7- 16 år: Forskerne observerte nedgang i atferds- og følelsesmessige vansker i overgangen fra barn til ungdom selv om de følelsesmessige vanskene fortsatt var til stede i ungdomsårene. Sosiale vansker økte derimot med stigende alder. Leseferdigheter og ekspressivt språk hadde bare sammenheng med atferdsvansker, mens pragmatiske vansker hadde sammenheng med både atferds-, emosjonelle-, og sosiale vansker. St Clair et al. (2012) fant også at de som har en historie med DLD kunne ha sosiale og følelsesmessige utfall som vedvarte, mens atferdsvansker kunne gå tilbake til normale nivåer når de ble voksne. Barn med språkvansker har i stor grad sosiale vansker som begrenser deres muligheter til å lære ulike kontekster og vanskene gjør det vanskelig for dem å skape positive relasjoner til andre (Brinton & Fujiki, 2006). Ungdommer med DLD har større vansker med relasjoner og vennskap enn sine jevnaldrende, og de har også større atferdsmessige, følelsesmessige og psykiske vansker, men en god del av ungdommene med DLD fungerer bra på disse områdene (Durkin & Conti-Ramsden, 2010).

En undersøkelse av 11-åringer med språkvansker og sosiale vansker (Conti-Ramsden & Botting, 2004) konkluderer med at barna strever med sosiale relasjoner også etter at språkvansken er diagnostisert og tiltak iverksatt. Det vil igjen si at de vil kunne utvikle tilleggsvansker sosialt og atferdsmessig selv om språkvansken behandles. Barn med DLD har ofte færre venner enn sine jevnaldrende, ofte kan de ha utagerende atferd, men noen blir også innadvendte. De mangler ferdigheter for å kunne kommunisere på en god måte og kan derfor ha vansker både med å skaffe seg venner og opprettholde vennskapet. En konsekvens av dette er at barn med DLD har en tendens til å kommunisere og leke med yngre barn som ikke stiller så høye krav til sosial og språklig kompetanse eller med voksne som er tålmodige og forståelsesfulle kommunikasjonspartnere.

Jerome, Fujiki, Brinton, og James (2002) har sett på sammenhengen mellom barn med DLD og selvtillit. Aldersgruppen 10-13 år med DLD karakteriserte seg mer negativt enn samme aldersgruppe uten DLD. Det var ingen signifikant forskjell i aldersgruppen 6-9 år. Dette tyder på at sosiale vansker og atferdsvansker knyttet til språkvansker utvikler seg over tid, og at angst og lav selvtillit kan bli en del av problemet når barnet blir ungdom/voksen. Lindsay og Dockrell (2000) fant at 7-8 åringer med språkvansker ble hemmet i sosiale relasjoner, både hjemme og i andre sammenhenger. Barna opplevde ikke lav selvtillit, men foreldre og lærere rapporterte om atferdsvansker hos barna, spesielt hos guttene.

Conti-Ramsden og Botting (2004) antyder at barn med DLD ser ut til å dra fordel i utviklingen av språk ved å trene sosiale ferdigheter, mens Brinton og Fujiki (2006) går enda lengre ved å hevde at intervensjonsprogram som er utformet for å forbedre sosial kommunikasjon er en garanti for å forbedre livskvaliteten for barna.

Språkvansker kan være en risikofaktor for senere lese- og skrivevansker, 35% av barn med DLD klarer å oppnå leseferdigheter innenfor normalen, og de med ekspressive vansker har best prognose for å mestre normale leseferdigheter (Snowling, Bishop, & Stothard, 2000).

DLD er en oversett vanske i både forskning, blant beslutningstakere og i praksisfeltet. Dette til tross for at forekomsten er relativt stor. En epidemiologisk undersøkelse av engelske førskolebarn antyder at forekomsten ligger på 7%, med en kjønnsfordeling på 6% for jenter; 8% for gutter (Tomblin et al., 1997). Sammenlignet med ADHD som får stor oppmerksomhet blir det antydnet to mulige årsaker til at DLD ikke er allment kjent (Bishop, Clark, Conti-Ramsden, Cortney, & Snowling, 2012). Bishop et al. (2012) foreslår at en årsak kan være at medisinsk forskning blir viet større oppmerksomhet enn forskning på språkvansker. En annen

innfallsvinkel er at DLD har en viss arvelighet og at foreldrene til disse barna selv kan ha språkvansker som gjør det vanskelig å arbeide for å gjøre DLD kjent overfor politiske myndigheter og utdanningssystemer.

3.3 Sentrale begreper i forskningslitteraturen: advocacy, resiliens og empowerment

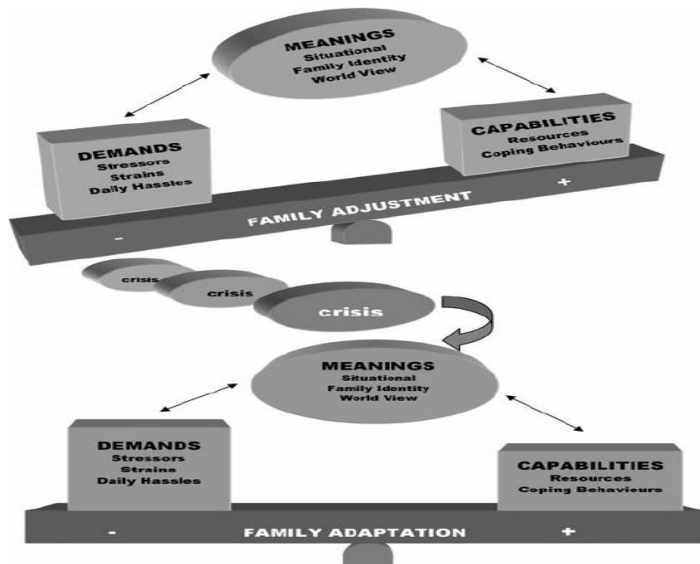
Advocacy er et begrep som brukes om foreldrenes innsats som pådrivere i støttesystemet og hvordan de kan påvirke beslutninger for sine barn. Advocacy innebærer å bruke egne ressurser for å ta tak i utfordringer, etablere kontakt med profesjonelle, skaffe seg kunnskap og gjøre tilpasninger i dagliglivet (Miron, 2012)

Resiliens handler om å finne likevekt mellom krav og evner som gjør dem motstandsdyktige og robuste (Patterson, 2002). Han sier at en familie som har vist seg å kunne takle krav, vil være i posisjon til å vise resiliens hvis og når de eksponeres for traumer. Beskyttelsesfaktorer i denne sammenhengen kan være at familien allerede har den nødvendige beskyttelseskapasitet, eller tilegner seg denne som gjør dem mer resilient. Jeg har valgt å bruke de engelske betegnelsene advocacy og resiliense istedenfor norske oversettelser.

Empowerment defineres av Sørensen et al. (2002) på denne måten: «...en prosess hvor individer, grupper eller samfunn mobiliserer ressurser til å håndtere sine utfordringer. Det motsatte av opplevd empowerment er maktesløshet». Dette vil si at under rimelige betingelser og under forutsetning av å ha en opplevelse av tilstrekkelig kontroll, vil mennesket utvikle evner og ferdigheter som sikrer et best mulig liv for seg selv og andre. I definisjonen ligger også at empowerment ikke er et individuelt ansvar, men innebærer ansvarliggjøring på både gruppe- og samfunnsnivå.

3.4 FAAR –modellen

FAAR-modellen (Patterson, 1988, 2002) betrakter foreldres erfaringer fra et helhetssynspunkt, og ser på tilpasningsstrategier og robusthet med utgangspunkt i både de positive og de negative aspektene ved det å ha et barn med en ikke typisk utvikling. Hvilke utfall en familie som opplever krise får, handler om i hvilken grad de er i stand til å lykkes med å oppfylle sine funksjoner slik at de individuelle familiemedlemmene og andre sosiale systemer drar fordel av det. Dette perspektivet på familieresiliens bygger på teori om familiestress og mestring, familiejustering og tilpasningsrespons. Figuren nedenfor (Patterson, 2002) viser at justeringer og tilpasninger er prosesser familier må gjennomgå for å balansere familiens krav og evner, noe som har betydning for i hvilken grad familien oppnår resiliens:



Figur 1 Family Adjustment and Adaption Response (FAAR)-modell

For enkelte kan ifølge Patterson (2002) i utgangspunktet typiske endringer i livet, føre til høy risiko og risikoen er større når det er utilstrekkelige beskyttelsesfaktorer tilgjengelig.

Ubalansen mellom krav og evner er det som gir opphav til en krise for familien og som kan sette i gang endringer eller akselerere dårligere familiefunksjon. Når foreldrene øker sin kapasitet og reduserer sine krav blir de mer resilient. Både krav (stress, press og dagligdagse problemer) og evner (ressurser og mestringsstrategier) kan dukke opp fra individuelle familiemedlemmer, familien som enhet eller fra ulike samfunnsmessige sammenhenger.

3.5 Sosioøkologisk modell

Bronfenbrenners sosioøkologiske modell (Bronfenbrenner, 1979) deler inn arenaer som har betydning for mennesket i ulike nivåer og på følgende måte:

Mikronivå: Dette nivået handler om individuelle ansikts-mot-ansiktsinteraksjoner, primært de situasjonene hvor personen selv er tilstede, utfører egne handlinger og blir påvirket av de han eller hun er sammen med.

Mesonivå: Forholdet mellom to eller flere miljøer barnet aktivt deltar i, det vil si forholdet mellom to eller flere mikrosystemer. Indirekte kommunikasjon via tredjeperson kan også inngå i mesonivået.

Eksonivå: barnet er sjelden eller aldri tilstede, men på eksonivået skjer det hendelser eller fattes beslutninger for personer som har med barnet å gjøre og for arenaer barnet ferdes på.

Makronivå: her inngår et mønster av verdier, tradisjoner og økonomiske forhold som eksisterer i en kultur og som er grunnlag for lovverk, regelverk og planer.

Ekso- og makronivå inngår ikke som en del av denne oppgaven, men har betydning for hva som skjer på mikro- og mesonivå.

Kap 4. Forskningsmetode

Problemstillingen i oppgaven er: *«Hvilke opplevelser og refleksjoner har foreldre til barn med språkvansker i forbindelse med barnets vanske, oppfølgingen fra hjelpeapparatet og den innvirkningen vansken har på familien»*. I dette kapittelet redegjør jeg for valg av metode, deltakere, prosedyrer for intervju og transkripsjon pluss dataanalyse og forskningsetiske refleksjoner som ligger til grunn for å svare på problemstillingen.

4.1 Bakgrunn for valg av metode

Prosjektgruppen valgte semistrukturert intervju som metode for å få frem foreldres opplevelser med det å ha et barn med språkvansker. Dette er en metode som er hensiktsmessig når det gjelder å få frem nyanser i opplevelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015).

Semistrukturert intervju er en type dybdeintervju med åpne spørsmål som gir informantene anledning til å gå i dybden på ting de mener er vesentlig å få frem. Som metode er det basert på et fenomenologisk perspektiv der forskeren ønsker å forstå informantens opplevelser og hvordan informanten reflekterer over disse opplevelsene (Tjora, 2017). Flexibiliteten ved at temaene og forslag til spørsmål er fastlagt på forhånd, men at rekkefølge på disse, mulighet for å stille oppfølgingsspørsmål og åpenhet på at informanten kommer med tema som forskeren ikke har tenkt på i forkant kan gi et rikt utvalg av data.

4.2 Deltakere

I den opprinnelige ideen til COST-prosjektet (COST, 2018) om foreldres erfaringer ble «foreldre» ikke definert nærmere. Men dette er potensielt et vidt begrep, i vårt prosjekt valgte vi å definere «foreldre» som personer med daglig omsorg for barn med språkvansker. Det vil si at vi inkluderte biologiske foreldre og foresatte (mødre/fedre, ste- eller adoptivforeldre) i den gruppen vi ønsket å intervju. Vi ønsket også å inkludere både etnisk norske foreldre og foreldre med en annen etnisk eller språklig bakgrunn. Når det gjaldt barna til disse foreldrene etablerte vi følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier:

- Det måtte være minimum tre måneder siden hjelpeapparatet ble kontaktet angående bekymring for barnets språk.
- Barna måtte være i alderen 3-12 år. Prosjektgruppen har valgt denne aldersgruppen på grunn av at store og viktige prosesser i språkutviklingen hovedsakelig skjer i dette aldersspennet.

Eksklusjonskriterier:

- Barn med store tilleggsvansker/sammensatte vansker.

4.3 Rekrutteringsprosedyre

Rekruttering av deltakere skjedde via privatpraktiserende logoped, et logopedisk senter og Statped. Disse instansene fikk skriftlig informasjon om prosjektet og ble bedt om å formidle denne informasjonen til foreldre som passet til inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre. I informasjonsskrivet var det kontaktinformasjon til prosjektet v/prosjektleder (se vedlegg 1).

4.4 Presentasjon av deltakere

I min region tok fire foreldrepar kontakt med prosjektgruppen. Intervju med tre av disse parene (totalt fem foreldre) er grunnlaget for mine analyser. Felles for mine fem informanter var at de var foreldre til gutter på seks år som nylig hadde startet på skolen. De var etnisk norske og alle guttene bodde sammen med mor og far. I to av familiene hadde barnet med språkvansker ett søsken, av disse var den ene yngst mens den andre var eldst. Den tredje gutten var enebarn. Alle foreldrene som er representert i mitt materiale hadde høyere utdanning eller en fagutdanning. De fem informantene var i alderen 32 til 48 år. Det var mor som stilte som informant i det ene intervjuet, i de to andre var både mor og far tilstede.

4.5 Intervjuprosedyre

Prosjektgruppen laget utkast til intervjuguide og invitasjonsskriv med utgangspunkt i faglitteraturen (jevnfør avsnittet om tidligere forskning). Følgende tema pekte seg ut som interessante for intervjuet:

- Hva var det som gjorde at foreldrene mistenkte at barnet hadde en språkvanske, og hvordan opplevde de prosessen rundt henvisningen til hjelpetjenesten og vurderingen av barnets kommunikasjon og språkkompetanse?
- Hvilke tanker om språkvansker, og årsaker til dem og forventninger til logopedisk behandling hadde foreldrene før prosessen startet?
- På hvilken måte er foreldrene blitt involvert i vurdering/behandlingen av barnets vanske, og hvilke tanker har de om sin egen og hjelpesystemets rolle i behandlingen av barnets problem?
- Hvordan har foreldrene opplevd kontakten med hjelpeapparatet og språk- og talebehandlingen? Hva synes de har vært mest og minst nyttig?
- Hvordan er det å være en familie med et barn med språkvansker?

Utkastene til intervjuguiden ble først laget individuelt og deretter ble det utarbeidet en felles guide. Dalen (2004) anbefaler prøveintervju for å gjennomgå og bearbeide intervjuguiden, og i tråd med hennes anbefaling gjennomførte vi et pilotintervju med en mor med et litt eldre barn med språkvansker. I etterkant av prøveintervjuet ble det gjort noen justeringer for å få

mer presise spørsmålsformuleringer, rekkefølge på tema ble endret og prosjektgruppen la til noen ekstra spørsmål. Før intervjuguiden ble ferdigstilt (vedlegg 3) ble nye justeringer foretatt etter diskusjon med fagfolk innenfor feltet ved at spørsmålene ble gjort mer åpne enn de var i utgangspunktet. Med utgangspunkt i min egen interesse for støttende tiltak og familietilpasning laget jeg et eget spørsmål til guiden som omhandlet om i hvilken grad foreldrene opplevde å få hjelp og støtte fra andre og tanker de hadde om fremtiden til barnet. Foreldrene fikk i forkant av intervjuene igjen utdelt det ferdige invitasjonsskrivet (vedlegg 1) om hensikt og formål for studien slik at de var forberedt på temaene som skulle belyses. De fikk også velge hvor intervjuene skulle foretas. Hos mine informanter resulterte det i tre ulike løsninger da et foreldrepar ble møtt hjemme, det andre foreldreparet på mor sin arbeidsplass, mens det tredje intervjuet med mor ble foretatt i NTNU sine lokaler. Bortsett fra ulike valg av sted for de tre intervjuene, ble samme prosedyre brukt, alle ble intervjuet på samme måte.

Et forskningsintervju er preget av et asymmetrisk maktforhold (Kvale & Brinkmann, 2015), og for å ivareta trygghet og integritet for informantene og samtidig skape en avslappet stemning, ble intervjuene startet med litt småprat og informasjon om prosjektet og viktigheten av foreldrenes bidrag. I starten ble samtykkeskriv (vedlegg 2) undertegnet og følgende demografiske data samlet inn: Barnets alder og kjønn, foreldrenes alder og utdanningsnivå, antall barn i familien og det aktuelle barnets nummer i søskenflokk, hvilke språk som snakkes i hjemmet og eventuell forekomst av språkvansker (spesifikke språkvansker, dysleksi) hos andre familiemedlemmer. Min opplevelse var at alle mine informanter åpent formidlet sine opplevelser og refleksjoner og at de ga rike beskrivelser i forhold til temaet. Singer (2002) mener det er viktig at forskning på foreldres erfaringer utføres basert på fullt samarbeid med familiemedlemmer. Forskeren må lytte til hvordan foreldrene formulerer sine behov og sørge for at han oppfatter begge foreldrenes opplevelser. I våre intervjuer der både mor og far deltok opplevde jeg at det var en viss forskjell på hvor mye hver enkelt bidro til tross for at det ble stilt direkte spørsmål slik at begge fikk anledning til å komme med sine opplevelser og refleksjoner. I tilfeller der det var usikkerhet på hva foreldrene mente eller der det var behov for med utdypende svar, ble det stilt oppfølgingsspørsmål.

To fra min prosjektgruppe deltok sammen på intervjuene. På forhånd fordelte vi oppgaver til intervjuet og så på strukturen i intervjuguiden. Felles for intervjuene var at de fikk preg av samtale der vi satt igjen med utførlig informasjon om de temaene vi ønsket data på, men mindre strukturert enn hva som var planlagt. Mitt inntrykk er at det var en styrke å være to

som intervjuet ved at vi kunne utfylle hverandre og umiddelbart etter intervjuene diskutere tanker omkring den informasjonen vi hadde fått. I etterkant av intervjuene noterte jeg ned refleksjoner (memos) (Strauss & Corbin, 1998) og hørte gjennom opptakene. Koding og fortolkning av memos er en del av den kvalitative analysen innenfor Grounded Theory-tradisjonen (Strauss & Corbin, 1998). Memosene fungerte som en støtte for å se empirien i en større sammenheng under arbeidet med analysen.

4.6 Transkribering

Opptakene fra mine tre informanter ble transkribert med en tilnærmet ortografisk transkripsjon der jeg brukte en forenklet versjon av Du Bois transkripsjonsnøkkel. Jeg markerte nølinger, pauser og latter for bedre å få frem meningsinnhold og nyanser i transkripsjonene. Hensynet til deltakernes anonymitet ble ivaretatt ved at transkripsjonene ble gjort på bokmål, det vil si at dialektiske kjennetegn ble eliminert, og alle navn og stedsangivelser ble endret. Alle utsagn som på noen måte kunne identifisere foreldre, barn, bosted og personer fra støttetjenester ble også anonymisert. For at det etterpå skulle bli enkelt å gjøre den første empirinære kodingen ble transkripsjonen satt opp i en tabell med to kolonner.

F: Ja akkurat de du møter, men det er jo et system du møter som ikke fungerer og som går i minus. Og dette har vi stemt på! @	Det er et system som ikke fungerer, som går i minus.
---	--

Tabell 1 Eksempel på transkripsjon med empirinær kode

4.7 Dataanalyse

Tematisk analyse blir brukt for å identifisere, analysere og rapportere mønstre i et gitt datamateriale (Braun & Clarke, 2006). Målet er å få frem troverdig og nyttig kunnskap og i siste instans teorier om fenomener som ligger i dataene. Det er et fleksibelt undersøkelsesverktøy som potensielt gir rike, detaljerte og komplekse data og kan anvendes på tvers av ulike teoretiske tilnærminger (Braun & Clarke, 2006). I dette prosjektet har vi brukt Stegvis deduktiv-induktiv metode (SDI) (Tjora, 2017) som verktøy for vår tematiske analyse av materialet. SDI har sitt utspring i Grounded Theory (GT) (Strauss & Corbin, 1998) og er en trinnvis modell som reduserer kompleksiteten i utviklingen av konsepter ved å holde fast ved en form for koding (GT kan ha flere) og som samtidig skiller klart mellom koding og gruppering av koder. Bruk av induksjon for å utvikle konsepter er de viktigste koblingene mellom GT og SDI. I følge Tjora (2017) nedtoner GT hvordan teori former undersøkelsene som blir gjort, mens SDI impliserer at teorier eller perspektiver kommer inn og spiller en viss rolle i forkant av eller i løpet av forskningsprosessen (Tjora, 2017). I dette prosjektet har

tidligere forskning vært utgangspunkt for utforming av intervjuguide, og ut fra de data som er generert har ytterligere undersøkelser, teorier og perspektiver kommet til etterhvert. Målet for å velge en induktiv (empiridrevet) fremgangsmåte er å komme frem til en generaliserbar forståelse. Tjora (2017, s. 226) omtaler forskning som et håndverk bestående av intellektuelt håndlag og et analytisk blikk som utvikles over tid. Utvikling av ny forståelse på et teoretisk nivå kan man forvente av erfarne forskere, SDI-metoden er imidlertid med sin systematikk ment å være en hjelp også for studenter i arbeidet med datagenerering og analyse.

Prosjektgruppen utviklet i fellesskap en modell for bruk til dataanalyse. Med utgangspunkt i The Family Adjustment and Adaption Response (FAAR)-modellen (Patterson, 1988, 2002) og sosioøkologisk modell (Bronfenbrenner, 1979) har prosjektgruppen gjort tilpasninger ut fra tematiske kategorier vi i fellesskap kom frem til. Den tilpassede modellen presenteres i innledningen til analysekapittelet. Hva prosjektet konkret har gjort i analyseprosessen for å ivareta pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet beskrives i kapittel 7, Metoderefleksjon og en skjematisk fremstilling av materialets omfang for hele prosjektet og for denne oppgaven finnes i vedlegg 4.

4.8 Forskningsetiske refleksjoner

NESH (2016) har som formål med sine forskningsetiske retningslinjene å gi forskere og forskersamfunnet kunnskap om anerkjente forskningsetiske normer. Med utgangspunkt i NESH sine retningslinjer med henblikk på å ivareta deltakernes personvern som innbefatter autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse ble følgende gjort i denne studien:

- Lydopptak av intervjuene vil bli slettet når prosjektet er avsluttet. Opptakene ble gjort på enhet som ikke har hatt nettilgang verken før, under eller etter at intervjuene er gjennomført, transkribert og slettet.
- Personopplysninger eller sensitive opplysninger i intervjuene er ikke gjengitt i transkripsjonen eller i tekster som publiseres. Alt som kan være personidentifiserende opplysninger eller utsagn, for eksempel navn, dialekt eller utsagn som omhandler sted, ble anonymisert.
- Intervjuene er gjennomført på et sted foreldrene selv har valgt.
- Forskeren har ingen relasjon til noen av informantene.

Ansvaret for å gi informantene tilstrekkelig informasjon og samtykke er blitt ivaretatt ved at:

- Deltakerne har fått informasjon om bakgrunn og formål for undersøkelsen og at foreldrenes erfaringer kan brukes i prosjekt nasjonalt og internasjonalt som skal se på

hvordan profesjonelle kan jobbe bedre med barn som har språkvansker og foreldrene deres.

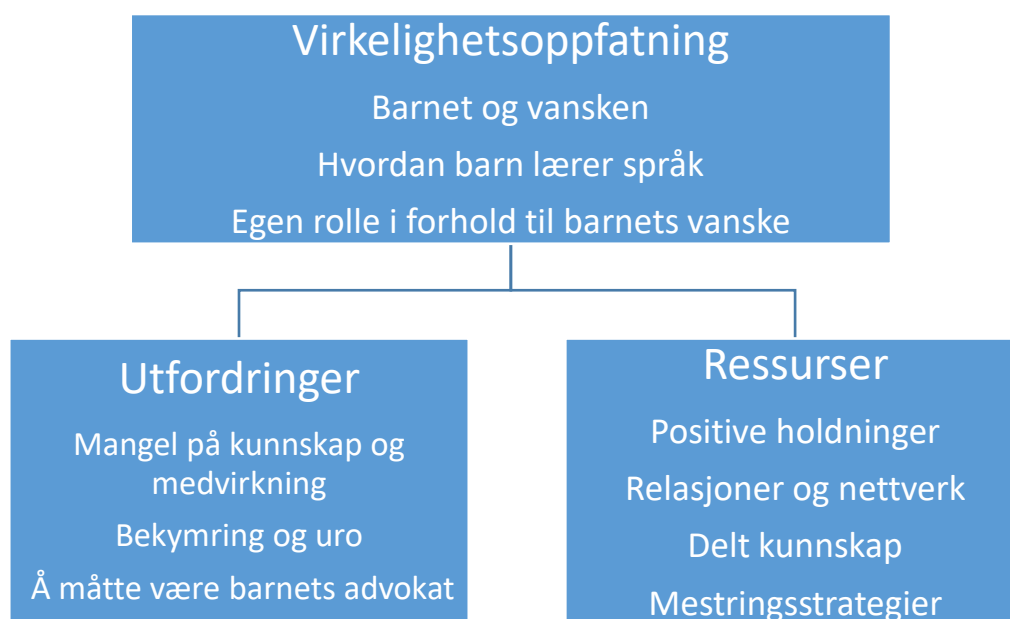
- Deltakerne er informert om at intervjuet er frivillig, og at de kan trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt.
- Foreldrene har fått tilbud om å høre lydopptaket i etterkant av intervjuet og er informert om at opptakene slettes senest når prosjektet avsluttes.
- Informantene har gitt skriftlig samtykke til å delta.

Studien ble 22.august 2017 diskutert med saksbehandler i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) som godkjenner studier i henhold til personvern. NSD konkluderte med at denne studien ikke var meldepliktig ut i fra de opplysninger som er gitt ovenfor.

Kap 5. Resultater av den tematiske analysen

På grunnlag av analysen av det samlede materialet i prosjektet, kom vi fram til 9 temakategorier på mikro- og mesonivå. Kategoriene ble organisert i samsvar med de tre dimensjonene i FAAR-modellen: Virkelighetsoppfatning, utfordringer og ressurser. I analysedelen er det foreldrenes opplevelser som ligger til grunn både på mikro- og mesonivå, det vil si at funn på mesonivå er indirekte evidens fra foreldrene. Jeg beskriver essensen i materialet og for å underbygge troverdigheten i analysen refererer jeg enkelte sitater fra intervjuene.

På mikronivå fant vi følgende temakategorier i materialet:



Figur 2 Tematiske kategorier på mikronivå

På mesonivå fant vi disse temakategoriene i materialet:



Figur 3 Tematiske kategorier på mesonivå

5.1 Virkelighetsoppfatning på mikronivå

Virkelighetsoppfatning på mikronivå beskriver hvordan foreldrene opplevde barnet og vansken med tanke på intervensjon, samspill og organisering innad i familien. Det beskrives også hva de tenkte om språk og språkutvikling og i hvilken grad vansken påvirket barna i sosialt samspill med jevnaldrende.

5.1.1 Barnet og vansken

Felles for barna i min undersøkelse var at foreldrene ikke oppfattet at barna hadde kognitive vansker i tillegg til språkvansken og at de motoriske ferdighetene var gode. Et av barna hadde noe vansker med konsentrasjon, utredninger på ADHD og autismspekteret konkluderte med at han ikke oppfylte kravene til å få en diagnose. Alle foreldrene trakk frem at barna brukte seg aktivt i forhold til språket og ble slitne av å prøve å forstå og gjøre seg forstått. De trengte tid, hadde uttalevansker, brukte feil ord og måtte prøve seg på samme setning flere ganger. At de ble slitne førte til at barna periodevis unngikk samtaler, bøker og aktiviteter som krevde språklig kompetanse. Alle foreldrene opplevde bedring i språket, men var klar på at guttene lå betydelig etter jevnaldrende i språkutvikling, både reseptivt og ekspressivt. Frustrasjonen hos barna hadde imidlertid avtatt i takt med at de hadde fått bedre språk slik en av foreldrene uttrykte det: «Det er tross alt lettere nå når han snakker selv og vi har dialoger med han. Han vil jo aldri bli tolket så feil igjen».

Med tanke på det sosiale aspektet opp mot jevnaldrende hadde, og delvis har, alle tre guttene utfordringer, men det var ulikt hvordan dette ga seg utslag. En var fysisk aktiv og kunne bli sint og voldsom i kontakt med jevnaldrende når han ikke ble forstått, en trakk seg tilbake fra lek og lekte ved siden av når han opplevde at leken ble for komplisert. Hos den tredje gutten opplevde foreldrene i liten grad at språkvansken hadde vært til hinder for lekerelasjonene når han kjente barna godt. Guttene brukte lang tid på å bli kjent med nye barn, de hadde behov for veiledning og støtte for å mestre samspill med jevnaldrende. Dette har vært nødvendig i barnehage og behovet var fortsatt tilstede i skolehverdagen. Ifølge foreldrene hadde ingen av guttene blitt ertet på grunn av språkvansken og jevnaldrende har vært flinke til å tolke og forstå. En av guttene hadde tidligere vært frustrert på grunn av at lillesøster passerte han i språklig utvikling, men frustrasjonen hadde avtatt og mor mente det handlet om at gutten nå hadde mer kunnskap og var bevisst på språkvanskene. Også hos de andre guttene virket det som de hadde fått større bevissthet omkring vansken etter at de startet på skolen:

«Og vi er jo usikre på om han egentlig er klar over det selv at han har en språkvanske. Etter at han begynte på skolen har han kanskje litt mer selvbevissthet for nå jobber de med ord og språk og bokstaver ikke sant, og da blir det litt mer sånn åpenbart».

5.1.2 Hvordan barn lærer språk

Bekymringen for at det var noe med språkutviklingen hadde dukket opp da barna var mellom ett og et halvt og to år gamle. Den ene familien reagerte på at gutten ellers utviklet seg normalt, men språket uteble:

«Altså vi hadde jo lest de der babybøkene, han fikk alle de milepælene akkurat sånn etter boka da, men så når det da kom til et og et halvt år sluttet det å gå fremover på et vis. Kom ikke noe språk, han bare fortsatte å være baby på et vis».

En familie syntes det kom lite ord, mens den tredje familien reagerte på lite blikkontakt og babling. Viktigheten av voksen oppfølging i barnehage og skole for å trene språk i sosiale sammenhenger pluss logopedens fagkompetanse direkte knyttet til språkvansken ble av alle fremhevet som viktig når barnet skal lære språk. Utover dette fremhevet en familie det pragmatiske aspektet knyttet til jevnaldrende:

«...vi er heldige med at det er to jevnaldrende i nabohusene her. En ting er den språkdynamikken som han får på skolen, men han får fortsette på ettermiddagene når han kommer hjem».

En familie så på direkte språklydstrening, repetering og grammatiske øvelser som en måte å lære språk, mens den siste familien sa at det å begynne på skolen hadde vært motiverende

fordi gutten hadde fått økt interesse for bokstaver og øvde på egen hånd med staving for å uttale bokstavlydene riktig.

5.1.3 Egen rolle i forhold til barnets vanske

Foreldrene beskrev både interne og eksterne roller i forhold til barnets vanske som en del av sin livsverden. Internt, direkte opp mot barnet og familien var det gjennomgående at de brukte tid for å unngå kommunikasjonssvikt og samtalebrudd og de brukte dagligdagse situasjoner til å sette ord på ting. Ingen hadde inntrykk av at de drev direkte trening, men var bevisste på at de måtte øve på språk. En familie brukte mye spill og bøker, og ved innkjøp av lekemateriell var de bevisst på at det skulle være noe som fremmet språk. Dette var aktiviteter som søsteren kunne være med på og de mente det ivaretok henne på en måte som gjorde at de unngikk sjalusi. Disse foreldrene hadde også en rolle som tolker for barnet overfor andre familiemedlemmer. En annen familie var bevisst på å forklare andre de møtte at gutten hadde språkvansker for å forebygge vanskelige situasjoner dersom foreldrene ikke var tilstede. Den tredje familien var opptatt av å opprettholde et godt selvbilde for gutten:

«Så vi har jo ikke jobbet med sånn der å få han til å si r og sånt, men mer bare det der med, ja være bevisst på språk da og ikke få han til å.. å ikke sette han i situasjoner hvor ting blir kleint eller hvor han taper ansikt eller synes ting er vanskelig».

Eksternt opplevdes foreldrerollen med oppfølging av barnet i støttesystemet som tid- og ressurskrevende og alle bemerket at det gikk på bekostning av yrkeslivet. Alle var yrkesaktive, men en hadde skiftet til turnusjobb for jobb på dagtid ble vanskelig å kombinere med å følge opp barnet, andre sa de var heldige som hadde fleksible arbeidstider eller redusert stilling. Det var også en følelsesmessig utfordring å ha et barn med språkvanske. En av foreldrene følte han ble diagnostisert selv fordi fellestrekkene med barnet var store, en annen nevnte det med sorg:

«Det er jo litt sånn sorgprosess også. Du får en unge med litt sånn ekstra behov. Så blir det jo på en måte en sorgprosess som foreldrene må igjennom, som du må takle. Og bare innse at men sånn er det faktisk».

5.2 Utfordringer på mikronivå

Utfordringer på mikronivå gir en beskrivelse av hvordan foreldrene opplevde å bli møtt av fagfolkene når de kom med sin bekymring og hva de bekymret seg for med tanke på fremtiden til barnet. Hvordan mangelen på kunnskap har påvirket relasjoner til venner og profesjonelle og hvordan opplevelsen av manglende prosedyrer i støttesystemet har skapt stress og usikkerhet er også beskrevet her.

5.2.1 Mangel på kunnskap og medvirkning

Foreldrene har uttrykt sin bekymring for språkvansken overfor barnehagen og var blitt møtt av holdninger som at de må «vente og se». Det ene paret syntes ikke de fikk medvirke til å sette i gang utredninger, mens det andre foreldreparet maste såpass mye at de fikk med seg pedagogisk leder i barnehagen til å henvise barnet. Den tredje familien hadde følt seg som en brikke i et spill under utredning av gutten. Det kom konklusjoner fra barnehagen som ikke stemte med foreldrenes oppfatning og uten at de følte seg hørt. Dette gjorde at de ikke stolte på at barnehagen var objektive, og at det primære målet for barnehagen var å få tilført ekstra personalressurser ved å gi gutten en diagnose foreldrene mente ikke var riktig.

Foreldrene uttrykte at den mangelen de selv hadde på kunnskap om språkvansker hadde ført til stress og usikkerhet, både opp mot barnet, familie, venner og støttesystemet. De nevnte frustrasjon over ikke å forstå hvorfor barna strevde med språket og hvordan de best kunne hjelpe. En familie hadde også tanker om hva som kunne ha utløst vansken, men antok at de kanskje aldri får svar på det. En annen familie uttrykte at det hadde vært vanskelig å være åpen om vanskene opp mot familie og venner i utredningsløpet, fordi det hadde kommet så mange motstridende meninger og foreldrene selv hadde blitt usikre fordi de manglet kunnskap til å forstå hva det var. Familien savnet tilgang på foreldrekurs direkte knyttet til språk som kunne gjort dem til bedre ressurspersoner overfor barnet og språkvansken. Alle foreldrene hadde en formening om at de skulle stolt på magesfølelsen sin, og at de i starten i for stor grad hadde hørt på fagfolk og hadde hatt følelsen av å bli avvist med at språkvanskene «ville ordne seg». En av familiene hadde etterlyst prognoser for hvordan det går med barn med DLD når de blir ungdommer og voksne uten å få konkret svar, men skjønnte at det var vanskelig for fagfolk å forespeile prognoser.

Alle foreldrene ga uttrykk for manglende systemoversikt konkret i forhold til hvilken intervensjon barna har mottatt og mottar i barnehage og skole. I tillegg handlet manglende systemoversikt om hvordan støttesystemet fungerte på byråkratisk nivå. Foreldrene var delvis usikre på hvordan spesialpedagogen i barnehagen hadde jobbet og de visste ikke på hvilket tidspunkt logopeden var blitt tilknyttet barnehagen og hvilken hyppighet samarbeidet med logoped og spesialpedagog hadde hatt. Det rådet også usikkerhet om hvor ofte logopedene hadde vært i barnehagen for å observere og hvilke møter de hadde deltatt på. Disse guttene startet på skolen 3-4 måneder før tidspunktet empirien ble samlet inn, den ene familien hadde flere ganger kontaktet skolen for å uttrykke hvordan de mente skolen burde bruke den spesialpedagogiske ressursen, den andre familien var innkalt til møte der de forventet å få

bedre oversikt over hvordan denne ressursen ble brukt. Den tredje gutten hadde ikke vedtak om ekstraressurs pr i dag og foreldrene visste ikke om han vil få spesialpedagog eller logoped på et senere tidspunkt. Noe av denne usikkerheten kommer til uttrykk i følgende sitat: *«Jeg kjenner at jeg vet ikke helt hva skolen kan få til for han altså. Men når han har språkvansker så har han vel kanskje noe logopedhjelp, så det betyr kanskje at han får en logoped inn da, en gang iblant kanskje da»*.

Manglende systemoversikt, det at de ikke kjente til prosedyrer når barnet har en språkvanske og at ting tok lang tid ble fremhevet av samtlige foreldre som krevende. Det var ingen fagpersoner som drev en prosess, som foreldre manglet de oversikt i støttesystemet, men likevel ble prosessene drevet av foreldrenes mas: *«Så, sånn at det er liksom et sånn detektivarbeid synes jeg for å få disse her brikkene til å samvirke og samspille, og til å finne ut av ting»*. Gjennomgående var de alle usikre på hvem de skulle kontakte, hvem som hadde ansvar, om beskjeder kom frem og om ting ble gjort innenfor de tidsfrister som var satt. En familie var også opptatt av at taushetsplikten forhindret at informasjon fra ulike instanser ble koordinert.

5.2.2 Bekymring og uro

Bekymring og uro som var knyttet til hvordan guttene levde med vansken sin i dag, handlet om at de strevde sosialt. Det var en bekymring for at guttene brukte lang tid på å bli kjent med jevnaldrende og at de lett kunne bli misforstått. En av foreldrene syntes det var vanskelig å overlate ansvaret for gutten til andre som ikke kjente han godt, men så samtidig at hun ikke kunne tilrettelegge for han i alle situasjoner.

Hvordan det vil bli i ungdom- og voksenliv med tanke på skole/utdanning/yrkesliv og sosiale relasjoner opp mot jevnaldrende var en mer langsiktig bekymring: *«Det er litt vanskelig å si noe om fremtiden tenker jeg. Jeg må ærlig innrømme og si at jeg er litt bekymret for hvordan det blir»*. I forhold til skolegang og utdanning handlet det om hvordan det blir å følge undervisning når kravene til leseferdigheter og forståelse øker. Det var også en bekymring hos en av familiene med tanke på om barnet kan ha dysleksi, og om hvordan skolehverdagen blir dersom barnet strever med akademisk tilegnelse av kunnskap. Tanker om hvordan gutten vil fungere sosialt, om han vil bli gående mye alene når han blir eldre og hva det er de som foreldre kan bidra med, har vært tema hos det ene foreldreparet.

I forhold til støttesystemet gikk bekymringen på om mangelfull kunnskap hos fagpersoner, feil diagnose eller underkommunisering av vansker fra skolen får betydning for om barna vil

få den hjelpen de har behov for til rett tid, eller om vanskene vil eskalere i den tiden de eventuelt må vente på hjelp.

5.2.3 Nødvendigheten av å være barnets «advokat»

Til tross for manglende systemoversikt hadde samtlige av foreldrene en følelse av at de i stor grad drev de byråkratiske prosessene. Det var ingen i støttesystemet som så ut til å ha et overordnet ansvar, og det syntes ikke som om det forelå prosedyrer for forløp i systemet når barnet har en språkvanske. Alle hadde erfart at det var nødvendig å søke om ekstra ressurser i god tid samtidig som de så behovet for å følge opp at ting som skulle gjøres i støttesystemet ble gjort. Foreldrene sa det var et system som burde gått av seg selv, men at det ikke er automatikk i at de fikk tilbud og vedtak barnet hadde krav på. Alle uttrykte at de hadde ikke vært der de er i dag uten at de hadde kjempet i støttesystemet på egen hånd: «*Men vi ser det at sånn som systemet er så må man jo være veldig frempå som foreldre. Man kan ikke bare ta det for gitt. Dessverre*». En familie så også at det gikk utover andre barn med språkvansker når de måtte være pådrivere for eget barn: «*...altså vi albuert oss jo frem i køen, da dyttet vi andre barn ned og det er ikke noe all right å vite*».

5.3 Ressurser på mikronivå

Ressurser på mikronivå handler om foreldrenes positive syn på barnet, og hvordan de så hjelpeapparat, nettverk og relasjoner som positive bidragsyttere. Det handler også om å ta i bruk egne ressurser og om omorganisering i dagliglivet. I tillegg til dette beskrev foreldrene at delt kunnskap og felles forståelse med de profesjonelle hadde bidratt til større trygghet.

5.3.1 Mestringsstrategier

Positivt syn på barna var en mestringsstrategi alle foreldrene brukte, til tross for barnas språkvansker var det guttenes positive trekk som først ble nevnt da foreldrene skulle beskrive barna sine. Alle fremhevet hva guttene mestret; god motorikk, de viste glede, var glad i familie og venner og hadde egne interessefelt de var opptatt av. Noe av denne positive holdningen kommer til uttrykk i følgende utsagn: «*Han klarer seg fint, mestrer livet sitt veldig godt. For han fungerer selv om han har ganske alvorlige vansker*».

At språkvanskene hadde avtatt med økende alder gjorde at bekymringen for fremtiden til barna med tanke på akademiske ferdigheter og sosiale relasjoner var mindre nå enn tidligere. To av familiene antydte at måten de la opp familielivet på kanskje ikke handlet om barnets språkvanske, men at utfordringene de hadde muligens ville vært der uansett. En familie nevnte også seg selv som positive bidragsyttere ved at de hadde erkjent vanskene helt fra starten, vært pådrivere i støttesystemet og tilrettelagt for gutten på måter som gjorde at de

unngikk en konfliktfylt relasjon. Det ble også uttrykt takknemlighet for det som var blitt gjort i støttesystemet for å hjelpe barna og øke foreldrenes kunnskapsnivå. Som en beskyttelsesfaktor i sammenhengen med at det er lang ventetid nevnte en av foreldrene at barnets utvikling nå går saktere, tiden var ikke en like kritisk faktor som da gutten var yngre.

Demografi og tiden vi lever i ble nevnt som positive faktorer hos to av familiene. De så fordelene med å bo i en stor by med tilgang til høyt utdannede fagpersoner, og de så at kunnskapen som er tilgjengelig i dag kontra da de selv var barn, gjorde at forståelsen for vansken var stor blant både jevnaldrende og lærere. Jobben med sosiale relasjoner som ble utført i barnehage og skole ble tatt frem som en positiv faktor for at barna hadde et godt liv.

Det alle foreldrene nevnte i sammenheng med mestringsstrategier var kunnskap og jobbsituasjon. Den ene familien syntes kunnskap om barnets vanske hadde vært viktig, de leste bøker, googlet på internett og jobbet for å få bli med på ulike kurs tilknyttet barnets vanske og foreldremestring. De sa også at å innse at barnet hadde en vanske hadde vært positivt:

«Og vi har forstått at andre foreldre er kanskje mer i benektelse og at det er hjelpeapparatet som må dra i gang ting. Der har vi ikke vært, vi har vært spydspissen og det tror jeg jo har vært veldig lurt å ta den erkjennelsen i starten».

Disse foreldrene sa også at det å ha fleksible jobber har gjort det lettere å mestre hverdagen.

Den andre familien hadde vært opptatt av å finne folk i støttesystemet som de hadde god kjemi med og som tok foreldrene på alvor og hjalp dem i systemet. Næringslivserfaring ble en styrke i en periode de opplevde samarbeidsvansker. Privat logoped ble en strategi for å komme i gang med tidlig intervensjon mens de ventet på offentlig hjelp, og den kunnskapen de tilegnet seg hos logopeden ble viktig for mestring både direkte opp mot barnets vanske og i møtene med barnehage og skole. De sa at det meste av oppfølgingen av barnet ble utført av den forelder som hadde redusert stilling og arbeidsplassen sin i nærheten til barnets skole.

Den tredje familien hadde erkjent at de måtte innfinne seg med at situasjonen var som den var og prøve å gjøre det beste ut av det. Ekstern hjelp inn i familien i en periode som var krevende gjorde at de fikk økt resiliens. På kurset «Foreldre som ressurs» syntes de hadde fått mye nyttig kunnskap og forståelse av hva språkvanske er, noe som hadde gjort det lettere å forstå og hjelpe gutten. I denne familien hadde mor byttet til turnusjobb for å møte behovene med kortere dager for gutten på skolen og tiden det tok med oppfølging i hjelpeapparatet.

5.3.2 Delt kunnskap med støtteapparatet

To av barna hadde fått direkte intervensjon fra logoped i en kort periode, et av barna over flere år, en av familiene sa at de ut fra timer med logoped skjønnte hva de skulle øve på hjemme, og at kunnskapen om språk de hadde tilegnet seg hos logopeden også hadde hjulpet i samarbeid med andre fagpersoner. Konklusjonen på DLD hos to av barna var heller ikke en overraskelse, men heller en presis beskrivelse i samsvar med hvordan de oppfattet eget barn: *«Og så for hver utredning og rapport som har kommet så har vi jo fått bekreftet det vi har tenkt. Sånn at... og særlig da å stå i den der usikkerheten og kanskje med litt sånn opplevelse av om vi blir tatt alvorlig nok. Og det å få fagfolk som bekrefter våre bekymringer har bare vært godt og trygt og fint».*

Alle tre familiene fremhevet rapporter og journaler som et nyttig verktøy for å få satt i gang tiltak i støttesystemet og for samarbeid med ulike instanser. Den ene familien hadde ønsket mest mulig negative rapporter for å få mest mulig hjelp, mens en annen familie var opptatt av at rapportene skulle beskrive presist hva vansken var, de fryktet at feil diagnose kunne utløse feil type hjelp. Den tredje familien hadde hele tiden vært oppmerksom på hva de ville ha med i rapportene og hadde alltid blitt hørt av fagfolkene på dette.

5.3.3 Relasjoner/nettverk

Den ene familien fremhevet storfamilien som en ressurs i tilknytning til barnets språkvanske, det var bestefar som fikk foreldrene til å sette i gang prosessen med at gutten skulle få hjelp: *«Det var jo kanskje han som tross at vi var slitne og styrte med en vilter toåring, fikk oss til å ta steget og be om hjelp da».* De så også guttens venner i nabolaget som bidragsytere til at det ble mengdetrening på språk i fritiden. Den andre familien hadde ikke storfamilie i nærheten, men så på sine venner og deres barn som et nettverk der voksne kunne diskutere og gutten få brukt språket pragmatisk. Den tredje familien hadde møtt andre foreldre til barn med språkvansker gjennom kurset «Foreldre som ressurs» og hadde gjennom kurset fått dele erfaringer med foreldre i samme situasjon. I en periode da det var krevende å få familielivet til å fungere fikk de hjelp av kirkens bymisjon som driver «Home start», et frivillig tilbud der en person kom hjem til familien slik at foreldrene kunne få avlastning. Personen som var hjemme hos familien en gang i uken gjennom et år fikk en nær relasjon til barna.

5.4 Virkelighetsoppfatning på mesonivå

Ut fra foreldrene sine opplevelser beskrives her at kunnskapsnivået på språkvansker antakeligvis var mangelfull hos de fagpersonene som først møtte bekymringen, noe som medførte at utredningsprosessen tok lang tid, og det sosiale aspektet fikk for stor plass i

forhold til språkvanskene. Foreldrene bidro med språkstimulering, men hadde en formening om at det var logopedene som skulle drive spesifikk språktrening.

5.4.1 Stor tro på egen kompetanse på språkutvikling og vansker

Alle familiene hadde opplevd bagatellisering av språkvansken og/eller at andre ting var blitt vektlagt som årsak til barnets vansker når de hadde kommet med sin bekymring til barnehagen. De hadde blitt møtt med argumenter om at språket vil komme/ gi det litt tid/vent å se/det ordner seg. Den ene familien godtok ikke svaret og fikk med seg barnehagen på å raskt søke ekstern hjelp. En familie tenkte at barnehagen hadde den riktige kompetansen til å vurdere vanskene, men mente i retrospekt at barnehagen burde ha undersøkt og satt i gang tiltak på det tidspunktet foreldrene kom med sin første bekymring. Hos to av barna ble det etterhvert satt i gang tiltak og utredning med tanke på autisme og ADHD. Logopedene var lite i direkte kontakt med barna, i barnehagen var de inne for kartlegging, rapportskriving og rådgivning til spesialpedagogene. En familie hadde avtale med logoped en gang pr. måned, mens de to andre hadde benyttet seg av privat logoped mens de ventet på at det kommunale støttesystemet skulle komme i gang med intervensjon, disse barna hadde ikke direkte intervensjon med logoped i kommunen. *«Vi har jo ikke en mistillit til systemet. Vi har tillit til at de gjør sitt beste, men om det er nok, er nok et annet spørsmål».*

5.4.2 Fokus på barns atferd, ikke på språk

At språk og sosial fungering har en sammenheng var noe alle foreldrene i min undersøkelse var klar over. To av familiene syntes imidlertid at det sosiale aspektet under både utredning og intervensjon hadde fått betydelig større plass enn språkvansken. De hadde en oppfatning av at de rene språkvanskene skulle vært jobbet mer målrettet med når det var åpenbart at barna hadde både ekspressive og reseptive vansker. *«Jeg synes vi gjentatte ganger har tenkt vi bør jobbe spesifikt med språk i tillegg til de andre tingene, så har det på en måte blitt sauset sammen i en sånn totalpakke».*

Den ene familien mente den sosiale vektingen på vansken kunne forklares med at logopeden ikke jobbet direkte med barnet i barnehagen, og selv om spesialpedagogen kunne noe om språk var hun ikke ekspert.

5.4.3 Foreldre skal ikke drive «trening» med sine barn

Det var en oppfatning av at logopedene og barnehagene hadde satt skille mellom foreldrenes og fagpersonenes involvering i intervensjon hos to av familiene:

«Og så har vi hatt litt sånn arbeidsdeling at liksom med oss så skal han ha fri og ha fritid og vi skal være foreldre og han skal være barn. Fordi han har fått såpass mye oppfølging i

barnehagen at det er noe med at vi har ikke på kveldene satt oss ned med noe sånn pedagogisk opplegg. Det er liksom avtalen vi har hatt».

«Jeg har snakket litt med logopeden om hvor mye vi skal gjøre hjemme i forhold til språktrening, hun har ment at vi skal være litt mamma og pappa også». Samtidig med at foreldrene sa at de ikke drev spesifikk språktrening hjemme, var de bevisste på å legge opp til språkstimulering i dagliglivet.

Den tredje familien hadde i en periode da gutten gikk til logopedisk behandling, øvd hver dag hjemme på oppgaver de hadde fått og syntes det hadde hatt god effekt. Etter at spesialpedagogen i barnehagen overtok intervensjon hadde de ikke drevet strukturert trening, men var bevisst i forhold til å gi gutten god tid i samtaler og de utnyttet guttens interesse for sang og musikk for å forbedre språket.

5.5 utfordringer på mesonivå

Begrensede ressurser med mangel på kunnskap hos både fagpersonene og foreldrene, ventetiden i systemet, manglende samarbeid mellom ulike instanser og mangel på logopedtilbud har ført til stress hos foreldrene. Følelsen av manglende medvirkning og dårlig kjemi med enkeltpersoner i støttesystemet ble også beskrevet som utfordrende på mesonivå.

5.5.1 Mangel på kunnskap

To av familiene hadde erfaringer med at når fagfolkene etter hvert var blitt koblet på hadde de kartlagt barna med utgangspunkt i det de mente var andre utviklingsforstyrrelser, nevrobiologiske vansker eller miljømessige forhold (Autisme, ADHD, ADD, slitne foreldre) som var årsak til kommunikasjonsproblemene.

«Og vi har gjentatte ganger spesifikt sagt til kommunen at skal vi ikke spisse det mot språket her? Og ikke fått det. Så det var jo nå siste året i barnehagen at hun logopeden var vår og høst og observerte han og testet han».

En familie opplevde at språkvansker og atferdsmessige vansker ble koblet for tett sammen og foreldrene følte ikke at de ble hørt. Dette mente de førte til en for voldsom karakteristikk av barnet, men at det ble moderert etter hvert som flere fagfolk var inne med kartlegging.

En annen familie hadde gjentatte ganger tatt initiativ til møter med barnehage og skole for å gi tips og råd om hva de mente var bra tilrettelegging for gutten, de forventet at de må fortsette med dette. En av guttene var flink til å følge venneflokk, i dette tilfellet oppdaget barnehagen mangelen på språk først etter at foreldrene hadde gjort dem oppmerksom på vansken og de igangsatte kartlegging. To familier påpekte også dårlig kjemi og mangelfull kunnskap hos enkeltpersoner som utfordrende, begge hadde fått byttet til andre fagfolk og

samarbeid og medvirkning hadde etterpå fungert tilfredsstillende. Felles for de tre familiene var at de mente mangelen på kunnskap hos fagfolk kombinert med at de selv manglet kunnskap om språkvansker hadde vanskeliggjort samarbeidet. Disse erfaringene gjorde at de ikke hadde tillit til at støttesystemet vil fange opp andre språkvansker på et senere tidspunkt.

5.5.2 Mangel på ressurser og organisering

Alle foreldrene opplevde at ventetiden i det offentlige støttesystemet var lengre enn forespeilet, de mente det var et system som ikke fungerte med mangel på organisering og prosedyrer og med overarbeidede enkeltpersoner. To av familiene hadde brukt privat logoped i ventetiden, mens den tredje familien opplevde at kommunen ikke hadde et logopedtilbud, det hadde gått fem år fra de meldte sin bekymring til gutten nå skulle få logopedhjelp:

«Det vi ikke er fornøyd med er jo at du blir stående i køen i årevis og du har en sånn veldig sterk følelse av at dette er et presserende behov, og jo mer du leser, vet at det er viktig med tidlig intervensjon og tidlig tiltak, at det er veldig alvorlig, at det på en måte vil få konsekvenser ikke å få hjelp over lang tid, så blir du veldig sånn stresset over at ting ikke kommer på plass og at systemet ruller såpass seint».

I skolesammenheng så alle foreldrene at det var begrenset med ressurser med tanke på spesialpedagoger som skulle tilrettelegge for mange barn, i klasserommet var det få voksne på elevgruppa og den fysiske plassen var begrenset. Disse faktorene samsvarte ikke med foreldrenes ønsker for intervensjon for sine barn.

Alle hadde opplevd at barnets motivasjon og konsentrasjon hadde vært dårlig på det tidspunktet de har hatt time hos logoped, og de nevnte også som en negativ faktor det ukjente fysiske miljøet på logopedkontoret. Disse momentene hadde gjort intervensjonen utfordrende. I det kjente miljøet i barnehagen hadde spesialpedagogen hatt bedre anledning til å jobbe med språket på tidspunkt guttene selv var motivert for det.

5.5.3 Kartlegging, men ikke tiltak

Kartlegging og utredninger har tatt lang tid ifølge alle foreldrene. En av guttene hadde ikke mottatt direkte intervensjon fra logoped i støttesystemet, hos en gutt tok det to år før han fikk direkte logopedhjelp, hos den tredje fem år fra mistanken om språkvansken meldte seg og til han nå skulle få direkte intervensjon fra logoped i kommunen. Grunnen for at det har tatt fem år var at gutten hadde vært under utredning for andre utviklingsforstyrrelser og at logopeder hadde krevd at andre årsaker til språkvanskene skulle være eliminert før de startet kartlegging og behandling. En av guttene hadde månedlige logopedtimer, han skulle utredes videre med tanke på auditive språkvansker, men med beskjed om å vente to-tre år med det. Gutten hadde

vært lite motivert, umoden og ukonsentrert så det hadde vært vanskelig å få fullført tidligere kartlegginger. En av foreldrene påpekte at det er lettere å forholde seg til at kartlegging tar tid nå enn da gutten var yngre:

«Ting som skjedde på måneder på småbarn skjer jo på år nå, barn utvikler seg fort. Det går jo ikke så hylende fort i svingene som det gjorde på småbarn, så det er klart vi har en annen mulighet til å ha en dialog med systemet nå for på en måte... tar man tak i det i løpet av et år så er det ok det da».

Foreldrene uttrykte alle at de var positive til den spesialpedagogiske hjelpen guttene hadde fått i barnehagen, men var mer usikre på hvor mye det har vært rettet spesifikt mot språket.

5.6 Ressurser på mesonivå

Dyktige enkeltpersoner som var tilgjengelig over tid, var til å stole på, delte sin kunnskap, så foreldrenes behov og lot de medvirke opplevdes av foreldrene som positivt på mesonivå.

Tverrfaglig samarbeid som inkluderte og tok hensyn til foreldrene og med tydelige mål om å gi best mulig hjelp til barnet og familien følte også som en styrke.

5.6.1 Dyktige enkeltpersoner

Dyktige enkeltpersoner ble av foreldrene gjennomgående beskrevet som kunnskapsrike og til å stole på, de ga foreldrene følelsen av at de hadde medvirkning, hadde en positiv relasjon til barnet og de hjalp foreldrene i støttesystemet. Alle var positive til spesialpedagogene i barnehagen og til logopedene. En forelder som på et tidlig tidspunkt ikke hadde følt at han ble forstått, uttrykte at han ble rolig og samarbeidsvillig når han etterhvert fikk gode argumenter og forklaringer på DLD-diagnosen. Han fremholdt også at faglig dyktige enkeltpersoner kunne veie opp for lite grunnbemanning og begrenset fysisk plass.

En annen familie hadde et inntrykk av at fagpersonen fra kommunen som hadde laget den første utredningen på gutten var en autoritet på området og at dette hadde ført vedtak på mange timer med spesialpedagog. Den tredje familien uttrykte at selv om logopeden ikke hadde møtt gutten veldig ofte, hadde hun hele tiden vært flink til å se behovene hans og gitt mye råd og veiledning til foreldrene. Det hadde også vært positivt at jordmor hadde satt i gang en prosess for å styrke familien og for å koble fagfolk opp mot guttens språkvansker:

«Det var jo på en måte en åpen dialog om dette i barnehagen også på foreldresamtaler og sånne ting. Men det som startet det var faktisk... jeg var så sliten jeg gikk jo gravid så jeg gikk jo til jordmor. Det var faktisk hun som satte i gang prosessen først for hun sa det her må bli tatt tak i».

5.6.2 Ledelse og organisasjon (inklusive tverrfaglighet)

To av familiene hadde positive opplevelser med at samme logoped observerte, utredet og samarbeidet både med barnehage og skole, de mente at det hadde ført til kontinuitet og gode, presise rapporter av barnet. Den ene familien sa de observerte at det var et apparat bak spesialpedagogen i barnehagen som fungerte godt og de var flinke til å organisere grupper som var positive for gutten. Ved overgangen barnehage-skole hadde barnehagen gjort gode forberedelser slik at skolen var klar over guttens behov og skolestarten gikk bra. Den andre familien satte fokus på tverrfagligheten mellom kommune og barnehage:

«Men når snøballen begynte å rulle så synes jeg jo at kommunen stilte mannsterke opp, og vi fikk da noen gode vedtak og etter at det skjedde og vi fikk på plass hun spespeden i barnehagen. Det er jo det viktigste som har skjedd for gutten for det er jo direkte hjelp, daglig hjelp til han».

Tverrfaglighet hos den tredje familien handlet både om guttens språkvansker og i tillegg om familiestyrking. Jordmor hadde organisert slik at familien hadde fått ny helsesøster og ordnet med logoped på helsestasjonen. På helsestasjonen hadde ulike yrkesgrupper (jordmor, helsesøster, logoped, barnepsykolog) sammen med foreldrene diskutert hva som kunne styrke familien. Ut fra det som ble bestemt i det tverrfaglige teamet ble det satt i gang familierapi og foreldrene deltok på kurset «De utrolige årene» som handler om å bygge gode relasjoner til barnet. Kirkens bymisjon med sitt frivillige arbeid for å avlaste foreldrene ble også satt i gang ut fra det tverrfaglige samarbeidet. Tverrfaglig samarbeid direkte opp mot språkvanskene da gutten gikk i barnehage foregikk ved at foreldre og barnehage hadde månedlige møter med logoped som ga veiledning på ulike fokusområder. Mor hadde deltatt på kurset «Foreldre som ressurs» etter anbefaling fra logoped og syntes kurset var nyttig med tanke på å forstå vansken, få opplæring i ulike tilnæringsmåter og utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon. Hun var også fornøyd med at det ikke hadde vært tidkrevende.

5.6.3 Medvirkning, lav terskel, kommunikasjon

Alle foreldrene mente de hadde fått medvirke sammen med fagfolk ved å delta på ulike samarbeidsmøter som angikk barnet og de hadde i stor grad inntrykk av at deres tanker og meninger ble tatt hensyn til. Rapportene som kom i etterkant av møter og observasjoner opplevdes som positive, de ga gode beskrivelser av barna som foreldrene kunne kjenne igjen. Den ene familien medvirket ved å gi tilbakemeldinger på rapporter og sa at de alltid ble tatt hensyn til dersom de så behov for å ha med noe som ikke sto fra før:

«Som til logoped... vi har liksom sagt at vi synes det er veldig viktig at det og det blir med, og da skriver hun det inn i rapporten. Den rapporten sendes til både skole og barne- og

familietjenesten. De får med at det står skriftlig der at han trenger oppfølging eller trenger hjelp».

En familie fikk byttet ansvarlig barnehagelærer, noe de opplevde som en krevende prosess, men som de mente ble riktig for gutten og de fikk i ettertid ordnet opp i den konflikten som hadde oppstått i denne forbindelse. To av familiene fremhevet også at det at de hadde vist seg sårbare hadde bidratt til at de fikk hjelp, både direkte til barnet og i form av kursing på foreldrerollen. Den sårbarheten som kom frem hos den ene familien førte til intervensjon direkte til gutten og styrking av familien som helhet. Denne familien har også kommunisert sin sorg over å ha et barn med språkvansker, og fått bearbeidet sorgen hos logoped.

Kap 6. Drøfting

I denne delen vil jeg drøfte de funnene jeg har gjort i undersøkelsen, koblet opp mot problemstilling, tidligere forskning og modellen utviklet for dette prosjektet. De seks første punktene er direkte knyttet opp mot modellen med Virkelighetsoppfatning, Utfordringer og Ressurser på mikro- og mesonivå. De to siste punktene ser spesielt på familietilpasning og støttende tiltak i støttesystemet.

6.1 Virkelighetsoppfatning på mikronivå

At det var bare gutter som var representert i min undersøkelse kan være tilfeldig selv om det antydes at kjønnsfordelingen for barn med diagnosen DLD ligger på 6% for jenter og 8% for gutter (Tomblin et al., 1997). Foreldrene oppfattet ikke at barna hadde tilleggsvansker utover reseptive og ekspressive språkvansker, at de ønsket kontakt med jevnaldrende, men at de hadde vansker sosialt på grunn av språket. Ingen av barna hadde fått påvist andre nevrobiologiske eller utviklingsmessige vansker. Dette er i samsvar med definisjonen av DLD (Bishop et al., 2017; Conti-Ramsden et al., 2014). Bishop et al. (2017) legger også til at DLD kan være sameksisterende med andre vansker, nevrobiologiske eller miljømessige risikofaktorer, men dette var ikke representert i mitt materiale. Brinton og Fujiki (2006) fant at barn med DLD hadde begrensede muligheter for å lære ulike kontekster og vansker med å skape positive relasjoner til andre. Dette gjenspeiles i Lindsay og Dockrell (2000) der forskerne avdekket at barnas sosiale relasjoner ble hemmet både hjemme og i skolen. Også mitt materiale viser at barna var frustrerte og trakk seg tilbake både i skolesammenheng og hjemme i tilknytning til søsken. Det så ut til at guttene i min studie hadde fått økt bevissthet omkring språkvansken etter at de startet på skolen, men at de ikke opplevde lav selvtillit.

Jerome et al. (2002); Lindsay og Dockrell (2000) fant tilsvarende i sin undersøkelse; barn med språkvansker i denne aldersgruppen har ikke problemer med lav selvtillit.

Selv om det er stor variasjon i når barnet sier sitt første ord, blir de fleste foreldre bekymret dersom det ikke har skjedd ved to-års alder (Conti-Ramsden et al., 2014). Foreldrene i mitt materiale hadde blitt bekymret for språket da barna var mellom et og et halvt og to år gamle. Det var ikke bare mangelen på ord som hadde utløst bekymringen, men også mangelen på babling og blikkontakt. Utgangspunktet for bekymringen var at de hadde noe kunnskap om normal språkutvikling, enten gjennom yrke eller ved å søke kunnskap i litteratur og på internett. Foreldrene i min undersøkelse hadde høyere utdanning, om utdanningsnivå har noe å si for tidspunkt for når foreldre blir bekymret kan jeg ikke si noe eksakt om.

Davies et al. (2017) fant i sin undersøkelse at i oppstarten av et behandlingsforløp så foreldrene på seg selv som talspersoner og tilretteleggere for at barnet skulle få behandling, men hadde en mindre klar oppfatning av seg selv som bidragsytere. Den samme type rolleforståelse fant jeg i min undersøkelse. Foreldrene uttrykte at de brukte mye tid i støttesystemet, samtidig som ingen hadde inntrykk av at de utførte språktrening med barna sine. Der enkelte av foreldrene hos Davies et al. uttrykte at de underveis i behandlingsløpet ble mer aktive som hjelpere og bidragsytere, hadde ikke foreldrene i min undersøkelse en klar oppfatning av seg selv som bidragsytere i språktreningen, til tross for at de beskrev at de var bevisste på språkstimulering. Foreldrene var tydelige på at det var profesjonelle som drev direkte trening, samtidig som de fortalte hva de som foreldre utførte av konkrete tiltak. Muligens trenger disse foreldrene at det blir tydeliggjort at deres bidrag, i likhet med den direkte intervensjonen, er verdifull og nødvendig for at barna skal nå et høyere språklig nivå.

En av foreldrene i min studie nevnte at foreldrepåret måtte gjennom en sorgprosess da det ble klart at gutten hadde en språkvanske, familien var på det tidspunktet slitne og fikk profesjonell hjelp og støtte for barnets vanske og familierapi for å øke sin kapasitet. Singer (2002) antyder at foreldre gjennomgår en prosess hvor de beveger seg fra sorg etter de første vurderinger av barnet, og etter hvert over til positive vurderinger av sine barns personlige egenskaper og familiepåvirkning. I dette tilfellet var det ressurser tilgjengelig i støttesystemet for å hjelpe familien slik at de oppnådde en bedre likevekt.

6.2 Utfordringer på mikronivå

«Vente-og-se» holdningen foreldrene ble møtt med når de uttrykte sin bekymring førte til at de ble stresset. De hadde hatt en klar oppfatning av at noe ikke var slik det burde være med

tanke på språket, men følte ikke de fikk tilgang på hjelp. Dette samsvarer med forståelsen av begrepet foreldrestress slik det brukes hos Liles et al. (2012, s. 945): «Den negativt forsterkende reaksjonen på kravene til å være en forelder, typisk når kravene til å være en forelder ikke samsvarer med de ressursene som er tilgjengelige for dem» (min oversettelse). Stressnivået hos foreldre med barn med utviklingsmessige vansker er ofte høyere enn hos foreldre til barn med normal utvikling (Glidden & Schoolcraft, 2007), og foreldre med barn med språkvansker har et høyere stressnivå enn foreldre som har barn uten vansker (Craig et al., 2016). I mitt materiale kom det frem at stress ble forbundet med mangel på medvirkning, for lite kunnskap om språkvansker, for lite innsikt i støttesystemet og bekymring for fremtiden til barnet. Band et al. (2002) støtter noen av disse funnene, han fant blant annet at foreldre fremhevet at fagfolk manglet en effektiv måte for å kommunisere med foreldrene, og de opplevde mangel på gjennomsiktighet i prosessen med vurdering og vedtak. Foreldrene i Band et al. (2002) sin undersøkelse etterlyste større forståelse mellom lærere og logopeder for å sikre at språktreningen ble effektiv, i mitt materiale var usikkerheten knyttet til i hvilket omfang logopeden deltok i utredninger, i hvilken grad logopeden opptrådte som rådgiver overfor spesialpedagogen og om barna ville få direkte intervensjon fra logoped i fremtiden.

Mangelen på prognose for barn med DLD var en utfordring for det ene foreldrepåret i min undersøkelse, de ville gjerne hatt noe mer konkret å forholde seg til. Hvilke utfall barna med DLD får når de blir eldre kan variere, men det rapporteres om atferdsmessige, følelsesmessige og sosiale vansker (Conti-Ramsden & Botting, 2004; Durkin & Conti-Ramsden, 2010; Jerome et al., 2002; St Clair et al., 2012). Durkin og Conti-Ramsden (2010) sier samtidig at en god del av ungdommene med DLD fungerer bra på disse områdene. Senere lese- og skrivevansker kan være en risiko forbundet med DLD, bare 35% klarer å oppnå leseferdigheter innenfor normalen (Snowling et al., 2000). Barna i min undersøkelse hadde nylig startet på skolen, foreldrene var bekymret for, men hadde ingen indikasjoner på at barna vil få lese- og skrivevansker.

Ved overgangen til ungdom- og voksenliv når ungdommene har DLD har foreldrene mindre forventninger knyttet til voksenlivet enn foreldre til ungdommer uten vansker (Conti-Ramsden et al., 2008). Conti-Ramsden et al. (2008) sin studie viser at bekymringer knyttes til områder som selvstendighet, kvalitet på relasjoner til jevnaldrende, konstruktiv atferd i ulike situasjoner og i grad av selvstendighet i oppgaver knyttet til språk og leseferdigheter, men ikke til at familierelasjonene påvirkes av at ungdommen har DLD. I min undersøkelse kom de samme bekymringene frem med tanke på sosiale og akademiske ferdigheter, mens

familierelasjoner ikke ble nevnt. Aldersforskjellen på barna/ungdommene i de to undersøkelsene kan muligens indikere at foreldrenes bekymringer vedvarer over tid.

Ifølge Miron (2012) er det to retninger som fører til at foreldrene blir satt i stand til å drive «advocacy» for sine barn. Den ene retningen er at foreldrene blir møtt av profesjonelle som gir opplæring i hvordan foreldrene skal opptre som pådrivere i opplærings- og helsesystemet, den andre er at foreldrene må finne ut av systemet på egen hånd. I min undersøkelse så det ikke ut for at noen hadde et overordnet ansvar for de byråkratiske prosessene eller at det eksisterte prosedyrer for hva som skulle skje i et utrednings- og behandlingsløp. Foreldrene måtte stole på seg selv med tanke på å skaffe seg kunnskap og finne frem i støttesystemet. Etter hvert hadde de knyttet kontakt med enkeltpersoner i støttesystemet som kunne hjelpe dem, men de måtte likevel fortsette i rollen som pådrivere.

6.3 Ressurser på mikronivå

Singer (2002) mener at foreldre som utvikler et positivt syn på barnet sitt kan få en annen holdning og mer positiv oppdragerstil enn de foreldrene som forblir mer negative. Han nevner også at i familier der barnet med en funksjonshemming oppfattes som et positivt bidrag i familien har foreldre større sosial støtte og bedre økonomi. Økonomi var ikke et tema i min undersøkelse, men foreldrene hadde et positivt syn på guttene og sosial støtte hadde vært en styrke for familiene, i form av storfamilie, venner og i form av frivillighetsarbeid.

Dockrell et al. (2014) rapporterer at omtrent to tredeler av foreldrene i Better Communication Research Programme-undersøkelsen (se omtale s.10) var veldig fornøyd med oppfølgingen barna med språkvanser mottok fra profesjonelle og med den fremgangen barna hadde. Den samme tendensen kunne man spore i min undersøkelse, samtlige foreldre uttrykte takknemlighet overfor enkeltpersoner i støttesystemet som hadde gitt direkte hjelp til guttene, hadde vært bidragsytere for å finne frem i systemet og/eller formidlet kunnskap om språkvanser. Dockrell et al. (2014) antyder at den positive holdningen og optimismen foreldre har knyttet til oppfølging fra profesjonelle kan hjelpe på motivasjon og entusiasme for intervensjon og også være en faktor som bidrar til barnets motstandsdyktighet mot de negative faktorene i deres liv.

To av foreldreparene i min undersøkelse trakk frem demografi og tiden vi lever i som positive faktorer i forhold til barnet og språkvanskene. Med utgangspunkt i WHO sin rapport om funksjonsnedsettelse i verden peker Wylie et al. (2013) på at i den industrialiserte del av verden er det en utfordring å få hjelp for språkvanser på grunn av geografi, økonomi, språk

og kultur. Familiene som deltok i min undersøkelse pekte på geografi, språk og kultur som positive faktorer. Det å bo i en stor by ga tilgang på høyt utdannede fagfolk, og i motsetning til da de selv var barn har kunnskapen om ulike vansker økt og tilretteleggingen i barnehage og skole er en helt annen enn den var i deres barndom. Alle foreldrene hadde norsk som morsmål, de var etnisk norske og ingen hadde språkvansker. Ingen av familiene hadde vansker med å kommunisere med fagfolk.

Singer (2002) og Miron (2012) peker begge på viktigheten av interne og eksterne ressurser for positiv foreldretilpasning og nevner faktorer som familie og sosialt nettverk, støttegrupper med foreldre i samme situasjon, tilgang til korrekt informasjon og praktisk hjelp fra profesjonelle. Alle disse faktorene ble nevnt som viktige av foreldrene i min undersøkelse. Det hadde også vært bevissthet rundt å finne profesjonelle som kunne hjelpe dem med å finne frem i systemet, for det var ingen som hadde møtt profesjonelle som i utgangspunktet tilbød seg å være hjelperen vis-a-vis støttesystemet. En av familiene syntes de hadde fått økt kunnskap og nyttig utveksling av erfaringer med andre foreldre gjennom kurs, og det å få hjelp fra privat logoped mens de ventet på hjelp i systemet hadde gjort at de bedre hadde mestret livet på det tidspunktet. Delt kunnskap med støtteapparatet hadde vært en positiv faktor hos alle familiene. Det hadde vært en trygghet at fagfolk har gitt bekreftelse på foreldrenes bekymring og at de hadde fått tilgang på kunnskap knyttet til barnets språkvanske.

6.4 Virkelighetsoppfatning på mesonivå

Bagatellisering av språkvansken, at det har tatt lang tid før kartlegging og tiltak er blitt satt i verk, og/eller at det har vært mistanke om andre vansker enn språk pluss at det tok lang tid å få tilgang til logoped var hovedtrekkene med henhold til virkelighetsoppfatning på mesonivå i min undersøkelse. McAllister et al. (2011) sier i sin undersøkelse at foreldre hadde en forventning om at profesjonelle i helse- og utdanningssystemet ville gjøre dem oppmerksom på talevansken og at de ville få tilgang til logopedtjenester når dette var nødvendig. Ifølge Dockrell et al. (2014) er det mangel på bevissthet blant fagfolk når det gjelder forekomst, identifisering og kunnskap om hva som er riktig intervensjon. Marshall et al. (2017) sier at mye tyder på at intervensjon i sosiale kontekster med jevnaldrende ser ut til å ha positiv effekt for førskolebarn med språkvansker, men at det trengs mer forskning for å kunne bevise dette. At det mangler evidens og kunnskap blant forskere og profesjonelle og at det ser ut for at få logopeder jobber i støttesystemet kan gjøre det lettere å forstå hvorfor foreldrene ikke opplevde at profesjonelle umiddelbart tok tak i bekymringen. At språk og sosiale ferdigheter kan ha sammenheng er noe foreldrene i min undersøkelse var klar over. De hadde likevel en

oppfatning av at det sosiale hadde blitt tillagt for stor vekt. Noen studier fremhever imidlertid at barn med DLD ser ut til å dra fordel i utviklingen av språk ved å trene sosiale ferdigheter (Brinton & Fujiki, 2006; Conti-Ramsden & Botting, 2004).

Logopeden kan sette foreldre i stand til å gå inn i rollen som bidragsyttere til sine barns språkvansker ved å omdefinere sin egen logopedrolle til ikke bare å gjelde vurdering og intervensjon, men også rådgivning til foreldrene (Davies et al., 2017). Det var en oppfatning blant foreldrene i min undersøkelse om at det var det de profesjonelle som skulle hjelpe barnet med språktrening, mens foreldrene skulle være foreldre. Samtidig tilrettela foreldrene for et språkstimulerende miljø hjemme etter tips og råd fra fagfolk. Logopedene betrakter foreldre-barn intervensjon som verdifull, men utfordrende på grunn av organisatoriske begrensninger, variasjon i familiene og mangel på tilgjengelige ressurser (Klatte & Roulstone, 2016). Klatte og Roulstone (2016) sier videre, i likhet med Roberts og Kaiser (2011), at om intervensjonen skal bli vellykket eller feile avhenger av foreldrenes engasjement, forståelse og refleksjon pluss logopedens ferdigheter og lederskap. Sett i lys av dette hadde jeg ikke inntrykk av at det var mangel på engasjement hos foreldrene eller manglende lederskap hos logopeden eller spesialpedagogene, men kanskje heller at språkstimuleringen foreldrene gjorde med sine barn var underkommunisert som viktige bidrag i språktrening.

6.5 utfordringer på mesonivå

DLD er ikke en allment kjent diagnose (Bishop et al., 2012), og blant ulike fagfolk har det vært liten enighet om hvilke kriterier som skal legges til grunn for å identifisere og klassifisere språkvansker hos barn. En Delphi-studie så på hvilke kriterier ulike yrkesgrupper kunne enes om for å identifisere barn som kunne profittere på spesialistbehandling, de kom ikke til full enighet (Bishop et al., 2016). At vansken ikke er allment kjent og fagfolk ikke er enige om kriterier for identifisering, kan muligens forklare at foreldrene i min undersøkelse erfarte at det var mistanke om andre vansker før kartlegging av språk ble iverksatt.

I mitt materiale fremgår det at foreldrene mener at fagfolkene i barnehage burde hatt bedre kunnskap enn foreldrene selv om barn og språkvansker. Den samme forventningen har McAllister et al. (2011) funnet hos australske foreldre, og disse forskerne mener ut fra dette at det er behov for å øke kunnskap om språkvansker blant pedagoger, helsepersonell, i media og hos politikere dersom man skal sørge for riktig identifisering, henvisning og tjenestetilbud. På bakgrunn av dette min refleksjon at det må være et ansvar på et mer overordnet nivå (makro) å sørge for at foreldre som har barn med språkvansker blir møtt av fagfolk med kunnskap om språkvansker når de kommer med sin bekymring.

Watts Pappas et al. (2016) viser til at australske foreldre til barn med språkvansker var misfornøyd med ventetiden før barna mottok intervensjon. Enkelte skaffet privat logoped for barnet sitt i den perioden de ventet på det offentlige systemet, de var ikke fornøyd med ventetiden og heller ikke omfanget av den behandlingen de ble tilbudt. Engelske foreldre var heller ikke fornøyd med ventetid og omfang (Bercow, 2008). Disse undersøkelsene samsvarer med hva jeg har funnet. To av familiene i min studie hadde benyttet privat logoped mens de ventet på det offentlige støttesystemet, og foreldrene opplevde at den kommunale logopeden ikke var eller var lite i direkte kontakt med barnet. Hva ventetiden for å få behandling for barnets språkvanske har å si når det gjelder foreldrenes motivasjon for å bli involvert i intervensjon er uklart ifølge Watts Pappas et al. (2016). Jeg har ikke grunnlag for å tro at motivasjonen har avtatt hos foreldrene i min undersøkelse, men foreldrene peker på utfordringer knyttet til den logopediske behandlingen som handler om et tidsvindu der barnet bør være motivert for behandling og at et ukjent logopedkontor ikke trenger å være ideelt for å få til intervensjon.

I utgangspunktet er det ikke barnets vanske som skaper negative følelser, stress og mangelfull foreldretilpasning, men heller feildiagnostisering, feilinformerte terapeuter, økonomi og utilstrekkelige tilbud (Miron, 2012). Dette bekrefter også mine funn: Foreldrene ble stresset og utilpass både når utredning og igangsetting av tiltak tok lang tid, når de følte at de ikke ble hørt, når de mente fagfolk manglet kunnskap og når de oppfattet at støttesystemet hadde begrensede ressurser med tanke på tilgang på fagfolk og fysiske rammebetingelser.

6.6 Ressurser på mesonivå

Viktigheten av åpen og korrekt kommunikasjon mellom foreldre og profesjonelle vurderes som en kritisk faktor for å få til positiv foreldretilpasning. Åpen, klar og spesifikk kommunikasjon hjelper foreldre til å føle seg myndiggjorte og kunnskapsrike (Miron, 2012). Kommunikasjon var også et sentralt punkt i min undersøkelse, foreldrene beskrev dyktige enkeltpersoner som de som ga dem følelsen av at de hadde medvirkning, fulgte opp avtaler og bidro til at foreldrene fant frem i systemet. I tillegg sa foreldrene at de dyktige enkeltpersonene var kunnskapsrike og delte kunnskapen sin med foreldrene. Craig et al. (2016) gjorde tilsvarende funn og foreslår at foreldre til barn med språkvansker bør få tilbud om intervensjon og ressurser som styrker kunnskap og ferdigheter for å redusere stress og forbedre livskvaliteten for familien.

Harkness et al. (2007) hevder at rehabilitering hos barn som har utviklingsmessige vansker krever forandringer i ulike delsystemer; sosialt og fysisk miljø, barneoppdragelse og

omsorgsgiveres etnoteorier, kunnskap og antagelser. I dette perspektivet er det en rolle for terapeuten å hjelpe foreldre med å finne løsninger i dagliglivet som kan være til hjelp for barnet og foreldrene selv. I min undersøkelse fant jeg eksempel på en familie som fikk hjelp til å finne løsninger i flere delsystemer: Det var jordmor som så familien som helhet trengte styrking og fikk satt sammen et tverrfaglig team som sammen med foreldrene fant de løsningene som kunne øke familiens kapasitet. Gutten fikk hjelp for språkvanskene, foreldrene fikk direkte familierådgivning og kurs. Denne familien hadde heller ikke et nettverk som kunne avlaste, slik at «Home start» som frivillig organisasjon ble koblet på og ga foreldrene muligheten for å ha tid for seg selv.

Wylie et al. (2013) peker på at mangelen på tilgjengelige fagfolk i global sammenheng når det gjelder språkvansker tvinger frem nye måter å tilby hjelp på; fra mindre individ- til mer systemarbeid. Ut fra min undersøkelse ser det ut for at logopedene hadde en funksjon som rådgivere opp mot spesialpedagogene. At logopedene i min undersøkelse opptrådte som rådgivere kan være en indikasjon på at tilgangen på fagfolk opp mot språkvansker er mangelfull også i Norge.

Gruppeintervensjonsprogram for foreldre som inneholder opplæring i barnets vanske, hjelp til å finne frem i hjelpeapparatet samt å mestre stress, viser forbedring i foreldrenes kognitive tilpasning til den livssituasjonen de er i (Miron, 2012; Singer, 2002). «Foreldre som ressurs» er et systemrettet gruppeintervensjonsprogram i Norge som fokuserer på foreldre som støttespillere for sine barn i språktilegnelsen. Foreldrene har gitt tilbakemelding om at de er fornøyd med kunnskapen de har tilegnet seg og måten kurset er lagt opp på (Koss & Platou, 2013). En familie i min undersøkelse hadde etter anbefaling fra logopeden deltatt på dette kurset og var fornøyd med å få kunnskap direkte på språkvansken, samt nyttige diskusjoner og meningsutvekslinger med andre foreldre i samme situasjon. Dette sto i kontrast til at to av familiene hadde deltatt på et mer generelt foreldrestyrkingskurs som de mente ikke hadde styrket dem til å hjelpe barnet sitt med språkvansken. Dette indikerer kanskje at foreldre som har barn med språkvansker bør få tilbud om å delta på kurs som retter seg direkte mot språkvansker og foreldres rolle som tilretteleggere for intervensjon for sine barn.

6.7 Familietilpasning

Patterson (2002) beskriver i sin FAAR-modell et perspektiv på familieresiliens med at familiens krav kan overskride familiens evner, og når denne ubalansen fortsetter opplever familien krise som en periode med mangel på likevekt, disorganisasjon og forstyrrelser i familien. Krisen er ofte et vendepunkt for familien og i denne prosessen kan likevekt

gjenoppnås ved å redusere krav og øke kapasitet, når dette skjer blir familien mer motstandsdyktig/resilient. Familieresiliens er en pågående prosess i en familie og ikke et stabilt trekk. Patterson (2002) sier videre at for profesjonelle er det viktig å bli bevisst på balansegangen mellom krav og kapasitet og at familiens valg av intervensjon bør bli respektert da disse valgene ofte handler om hele familiens behov.

Ubalansen mellom krav og kapasitet hos de foreldrene jeg undersøkte oppstod på det tidspunktet de ble bekymret for språket til barna. Usikkerheten på hva det var, mangelen på egen kunnskap om språkvansker hos barn, motstridende meninger fra venner og familie og i tillegg opplevelsen av bagatellisering fra fagfolk førte til uro og bekymring. Sorg og etter hvert bekymring for hvordan fremtiden til barna skulle bli med tanke på sosiale relasjoner og akademiske ferdigheter var også med på å skape usikkerhet og mangel på likevekt. At foreldrene oppdaget at ting i støttesystemet tok tid og krevde at de var pådrivere i et system de ikke visste hvordan fungerte var også faktorer som opprettholdt ubalansen.

For å oppnå likevekt måtte foreldrene bort fra hjelpeløsheten og orientere seg mot hvordan de kunne øke sin kapasitet for å møte utfordringene med å ha et barn med språkvanske.

Gjennomgående for alle var at de skaffet seg kunnskap om vansken og var pådrivere i støttesystemet for at barna skulle få hjelpen de hadde krav på. De fant også støtte hos familie, venner, i en frivillig organisasjon og hos enkeltpersoner i systemet og de hadde et positivt syn på barnet. Tilrettelegging av familielivet etter barnet og vansken inngikk også som en faktor for å oppnå likevekt. Med referanse til Miron (2012) har foreldrene gått over i integreringsfasen når de har oppnådd nivået der de kan være pådrivere og drive «advocacy» for sine barn, skaffe seg kunnskap på egen hånd og etablere kontakt med profesjonelle. Mitt inntrykk er at foreldrene i min undersøkelse hadde nådd dette nivået, til tross for at de ga uttrykk for en forventning om at de fremover også ville møte utfordringer og hindringer.

6.8 Støttende tiltak

Empowerment kan beskrives som en prosess hvor individer, grupper eller samfunn mobiliserer ressurser for å håndtere sine utfordringer (Sørensen et al., 2002), mens Singh (1995, s. 13) definerer familiempowerment som en prosess der familier får tilgang til kunnskaper, ferdigheter og ressurser som gjør dem i stand til å få positiv kontroll i livet og forbedre familiens livsstil. Singer (2002) sier at familiestøtte handler om formelle og uformelle tiltak for å støtte familiens evne til autonomi, inkludering, omsorg og en tilfredsstillende livskvalitet for familiemedlemmer med funksjonshemming, samtidig som familien opprettholder velvære.

Hva er det foreldrene i min undersøkelse har opplevd som støttende tiltak fra systemets side sett i lys av empowerment- og familiestøttebegrepene? Enkeltpersoner som har delt av kunnskapen sin, tilrettelagt og gitt konkrete arbeidsoppgaver, tips og råd, har bidratt til at foreldrene har skjønnet hvordan de skal hjelpe barnet med språkvansken. At enkeltpersoner har bidratt til at foreldrene har funnet frem i støttesystemet, skrevet presise rapporter som har bekreftet foreldrenes antagelser og tilrettelagt for medvirkning har også vært av betydning for økt empowerment hos foreldrene. At det ble satt i gang relasjonelle tiltak for å styrke en familie som på et tidspunkt var slitne bidro til at familien oppnådde en bedre likevekt.

To av foreldreparene hadde deltatt på foreldrestyrkingsprogrammet «De utrolige årene». De mente at selv om det var noen ideer å hente ble det for generelt, foreldrene hadde behov for noe konkret med hensyn til språkvansken. En familie hadde deltatt på kurset «Foreldre som ressurs», som i tillegg til foreldrestyrking også ga opplæring i barns språkvansker. Foreldrene fikk økt kunnskapsnivået både for å selv forstå, og det ble enklere å forklare overfor omgivelsene hvorfor gutten strevde med språk. Parallelt med dette hadde de månedlige timer hos logoped. «The Hanen parent programme» (Manolson, 1992) er et intervensjonsprogram for foreldre med samme struktur, og som «Foreldre som ressurs» har hentet inspirasjon fra. Evaluering av «The Hanen parent programme» viser at foreldre følte seg positive til intervensjonen når de ble møtt med åpenhet, deres holdninger og verdier ble tatt med i betraktning når behandlingsforløpet ble planlagt og de fikk ta del i kunnskapen som terapeutene hadde (Baxendale et al., 2001). Falkus et al. (2016) mener det trengs videre studier for å undersøke hvorvidt direkte foreldre-barn interaksjonsterapi kan forbedre barnets språk eller om endringer i interaksjonen alene vil fremme språkutvikling. Ifølge Dempsey og Dunst (2004) ser det ut til at en kombinasjon av relasjonell og konkret tilnærming økte graden av empowerment hos foreldre. Med bakgrunn i foreldrenes erfaringer i dette prosjektet, tidligere forskning og antatt manglende tilgang på logopeder i støttesystemet kan man tenke seg at det som pr i dag gir foreldre størst grad av motivasjon og kunnskap for å drive språkstimulering med sine barn er tiltak som kombinerer foreldre-barn intervensjon med foreldrekurs direkte på språk og språkvansker.

Kunnskapen foreldrene hadde skaffet seg, enten på egen hånd eller i møte med hjelpeapparatet, var noe som styrket dem både som familie og i forhold til sosialt nettverk, familie og system. Å gi foreldrene tilgang på ressurser og gi dem økte kunnskaper og ferdigheter knyttet til barnet og språkvansken, ser ut til å ha vært det største bidraget fra de profesjonelle og støttesystemet for å øke empowerment hos familiene i denne undersøkelsen.

Et system som klarer å øke empowerment hos familier med barn med språkvansker ser ut til å gjøre familiene mer resilient/motstandsdyktige.

Kap 7. Metoderefleksjon

Innen kvalitativ forskning benyttes ofte de tre kriteriene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som indikatorer på kvalitet. Disse begrepene kan erstatte begrepene reliabilitet, validitet og generalisering, som ofte benyttes i kvantitative studier (Thagaard, 2013; Tjora, 2017). I det følgende vil jeg følge Tjora og bruke begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet.

7.1 Pålitelighet

Pålitelighet handler om intern logikk eller sammenheng gjennom hele forskningsprosjektet. SDI-modellen underbygger slik pålitelighet med tydelige krav til datagenerering, kriterier for hvordan analysen utvikles fra empiri, og for hvordan teorier gjøres relevante på et mer abduktivt stadium senere i arbeidet (Tjora, 2017). Thagaard (2013) sier at for å argumentere for pålitelighet, om andre forskere ville kommet frem til samme resultat, må forskeren redegjøre for hvordan dataene er blitt utviklet gjennom forskningsprosessen.

Følgende er gjort for å etablere felles måte å kode på for å etablere valide analytiske kategorier på tvers av de 13 intervjuene: Etter at transkripsjonene var gjort foretok jeg en koding av et intervju ved at jeg ut fra de empiriske dataene så presist som mulig gjenga innholdet av ytringer i fortettet versjon i tråd med Tjora (2017). Prosjektgruppen møttes deretter for å se på hverandres kodinger og kodet deler av hverandres data. Slik kom gruppen frem til en felles plattform for hvordan vi skulle utføre første koding. Det ble gjort en vurdering av om vi skulle benytte et databasert analyseverktøy, konkret NVivo, som er et såkalt "CAQDAS"-program (Computer-assisted qualitative data analysis software) som brukes til å håndtere denne type analyse. Bergin (2011) nevner fordeler og ulemper ved å bruke nVivo som analyseverktøy. Det som kan være utfordrende med nVivo er tiden det tar å lære seg programmet på en tilfredsstillende måte, dette ble avgjørende for at vi valgte det bort, samtidig som vi kom frem til at datamengden var av et slikt omfang at den kunne behandles manuelt. En fordel med nVivo er at det kan gi robusthet til forskningen når flere kan sammenligne resultater (Bergin, 2011), jeg beskriver videre hva dette prosjektet har gjort for å ivareta pålitelighet mellom de ulike undersøkelsene.

Hver enkelt av prosjektgruppens medlemmer gjorde individuelt en gruppering av de empirinære kodene i kodegrupper. Prosjektgruppens medlemmer møttes deretter for å arbeide

med videre analyse der vi i fellesskap fant frem til kodegrupperinger som kunne gjelde for prosjektet som helhet. De kodegruppene vi kom frem til ble til slutt plassert inn i FAAR-modellens tre dimensjoner: Virkelighetsoppfatning, Ressurser og utfordringer. Vi kom frem til at det var fornuftig å skille mellom analyse på mikro- og mesonivå. I vårt prosjekt har vi definert mikronivå som det som foregår i familie og nære relasjoner, mens mesonivå er definert som arenaer barnet ferdes på og der foreldrene er i kontakt med hjelpeapparatet, uavhengig av om barnet er til stede eller ikke. Hjelpeapparatet innebærer i mitt materiale barnehage, skole, helsestasjon, barne- og familietjeneste, privat logoped, logopedisk senter, lege og sykehus.

Etter at vi hadde diskutert oss frem til og konstruert modellen for prosjektet, så vi på plassering av de empirinære kodene. Dette ble gjort gjennom diskusjoner i prosjektgruppen for å styrke påliteligheten. For å få oversikt over de empirinære kodene fra alle 13 intervjuene kodet vi hver for oss egne intervjuer og noterte disse kodene på farget papir, en farge for hver prosjektdeltaker, dette med tanke på videre arbeid for å se hvor stor datamengde hver prosjektdeltaker satt med innenfor hver kodegruppe, og om det var samsvarende funn eller påfallende ulikheter i deltagerens empiri. Det fargete papiret ga oss en visuell oversikt over den mengde data hver prosjektdeltaker hadde i de ulike kodegruppene.

I forskning skal man tilstrebe å være mest mulig nøytral, men full objektivitet er ikke mulig. For min del innebar det å undersøke erfaringer og refleksjoner til foreldre som har barn med ekstra utfordringer at jeg tok med egen rolle som mor og barnehagelærer inn i forskningen. I analyseprosessen måtte jeg skille mellom egne erfaringer og hvilke data jeg hadde fått. For å styrke påliteligheten til at det var informantens stemme som kom frem i oppgaven underbygget jeg med direkte sitater fra informantene. Jeg ser egne erfaringer som et positivt bidrag fordi det var en kilde til ekstra motivasjon for å få innsikt i foreldrenes erfaringer og sette disse inn i et teoretisk perspektiv.

7.2 Gyldighet

Gyldighet handler om i hvilken grad det er logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og funn og de spørsmål man søker å finne svar på. «Gyldighet knytter vi til spørsmålet om hvorvidt de svarene vi finner i vår forskning faktisk er svar på de spørsmål vi forsøker å stille» (Tjora, 2017, s. 232). Kvale og Brinkmann (2015) foreslår to ulike former for gyldighet; kommunikativ gyldighet og som testes i dialog med forskersamfunnet og pragmatisk gyldighet som testes ved spørsmålet om forskningen fører til endring eller

forbedring. I denne oppgaven ble det å etablere kommunikativ gyldighet gjennom det felles arbeidet i prosjektgruppa og ved å se denne oppgavens empiri opp mot tidligere forskning, den tilpassede FAAR-modellen og perspektiver innenfor temaet for å søke å finne ny kunnskap om hvordan norske foreldre opplever å ha et barn med språkvansker.

For å finne hva forskersamfunnet har gjort tidligere på dette temaet har jeg brukt søkemotorene Bibsys og Google Scholar og søkeordene *parents views*, *parent attitudes*, *children language disorder*, *language impairment*, *intervention*, *parental stress*, *empowerment* og *resilience*. Det er ikke gjort lignende forskning i Norge, og derfor er forskningsspørsmålene laget ut fra tidligere forskning og teorier for å finne ut om norske foreldres erfaringer samsvarer med den internasjonale forskningen som er gjort.

For å få tak i foreldrenes opplevelser og refleksjoner omkring temaet er intervju en metode som på en effektiv måte generer dataene som er nødvendige og anses som en gyldig metode. Forskeren må forholde seg kritisk til egne tolkninger og vise at resultater kan bekreftes av annen forskning (Thagaard, 2013), denne formen for gyldighet kommer frem i drøftingsdelen.

7.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet er knyttet til forskningens relevans utover de enheter som faktisk er undersøkt. Ut fra SDI-modellen (Tjora, 2017) skal generaliseringen skje etter at systematisk koding og kodegruppering er gjort. Mitt utvalg består av fem informanter med høy sosioøkonomisk status og de bor i samme kommune, dette utvalget er for lite i omfang og for heterogent til at mitt materiale kan generaliseres. Ser man på hele prosjektet under ett er det til sammen 17 informanter med ulik demografi og som kommer fra ulike steder i Norge. Det ser ut for at alle de fire oppgavene, uavhengig av hverandre, i stor grad har kommet frem til de samme konklusjonene. Resultatene stemmer godt overens med funn i internasjonale studier, det borger for at det kan generaliseres utover vårt materiale.

7.4 Refleksjoner omkring kvaliteten i oppgaven

Foreldres erfaringer og refleksjoner når de har et barn med språkvanske har vært fokus for oppgaven. Overordnet for prosjektet har vært COST Action (COST, 2018) og vi har vært fire studenter og to veiledere som har samarbeidet på deler av prosjektet. Selv om vi har hatt denne forskergruppen, er oppgaven et selvstendig arbeid der jeg ut fra egen interesse innenfor temaet har vektlagt familiestyking og støttende tiltak i systemet.

Valg av problemstilling, forskningsspørsmål, metode og utarbeiding av intervjuguide har vært et felles arbeid i prosjektgruppen. At vi har vært flere som har samarbeidet mener jeg har vært

en styrke for undersøkelsen fordi det har gjort at analysen i liten grad er farget av mine egne meninger. Vektleggingen av familiestyrking og støttende tiltak er med utgangspunkt i egne opplevelser som mor i støttesystemet og som barnehagelærer, det vil si at jeg har hatt rollen både som mottaker av hjelp, og også vært den som har bidratt til å gi hjelp.

For å få innsikt i temaet har prosjektgruppen benyttet kvalitativ metode med dybdeintervju som metode. Intervjuene som er grunnlaget for min oppgave ble gjennomført ved at vi var to fra prosjektgruppen som deltok, prosedyren var den samme for alle intervjuene, oppfølgings spørsmål i tilknytning til de ulike temaene ble stilt av begge intervjuerne og jeg tror at mine personlige erfaringer i liten grad preger spørsmålene. Foreldrene som ble intervjuet meldte seg frivillig, jeg tenker det betyr at de hadde et ønske om å bidra med å dele sine erfaringer når de fikk muligheten. Jeg hadde ingen kjennskap eller relasjoner til foreldrene som kunne påvirke spørsmålene som ble stilt.

Analysen av data, med utgangspunkt i SDI metoden (Tjora, 2017) foregikk ved at prosjektgruppen utviklet en felles modell for dette, det vil si at data fra fire oppgaver inngikk som grunnlag i utarbeidelsen av modellen. Dette mener jeg gir troverdighet til at alle aspekter ved funnene er representert.

Med COST Action (COST, 2018) som en overbygning for oppgaven, det arbeidet som er gjort felles i prosjektgruppen og de vurderinger jeg har gjort med tanke på hvordan egne erfaringer har farget forskningen, mener jeg at pålitelighet og gyldighet er ivaretatt. Det lave antall deltakere og deres relative heterogenitet tilsier at funnene ikke kan generaliseres. Det at våre og mine funn har paralleller i den internasjonale forskningslitteraturen på feltet er imidlertid med på å validere våre resultater og impliserer at funnene har en større gyldighet.

Kap 8. Implikasjoner og videre forskning

Her presenterer jeg en kort oppsummering av prosjektet, prosjektets funn og de implikasjoner jeg mener de kan ha for logopedisk praksis og fremtidig forskning.

8.1 Implikasjoner for tidlig innsats og det logopediske feltet

Ut fra det jeg fant i min undersøkelse sitter jeg igjen med et inntrykk av at foreldrene hadde et positivt syn på barna, de var innstilt på å hjelpe med vansken og de hadde både positive og negative erfaringer i støttesystemet. Gode nettverk, tilgang på kunnskap og ressurser var nødvendig for å oppnå og opprettholde likevekt i familien. Kjernen for å få til tidlig innsats for de barna som har språkvansker ser ut til å handle om kunnskap og organisering i systemet.

Foreldrene i min undersøkelse hadde et uttalt behov for kunnskap av flere grunner. Et av punktene handlet om å vite hvordan de kunne drive språktrening med sine barn, de hadde behov for konkrete tiltak og forklaringer på hvorfor barnet hadde en vanske og hva de kunne bidra med i intervensjon. At de hadde kunnskap om vansken gjorde det lettere å forholde seg til omgivelsene, de kunne på en bedre måte forklare hvorfor barna strevde, spesielt i sosiale sammenhenger. Kunnskapen om barnets språkvanske gjorde det også lettere for foreldrene i samarbeidet med profesjonelle. Den kunnskapen de hadde om språkvansker hadde de hovedsakelig tilegnet seg på egen hånd eller de hadde fått opplæring hos logoped. Jeg tenker at den usikkerheten og maktesløsheten de hadde følt da bekymringen oppsto kunne ha vært dempet noe, og foreldrene kunne tilpasset seg situasjonen raskere, dersom de allerede på det tidspunktet hadde hatt tilgjengelige ressurser for å øke kunnskapen.

En form for organisering i støttesystemet som øker fagfolk sin kunnskap på ulike områder som angår barn og språkvansker, slik at de kan møte foreldre med gode argumenter når de kommer med sin bekymring for barnets språk, kan være av betydning for at tidlig intervensjon skal komme i gang. Logopeden er den som har spisset kompetanse opp mot språkvansker, men er ikke den som først møter barnet og foreldrene når bekymringen oppstår. Høyere kunnskapsnivå om språkvansker hos de som arbeider i barnehage, på helsestasjon og andre arenaer som kommer i kontakt med småbarnsforeldre kunne muligens gjort at utredningsprosessen hadde blitt satt i gang raskere.

Ut fra mitt materiale kan det se ut for at det pr i dag er mangel på logopeder som kan utrede innenfor en rimelig tidsfrist. Det kan se ut som profesjonelle har gode intensjoner, men støttesystemet er organisert på en måte som gjør at de ikke får gjort jobben sin godt nok. Spørsmålet er om det er støttesystemet som trenger å organiseres på en annen måte, om logopedenes posisjon i støttesystemet bør revurderes og om det er nok logopeder tilgjengelig. I tillegg lurer jeg på om det er behov for flere logopeder i førstelinjetjenesten og direkte i barnehagene for mer direkte intervensjon med barn og opplæring til foreldre. Spørsmålene er ikke undersøkt her, men oppstår som en konsekvens av analysene på mikro- og mesonivå.

En måte å øke empowerment og resiliens på er å bevisstgjøre foreldrene på at de er en ressurs for barnet, det vil styrke foreldrenes forståelse av den betydningen de har i intervensjon. Forskingen er klar på at terapeuter som gjør seg kjent med og tar hensyn til foreldrenes meninger, holdninger, kunnskaper, ressurser og begrensninger er de som oppnår best resultater i foreldre-barn intervensjon. Ulike familier har behov for ulike bidrag, det krever fleksibilitet fra logopedens side å møte ulike familier sitt behov. En implikasjon for logopeden

blir at han eller hun må tilpasse intervensjonen til den enkelte familie, men dersom det er slik at det er lite tilgjengelige logopeder i det norske støttesystemet blir dette vanskelig. Den mulige mangelen på fagfolk gjør det nødvendig å jobbe systemrettet, det kan se ut som foreldrekurs som kombinerer foreldremestring og kunnskap om språkvansker øker empowerment og resiliens hos foreldrene og at det er mulig å få til slikt arbeid på gruppenivå.

Foreldrene i min undersøkelse hadde høy sosioøkonomisk status og ble etterhvert i stand til å være talerør, drive «advocacy», for sine barn for å oppnå og sikre bedre tjenester, men det krevde innsatsvilje og bruk av tid. I Norge har vi offentlige systemer som tar utgiftene med intervensjon og tilrettelegging, men en av mine informanter påpekte at dersom andre foreldre har økonomi til det bør de søke privat hjelp for å få i gang intervensjon på et tidlig tidspunkt. Det reiser spørsmålet om i hvilken grad foreldre i Norge med lav sosioøkonomisk status får hjelp når barna har språkvansker. Får de den hjelpen de har behov for innenfor en rimelig tidsfrist? Dette kan jeg ikke gi noe entydig svar på, men tenker det kan være to utfall på dette: En mulighet er at støttesystemet fungerer på en måte slik at foreldre som er ressurssterke må kjempe for å få hjelp, mens de som er mindre ressurssterke blir hjulpet på en annen måte av profesjonelle slik at de får samme tilbud. Den andre muligheten er at foreldre som kjemper for sine barns rettigheter skyver andre lengre ned i køen og i verste fall ut av systemet.

8.2 Videre forskning

Når jeg vurderer det jeg har funnet i min undersøkelse ser jeg et behov for mer kunnskap om hvordan tilbudet til barn med språkvansker fungerer i Norge. Det trengs forskning som involverer både foreldre med ulik demografi, logopeder, eventuelt andre profesjonelle og beslutningstakere for å få et bredere grunnlag for å si noe om tilbudet både på mikro- meso- og makronivå.

Det ville også være interessant å få kunnskap om hvordan logopedtilbudet er organisert i Norge, med tanke på struktur og omfang i støttesystemet, og i hvilken grad barn med språkvansker får tilgang på profesjonell, spissert kompetanse i samsvar med evidens og kunnskap på området.

Videre undersøkelser bør også se på hvordan det norske støttesystemet gjør foreldrene kjent med egen rolle i intervensjon med barna sine, og hvilke muligheter som finnes for at logopeder kan øke empowerment og resiliens i familier der barn har språkvansker.

Referansliste

- Band, S., Lindsay, G., Law, J., Soloff, N., Peacey, N., Gascoigne, M., & Radford, J. (2002). Are Health and Education talking to each other? Perceptions of parents of children with speech and language needs. *European Journal of Special Needs Education, 17*(3), 211-227. doi: 10.1080/08856250210162121
- Baxendale, J., Frankham, J., & Hesketh, A. (2001). The Hanen Parent Programme: a parent's perspective. *International journal of language & communication disorders, 36 Suppl*, 511.
- Bercow, J. (2008). The Bercow Report: A review of services for children and young people (0-19) with speech, language and communication needs.
- Bergin, M. (2011). NVivo 8 and consistency in data analysis: reflecting on the use of a qualitative data analysis program. *Nurse Researcher (through 2013), 18*(3), 6-12. doi: 10.7748/nr2011.04.18.3.6.c8457
- Bishop, D. V. M., Clark, B., Conti-Ramsden, G., Cortney, F. N., & Snowling, M. J. (2012). RALLI: An Internet Campaign for Raising Awareness of Language Learning Impairments. *Child Language Teaching and Therapy, 28*(3), 259-262. doi: 10.1177/0265659012459467
- 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). doi: 10.1371/journal.pone.0158753
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., & Greenhalgh, T. (2017). Phase 2 of CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study of Problems with Language Development--Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(10), 1068-1080. doi: 10.1111/jcpp.12721
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brinton, B., & Fujiki, M. (2006). Social Intervention for Children With Language Impairment. *Communication Disorders Quarterly, 28*(1), 39-41. doi: 10.1177/15257401060280010501
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Conti-Ramsden, G., Bishop, D. V. M., Clark, B., Norbury, C. F., & Snowling, M. J. (2014). Specific Language Impairment (SLI): The Internet Ralli Campaign to Raise Awareness of SLI. *Psychology of Language and Communication, 18*(2), 143-148. doi: 10.2478/plc-2014-0011
- Conti-Ramsden, G., & Botting, N. (2004). Social Difficulties and Victimization in Children with SLI at 11 Years of Age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 47*(1), 145. doi: 10.1044/1092-4388(2004/013)
- Conti-Ramsden, G., Botting, N., & Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI).(Report). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 51*(1), 84.
- COST, COST ActionIS1406. (2018). Enhancing children`s oral language skills across Europe and beyond: A collaboration focusing on interventions for children with difficulties learning their first language. Lastet ned fra http://www.cost.eu/Cost_Actions/isch/IS1406 20.04.18.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., . . . Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research, 242*, 121-129. doi: 10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode : en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforl.
- Davies, K. E., Marshall, J., Brown, L. J. E., & Goldbart, J. (2017). Co-Working: Parents' Conception of Roles in Supporting Their Children's Speech and Language Development. *Child Language Teaching and Therapy, 33*(2), 171-185. doi: 10.1177/0265659016671169
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2004, Vol.29*(1), p.40-51, 29(1), 40-51. doi: 10.1080/13668250410001662874

- Dockrell, J., Lindsay, G., Roulstone, S., & Law, J. (2014). Supporting children with speech, language and communication needs: an overview of the results of the Better Communication Research Programme. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(5), 543-557. doi: 10.1111/1460-6984.12089
- Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2010). Young people with specific language impairment: A review of social and emotional functioning in adolescence (Vol. 26, s. 105-121). London: Sage Publications Ltd.
- Falkus, G., Tilley, C., Thomas, C., Hockey, H., Kennedy, A., Arnold, T., . . . Pring, T. (2016). Assessing the Effectiveness of Parent-Child Interaction Therapy with Language Delayed Children: A Clinical Investigation. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(1), 7-17. doi: 10.1177/0265659015574918
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family assessment and social support. I J. W. Jacobson, J. A. Mulick & J. Rojahn (Red.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (s. 391-422). New York: Springer.
- Harkness, S., Super, C. M., Sutherland, M. A., Blom, M. J. M., Moscardino, U., Mavridis, C. J., & Axia, G. (2007). Culture and the Construction of Habits in Daily Life: Implications for the Successful Development of Children with Disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27(1_suppl), 33S-40S. doi: 10.1177/15394492070270S105
- Jerome, A. C., Fujiki, M., Brinton, B., & James, S. L. (2002). Self-Esteem in Children with Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(4), 700-714. doi: 10.1044/1092-4388(2002/056)
- Klatte, I. S., & Roulstone, S. (2016). The Practical Side of Working with Parent-Child Interaction Therapy with Preschool Children with Language Impairments. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(3), 345-359. doi: 10.1177/0265659016641999
- Koss, M. M., & Platou, F. S. (2013). Foreldre som ressurs. *Psykologi i kommunen*, 3, 5-16.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Liles, B. D., Newman, E., LaGasse, L. L., Derauf, C., Shah, R., Smith, L. M., . . . Strauss, A. (2012). Perceived child behavior problems, parenting stress, and maternal depressive symptoms among prenatal methamphetamine users. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(6), 943-957.
- Lindsay, G., & Dockrell, J. (2000). The Behaviour and Self-Esteem of Children with Specific Speech and Language Difficulties. *British Journal of Educational Psychology*, 70(Part 4), 583-601. doi: 10.1348/000709900158317
- Manolson, A. (1992). *It takes two to talk: A parent's guide to helping children communicate*: Hanen Centre.
- Marshall, K., Brown, W. H., Conroy, M. A., & Knopf, H. (2017). Early Intervention and Prevention of Disability. I J. M. Kauffman, D. P. Hallahan & P. C. Pullen (Red.), *Handbook of Special Education* (2. utg.). New York: Routledge.
- McAllister, L., McCormack, J., McLeod, S., & Harrison, L. J. (2011). Expectations and experiences of accessing and participating in services for childhood speech impairment. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2011, Vol.13(3), p.251-267, 13(3), 251-267. doi: 10.3109/17549507.2011.535565
- Miron, C. (2012). The Parent Experience: When a Child Is Diagnosed With Childhood Apraxia of Speech. *Communication Disorders Quarterly*, 33(2), 96.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Patterson, J. M. (1988). Families Experiencing Stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model. Applying the FAAR Model to Health-Related Issues for Intervention and Research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-237. doi: 10.1037/h0089739
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246. doi: 10.1002/jclp.10019

- Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2011). The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199. doi: 10.1044/1058-0360(2011/10-0055)
- Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2012). Assessing the Effects of a Parent-Implemented Language Intervention for Children with Language Impairments Using Empirical Benchmarks: A Pilot Study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 55(6), 1655-1670. doi: 10.1044/1092-4388(2012/11-0236)
- Singer, G. H. S. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 150-156.
- Singh, N. (1995). In search of unity: Some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 3. doi: 10.1007/BF02233951
- Snowling, M. J., Bishop, D. V. M., & Stothard, S. E. (2000). Is Preschool Language Impairment a Risk Factor for Dyslexia in Adolescence? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 587-600. doi: 10.1111/1469-7610.00651
- St Clair, M. C., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2012). The longitudinal course of behavioural, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(5), S166. doi: 10.1016/j.neurenf.2012.04.233
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory* (2. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K. T., Enger-Karlsen, T., Narum, I. G., & Nybø, A. (2002). "Empowerment" i helsefremmende arbeid. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(24), 2379-2383.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien, M. (1997). Prevalence of Specific Language Impairment in Kindergarten Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6), 1245-1260. doi: 10.1044/jslhr.4006.1245
- Watts Pappas, N., McAllister, L., & McLeod, S. (2016). Parental Beliefs and Experiences Regarding Involvement in Intervention for Their Child with Speech Sound Disorder. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(2), 223-239. doi: 10.1177/0265659015615925
- World Health, Organization. (2011). *World report on disability*
- Wylie, K., McAllister, L., Davidson, B., & Marshall, J. (2013). Changing practice: Implications of the World Report on Disability for responding to communication disability in under-served populations. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2013, Vol.15(1), p.1-13, 15(1), 1-13. doi: 10.3109/17549507.2012.745164

Vedlegg 1 Invitasjon til foreldre

Invitasjon til å delta i et forskningsprosjekt ved NTNU.

Hvordan oppfatter foreldre til barn med språkvansker situasjonen rundt vansken til barnet?

Dette er en forespørsel som går til foreldre til barn mellom 3 og 12 år som har en språkvanske og som derfor er meldt til Pedagogisk-psykologisk tjeneste eller Statped. Prosjektet dreier seg om hvordan foreldre opplever og takler situasjonen med å ha et barn med en språkvanske. Vi er spesielt interessert i de erfaringene foreldre har med hjelpeapparatet og oppfølging av barnet. Målet med prosjektet er å få del i den unike innsikten og kompetansen foreldre har på dette området, fordi foreldrenes erfaringer kan bidra til å utvikle best mulige tilbud til familier med barn med språkvansker. Studien er en del av et større, internasjonalt prosjekt der flere europeiske land vil samarbeide om å se på hvordan logopedier og spesialpedagoger kan jobbe bedre med barn som har språkvansker og foreldrene deres.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet for deg eller dere?

Vi ønsker å få lov til å intervju en eller begge foreldre/omsorgspersoner. Prosjektleder, eller en av de fire masterstudentene i logopedi som deltar i prosjektet, vil komme hjem til dere – eller møte dere et annet sted om dere foretrekker det. Vi håper å få gjort intervjuene så snart som mulig i høst. Intervjuet vil vare i omkring en til en og en halv time, og vi vil komme inn på tema som omhandler prosessen fram til språkvansken ble meldt, tiltak som ble satt i gang, møtet med fagpersoner og råd dere kunne tenke dere å gi til andre foreldre i samme situasjon. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet, og dere kan selvsagt få høre det etterpå og eventuelt be om å få noe slettet dersom dere ønsker det. Det er ingen andre enn deltakerne i prosjektgruppen som vil høre lydopptakene. Opptakene vil bli slettet når første fase av prosjektet er over, senest i mai 2019.

Hva skjer med informasjonen dere gir oss?

Vi har taushetsplikt, og all informasjon dere deler med oss i samtalen vil bli behandlet konfidensielt. Ingen vil få vite hvem dere eller barna deres er, eller hvor i landet dere bor, og alle navn vil bli anonymisert når resultatene av studien skal publiseres i masteroppgaver og forskningsartikler. Studien er meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) som godkjenner studier mht personvern.

Frivillig deltakelse

Vi vil be dere om å skrive under på et samtykke til å delta i studien før vi starter intervjuet, men det er selvsagt frivillig å delta i studien, og du kan trekke deg når som helst i prosessen. Dersom du velger å trekke deg, vil all informasjon du har gitt bli slettet.

Prosjektgruppen

Prosjektgruppen består av førsteamanuensis Julie Feilberg, professor Mila Vulchanova og masterstudenter i logopedi Gunnveig Åkre, Heidrun Grindvold, Else M. Sævik og Anne Kjeldset.

Ta kontakt!

Kunne du tenke deg å være med på prosjektet, eller har du spørsmål om det? Ring 91897900 til prosjektleder Julie Feilberg, eller send mail der du skriver **Foreldreprosjektet** i emnefeltet til julie.feilberg@ntnu.no, så tar vi kontakt med deg eller dere så fort vi kan.

[Med vennlig hilsen](#)

[Julie Feilberg,](#)

[Førsteamanuensis, Leder av masterprogrammet i logopedi , Institutt for språk og litteratur, NTNU.](#)

Vedlegg 2 Samtykkeskjema

Samtykke til deltakelse i studien «Hvordan oppfatter foreldre til barn med språkvansker situasjonen rundt vansken til barnet?»»

Jeg har mottatt en invitasjonen til å delta i studien der dette prosjektet er beskrevet, og er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen, og at all informasjon jeg da har gitt vil bli slettet. Jeg gir også min tillatelse til at de anonymiserte, skriftlige dataene jeg har bidratt med inn i prosjektet kan brukes i et overordnet, europeiske prosjekt (COST) med tanke på sammenlikning av foreldres erfaringer når det gjelder barns språkvansker på tvers av land..

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 Intervjuguide

Tema	Spørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Demografiske data	<p>Fortell litt om familien deres</p> <p>Hvor mange er dere i familien?</p> <p>Hvor gamle er barna/barnet med språkvanske?</p> <p>Hvor gamle er dere foreldre?</p> <p>Hva slags utdanning har dere? (Videregående, fagutdanning, høgskole)</p> <p>Hva heter og hvilket nummer i søskenflokket har barnet som har en språkvanske?</p> <p>Er det andre i familien som har språkvansker?</p> <p>Snakkes det flere språk i familien til daglig?</p>	
Barnet	<p>Kunne du beskrive (barnets navn)? – hva slags person er han eller hun?</p> <p>Har (barnets navn) andre vansker enn språkvansken?</p> <p>Hvordan foregår det når (barnets navn) er sammen med/leker med venner og/eller andre barn?</p> <p>Har (barnets navn) en eller noen barn, som det er mere sammen med enn andre barn?</p> <p>Kunne dere si litt om hvordan det foregår når de er sammen?</p>	
Språkvansken-oppdagelse	<p>Hva var det som gjorde at dere begynte å mistenke at barnet kunne ha en språkvanske?</p> <p>Kan dere huske en konkret episode? Hvor gammelt var barnet da?</p> <p>Hvem var det som tenkte at det kunne være noe som ikke stemte helt?</p> <p>Hvem snakket dere med om det?</p>	

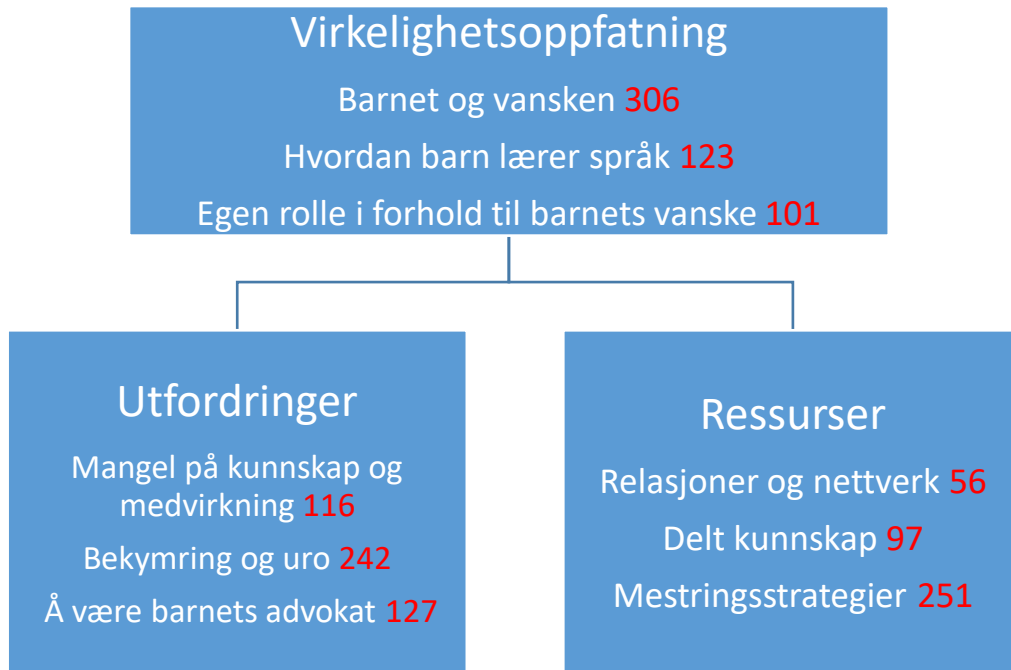
	Hvordan opplevde dere denne perioden?	
Møte med hjelpetjenestene	<p>Hvor lenge er det siden dere tok kontakt med fagpersoner om barnet sitt språk?</p> <p>Hvordan skjedde det at dere kom i kontakt med hjelpetjenestene?</p> <p>Hvordan visste dere hvem dere skulle spørre?</p> <p>Hvordan foregikk det da dere ble møtt av fagfolkene?</p> <p>Hva slags informasjon fikk dere om vanskens art?</p> <p>Hva slags informasjon fikk dere om hva en burde gjøre?</p>	
Foreldrenes tanker om språk og språkvansker	<p>Hvordan tenker dere som familie om hva som er viktig i språkutvikling? F.eks. hva er det som får barn til å utvikle et språk?</p> <p>Hadde dere selv noen tanker om hva som kunne være årsaken til (barnets navn) vanske før dere tok kontakt med hjelpetjenesten?</p>	Dersom familien er flerspråklig: Fortell litt om hva dere tenker om det å være flerspråklig i kombinasjon med språkvansker
Opplevelse av utredning og diagnose	<p>Har dere fått en diagnose på barnets språkvanske?</p> <p>Hvordan opplevde dere å få diagnosen?</p> <p>I perioden da utredningen som førte fram til diagnosen ble laget, hvordan opplevde dere fagfolkene ekspertise i forhold til språkvansken?</p> <p>Husker du en konkret episode?</p> <p>Var det en person, som gjorde et særlig inntrykk på dere eller som fikk en særlig betydning for dere i utredningsprosessen?</p> <p>Hvis ja, husker du en konkret episode?</p>	
Tiltak /tillit	Hva skjedde etter møtet med førstelinjetjenesten?	Henviing videre?

<p>Egen rolle/tillit til systemet</p>	<p>Før (barnets navn) startet med behandlingen, hadde dere noen tanker om hva dere kunne bidra med i oppfølgingen av barnet?</p> <p>På hvilken måte opplever dere/familien at dere er en del av (barnets navn) behandling?</p> <p>Tenker dere at det kunne vært annerledes?</p> <p>Hvordan vil dere beskrive det bidraget dere gir som foreldre?</p> <p>Hvordan vil dere beskrive bidraget fra fagfolkene?</p> <p>Hva er den viktigste forskjellen mellom bidraget fra foreldrene og fra fagfolket?</p>	
<p>Innvirkningen på familien</p>	<p>Til sist: Fortell litt om hvordan det er å være en familie med et barn med språkvansker.</p> <p>Hva tenker dere om fremtiden til barnet?</p> <p>Opplever dere at det er noen eller noe som har bidratt med særlig støtte for at dere skal ha det bra som familie?</p> <p>Har dere noen særlige erfaringer eller strategier dere gjerne ville dele med andre?</p> <p>Har dere noen råd til andre foreldre som opplever at barnet deres har en språkvanske?</p>	<p>Er det en episode dere husker spesielt godt?</p>

Vedlegg 4 Materialets omfang

Antall empirinære koder pr tematisk kategori for materialet som helhet:

Mikronivå:

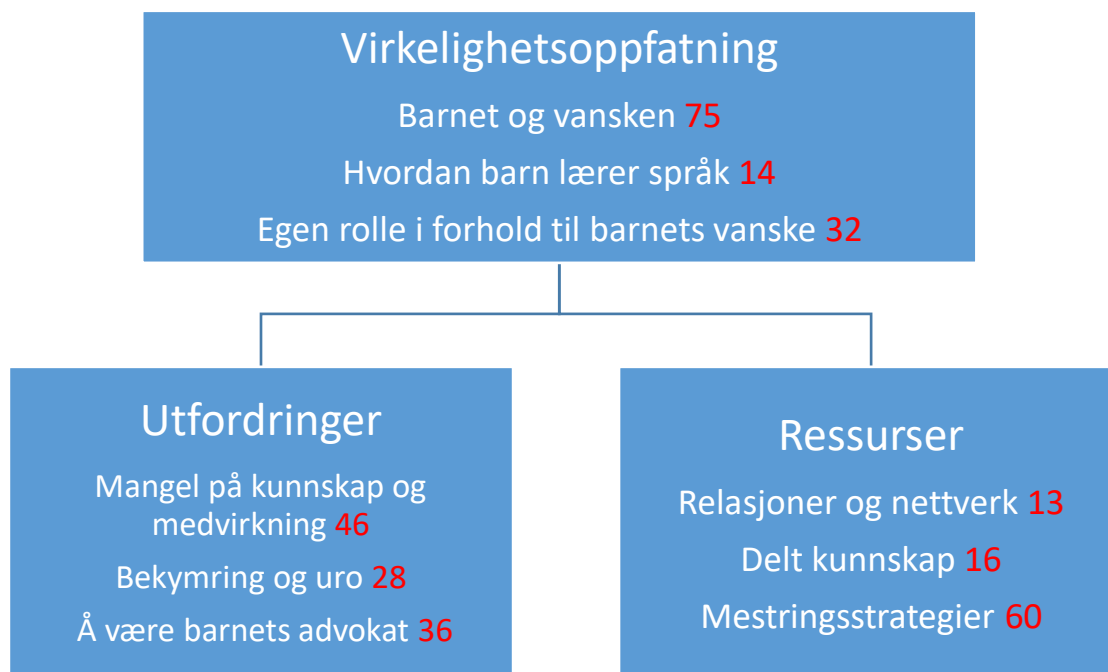


Mesonivå:



Antall empirinære koder pr tematisk kategori for materialet i denne oppgaven:

Mikronivå:



Mesonivå:

