

## Forord

Etter snart fire år med fagemner, statistikk, metode og nå masteroppgave, nærmer min tid som deltidsstudent seg slutten. Det har vært en lærerik og inspirerende prosess der jeg som voksen student med lang fartstid på fagfeltet, har vært gitt anledning til å fordype meg i og utforske nærmere et fagområde som opptar meg og der jeg har mitt daglige virke. Underveis har jeg opplevd at ny kunnskap har vært relevant og nyttig både for mitt arbeid med denne oppgaven, men også for en forelesning, et kurs eller en foreldresamtale jeg skulle ha påfølgende dag eller uke.

Jeg er derfor takknemlig for at min arbeidsplass i Statped har gitt meg denne anledningen og lagt til rette for at jeg skulle kunne fullføre dette løpet.

Men først og fremst vil jeg takke de 7 informantene som stilte seg til disposisjon for at jeg skulle kunne gjennomføre prosjektet mitt. Tusen takk for at dere delte deres erfaringer og kompetanse på denne måten. Uten dere hadde det ikke blitt noen studie!

En stor takk også til mine to veiledere. Professor Eva Simonsen har med sine solide fagkunnskaper og den genuine interesse hun har utvist for mitt prosjekt, vært en stor inspirator og hjelp i arbeidet. Det er også henne som har gjort meg oppmerksom på sitatet av Søren Kierkegaard som oppgaven innledes med. Veileder fra NTNU, førsteamanuensis Per Frostad, har pr telefon og mail svart på mange spørsmål og gitt konstruktive og gode tilbakemeldinger underveis. Tusen takk til dere begge!

I tillegg til mine to dyktige veiledere har jeg også vært omgitt av gode kolleger fra ulike deler av landet som har brydd seg, lånt ut litteratur og bøker, vært diskusjonspartnere ved behov og som har kommet med oppmuntrende heiarop. Spesielt vil jeg trekke frem psykologspesialist Liv Strand som har vært som en «bonus-veileder» for meg. Hun har gjort meg oppmerksom på artikler og litteratur, reflektert og diskutert sammen med meg og gitt meg konstruktive tilbakemeldinger. Det samme har også min gode kollega rådgiver Anne Birkely gjort. Hun har også hjulpet meg med korrekturlesning. Tusen takk!

På hjemmebane vil jeg takke min sønn Erik som har som aldri har sagt nei når jeg har trengt en datakyndig konsulent og til Gunnar som har aldri har klaget på at spisebordet har vært okkupert eller helgene belagt. Takker også Gunnar for nyttige og konstruktive innspill på metoddelen – og for all oppmuntring og støtte.

Haslum mai, 2013

Siri Ness



## Sammendrag

Formålet med denne studien var å få kunnskap om rådgivningsarbeid når det gjelder foreldre til små barn med hørselstap. Innføring av hørselsscreening av nyfødte i Norge i 2008, innebærer at rådgivere nå får tidligere kontakt med familiene enn de gjorde før. Samtidig har nyfødtscreening ført til at diagnosen stilles etter et initiativ som ikke kommer fra foreldrene selv og på et tidspunkt når tidlige tilknytning mellom foreldre og barn kanskje ennå ikke er på plass. Parallelt med teknologisk og medisinsk utvikling som har skjedd de siste årene har dette ført til nye utfordringer for rådgiverne som arbeider med disse familiene.

Problemstillingen jeg valgte for oppgaven er:

**«Hvilke erfaringer har rådgivere fra arbeidet med foreldre til små barn med nyoppdaget hørselstap»?**

Datainnsamlingen har foregått gjennom intervju med syv rådgivere fra Statped som arbeider med disse foreldrene. Hensikten var å få tak i rådgiverens egne stemmer og få kunnskap om deres erfaringer. Det ble satt fokus på både det de opplever som utfordrende, men også hva de ser på som ressurser for å kunne utføre dette arbeidet. I bearbeiding av datamaterialet ble intervjuene transkribert, tematisert og analysert i kategorier som var relevant for å belyse oppgavens problemstilling. Funnene er så drøftet i lys av rådgivningsteori, litteratur og forskning.

Noe av det som står frem som sentralt i datamaterialet er rådgivernes tanker om hvordan rådgiverrollen har endret seg på bakgrunn av tidspunktet for diagnostisering, parallelt med ny medisinsk og teknologisk utvikling. Det kom fram at foreldrenes sårbare situasjon og ulike måter å møte denne på, ble opplevd som en utfordring. Rådgiverne som ble intervjuet understreket at et viktig element i arbeidet var å styrke foreldrene i deres forhold til barnet. De vektla også behovet for kunnskapsoverføring til foreldrene på viktige områder som kommunikasjons- og språkutvikling. Balansen mellom rådgivers ulike roller som både den som skal styrke foreldrene i egen mestringskompetanse og samtidig være den som innehar en betydelig merkompetanse kom tydelig frem. Utfordringen ser ut til å være å få til et samspill mellom den faglige kompetansen og foreldrenes kompetanse til barnets beste.

Utvikling og endringer i fagfeltet tydeliggjorde behovet for en systematisert og institusjonalisert veiledning for rådgivere slik at de kan få mulighet til å videreutvikle kompetansen som kreves for å møte både daglige og fremtidige utfordringer.



«.....men dog kun som naar den kærlige Moder lærer barnet at gaae alene; Moderen paa afstand saa langt foran Barnet, at hun virkelig ikke kan holde paa Barnet, men hun breder sine arme ud, hun eftergjør Barnets Bevægelser, blot det vakler, da er hun hurtig bøiet ligesom greb hun det - saa troer Barnet at det ikke gaaer alene. Og dog gjør hun mere, thi hendes Aasyn, hendes Aasyn, ja det er vinkende som det Godes Løn og som Salighedens Opmuntring. Saa gaaer Barnet alene: med Øiet fæstet på Moderens Aasyn ikke paa veiens vanskelighed, støttende sig ved de Arme, som dog ikke holde paa det, stræbende efter Tilflugten i Moderens Favn, neppe anende, at det i samme Øieblik viser, at det kan undvære den - thi nu gaaer Barnet alene.»

*Oppbyggelige taler i forskjellig Aand*

*Søren Kierkegaard, 1846*



# Innholdsfortegnelse

Forord .....	I
Sammendrag .....	III
Søren Kierkegaard .....	V
<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Temaets aktualitet og relevans .....	1
1.1.1 Hva vet vi om tidlig intervensjon? .....	2
1.2 Formålet med oppgaven og problemstilling .....	3
1.3 Sentrale begrep i oppgaven .....	4
1.4 Oppbygging og struktur av oppgaven .....	7
<b>2.0 Teori og litteraturgjennomgang .....</b>	<b>9</b>
2.1 Rådgivningsteori .....	9
2.1.1 Famileorientert rådgivning .....	10
2.1.2 Empowerment .....	11
2.1.3 Rådgivningskompetanse .....	12
2.2 Tidlig intervensjon .....	13
2.2.1 Betydning av tidlig intervensjon for barnets utvikling .....	13
2.2.2 Betydningen av tidlig intervensjon for foreldrenes situasjon .....	15
2.2.3 Kompetansebehov for rådgivere som arbeider med tidlig intervensjon .....	17
2.2.4 Informerte valg .....	17
2.3 Rådgivere om egen rolle .....	19
<b>3.0 Metode .....</b>	<b>21</b>
3.1 Valg av metode .....	21
3.2 Kvalitativ metode .....	21
3.2.1 Intervju som metode .....	21
3.3. Utvalg .....	22
3.3.1 Hvem var informantene i denne studien? .....	24
3.4 Praktisk gjennomføring .....	25
3.5 Analyse .....	26
3.6 Å forske i eget fagfelt .....	30
3.7 Kvalitet av studien .....	32
3.7.1 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i studien .....	32
3.8 Etske refleksjoner .....	34

<b>4.0 Analyser og resultater</b> .....	35
4.1 Resultater – utvelgelse av hovedkategorier.....	35
4.2 Tidlig screening - hva har den betydd for rådgiverrollen? .....	35
4.3 Rådgiver som kunnskapsformidler, som ekspert og/eller som rådgiver med vekt på humanistiske verdier? .....	38
4.3.1 «Å møte dem der de er...» .....	38
4.3.2 «Ekspert».....	38
4.3.3 Informasjon/kunnskapsformidling .....	40
4.3.4 Å styrke radsøker i egen mestring.....	41
4.3.5 Informerte valg.....	42
4.4 Hva mener rådgiverne selv vil bidra til å styrke kvaliteten på rådgivningsarbeidet? .....	44
<b>5.0 Drøfting av sentrale funn</b> .....	46
5.1 Betydningen av tidlig intervensjon.....	46
5.1.1 Hvilken betydning har tidlig intervensjon for barnets utvikling? .....	46
5.1.2 Tidlig diagnose – hva innebærer det for foreldrene?.....	47
5.2 Rådgivers ulike roller .....	49
5.2.2 Ekspert og/eller rådgiver med fokus på empowerment? .....	50
5.3 Informerte valg.....	51
5.4 Styrking av rådgivningsarbeidet .....	55
<b>6.0 Tanker om veien videre</b> .....	57
Referanser .....	59
Oversikt over vedlegg.....	65



## 1.0 Innledning

### 1.1 Temaets aktualitet og relevans

I Stortingsmelding nr. 18, 2010-2011 fremheves det at en viktig strategi i arbeid med barn med spesielle behov er å; «*fange opp - følge opp*» (St. meld. 18, 2010-2011 s. 26). Det sies videre at tidlig innsats skal sikre et best mulig læringsutbytte og forebygge vansker.

Innføring av hørselsscreening av nyfødte barn i Norge har sin bakgrunn i nasjonale faglige retningslinjer for syn, hørsel og språk utgitt av Sosial og helsedirektoratet i 2006. I løpet av 2008 var hørselsscreening av nyfødte innført i hele landet (Wennberg, 2009). Dette innebærer at hørselshemming nå diagnostiseres tidligere enn før. Ved screeningundersøkelsen, som foregår på sykehuset få dager etter fødselen, får foreldrene de første signalene om at barnet har et hørseltap. Dersom denne screeningstesten påviser nedsatt hørsel, utredes barnet videre slik at endelig diagnose med beskrivelse av grad av hørselstap kan bli stilt (Sosial og helsedirektoratet, 2006).

Diagnostisering på et senere tidspunkt i barnets liv betydde i praksis at barnet ofte allerede hadde et barnehagetilbud når hørselstapet ble diagnostisert. Sein språkutvikling som definert problem var ikke sjelden en viktig årsak til at hørselen ble undersøkt.

Min bakgrunn er at jeg i over 25 år har arbeidet som rådgiver i Statped<sup>1</sup> (Statlig spesialpedagogisk tjeneste) ved to ulike kompetansesentre for hørselshemmete. I følge min erfaring var søknad til Statped tidligere i første rekke en forespørsel om rådgivning rettet mot pedagogisk tilrettelegging i barnehage eller skole. Når barnet ved nyfødtscreening nå diagnostiseres tidligere, har barnet ikke et pedagogisk tilbud, en eventuell forsinket språklig utvikling er ikke så tydelig og foreldrene har vanligvis ingen annen kontakt med opplæringsinstitusjoner og hjelpeapparat utover oppfølging på helsestasjon. Gjennom hørselssentralene på sykehuset, via egne søk på internett eller annet får foreldrene, etter at barnet har fått påvist nedsatt hørsel, nå mulighet til kontakt med rådgivere i Statped eller med audiopedagoger ansatt i kommune/fylke. I Statped har avdelingene med ansvar for hørsel, etablert såkalte «strakstilbud». Foreldrene til barn med nyoppdaget hørselstap får tilbud om samtaler med aktuelle rådgivere fra et straksteam så snart melding er gitt til Statped. Tema for disse samtalene kan være informasjon når det gjelder hørselshemmede barns behov, deres utvikling

---

<sup>1</sup> «Statped er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå kommuner/fylkeskommuner med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov» (Statped, 2013).

og mulige pedagogiske tilbud (Statped, 2012). Straksteamene i Statped er vanligvis tverrfaglig sammensatte team og kan bestå av audiopedagoger, logopeder, psykologer, sosionomer og barnevernspedagoger. Barnets alder gjør at fokuset i rådgivningen nå er mer rettet mot tidlig språkutvikling og samspill enn det var tidligere. Dagens teknologiske og medisinske utvikling når det gjelder habilitering av barn med nedsatt hørsel, bidrar også til at fokuset for rådgivningen til foreldre er i endring. I dag får for eksempel mellom 90 % og 95 % av barn som er født døve operert inn cochleaimplantat (se kapittel 1.3) (Kirkehei, Myrhaug, Garm, Simonsen & Wie, 2011).

Hva innebærer dagens endringer i medisinsk og teknisk utvikling, tilgjengelige habiliterings-tiltak, nye brukergrupper og informasjonstilgang for tidlige intervensjonstiltak? Hvilke tanker gjør rådgivere seg om egen virksomhet i lys av disse endringene? Dette er temaer for denne studien.

### **1.1.1 Hva vet vi om tidlig intervensjon?**

Undersøkelser fra USA har vist at gjennomsnittsalder for diagnostisert hørselstap, ble redusert fra ca. 20 måneder til to måneder i forbindelse med innføring av nyfødtscreening (Yoshinaga-Ithano, 2003). Forfatterne viser i samme artikkel til at det er en signifikant positiv sammenheng mellom språkutvikling og alder for diagnostisering og intervensjonstiltak. Samtidig pekes det på at både taleutvikling og sosial emosjonell utvikling igjen har sammenheng med generell språkutvikling. Forfatterne hevder at mulige årsaker til at tidlig diagnostisering og intervensjon har vist seg å være så betydningsfullt, kan være at foreldrene får rådgivning og informasjon over et lengre tidsintervall enn tidligere. En annen årsak kan være at tidlig intervensjon gir foreldrene mulighet til å gi barnet tilgang til språk på et så tidlig tidspunkt at de unngår forsinkelser i språkutviklingen (ibid). I rapporten «God start – veien fram» (heretter forkortet «God start») (Statped, 2011), beskrives en større undersøkelse av hvordan norske foreldre opplever tiden fra hørselsscreening, utredning og diagnose og til videre oppfølging. I denne undersøkelsen ble seks familier intervjuet mens 30 familier besvarte et spørreskjema. I rapporten fremheves særlig informasjon som en viktig faktor for at foreldrene skal oppleve trygghet i en tidlig fase. Tidligere forskning kan følgelig fortelle oss noe om betydningen av tidlig intervensjon når det gjelder barnet og vi vet også en del om hva foreldrene selv opplever som viktig for rådgivningen de får i denne første fasen. Det har vært relativt vanskeligere å finne undersøkelser som sier noe om hvilke erfaringer og tanker rådgivere selv har fra arbeid med foreldre til funksjonshemmete barn.

## 1.2 Formålet med oppgaven og problemstilling

Formålet med denne oppgaven er å få kunnskap om rådgivningsarbeid i forbindelse med foreldre til små barn med nyoppdagete hørselstap. Med tanke på de endringene tidlig diagnostisering parallelt med teknologisk og medisinsk utvikling har medført, er det viktig å kjenne til hvilke utfordringer rådgivere møter, men også hva de selv opplever som ressurser for det arbeidet de skal utføre.

I følge statlige retningslinjer skal habilitering i forbindelse med diagnostisering av alvorlige hørselstap ta utgangspunkt i barnets hjemmemiljø (Sosial og helsedirektoratet, 2006). Straks-tilbudet i Statped gjør at rådgivere kan kontakte foreldre med tilbud om besøk i hjemmet umiddelbart etter at saken er meldt til Statped. Dette medfører kontaktetablering og mulighet for å sette inn tiltak på et vesentlig tidligere tidspunkt enn det som var vanlig før screeningen ble innført.

Fra tidligere undersøkelser (for eksempel Statped, 2011), vet vi en del om hvilke tanker foreldrene gjør seg om hva som er viktig for dem i den tidlige rådgivningsfasen. Tilsvarende forskning på hvordan rådgiverne selv opplever at fokuset har endret seg i deres rådgivningspraksis ser det ut til å være gjort mindre av. Hvilke tanker og erfaringer har de gjort seg i den forbindelse? Har endring av fokuset i rådgivning rettet mot foreldre som nylig har fått vite at barnet har nedsatt hørsel ført til at rådgiverne opplever behov for en annen kompetanse enn tidligere? Hvilke faktorer mener rådgiveren selv kan påvirke rådgivningen deres på en positiv måte? Hva er eventuelt de største utfordringene i dette arbeidet? Har en dreining av fokus for rådgivningsarbeidet medført nye eller andre problemstillinger og dilemma som rådgiverne må forholde seg til nå sammenlignet med tidligere? Hvilke tanker har rådgiverne om egen profesjonsutøvelse i møte med foreldrene? Med utgangspunkt i refleksjoner rundt disse spørsmålene, annen forskning, teori jeg har lest og egen erfaring fra arbeidet, kom jeg frem til følgende problemstilling for studien min;

**«Hvilke erfaringer har rådgivere fra arbeidet med foreldre til små barn med nyoppdagete hørselstap?»**

Mulig usikkerhet rundt diagnostisering, forsinkelser i systemene mellom ulike hjelpeinstanser og andre faktorer, gjør at barna kan være fra noen uker til ett år og oppover når endelig diagnose er stilt og foreldrene får kontakt med rådgiverne som denne studien er rettet mot.

Ut fra problemstillingen formulerte jeg følgende forskningsspørsmål som undersøkelsen er

ment å gi svar på:

- Hva legger rådgivere vekt på i sitt møte med foreldre til barn med nyoppdaget hørselstap?
- Hva opplever rådgiverne som utfordringer i dette arbeidet?
- Hva opplever rådgiverne som ressurser i dette arbeidet?

Disse spørsmålene var grunnlaget for utarbeiding av intervjuguide og hadde også betydning for utvelgelse av kategorier i det senere analysearbeidet.

### 1.3 Sentrale begrep i oppgaven

I denne oppgaven finner jeg det naturlig å beskrive noen av begrepene som brukes, nemlig begrepene *hørselshemming*, *hørselstap*, *rådgivning* og *veiledning*.

#### *Hørselstap*

Jeg valgt å bruke betegnelsen *barn med hørselstap* om det som er målgruppen for foreldrerådgivningen som beskrives. Det innebærer at jeg i denne sammenheng ikke skiller mellom rådgivning til foreldre som har barn med lettere hørselstap og de som har barn som er helt døve. Bakgrunnen for dette valget er to-delt. For det første gjør nyfødtscreeningen som er innført i Norge, at rådgivere tidvis kommer i kontakt med foreldrene før endelig diagnose er stilt og graden av hørselstapet er derfor uavklart. For det andre er målgruppen som denne rådgivningen dreier seg om, så små barn at de vanligvis er på et førspråklig nivå og man vet derfor lite om hvordan barna kommer til å utnytte en eventuell hørselsrest. Litteraturen jeg har forholdt meg til er følgende litteratur som omtaler barn med alle grader av hørselstap.

*Hørselshemming* kan være medfødt, gjerne arvelig, eller ervervet og er en fellesbetegnelse som rommer alle former for hørselstap. Mer enn 91 % av barn som er født med hørselstap har hørende foreldre (Mitchell & Karchmer, 2004, gjengitt etter Day & Brice, 2013). Foreldre som ikke selv har nedsatt hørsel, har som regel liten erfaring og kunnskap om hvilke konsekvenser et hørselstap innebærer og har derfor stort behov for rådgivning og informasjon. Målgruppen for denne oppgaven er hørende foreldre til barn med hørselstap.

Når et barn får påvist hørselstap, vil det vanligvis gis tilbud om hørselstekniske hjelpemidler i form av høreapparat eller cochleaimplantat (heretter forkortet CI). CI er et avansert høreapparat som opereres inn i det indre øret. Apparatet består av to deler; en ytre del som består av prosessor (taleomformer), mikrofon og sender og en indre del, implantatet. Ved hjelp av en mikrofon tas lyden opp og omdannes til elektromagnetiske signaler som stimulerer hørselsnerven. Utbytte av CI kan variere. Mens noen oppnår hørsel som tilsvarer lette eller moderate hørselstap, vil andre kun oppfatte omgivelseslyder ved hjelp av implantatet

(Kirkehei et al., 2011). Størst utbytte av CI har barn som er operert mellom 5 og 12 måneders alder (OUS, 2012a). I denne oppgaven har jeg ikke fokusert spesielt på barn med CI, men har også sett på forskning som sier noe om denne gruppen når jeg omtaler barn med hørselstap. Det er imidlertid presisert hvis det henvises til litteratur som spesielt omtaler denne målgruppen.

Blant annet ny teknologi i form av CI, kan sies å ha aktualisert en gammel metodestrid når det gjelder opplæring av barn med hørselstap. I de siste tiårene har det vært to hovedretninger i synet på språkopplæring for barn med CI i Norge. De kan karakteriseres som en kulturell tospråklig og en medisinsk retning (Simonsen, Kristoffersen, Hyde & Hjulstad, 2009). For barn med ulike grader av hørselstap kan bruk av tegn/tegnspråk kontra oral opplæring være et tema. I ”Basiskunnskap hørsel”, har Arnfinn M. Vonen (2008) beskrevet de ulike blandingsformene, eller kontaktspråkformene av norsk og norsk tegnspråk. Han sier der at det ikke finnes empiriske undersøkelser som viser om det er klare strukturelle og lingvistiske forskjeller mellom de ulike blandingsformene. Termen *tegnspråk* betyr norsk (eller annet lands) tegnspråk som er et eget språk med blant annet egen grammatikk og setningsoppbygging (ibid). I denne oppgaven brukes ordene *tegn* eller *tegnstøtte* når det refereres til ulike blandingsformer.

### *Rådgivning/veiledning*

Rådgivningsbegrepet defineres på ulike måter i litteraturen og benyttes også for ulike funksjoner i dagligspråket. Grenseoppgangene mellom rådgivningsbegrepet og veiledningsbegrepet kan være varierende og uklare og brukes både i litteraturen og i dagliglivet noe om hverandre (Mathiesen og Høigaard, 2004). I mange sammenhenger kan også begrepene *undervisning* og *konsultasjon* ha glidende overganger til rådgivning/veiledning.

I boka «Rådgivning» brukes rådgivning som en fellesbetegnelse for rådgivning, konsultasjon og veiledning (Johannessen, Kokkersvold, & Vedeler, 2001). Forfatterne beskriver rådgivning som en pedagogisk virksomhet der målsettingen er å hjelpe den som søker råd til å opparbeide kompetanse til «å hjelpe seg selv».

I enkelte fagmiljøer beskrives *veiledning* å være en slags «supervisjon» der en fagperson med merkompetanse veileder for eksempel en student eller en med mindre kompetanse. Begrepet brukes også når det gjelder refleksjonsgrupper der likeverdige kolleger møtes til refleksjon

over egen praksis og der veileder fungerer som en rollemodell (Johannessen et al., 2001). En utvidet forståelse av begrepet veiledning kan i følge psykolog Liv Lassen (2002), også innebære å spre informasjon og kunnskap i form av forebyggende eller utviklende oppgaver til andre enn medlemmer av egen profesjon. Den spisskompetansen som veileder innehar kan formidles til og deles med foreldre, elever eller andre faggrupper med målsetting om å skape forståelse for problemet eller for å utvikle metodiske fremgangsmåter (ibid).

Lassen definerer *rådgivning* slik;

*Rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning. Målet rådsøker(e) arbeider mot er den styrende faktor i rådgivningsprosessen. Arbeidet for å nå målet blir rådgivningsprosessen. Å nå mål og delmål blir resultatet av selve rådgivningen (Lassen, 2002, s.26).*

Lassen mener at *veiledning* skiller seg fra direkte *rådgivning* ved at veiledning dreier seg om opplæring av en profesjonell person av en person med samme profesjon, men med mer erfaring. Hun sier også at veiledning følger de samme trinnene som rådgivning og at det er de samme kunnskapene og ferdighetene som kreves (Lassen, 2002).

En litt enklere definisjon av begrepet rådgivning gir Hilton Davis når han sier at rådgivning er: ”*enhver situasjon der det foreligger gjensidig enighet om at et menneske skal gå inn i et samarbeid med et annet menneske, i et forsøk på å yte hjelp*” (Davis, 1995 s.16). Han viser til Egan (1995) når han sier at hovedmålet er å yte hjelp til selvhjelp slik at den som søker råd selv kan vurdere hva som er hensiktsmessige og nødvendige tiltak. Tveiten (2008) beskriver hvordan hun mener at veiledning<sup>2</sup> (rådgivning) har klare felles trekk også med *undervisning* da begge metodene har som målsetting å fremme læring. Hun trekker frem som hovedforskjell at mens undervisning primært er lærerstyrt er det i rådgivning den som mottar rådgivning som kanskje er den som bestemmer fokus.

Alle ovenstående definisjonene har fokus på at rådgivningen og veiledningen skal bidra til å styrke den som søker hjelp og være en form for hjelp til selvhjelp. Samtlige har følgelig fjernet seg fra den tidligere tanken om at rådgivning er en virksomhet der «eksperten» har alle

---

<sup>2</sup> Tveiten (2008) definerer termen *veiledning* som «*en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestring styrkes gjennom dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier*» (sitat s. 19). Hun sier at hun definerer *rådgivning* som det å gi direkte råd. Jeg tolker det følgelig til at hun benytter termen *veiledning* på det jeg senere i oppgaven har valgt å omtale *rådgivning*.

svar og gir kvalifiserte og entydige råd til den som trenger hjelp.

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke rådgivning som overordnet begrep for den virksomheten som beskriver møte mellom rådgivere og foreldre til små barn med hørselstap. På grunn av ulik begrepsbruk hos ulike forfattere, har jeg imidlertid også funnet det interessant å se på noe litteratur som bruker termen «veiledning» om prosesser og metoder som tilsynelatende er tilsvarende det som andre steder omtales som «rådgivning».

#### **1.4 Oppbygging og struktur av oppgaven**

I innledningskapittelet er formål med oppgaven, problemstilling og forskningsspørsmål presentert. For å sette oppgaven i en sammenheng har jeg også vist kort til forskning som er gjort på området tidligere, samt at noen sentrale begrep i oppgaven defineres. Valg av begrepet *rådgivning* i denne oppgaven beskrives også her.

I kapittel 2 presenteres teori knyttet til rådgivning generelt og rådgivning av foreldre til barn med hørselstap spesielt. Jeg har her særlig lagt vekt på teorier som fokuserer på at rådgivningsarbeid skal bidra til å styrke den som søker hjelp og være en form for hjelp til selvhjelp. Jeg har i den forbindelse sett spesielt på «empowerment»-begrepet.

Videre beskrives litteratur som sier noe om betydningen av tidlig intervensjon i forbindelse med barn med hørselstap. Ettersom det på fagfeltet er ulike synspunkter på hva som bør vektlegges i rådgivning av foreldre for å fremme språklig og sosial utvikling hos et barn med hørselstap, er det i dette kapittelet også fokusert noe på hva litteraturen sier om den eksisterende metodestriden (for eksempel i Simonsen, Hjulstad, Høie og Johannessen, 2010). Jeg stiller i drøftingskapittelet (kapittel 5) spørsmål om mulige implikasjoner dette kan ha for rådgivningsarbeidet. Uttrykket «informerte valg» er også behandlet, og jeg reflekterer i samme kapittel over om alle valgene foreldrene stilles overfor på et tidlig stadium kan karakteriseres som hensiktsmessige og nødvendige.

Kapittel 3 er viet metodiske valg og grunnlaget for datainnsamlingen. Dette har blitt et relativt omfattende kapittel. Metodevalg er komplisert og med et utall av muligheter. I dette kapittelet har jeg lagt vekt på å redegjøre for mine valg slik at leseren kan få en innsikt i hvordan jeg har gått frem både i praktisk gjennomføring samt i analyse og tolkning av empiriske data innsamlet gjennom intervjuene. Jeg viser for eksempel her hvordan jeg har valgt å tematisere funnene jeg og kommet frem til i følgende tre kategorier;

- Tidlig screening – har den endret rådgiverrollen?
- Rådgiver som kunnskapsformidler, ekspert eller rådgiver med vekt på humanistiske verdier?
- Hva mener rådgiverne selv kan styrke kvaliteten på rådgivningsarbeidet?

Disse tre kategoriene er utledet fra, men ikke helt sammenfallende med forskningsspørsmålene jeg stilte innledningsvis. Jeg redegjør i dette kapitlet for valgene som er gjort og viser til hvordan jeg mener at de valgte kategoriene likevel ivaretar et forsøk på å besvare forskningsspørsmålene. Videre i samme kapittel, redegjøres det for kvaliteten av studien ved at jeg drøfter studiens validitet og reliabilitet samt at jeg redegjør for etiske refleksjoner jeg har gjort underveis. Etersom problemstillingen er nært knyttet til eget arbeid som rådgiver, har jeg i tillegg valgt å ta med et avsnitt om å forske i eget fagfelt.

I kapittel 4 presenteres sentrale funn fra materialet. Funnene blir presentert tematisk ut fra de tre kategoriene som fremkom i løpet av analyseprosessen. I denne delen er det særlig rådgivernes tanker om mulig rolle som ekspert, kunnskapsformidler og/eller rådgiver med vekt på humanistiske verdier som er vektlagt. Det ble tydelig under bearbeiding av materialet at dette var spørsmål som opptok informantene. Etersom utgangspunktet mitt for valg av oppgave var knyttet til undring over hvordan innføring av hørselsscreening av nyfødte påvirker rådgivningsarbeidet, er også dette et tema som er lagt vesentlig vekt på i dette kapitlet. Kategorien som handler om hva rådgiverne selv vurderer å kunne styrke kvaliteten på arbeidet har, i dette kapitlet, relativt mindre omfang enn de øvrige kategoriene. Dette har sammenheng med at jeg opplevde at informantene hadde til dels sammenfallende syn på dette spørsmålet.

Drøfting av egne funn sett i lys av tidligere presentert teori er fremstilt i kapittel 5. Jeg har også gjort meg refleksjoner rundt mulige implikasjoner for rådgivningsarbeid med aktuell målgruppe.

Kapittel 6 omfatter mine tanker om kunnskapsbehov og aktuelle videre forskningsprosjekter.



## 2.0 Teori og litteraturgjennomgang

I dette kapitlet presenteres teori og litteratur som er vurdert å kunne bidra til å tolke og forstå funnene som er gjort i undersøkelsen. Oppbyggingen av den teoretiske referanserammen tar utgangspunkt i rådgivningsteori generelt og familieorientert rådgivning spesielt. Etter at hørselsscreening ble innført av alle nyfødte i Norge i 2008 (Wennberg, 2009), får rådgiverne i Statped kontakt med foreldrene tidligere enn før. I dette kapitlet er det derfor satt søkelys på forskning og litteratur som omhandler tidlig intervensjon i forbindelse med barn med hørselstap. Spesielt har jeg fokusert på rådgivers rolle overfor foreldrene i en tidlig fase. Aktuell litteratur knyttet til rådgiveres dobbeltrolle som ekspert og som støtte for foreldrenes valg er også vektlagt. Jeg har i den sammenheng hatt fokus på empowerment-begrepet og har blant annet valgt å referere til en masteroppgave fra 2011, der empowerment som prinsipp for spesialpedagogisk rådgivning er drøftet. Avslutningsvis har jeg sett på litteratur som omhandler rådgivers tanker om egen profesjon. På dette området har jeg imidlertid funnet begrenset litteratur og har derfor blant annet henvist til informasjon fra en upublisert undersøkelse som er gjort av en ansatt Statped (Kjemsaa, 2012).

### 2.1 Rådgivningsteori

Rådgivning baserer seg både i teori og praksis på rådgivers menneskesyn og dette vil følgelig prege måten vedkommende møter radsøker på (Johannessen, et al., 2001). Et sentralt spørsmål i denne sammenheng er om rådgiver betrakter mennesket som fritt og ansvarlig og derved i stand til å ta egne valg. Andre viktige faktorer er oppfatningen av i hvilken grad mennesket er formet av arv og miljø, materielle forhold, andre menneskers oppfatninger, av egne erfaringer eller av andre forhold.

Ulike tidligere rådgivningstradisjoner har lagt særskilte menneskesyn til grunn, mens nye rådgivningsmetoder som utvikles og beskrives ofte kombinerer elementer av disse.

Johannessen et al. (2001) nevner følgende fire hovedtradisjoner som grunnlag for utforming av de fleste av dagens rådgivningsmetoder; den psykodynamiske tradisjon, den atferdsterapeutiske tradisjon, den rasjonelle/kognitive tradisjon og den humanistiske tradisjon. Forfatterne peker på at det kan stilles spørsmål ved denne type kategoriseringer og at grenseoppgangene mellom noen av disse tradisjonene kan karakteriseres som flytende.

Lassen (2002) henviser til Rogers (1965) og Kirschenbaum og Henderson (1990) når hun hevder at humanistiske prinsipper har vært en hovedforankring når det gjelder utvikling av rådgivning som profesjon. I humanistisk tradisjon legges det vekt på at mennesket er

verdifullt og har evne til fornuftig tenkning og at møter mellom mennesker er preget av likeverd og gjensidig respekt (Lassen, 2002). Frihet, valg og ansvar er tre viktige begrep i et humanistisk menneskesyn (Stålsett, Sandal og Tveten, 1991). Dette er begrep som er sammenfallende med grunnlaget for empowerment-forankret teori som vil bli omtalt senere i dette kapitlet.

Den amerikanske psykologiprofessoren Robert R. Carkhuff utviklet en modell for problemløsende rådgivning som tok utgangspunkt i hans egne kliniske erfaringer (gjengitt etter Lassen, 2002). I følge Mathiesen og Høigaard (2004) har Carkhuffs modell sin forankring innen den humanistiske rådgivningstradisjonen. Etter denne modell kan rådgivningen tenkes oppdelt i følgende fire hovedfaser, 1) innvolveringsfasen, 2) utforskningsfasen, 3) personliggjøringsfasen og 4) tiltak- og handlingsfasen. Fasene er ikke absolutt avgrenset fra hverandre, men kan sees på som et mønster for progresjon i rådgivningen. I min undersøkelse er det særlig de tre første fasene informantene uttaler seg om, samtidig som de også har gjort seg refleksjoner om tiltak og videre oppfølging.

### **2.1.1 Familieorientert rådgivning**

I følge Strand (2009) innebærer radikale endringer av teorier om barns utvikling de siste 20 – 30 årene at det i dag vanligvis benyttes en familieorientert forståelsesmodell som grunnlag for tidlig intervensjon når det gjelder barn med hørselstap og deres foreldre. Sass-Lehrer & Bodner-Johnson (2005) viser til Bronfenbrenner (1979) når de beskriver et paradigmeskifte i tidlig intervensjon da fokuset dreide fra barnet selv til en mer økologisk tilnærming. De viser til Menuchin (1974) når de beskriver at den tidlige intervensjonen også er dreid i retning av en familieorientert tilnærming. Ved disse fokusendringene ble det et skifte fra en ekspertmodell til en modell der samarbeid med familien og styrking av familiens egne ressurser ble vektlagt. Oppfølging av familier med barn som har hørselstap har mange likheter med oppfølging av barn med andre funksjonshemninger. Det som er spesielt med oppfølgingsarbeidet med barn som har hørselstap er vektleggingen av kommunikasjon og språk, og innholdet i informasjonen som foreldrene får. De profesjonelles kompetanse på dette området er derfor avgjørende for arbeidet med disse familiene (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2005).

Når det gjelder rådgivning overfor foreldre, er det barnet som er den egentlige målpersonen for arbeidet fremhever Marianne Vik i en masteroppgave fra 2011. At foreldrene opptre på vegne av barnet, vil kunne innebære utfordringer for rådgivningen. Særlig gjelder dette i den grad foreldre foretar valg som har betydning for barnets fremtid. Vik (ibid) stiller spørsmål

om det vil være etisk forsvarlige av rådgiver å akseptere og tolerere valg som virker ukloke eller lite formålstjenlige. Hun peker på at det i enkelte tilfeller kan være nødvendig at rådgiver overprøver beslutninger som en mistenker vil ha negativ effekt for barnet.

### 2.1.2 Empowerment

På bakgrunn av lovreformer i helsesektoren på slutten av det forrige århundre, ble det en endring fra en paternalistisk helsetjeneste til i langt større grad å vektlegge brukernes rettigheter (Tveiten, 2007). Paternalisme i denne sammenheng innebærer at ekspertene ut fra sine faglige vurderinger tar avgjørelser ut fra hva som er det beste for brukerne.

Empowerment er ikke et enkelt begrep å definere, men handler på individnivå blant annet om selvstendigjøring og mestringskompetanse (ibid). Lassen (2002) beskriver empowerment som et prinsipp der styrking av den som søker hjelp gjennom mestringsopplevelser og økt kompetanse er hensikten. Ved empowerment vektlegges tanken om «hjelp til selvhjelp» der rådgivers primære oppgave er å legge til rette for at radsøkers egne ressurser tas i bruk, vektlegge hans/hennes utviklingsmuligheter og anerkjenne de valgene radsøker gjør.

Rådgivers oppgave ut fra tanken om empowerment, er å støtte radsøker for på den måten å bidra til at radsøker selv skal oppleve seg som hovedaktør i prosessen. Empowermentbasert rådgivning har som hovedmål å fremme vekstproduserende atferd og dreier seg ikke primært om å løse eller å forebygge problemer. Grunnlaget for empowerment-tanken er blant annet systemteori med fokus på kommunikasjonenes betydning for menneskelig utvikling og fungering. Tanken er at rådgivningen er en prosess der deltagerne gjensidig påvirker hverandre, og der målet er å bruke eksisterende kompetanse til å utvikle nye ferdigheter (Lassen, 2002).

Marianne Vik har, i sin masteroppgave «Empowerment - et paradigmeskifte i spesialpedagogisk rådgivning?», drøftet empowerment begrepets relevans for spesialpedagogisk rådgivning (Vik, 2011). Hun konkluderer blant annet med at den opprinnelige definisjonen av empowerment må sies å ligge utenfor rådgiverrollen. Hun begrunner det med at denne definisjonen handler om å forstå individets kontroll og ledelse i sammenheng med dets sosiale og politiske omgivelser. Vik stiller også spørsmål ved om empowerment kan regnes som et paradigmeskifte i spesialpedagogisk rådgivning slik hun mener blant annet Lassen gjør i en artikkel fra 2008. Vik fremhever likevel at et ressursorientert perspektiv og empowerment som prinsipp vil kunne bidra til synliggjøring av radsøkers egne evner og muligheter. Hun peker imidlertid også på hvordan tanken om å styrke radsøkers kompetanse og beslutningsmyndighet ikke alltid nødvendigvis er ønskelig og

hensiktsmessig. Hun stiller spørsmål om rådsøker er sikret at hans/hennes valg aksepteres og tolereres. Videre minner hun om at mennesker er forskjellige og at ikke alle ønsker eller opplever seg i stand til å foreta valg i alle situasjoner (Vik, 2011). I rapporten «God start» (Statped, 2011) går det frem at ikke alle foreldrene var fortrolig med å skulle ta selvstendige valg på barnets vegne. Spesielt var det én familie som ga uttrykk for at de ønsket det skulle være fagmiljøets ansvar å finne ut hva som var det beste for barnet. De uttrykte stor grad av tillit til fagpersonenes kompetanse som eksperter på aktuelle områder.

Lassen henviser både til eget tidligere arbeid (Lassen, 2009) og Dunst et al.(1994), når hun i en artikkel fra 2012 bruker uttrykket «empowerment-forankret teori». Hun beskriver dette å være teori som vektlegger myndiggjøring av både mennesker og systemer. Hun sier videre;

*Prinsippet som gjennomsyrrer empowerment-perspektivet, kan uttrykkes slik:  
Vellykket rådgivning skal ikke primært bestå i å gi service, men innebærer å gi støtte som kan igangsette en prosess som forløser rådsøkers egne krefter for deres videre utvikling. (Lassen, 2012, s. 173).*

I intervjuene brukte jeg ikke uttrykket empowerment direkte, men tematikken dreide seg om styrking av foreldrenes egne ressurser. Når Lassen bruker uttrykket «empowerment-forankret teori», opplever jeg det å ha relevans for noe av det jeg var ute etter å sette søkelys på, nemlig rådgiveres syn på foreldrenes rolle i rådgivningsprosessen.

### 2.1.3 Rådgivningskompetanse

I all rådgivning er rådgiveren selv det viktigste redskapet. Kommunikasjon og kommunikasjonsferdigheter står sentralt i enhver relasjon og samhandling i rådgivnings-situasjonen (Lassen, 2002). Å utvikle rådgivningskompetanse er en kontinuerlig prosess som innebærer egenutvikling og selvinnsett. Rådgivningskompetanse forutsetter en teoretisk innsikt i menneskelig utvikling, bevissthet om personlig kompetanse og egen faglige rolle (ibid).

Greta M. Skau (2011) beskriver i sin bok «Gode fagfolk vokser...», møtet mellom mennesker som en prosess. I kraft av å være den profesjonelle i dette møtet har profesjonsutøveren et særlig ansvar for denne prosessen. Skau sier videre at personlig kompetanse ikke er et entydig begrep i rådgivnings-sammenheng. Hun beskriver personlig kompetanse som «*en samling nyanser og aspekter som brytes mot hverandre, går over i hverandre og utfyller hverandre*» (Skau, 2011 s. 72). Hun mener det likevel er viktig å sette ord på hvilke sider av den personlige kompetansen som er nødvendig for å utføre de ulike oppgavene. Hun viser til

en oversikt der hun punktvis har listet opp en hel rekke ulike former for personlig kompetanse hun mener er av betydning for utførelse av et yrke som rådgiver/veileder. Kommunikasjon fremheves som det viktigste kompetanseområdet for dagens profesjonsutøvere, både når det gjelder samarbeid med brukere og samarbeid med hverandre. Samlet kommunikativ kompetanse fremstilles som en sammenheng mellom *teoretisk kompetanse* om kommunikasjon, *yrkesspesifikke ferdigheter* som for eksempel aktiv lytting eller bruk av «jebudskaper» og et *personlig aspekt* der teoretiske forståelse for og personlig erfaring med kommunikasjon til sammen utgjør en kommunikativ helhet. For å utvikle alle sider av denne kommunikativ helheten, understreker Skau (2011) betydningen av å arbeide med både den teoretiske, den teknisk-metodiske og den personlige delen. Hun sier at behovet for å fokusere og videreutvikle de ulike aspektene av den kommunikative helheten, vil variere for de ulike profesjonsutøvere.

## 2.2 Tidlig intervensjon

### 2.2.1 Betydning av tidlig intervensjon for barnets utvikling

Utgangspunktet for min studie var innføring av hørselsscreeningen av nyfødte i Norge og hvordan det har påvirket rådgiverrollen. Ved litteratursøk på hva en slik screening har betydd for barn og foreldre som har fått dette tilbudet, fant jeg at den amerikanske audiologi-professoren Christine Yoshinaga-Ithano har vært særlig opptatt av dette emnet. Hun har sammen med andre forskere gjort flere studier av hva en tidlig diagnostisering kombinert med tilbud om oppfølgingsprogram har medført av både muligheter og utfordringer. Hun viser blant annet i en artikkel fra *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* (Yoshinaga-Ithano, 2003) til ulike studier fra 1994 og utover, der temaet har vært ulike faktorer som har betydning for utvikling av språk, tale og sosial emosjonell utvikling for barn med hørselstap. Alle barna i disse studiene hadde hørende foreldre. I artikkelen vises det til at forskning også før innføring av nyfødt-screening konkluderte med at tidlig intervensjon hadde betydning for tale- og språk- utvikling (Bess & Paradise, 1994, Robinshaw, 1997, gjengitt etter Yoshinaga-Ithano, 2003). Disse undersøkelsene hadde imidlertid forholdsvis små utvalg ettersom tidspunkt for diagnostisering på den tiden i hovedsak var vesentlig senere i barnets liv.

Yoshinaga-Ithano gjorde, sammen med andre, i 1998 en undersøkelse av språkutviklingen hos 150 barn med hørselstap (Yoshinaga-Ithano, 2003). Av disse hadde 72 barn fått påvist hørselstap før de var seks måneder gamle og det var blitt satt i gang tiltak med tanke på hørselshemmingen i løpet av to måneder etter diagnosen var stilt. De resterende 78 barna i undersøkelsen hadde fått diagnosen da de var mellom syv og 30 måneder gamle. Mer enn

90 % av foreldrene til barna i denne undersøkelsen hadde fått et tilbud om oppfølging etter et program kalt Colorado Home Intervention Program (CHIP). Dette er et program der foreldrene får rådgivning når det gjelder utviklingsaspektet, tale- og lytteutvikling, tegnspråkutvikling og kognitiv og sosialemosjonell utvikling. Foreldrene fikk 1 – 1,5 timer informasjon om de ulike fagområdene pr. uke.

Ett av de kanskje mest uventede funnene hos Yoshinaga-Ithano og hennes kolleger, var at det hos barna som var tidlig oppdaget ikke så ut til å være sammenheng mellom grad av hørselstap og språkutvikling fra fødsel til 36 måneders alder (Yoshinaga-Ithano, 2003). Hos barna som var oppdaget etter syv måneders alder fant de imidlertid en forventet forskjell i språkutviklingen mellom dem som hadde lette og dem som hadde alvorlig nedsatt bilaterale hørselstap (Yoshinaga-Ithano, 1999). Yoshinaga-Ithano (2003), stiller i en senere artikkel spørsmål ved om grad av hørseltap vil kunne ha større innflytelse på språkutviklingen etter hvert som barna blir eldre – også for den gruppen som er blitt tidlig diagnostisert.

Undersøkelsen viste videre at barn med kognitive vansker og hørseltap som ble tidlig diagnostisert, hadde en språklig fungering som tilsvarte deres kognitive evner (Yoshinaga-Ithano, 2003). Hun viser også til at barn som var diagnostisert etter syv måneder, men med normal kognisjon, hadde en språklig utvikling som tilsvarte språkutviklingen til barn som var tidlig diagnostisert, men som hadde kognitive utfordringer (Yoshinaga-Ithano, 1999).

Hos de tidlig diagnostiserte barna fant de ingen signifikante forskjeller i språkutviklingen hos barn som kommuniserte med tegnspråk eller med oral kommunikasjon (Yoshinaga-Ithano, 2003).

Yoshinaga-Ithano konkluderer i sin artikkel fra 2003 med at barna i undersøkelsen der familiene i løpet av de første månedene av barnets liv har fått oppfølging med CHIP-programmet, hadde signifikant bedre resultater både når det gjelder språkutvikling og sosial emosjonell utvikling enn barn som er diagnostisert på et senere tidspunkt. Hun fremhever at en tidlig diagnostisering gjør at familiene får tilgang til nødvendig informasjon og rådgivning over en lengre periode. Det betyr også at barnet får tilgang til språk på et så tidlig tidspunkt at de kan unngå språklig forsinkelse. For barn som er diagnostisert på et senere tidspunkt kan rådgivning bidra til at en eventuell språklig forsinkelse ikke øker. Å ta igjen en språklig forsinkelse vil være svært krevende, da dette vil innebære at barnet må utvikle språk i større steg enn det som er vanlig for hørende barn (ibid).

Også andre studier støtter Yoshinaga-Ithanos funn av betydningen av tidlig diagnostisering og tidlig intervensjon når det gjelder barn med hørselstap og deres familier. Mary Pat Moeller (2000) har gjort en undersøkelse der hun så på sammenhengen mellom tidspunkt for intervensjon og språkutvikling hos fem år gamle barn med hørselstap. Hun fant at barn i familier som hadde fått tilbud om rådgivning fra før barnet var 11 måneder gammelt, skåret signifikant bedre på verbal resonering og ordforråd. Ulike variabler som for eksempel tidspunkt for intervensjon i familien, familiens involvering, grad av hørselstap og kognitive evner ble undersøkt og det ble foretatt en multippel regresjonsanalyse av disse variablene. Resultatet Moeller kom frem til var at bare to av variablene hadde signifikant betydning for barnets språkutvikling. Disse variablene var; tidspunkt for når familien fikk tilbud om oppfølging og i hvilken grad familien var involvert i opplæringen av barnet. Av disse variablene var det tidspunkt for intervensjon i familien som hadde størst betydning. Moeller antyder at dette viser at tidlig diagnostisering kombinert med en intervensjonsmodell som engasjerer foreldrene er det som gir best resultater. Intervensjonsprogrammet som beskrevet i denne undersøkelsen inneholdt ett til to hjemmebesøk pr uke, i tillegg til en støttegruppe for foreldre. Undersøkelsen viste at barna i familiene som hadde fått tilbud om oppfølging fra barnet var 11-måneder eller tidligere, hadde ved fem års alder et ordforråd tilsvarende normalthørende. Studiet viste også at grad av hørselstap ikke hadde signifikant betydning for resultatene (Moeller,2000).

Jeg har ikke funnet studier som sier noe om språklig og sosialt utbytte barn har av tidlig intervensjon generelt i Norge. Kartlegging av (tale-)språklig fungering hos barn med CI gjøres imidlertid løpende i forbindelse med oppfølging etter operasjon på Rikshospitalet (OUS, 2012b).

### **2.2.2 Betydningen av tidlig intervensjon for foreldrenes situasjon**

Young & Tattersall (2007) fokuserte i en undersøkelse på hvilke tanker foreldre har når det gjelder tidlig diagnostisering av barnets hørselstap og hvilke forventninger de har til barnets utvikling. De fleste foreldrene meldte at de var ubetinget glad for at hørselstapet var blitt diagnostisert så tidlig. Dette innebar imidlertid ikke at de opplevde at følelsene av tap og sorg var blitt eliminert, men at disse opplevelsene var kommet på et tidligere tidspunkt enn de ellers ville ha gjort. Flere av foreldrene uttrykte at de på den måten hadde fått bedre tid til å forholde seg til og venne seg til situasjonen. De utrykte også tilfredshet med at de ved en tidlig diagnostisering hadde fått muligheter til opplæring som kunne bidra til å redusere sjansen for at barnet ble forsinket i sin utvikling.

Young & Tattersall (2007) viser til Luterman, (2001) når de beskriver hvordan prosessen frem til en diagnose nå er blitt en rutine som er det Luterman kaller «institution-initiated», i motsetning til tidligere da hørselstapet som regel ble diagnostisert etter observasjoner fra foreldrene selv. Luterman (2005) sier også at tidlig diagnostisering av hørselstap skjer på et tidspunkt der foreldrene er ekstra sårbare og at en utstrakt kontakt med hjelpeapparatet på dette tidspunktet kan bidra til å gi foreldrene en følelse av utilstrekkelighet (gjengitt etter Archbold & Wheeler, 2010). Young & Tattersall (2007) peker på betydningen av at diagnosen blir stadfestet på et tidspunkt der tilknytningen mellom foreldre og barn ennå er i en tidlig og sårbar fase. På den annen side peker de på muligheten for at det å få vite om at barnet har et hørselstap på et senere tidspunkt i barnets liv kan innebære et brudd i tilknytningen basert på at barnets forutsetninger er forskjellige fra det foreldrene hadde trodd og forventet.

Calderon (2000) fant at det som hadde størst betydning for barns språklige utvikling, skoleprestasjoner og sosial emosjonell tilpasning etter at familiene hadde fått tilbud om tidlig intervensjon, var foreldres involvering. Hun fant at mors kommunikasjonsevner hadde særlig betydning for barnets utvikling. Dette ble undersøkt ved hjelp av et strukturerte kartleggingsmateriale kalt Language Proficiency-Profile-Parent Version og vurdert ut fra videoopptak (ibid). Betydningen av foreldrenes involvering for barnets språkutvikling støttes også av andre (for eksempel Yoshinaga-Ithano , 2001 og Moeller, 2000).

Hafstad & Øvreide (2011) legger i sin bok om foreldrefokusert arbeid med barn, vekt på betydningen av at foreldre er trygge og kompetente i sin rolle. Samtidig understreker de at for stor vektlegging av kompetanse kan av foreldrene oppfattes som en sosial kontroll som kan gå utover deres oppmerksomhet på barnet. De er opptatt av at måten forventninger formidles til foreldrene kan ha betydning for kvaliteten av samspill mellom foreldre og barn.

I følge rapporten «God start» (Statped, 2011), ble behovet for kvalitativ god og tilstrekkelig informasjon fremhevet av alle foreldrene uavhengig av graden av barnets hørselstap. Foreldre som ikke har forhåndskunnskaper om hva nedsatt hørsel vil innebære trenger informasjon om for eksempel tekniske hjelpemidler, ulike kommunikasjonsmuligheter, pedagogiske tilbud, rettigheter og annet (DesGeorges, 2003).

I undersøkelsen «God start» (Statped, 2011) er foreldrene spurt om hele prosessen fra diagnostisering på sykehuset og til oppfølging fra Statped. Når det gjelder informasjons-



behovet vektlegges blant annet følgende områder; behov for informasjon om prosess og hva som skal skje videre (medisinsk), at informasjon ble gitt til begge foreldre samtidig, at foreldrene har en opplevelse av å ha tilgang på relevant informasjon, at de har muligheten til selv å oppsøke informasjon og kjennskap til aktuelle fagpersoner som kan kontaktes ved behov.

Rapporten viser at foreldrene opplevde å ha fått god og tilstrekkelig informasjon på området tekniske løsninger i hjem og skole, men at det innenfor et område som for eksempel barnets utvikling var større variasjon når det gjaldt hvor godt foreldrene opplevde seg informert.

Rapporten viser også til en sammenheng mellom foreldrenes opplevelser knyttet til informasjon og deres opplevelse av trygghet og egen mestring. Foreldrene trakk også selv frem følelsen av å være overveldet av informasjon i startfasen. I rapporten stilles det derfor spørsmål om valg av informasjonsform bør sees opp mot både individuelle forhold i familien, men også hvor i forløpet familien befinner seg (Statped, 2011).

### **2.2.3 Kompetansebehov for rådgivere som arbeider med tidlig intervensjon**

Yoshinaga-Ithano (2003) fremhever betydningen av at CHIP-programmet for rådgivning av foreldre består av et bredt spekter av fagområder og involverer høyt kvalifiserte fagfolk med ulik bakgrunn og kompetanse. Hun fremhever spesielt at foreldrene kan kombinere rådgivning om auditiv-oral språkutvikling og tegnspråklig utvikling. I CHIP-programmet får foreldrene denne rådgivningen av fagfolk som har ekspertise på ulike felt og dette kombineres ikke som en felles rådgivning av en enkelt rådgiver. Hun fremhever videre betydningen av at foreldrene har mulighet til å få støtte og hjelp av voksne døve og tunghørte.

Det beskrives også at de som har den første kontakten med foreldrene etter at det er påvist hørselstap hos barnet, har en spesiell opplæring i å gi familiene støtte i en sårbar og vanskelig fase (ibid).

### **2.2.4 Informerte valg**

*Working toward informed choice based on understanding, rather than informed choice based on information remains a long-term challenge for the parent and the practitioner alike.* (Young, et al., 2006 s. 329).

Innføringen av hørselsscreening av nyfødte barn i Norge innebærer at familien introduseres for en mengde informasjon på et tidligere tidspunkt enn før. Både Brown & Remine (2008) og rapporten «God start» (Statped, 2011) viser i sine respektive undersøkelser til at noen foreldre kan oppleve informasjonstilgangen som overveldende. Tidlig intervensjon skjer på et

tidspunkt der foreldrene ofte er sårbare og før den første tilknytningsfasen er over. I denne fasen starter barnet og foreldrene prosessen med å bli kjent med hverandre og knytte nære følelsesmessige relasjoner (Luterman & Ross, 1991, gjengitt etter Archbold & Wheeler, 2010). Diagnosen hørselstap kan forsterke foreldrenes følelse av sårbarhet og føre til en følelse av utilstrekkelighet (Luterman, 2005, gjengitt etter Archbold & Wheeler, 2010). Samtidig er dette en periode der foreldrene ofte blir stilt overfor en rekke valgsituasjoner. De kan bli bedt om å ta stilling til valg av tekniske hjelpemidler, eventuelle medisinske inngrep som CI-operasjon og valg av kommunikasjonsformer der alternativene som presenteres kan være tegnspråk, tegnstøtte eller talespråk. Særlig valget om kommunikasjonsformer, fremheves av Archbold & Wheeler (2010) som ett av de vanskeligste valgene foreldrene blir stilt overfor. I rapporten «God start» (Statped, 2011) går det fram at det i første rekke var foreldrene til barn med CI som direkte ble stilt spørsmålet om hvilken kommunikasjonsform de ville velge, til tross for at ulike former tegn og tegnspråk også benyttes i familier der barna har varierende grad av hørselstap og ulike former for hørselstekniske hjelpemidler.

Young et al. (2006) viser i en artikkel om informerte valg til forskning i løpet av de siste 30 årene som viser at foreldre til døve barn ikke får tilgang til bredden av valgmuligheter når det gjelder å legge til rette for deres barns sosiale og språklige utvikling. Valg av kommunikasjonsform er det området som fremheves der foreldrene i særlig grad opplever at informasjon blir tilbakeholdt eller skjevt vektlagt. Young et al. (2006) beskriver det betenkelige i at foreldrene på denne måten får et ufullstendig grunnlag til å foreta valg. De sier også at en rådgivning som fremhever rådgivernes egne standpunkter ikke er forenlig med empowerment. Samtidig peker de på at tanken om empowerment i rådgivning heller ikke er udiskutabel og at enkelte foreldre har gitt uttrykk for et ønske om en rådgivning der de får mer direkte hjelp til å finne ut hva som er det beste for barnet. De viser i denne sammenheng til Dale (1996) og Powers et al. (1999).

Young et al. (2006) fremhever i samme artikkel at informerte valg ikke er synonymt med at informasjonen kan betraktes som nøytral. De påpeker betydningen av å presentere de ulike valgmulighetene på en måte som viser til fordeler, ulemper eller eventuelt usikkerhet knyttet til de ulike alternativene. De understreker også at til tross for at det er gjort en del forskning (for eksempel Moeller, 2000 og Yoshinaga-Ithano, 2003) på utbyttet barn har av tidlig intervensjon i familien, finnes det foreløpig ikke tilstrekkelig viten om hva som er mest virkningsfullt av de ulike intervensjonsalternativene som foreldrene blir bedt om å ta stilling til.

Det ble i 2011 gjort en undersøkelse i regi av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) der nyere forskning som hadde sett på effekten av ulike kommunikasjonsformer for barn med CI ble oppsummert (Kirkehei, Garm, Simonsen & Wie, 2011). Innledningsvis sies det at det i Norge er tre ulike aktuelle tilnærminger; 1) habilitering med talespråk og tegnspråk, 2) habilitering som visualiseres med tegnstøtte og 3) habilitering med talespråk alene. Rapporten konkluderer med at det ikke ble funnet forskningsmessig dokumentasjon på effekten av de ulike kommunikasjonsformene. Å forutsi prognose og effekt av kommunikasjonsformer vanskeligjøres ytterligere ved at minst ett av tre barn med hørselstap også har én eller flere utviklingsmessige utfordringer i tillegg til nedsatt hørsel (blant annet Gallaudet Research Institute, 2001 gjengitt etter Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2005).

Liv Strand foretok i 2000-2001 en undersøkelse der målsettingen var å beskrive sentrale sider ved livssituasjonen til barn med CI og deres familier. En refleksjon hun gjorde i forbindelse med denne undersøkelsen var at foreldre så ut til bevisst å distansere seg fra de ulike polariseringene i miljøet. De formidlet at de bevisst lot være å velge og i stedet sa «ja takk, – begge deler» (Strand, 2003). Laugen (2013), sier i en artikkel som omhandler «God start»-undersøkelsen at det så ut til at det var lettere for foreldre å akseptere fraværet av eksakte råd når foreldrene visste at entydige svar ikke fantes og hvis mulig også årsaken til dette.

I en amerikansk studie der beslutningsprosesser for foreldrene som hadde fått et barn med hørseltap ble undersøkt, fant man at for 96 % av foreldrene ble anbefalinger fra fagfolk vurdert som en av de viktigste faktorene for avgjørelsene de tok. Det ble i denne undersøkelsen imidlertid ikke sett på hvilke profesjonelle som ga disse rådene og heller ikke hva rådene innebar (Steinberg, Bain, Li, Daelgado, & Ruperto, 2003).

### **2.3 Rådgivere om egen rolle**

I Australia er det gjort en undersøkelse som blant annet har sett på hvilket fokus og hvilke verdier fagfolk hadde når det gjaldt arbeid med familier med barn som har hørselstap (Brown & Remine, 2008). De 24 barna som studien omfattet hadde fått påvist ulike grader av hørselstap da de var mellom 0 og 33 måneder gamle. Alle familiene fulgte et tidlig intervensjonsprogram basert på oral kommunikasjon. I tillegg til at 27 profesjonelle, med ulik fagbakgrunn, ble intervjuet, ble også foreldrene spurt om sitt utbytte av intervensjonsprogrammet. Undersøkelsen viste at fagfolkene hadde stor tro på å arbeide i partnerskapsmodell med foreldrene fremfor å være i direkte arbeid med barnet. De mente at selv om

foreldrene hadde mye kompetanse og kunnskap om eget barn, hadde de også behov for eksperthjelp. De mente blant annet at foreldrene hadde behov for å tilegne seg forståelse av språkutvikling i en annen utstrekning enn foreldre til hørende barn har (Brown & Remine, 2008).

Her i landet har Ann Kristin Kjemsaa (2012) gjort en undersøkelse beskrevet på Statped's intranett, der hun blant annet har intervjuet seks rådgivere i Statped og i PPT om deres oppfatning av egen kommunikasjons- og samtalekompetanse. Hun spurte også om i hvilken grad rådgiverne hadde fokus på mottakernes læringsprosess. I følge Kjemsaa hadde ingen av informantene i hennes undersøkelse rådgivnings/veiledningskompetanse utover det som det som inngår som del emne innenfor 2. avdeling spesial pedagogikk eller master/hovedfag. Hun oppsummerer med å si at ingen av informantene etter hennes tolkning har tilstrekkelig bevissthet rundt begrepet kommunikasjon eller hva det innebærer. Hun stiller også spørsmål som en tenkt problemstilling om hvordan kommunikasjonen må foregå når man har som mål at den andre skal lære. Artikkel om undersøkelsen er under arbeid (personlig opplysning fra Kjemsaa, 02.02.2013).

## **2.4 Oppsummering av litteraturgjennomgang**

I dette kapittelet har jeg presentert teori og forskning som ligger til grunn for problemstilling, analyse, drøfting og tolking av funn i egen undersøkelse. Jeg viser til funn som tilsier at barna ser ut til å ha språklig utbytte av en tidlig diagnostisering med påfølgende intervensjon. Noen av disse undersøkelsene viser også til at tidlig intervensjon har positiv betydning for psykososial utvikling, og peker blant annet på at dette kan ha sammenheng med en bedret språklig kompetanse. Det kan tyde på at det går et skille allerede ved seks måneders alder for dokumentert utbytte av at intervensjonstiltakene igangsettes. De ulike undersøkelsene refererer imidlertid til ulike intervensjonsprogram som grunnlag for utbytte av tidlig intervensjon. Det understrekes også at barna som undersøkelsene omfatter, er en svært lite homogen gruppe og at det følgelig må tas individuelle hensyn i arbeidet med familiene. Familiesentrert rådgivning har som mål å styrke foreldrene i deres mulighet for å mestre de utfordringene de møter i forbindelse med sitt barns hørselstap. I litteraturen fokuseres det i stor grad på de ulike valgene foreldrene blir stilt overfor når det gjelder å få et barn med nedsatt hørsel. I drøftingskapittelet stiller jeg spørsmål om disse valgene alle er like nødvendige å ta stilling til på et tidlig stadium i barnets liv.

## 3.0 Metode

### 3.1 Valg av metode

Valg av metodisk tilnærming for et forskningsprosjekt har sammenheng med hva som ønskes belyst. I denne studien ser jeg nærmere på hvilke erfaringer rådgivere som arbeider med foreldre til små barn med nyoppdaget hørselstap har gjort seg. For å få et innblikk i og komme noe i dybden av dette, ønsket jeg å åpne for at aktuelle informanter kunne være med på å påvirke hvilke erfaringer de ønsket å fokusere på og derved medvirke til å kunne belyse hva som er viktig for dem. For å få frem deltagernes egne stemmer fant jeg at en kvalitativ tilnærming var det som ville gi meg dette på mest dekkende måte.

### 3.2 Kvalitativ metode

I kvalitativ metode innhentes kunnskap med målsetting om å undersøke hvilken mening hendelser og erfaringer har for dem som opplever dem, og hvordan de kan fortolkes eller forstås også av andre. Utvalget er som regel av begrenset omfang og kvantifisering er ikke det primære målet (Ringdal, 2007). Sammenlignet med kvantitativ forskning gir en kvalitativ metode i forskning mulighet til å innhente dypere og mer idiografiske data.

Innenfor rammene av det som kalles kvalitative metoder er det igjen nødvendig å gjøre et utvalg av hvilken metode som passer til en bestemt problemstilling.

Med utgangspunkt i problemstillingen jeg valgte, ønsket jeg å få rådgivere i tale om deres erfaringer, samtidig som jeg er opptatt av at det å spørre noen ikke gir «absolutte sannheter».

Kvale og Brinkmann (2009) sier at hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt - hvorfor ikke spørre dem? De samme forfatterne sier videre om det kvalitative forskningsintervju at dette representerer et forsøk på å forstå verden fra intervjupersonens synspunkt og få tak meningen i folks opplevelser, for deretter å gi vitenskapelige forklaringer på fenomenene som belyses (ibid).

#### 3.2.1 Intervju som metode

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver et intervju som utveksling av synspunkter mellom to personer som snakker sammen om et felles tema. Kvale (1997) sier også at intervjuet er et produksjonssted for kunnskap.

Når vi skal forstå et nytt fenomen, vil dette alltid være bygget på den forståelseshorisont vi har på forhånd på fagfeltet (Wormnæs, 1996, gjengitt etter Dalen, 2011). Det er viktig at

forståelseshorizonten og kunnskapen blir bevisstgjort og trukket inn på en måte som bidrar til å øke forståelsen av informantenes uttalelser. Hva som eventuelt måtte komme frem i intervjuene er også påvirket av fremgangsmåten for intervjuet. Det vil blant annet avhenge av om det er et åpent intervju der informantene selv forteller fritt om sine erfaringer eller om det er mer fokuserte eller strukturerte intervjuer der forskeren på forhånd har definert områder han/hun ønsker belyst (Kvale og Brinkmann, 2009).

I min studie valgte jeg såkalt semistrukturert intervju. En slik intervjuform innebærer en fri samtale med utgangspunkt i et tema, og med generelle spørsmål og problemstillinger. Verken spørsmålene eller rekkefølgen av disse er fastlagte og presise og kan derfor fravikes og påvirkes av informantene selv (Befring, 2007).

Basert på forskningsspørsmålene utarbeidet jeg en intervjuguide. Etersom jeg i problemstillingen min er ganske åpen når det gjelder spørsmålet «hvilke erfaringer..» rådgivere har, ble det viktig ved utarbeidelsen av intervjuguiden å tenke igjennom hvordan jeg kunne ivareta ønsket om å få frem informantenes eget fokus, samtidig som jeg hadde tema/områder jeg utfra egen førforståelse hadde ønsket om å belyse. Et semistrukturert intervju er egnet til å ivareta begge disse aspektene, ettersom dette er lite rigid i formen og gir meg muligheter til å stille åpne spørsmål som inviterer til innspill fra informantene. Jeg brukte mye tid på å reflektere over hvilke spørsmål som trådte frem som interessante for meg og hvorfor. Innledningsvis ønsket jeg å stille spørsmål om informantens bakgrunn både med hensyn til utdanning og erfaring med målgruppen foreldre til barn med nyoppdagete hørselstap. Dette handlet både om å bli kjent med informantene og deres bakgrunn, men også om å starte intervjuet med et velkjent og lite krevende tema. Jeg var videre interessert i å høre noe om hvilke rådgivningsteoretiske perspektiver de legger til grunn for sitt arbeide, men ønsket en praktisk vinkling på dette og stilte derfor ulike spørsmål som skulle bidra til å belyse dette. For eksempel spurte jeg om hva de legger vekt på i sitt første møte med foreldre og om hvilke tanker de har om egen rolle som ekspert på fagfeltet hørselshemming.

### **3.3. Utvalg**

For å finne aktuelle informanter er det nødvendig å sette opp kriterier for utvalg av disse. Corbin og Strauss (2009, gjengitt etter Dalen, 2011) vektlegger at forskeren skal ha så god kompetanse på forskningsfeltet at han/hun er i stand til å velge ut enheter som samlet sett gjenspeiler ulike dimensjoner om det aktuelle temaet. Antall informanter kan variere ut fra studiens hensikt og omfang (Kvale og Brinkmann, 2009). Postholm (2010) legger vekt på at

et relativt lavt antall informanter i kvalitative studier gjør det mulig å gå i dybden av problemstillingen. Størrelsen på utvalget kan også vurderes i forhold til det Thagaard (2009) omtaler som et såkalt «metningspunkt» der tilførsel av flere enheter ikke ser ut til å tilføre økt forståelse av de fenomenene som studeres. I de tilfellene kan utvalget betraktes som tilstrekkelig stort. Omfanget av et masterstudie er i seg selv en begrensning for hvor omfattende en undersøkelse kan bli. Likevel opplevde jeg etter mine totalt syv intervjuer å ha nådd et slikt metningspunkt. Selv om alle informantene bidro med sine unike erfaringer og synspunkter, opplevde jeg likevel å se et mønster med til dels sammenfallende beskrivelser i dataene jeg fikk.

Da jeg skulle foreta utvalg til prosjektet, gjorde mitt kjennskap til fagfeltet at jeg visste at aktuelle informanter primært fantes i Statped og ved Fylkesaudiopedagog-tjenester i kommunal/fylkeskommunal regi. I utgangspunktet tenkte jeg at enhver rådgiver som arbeider med aktuell målgruppe innenfor disse arenaene, ville være aktuelle som informanter. Rammene for masteroppgaven gjorde at jeg måtte ta praktiske hensyn ved utvelgelsen. For eksempel spilte reisekostnader og tidsbruk inn. Jeg bestemte derfor tidlig at jeg ville sende henvendelsen til utvalgte avdelinger i Statped og fylkesaudiopedagog-tjenester i enkelte deler av landet. Reiseavstander og tidsbruk gjorde at jeg ønsket å foreta en utvelgelse der jeg kunne snakke med flere enn én rådgiver på et sted. Innenfor disse rammene ønsket jeg likevel å få informanter fra ulike arbeidsplasser og valgte derfor å intervjuer fra én til tre personer fra ulike geografiske steder. Bakgrunnen for dette valget var at jeg ønsket å ta høyde for at det kunne vise seg å være forskjeller i måten arbeidet foregikk på de ulike arbeidsstedene. Jeg kan ikke si at jeg fant tydelige eksempler på slike forskjeller, men dette kan også ha sammenheng med et relativt lavt antall informanter fra hvert sted.

Ettersom jeg hadde en viss kjennskap til de fleste aktuelle informanter, valgte jeg å sende ut forespørsel om deltagelse via avdelingsledere ved de ulike enhetene. Dette gjorde jeg for å unngå at noen skulle føle seg forpliktet til å delta dersom jeg henvendte meg direkte.

I forkant av denne utsendelsen, hadde en del av aktuelle informanter fått en viss forhåndsinformasjon om studien min. I juni 2012, informerte jeg kort på en nasjonal samling for rådgivere i Statped som arbeider med tidlig intervensjon og hørsel, om masteroppgaven, om aktuell problemstilling og at jeg ville komme med en forespørsel til de ulike avdelingene om aktuelle informanter.

Etter henvendelse til avdelingsledere og en purrerunde med utsatt svarfrist, hadde jeg fått positiv tilbakemelding fra 13 aktuelle informanter. Jeg har ikke informasjon om hvem av aktuelle informanter som ikke ønsket å være med i studien og heller ikke årsaken til dette. Det er en mulighet for at de som meldte seg til å delta generelt er mer opptatt av fagfeltet rådgivning, men det kan også hende at det er praktiske årsaker, prioritering av tid og lignende hensyn som spilte inn.

Når det gjelder kvalitativ forskning, er en tilbakevendende kritikk spørsmålet om representativitet og det vil derfor alltid være et spørsmål om utvalget er stort nok til å få belyst de aktuelle forskningsspørsmålene. Rammen for oppgaven gjorde at jeg bestemte meg for et utvalg på syv informanter som jeg vurderte ville være tilstrekkelig for å gi meg informasjon for å få belyst problemstillingen, samtidig som det ville gi meg en mulighet for å gå noe i dybden. Etter å ha fått positivt svar fra 13 aktuelle informanter, vurderte jeg å ha et utvalgskriterium som gjaldt hvor lang praksis de hadde fra arbeidet med målgruppen. Jeg bestemte meg likevel for ikke å ta hensyn til dette da jeg vurderte at ulikt omfang av erfaring kunne innebære ulike refleksjoner over fagfeltet. Av de 13 som hadde sagt seg villige til å delta i studien, var det én som var ansatt i annen stilling enn rådgiverstilling og som jeg utelukket av den grunn. Når det gjaldt de resterende 12 lot jeg som nevnt praktiske hensyn være avgjørende for hvem jeg valgte ut. Jeg gjorde derfor avtaler med informanter fra fire geografiske steder som hadde praktisk mulighet til å møte meg på foreslåtte tidspunkter. Fra rådgivere som arbeider ved fylkesaudiopedagog-tjenester som ikke er tilknyttet Statped, fikk jeg ingen aktuelle informanter. I oppgaveteksten er det derfor flere ganger henvist til «rådgivere som arbeider i Statped», da dette i praksis viste seg å være aktuell situasjon for samtlige av informantene.

### **3.3.1 Hvem var informantene i denne studien?**

Ut fra utvalget på syv var det én informant som falt fra på grunn av sykdom. Av hensyn til tidsplan og ut fra materialet jeg til da hadde fått inn, bestemte jeg meg for å nøye meg med de seks intervjuene + prøveintervjuet som jeg allerede hadde gjennomført.

Ettersom jeg opplevde prøveintervjuet å ha mye til felles med de øvrige intervjuene har jeg valgt å ikke skille dette ut når jeg omtaler utvalg og resultater.

Karakteristika for utvalget:

- Samtlige informanter var i rådgiverstillinger der de i noe ulikt omfang, hadde kontakt med den aktuelle målgruppen. Deres erfaring med foreldre til barn med nyoppdagete hørselstap strakte



seg fra ett år til over 20 år. De to informantene som hadde minst erfaring, hadde annen erfaring fra arbeid med hørselshemming og rådgivning.

- Fem av informantene hadde grunnutdanning som førskolelærere. De to øvrige hadde annen relevant grunnutdanning.
- Fem oppga å ha formell utdanning i rådgivning/veiledning, men av ulikt omfang. To av informantene oppga å ikke ha formell utdanning på dette området.

Av anonymiseringshensyn velger jeg å ikke beskrive informantene nærmere.

### **3.4 Praktisk gjennomføring**

Før intervjuene startet gjennomførte jeg et prøveintervju. Informanten i dette intervjuet var en kollega fra egen arbeidsplass. Vedkommende hadde arbeidet som rådgiver for den aktuelle målgruppen over lengre tid. Etter prøveintervjuet gjorde jeg meg noen refleksjoner om både innhold og form på intervjuet. Jeg hadde planlagt å ta alle intervjuene opp på video for å kunne benytte meg av både tekst og bilde ved gjennomgang av stoffet. Bakgrunnen for dette er at jeg selv er visuelt orientert og at jeg ut fra fagfeltet hørselshemming kunne forvente meg at noen av informantene ville kunne benytte tegn/tegnspråk/kroppsspråk i større grad enn det som er vanlig i en samtale mellom mennesker som ikke har tilknytning til hørselsfeltet. Etter prøveintervjuet bestemte jeg meg for å ikke bruke video og kun benytte vanlig lydopptak. Årsaken til dette var at både aktuell informant og jeg selv opplevde at bruk av video-utstyr var en uforholdsmessig stor inngripen i intervjusituasjonen og bidro til å påvirke klimaet for samtalen. I tillegg opplevde jeg at jeg under transkribering av dette prøve-intervjuet hadde relativt lite fokus på bildematerialet og at lyd materialet ga meg tilstrekkelig informasjon. Under de seks hovedintervjuene opplevde jeg i praksis at noen av informantene uttrykte seg ved hjelp av tegn/tegnspråk, men ettersom transkripsjonene foregikk kort tid etter intervjuet, viste det seg å være uproblematisk å huske de relativt få utsagnene som ble uttrykt visuelt. Jeg opplevde derfor ikke at manglende billedlig fremstilling av informantenes utsagn var et stort tap og at fordelene ved enklere opptaks utstyr kompenserte for det jeg måtte ha gått glipp av visuell gjengivelse.

Når det gjaldt intervjuguiden jeg hadde utarbeidet, ble det gjort enkelte endringer i denne etter prøveintervjuet. Blant annet la jeg inn et avsluttende spørsmål om informantene kunne gi en kort oppsummering av erfaringer de har gjort seg og hva som er de største utfordringene i arbeidet med aktuell målgruppe. I hovedintervjuene opplevde jeg at dette ga informantene en god anledning til å oppsummere samtalen og fremheve det de selv syntes var spesielt viktig.

Jeg så også i praksis at både prøveintervjuet og flere av de andre intervjuene frembragte andre tema enn de jeg hadde med meg fra intervjuguiden. Et eksempel er informanten fra prøveintervjuet som tok opp det hun opplevde som spenninger og konflikter i fagfeltet (ref. metodestriden i kapittel 1.3). Hennes tanker om dette opplevde jeg som så viktige at jeg valgte å ta med et spørsmål om dette også i de øvrige intervjuene. Sterke meninger og uenigheter innen fagfeltet var ikke et ukjent fenomen for meg, men hennes tanker om hvordan det påvirker eget rådgivningsarbeid gjorde at jeg vurderte dette som viktig å ta med videre.

Det var satt en tidsramme for intervjuene på ca. 1,5 timer. I praksis var to av intervjuene noe lenger enn dette (ca. 1t 45 min), mens de andre var noe i underkant av oppsatt tidsramme. I begge intervjuene som strakk seg utover tidsrammene skjedde dette i overenskomst med den som ble intervjuet. Alle intervjuene foregikk på informantenes egne arbeidsplasser.

Som nevnt foretok jeg en transkripsjon av alle intervjuene til skriftlig tekst kort tid etter at intervjuet var gjennomført. Transkribering av intervjuer bidrar i følge Kvale (2009) til å gjøre innhentede data klare for analyse. Etersom jeg selv foretok transkriberingen ga dette meg et grunnleggende kjennskap til materialet. Arbeidet ga meg også mulighet til en innledende meningsanalyse av dataene som beskrevet hos Kvale (ibid).

### 3.5 Analyse

I kvalitativ forskning er det ulike tilnærminger for å analysere innsamlet materiale. Med en grunnleggende tanke om at mennesket skaper sin egen virkelighet og gir mening til egne erfaringer, har analysearbeidet som mål å ha en fortolkende tilnærming til datamaterialet. Dette innebærer at fenomener slik de fremkommer gjennom datamaterialet ikke blir entydig, men kan tolkes på ulike måter (Dalen, 2011).

I sin bok om kvalitative forskningsintervjuer beskriver Kvale & Brinkmann (2009) seks mulige trinn i analysearbeidet. Dette er en hermeneutisk tilnærming som har vært grunnlaget for bearbeiding av mitt datamateriale. I en hermeneutisk tilnærming legges det vekt på at det ikke finnes en absolutt sannhet, men at fenomener kan tolkes på ulike måter og på ulike nivå. Målet er gjennom dialog og en gjensidig utveksling mellom forsker og informant å oppnå en forståelse av den meningen teksten formidler (Thagaard, 2009).

I sin trinnvise fremstilling av analysen legger Kvale & Brinkmann (2009) vekt på at de innledende stegene starter allerede i intervjusituasjonen der intervjupersonen beskriver sin livsverden, videre til når de i løpet av intervjuet oppdager nye forhold og ser nye betydninger

av det de har erfart. I mitt materiale er det ikke lett å se noe eksplisitt eksempel på dette, men det er mulig at det var noe av dette som skjedde da enkelte av dem som ble intervjuet selv vendte tilbake til tidligere spørsmål og utdypet disse. Jeg vil likevel fremheve betydningen av at et slikt intervju er et resultat av sosialt situerte aktiviteter der både intervjuer og informant begge former sine responser i et samspill og av hvordan de forholder seg til hverandre i den aktuelle situasjonen (Jarvinen, 2005).

I analyseprosessen som beskrives av Kvale & Brinkmann (2009) viser de også til hvordan den som intervjuer i løpet av intervjuet foretar aktuelle tolkninger av det som den intervjuede sier og så sender meldingen tilbake. Et eksempel på dette i mitt materiale kan være da en av informantene beskrev kontakten med et foreldrepar som det i utgangspunktet hadde vært noen konflikter i forhold til. Informanten fortalte at den noe spente kontakten med de aktuelle foreldrene etter hvert endret seg. Hun sa: «...og vi pratet, og vi pratet.. og vi pratet. Og lunsjen gikk....». Dette utsagnet sendte jeg tilbake i fortolket utgave da jeg svarte; «Så det handlet faktisk om at du tok deg tid? Du lyttet og tok i mot det de sa – og du tok deg den tiden?».

Analysen av det transkriberte materialet beskrives av Kvale og Brinkmann (2009) som «den egentlige analysen». De omtaler det som en prosess der intervjupersonens egen forståelse beskrives og tolkes av intervjueren på en slik måte at nye perspektiver kan presenteres. For analyse av mitt materiale valgte jeg det som kalles en temasentrert analytisk tilnærming (Thagaard, 2009). I praksis betyr det at jeg samlet materialet basert på tematiserte tilnærminger og sammenlignet hvert tema fra alle informantene. I denne fasen gikk jeg gjennom transkriberte intervju i flere omganger og laget med utgangspunkt i intervjuguiden fargekoder på tema som ble berørt i ulike sammenhenger i intervjuene. Enkelte utsagn fra informantene kunne på denne måten få flere farger da ett og samme utsagn berørte flere av temaene.

Etter denne kategoriseringen gikk jeg gjennom hvert tema for hver av informantene og laget det Kvale & Brinkmann (2009) kaller meningsfortettinger av informantens utsagn. En meningsfortetting er en forkortelse av informantens formuleringer og innebærer at intervjuteksten reduseres til kortere og mer konsise formuleringer. I mitt arbeid med teksten skrev jeg ned ulike utsagn med egne ord, samtidig som jeg laget beskrivelser av hva jeg opplevde at utsagnene formidlet. Geertz (1974) henviser til psykoanalytiker Heinz Kohut (nærmere referanse ikke oppgitt) når han viser til begrepene «experience near» og «experience distant» for denne måten å bearbeide materialet på. «Experience near»-begrepet

beskrives å handle om hva den enkelte informanten opplever, mener, tenker eller føler, mens «experience distant» begrepet handler om hvordan eksperter prøver å presentere informantens utsagn på en vitenskapelig måte. Eller for å sitere Geertz selv: «*The trick is to figure out what the devil they think they are up to.*» (Geertz, 1974, s.29).

Eksempler på min måte å gjøre dette på så for eksempel slik ut;

<b>Experience near</b>	<b>Experience distant</b>
«Å kunne mye om audiopedagogikk gjør meg ikke automatisk til en god rådgiver» (informant x)	Formidler at det er en balansegang mellom å være ekspert og å være rådgiver - faglig kompetanse er ikke det samme som rådgivningskompetanse
Informant y sier at hun opplever at det ikke er vanskelig å gi helhetlig informasjon på de første straksbesøkene, men at hun synes det er vanskelig å vite om informasjonen er mottatt.	Skiller mellom avsender og mottager. Har betydning for vektning av kunnskapsformidling.

Jeg brukte mye tid på å på denne måten oppsummere spørsmål for spørsmål fra intervjuguiden og knytte mine egne kommentarer og tolkninger til det jeg mente informantene formidlet. Selv om dette var svært tidkrevende, opplevde jeg det som en hensiktsmessig måte å reflektere over det som kom frem. Jeg benyttet også denne gjennomgangen til å vurdere om jeg så noen tendenser i datamaterialet som ut fra min teoretiske og praktiske forforståelse kunne tenkes å representere andre og nye kategorier. Deretter ble materialet benyttet til en vurdering av om noen av resultatene var naturlig å gruppere i samlekategori. Jeg laget i tillegg en oversikt over tema som ble fokusert på i noen av intervjuene – uten at temaene inngikk direkte i mine spørsmål. Eksempler på dette er;

- hvordan internett i den senere tid hadde kommet til å påvirke rådgivningsarbeidet
- utfordringer når det gjelder rådgivning av fremmedspråklige og tolkebruk
- oppmerksomhet på begrepsbruk i rådgivningen
- behovet for endringskompetanse hos rådgiverne
- betydningen av samarbeid mellom de ulike etatene foreldrene møter

Enkelte av temaene som kom fram, viste det seg at flere av informantene var opptatt av. Et eksempel på dette var betydningen av teknologisk utvikling med tanke på hvilken informasjon og kompetanse foreldrene innehar i første møte med rådgiver.

På grunn av oppgavens omfang, var det ikke rom for å gå nærmere inn på og drøfte samtlige nye tema som kom frem, mens det har vært naturlig å kommentere enkelte av dem i de

kategoriene jeg valgte. Flere av informantene var imidlertid opptatt av hva som er nytt på fagfeltet og hva som er annerledes når det gjelder rådgivning rettet mot foreldre som nylig har fått påvist hørselstap hos barnet sitt. Dette førte til at jeg i presentasjonen av resultatene valgte en kategori som omhandler akkurat dette.

Videre var det et spørsmål fra intervjuguiden som gikk direkte på hva informantene legger vekt på i forbindelse med kontaktetablering i møte med nye foreldre. I gjennomgang av materialet opplevde jeg at informantene ikke trakk fram betydningsfulle forhold for kontaktetablering som avvek særlig fra det de senere omtalte som vesentlig for egen rådgivning generelt. Ved utvelgelse av kategorier for resultater valgte jeg derfor å slå sammen flere tema fra intervjuguiden omkring hva informantene vektlegger i sin rådgivning til en hovedkategori som overordnet handler om rådgivning. Dette er det Dalen (2011) omtaler som åpen koding, der formålet er å identifisere tema som igjen kan inngå i utvalgte kategorier.

Etter denne fasen endte jeg opp med følgende inndeling;

1. Tidlig screening – hva har den betydd for rådgiverrollen?
2. Rådgiver som kunnskapsformidler, som ekspert og/eller som rådgiver med vekt på humanistiske verdier?
3. Hva mener rådgiverne selv ville bidra til å styrke kvaliteten av rådgivningsarbeidet?

Disse kategoriene avviker noe fra forskningsspørsmålene. Blant annet er betydningen av nyfødtscreeningens betydning for rådgiverrollen kommet sterkere inn etter en vurdering av hva som opptok informantene i særlig grad. Forskningsspørsmålet om hva informantene la vekt på i sitt møte med foreldrene er omformulert til å si noe mer presist om de ulike rollene de beskrev i rådgivningssituasjonen. Hva rådgivere opplever som utfordringer i arbeidet har jeg valgt å ikke presentere i egen kategori, men rette søkelys mot i presentasjon av de andre funnene. Tyngdepunktet i presentasjon av funnene ligger i kategorien rådgivers ulike roller og hva de selv legger vekt på i den forbindelse. Denne valgte jeg derfor å dele opp i underpunkter som beskriver de ulike rollene når det gjelder ulike områder innenfor rådgivningen.

Ved en temasentrert tilnærming som den jeg har valgt, kan det være en fare for at utsnitt av tekster fra ulike informanter løsrives fra sin opprinnelige sammenheng. Jeg har derfor vært spesielt oppmerksom på dette forholdet i analysearbeidet der jeg arbeidet med å kategorisere de ulike utsagnene. I Kvale & Brinkmanns (2009) beskrivelse av analyse-prosessen er ett av

trinnene i prosessen beskrevet som gjenintervjuing. Etter at teksten er tolket og analysert, kan det være aktuelt å gi tolkningen tilbake til informanten, for at vedkommende skal kunne gi tilbakemelding om han/hun kjenner seg igjen i beskrivelsen og eventuelt komme med utdypende og/eller utfyllende kommentarer. På grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å ikke foreta gjenintervjuing. En av informantene uttrykte imidlertid at hun ønsket å lese igjennom dersom jeg brukte direkte sitater fra henne. Jeg valgte derfor å tilby samtlige informanter denne muligheten og sendte dem følgelig en kopi av sitatene jeg ville bruke, samt en kort setning om i hvilken sammenheng de var tenkt benyttet. Samtlige ga positive tilbakemeldinger der de aksepterte bruk av sitater uten nærmere kommentarer.

I siste fase av analyseprosessen beskriver Kvale & Brinkmann (2009) hvordan resultatene av undersøkelsen kan føre til handling, enten ved at informantene selv endrer sin praksis på grunnlag av ny innsikt som er kommet frem i løpet av intervjuet, eller ved såkalt aksjonsforskning der intervjuer og informant sammen bidrar til endringer på grunnlag av det som er fremkommet i intervjuet. I denne studien anser jeg denne fasen for å ligge utenfor rammene av oppgaven.

### **3.6 Å forske i eget fagfelt**

Etter å ha arbeidet på fagfeltet i to ulike deler av landet i mange år, er det ikke til å unngå at jeg på forhånd hadde en viss kjennskap til de fleste mulige informanter. For å unngå for nære relasjoner unnlot jeg å henvende meg til aktuelle informanter på egen arbeidsplass – med unntak av prøveintervjuet. Til tross for dette var det bare én av de 13 som svarte positivt på henvendelsen jeg ikke hadde møtt tidligere. De øvrige 12 har jeg truffet i ulike faglige sammenhenger som kurs, samarbeidsfora etc. Jeg ikke har hatt direkte brukerrettet samarbeid med noen av dem, men vi er alle ansatt i samme organisasjon og med tilsvarende arbeidsoppgaver.

I den fortolkende tradisjon som kvalitativ forskning er basert på, er det en allmenn forståelse av at fullstendig nøytralitet ikke er mulig (Tjora, 2012). Forskerens engasjement i og kunnskap om temaet det forskes på kan betraktes både som en ressurs og en utfordring. Tjora (ibid) mener at denne kunnskapen primært må betraktes som en ressurs, men at det er avgjørende hvordan denne brukes i en analyse og at det også tydeliggjøres hvordan den eventuelt kan komme til å prege forskningsarbeidet.

Nielsen og Repstad (2006) viser til Cato Wadel (1991) når de skriver i en artikkel at «den rene

forskerrolle» må betraktes som en fiksjon og at det å forske på egen organisasjon derfor ikke er grunnleggende forskjellig fra annen forskning. Min innside-kjennskap gir meg som forsker den fordel at jeg har inngående kunnskap om det som er tema for forskningen. Jeg har også kjennskap til hverdagspråket og kjenner til eventuelle forhold som av Nielsen og Repstad (2006) omtales som «fy-fenomener» - altså de områder som det gjerne ikke snakkes høyt om innenfor en virksomhet. I min studie kom dette til uttrykk allerede i prøveintervjuet da det ble pekt på eksisterende spenninger og konflikter i fagfeltet som jeg ikke direkte hadde spurt om. Informanten hadde ikke kunnet omtale dette fenomenet uten å gi nærmere forklaringer dersom hun ikke visste at intervjueren hadde kjennskap til fagfeltet. Jeg opplevde for øvrig også senere at mitt kjennskap til fagfeltet gjorde at jeg nettopp hadde den forhåndskunnskapen som gjorde at informantene kunne regne med at jeg forsto intern terminologi og ikke behøvde å bruke tid på å forklare disse til en utenforstående. Eksempler på dette var at de snakket om ulike fenomener som for eksempel «straks-arbeid», navn på ulike kurs i regi av Statped (for eksempel «Se mitt språk» og «Hør mitt språk») – uten å måtte forklare dette nærmere.

En svært nær relasjon til det som skal studeres kan imidlertid også innebære en utfordring når det gjelder å skape distanse til tema for forskningen. I en intervjusituasjon kan min forhåndskunnskap gjøre at jeg tar ting for gitt eller at den som intervjues tar for gitt at vi har felles kunnskap eller ståsted. Tidligere relasjoner til informantene kan gjøre at de vegrer seg for å fortelle sannheten eller at de kan ha egne oppfatninger av hva som er mitt faglige ståsted. Nærheten til forskningsfeltet kan også gjøre at det kan være vanskelig å løsrive seg fra forutinntatte meninger når jeg skal analysere data. I intervjuprosessen var jeg svært oppmerksom på disse forholdene, og dette var også faktorer som jeg hadde reflektert over i forbindelse med valg av problemstilling og utarbeiding av intervjuguide. I arbeidet med intervjuguiden var jeg bevisst på at spørsmålene som utkrystalliserte seg nødvendigvis ville være påvirket av min forforståelse gjennom mitt eget arbeid med målgruppen og min egen praktiske og teoretiske kompetanse på fagfeltene hørselshemming og rådgivning. Jeg var likevel opptatt av om spørsmålene for eksempel kunne være farget av eventuelle implisitte antagelser. Disse refleksjonene og diskusjoner med veileder om dette ble et viktig hjelpemiddel under utarbeiding av intervju-guiden og gjennomføring av intervjuene. Jeg opplevde at dette forarbeidet for egen del førte til en økt bevissthet på betydningen av å være åpen for informantenes innspill og gjorde at jeg ved hjelp av blant annet aktiv lytting klarte å holde dette fokuset under intervjuene.

### 3.7 Kvalitet av studien

I kvalitativ forskning er forskeren det viktigste forskningsinstrument, og både faglig kompetanse og dyktighet i selve håndverket vil ha stor betydning for kvaliteten på forskningen som utføres (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er derfor viktig at forskerens egen subjektivitet blir presentert ved at både hans/hennes teoretiske forankring og tidligere erfaringer på feltet det skal forskes på, blir beskrevet. Det handler altså ikke om å tilstrebe objektivitet, men å synliggjøre eget ståsted (Postholm, 2010).

En «transparent» forskningsprosess der all teori, forskerens ståsted, valg og dilemma kommer tydelig frem er kanskje noe av det viktigste for å sikre kvaliteten av studien (Postholm, 2010). For å sikre innsyn i forskningsprosessens ulike steg vektlegges det å gi det som kalles «tykke beskrivelser». Geertz (1973/2000) beskriver uttrykket «thick descriptions» som et lån fra Gilbert Ryle (fra second volume of his *Collected Papers* –årstall ikke oppgitt) når han beskriver bruken av omfattende kontekstuelle beskrivelser som har til hensikt å gi leseren et grunnlag for å analysere og tolke prosessen. Geertz sier også at dersom du ønsker å forstå hva vitenskap er, er det ikke avgjørende å se på verken teorier eller funn, men å se på hvordan forskningen er utført (ibid).

#### 3.7.1 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i studien

I litteraturen er det flere eksempler på at det stilles spørsmål omkring bruken av begrepene *validitet* og *reliabilitet* når det gjelder kvalitativ forskning (Dalen, 2011 og Thagaard, 2009). Begrepene har i følge Thagaard sin opprinnelse fra kvantitativ forskning og i kvalitativ forskning har det til tider vært brukt alternative begrep. Hun skriver i siste utgave av sin bok om kvalitativ forskning at hun har valgt å gå tilbake til begrepene validitet og reliabilitet. Hun beskriver reliabilitet til å handle om studiens pålitelighet, mens validitet er knyttet til spørsmålet om studiens gyldighet. Når det gjelder min studie kan faktorer som har betydning for reliabiliteten sies å være for eksempel at intervju situasjonene tilsynelatende var nokså like, at jeg hadde et, i denne sammenheng, relativt høyt antall informanter, at den semistrukturert guiden ble fulgt under alle intervjuene og at databearbeiding ble gjort ved nøyaktig transkribering. Kvale & Brinkmann (2009) peker på at for sterkt fokus på reliabilitet i kvalitativ forskning kan virke hemmende på kreativ tenkning og variasjon. Den kanskje viktigste faktoren for vurdering av reliabilitet når det gjelder denne studien er å tydeliggjøre valgene som er foretatt i forskningsprosessen. Hensynet til å gjøre prosessen transparent er en av hovedårsakene til at metodekapittelet er blitt relativt omfattende.



Begrepet validitet har sammenheng med om en studie undersøker det den er ment å undersøke. Med referanse til Seale (1999), viser Thagaard (2009) til et skille mellom intern og ekstern validitet. Med intern validitet henvises til hvordan ulike årsakssammenhenger støttes innen en studie (ibid). I min studie har jeg ikke sett spesielt på dette. Ekstern validitet handler om i hvilken grad forståelsen som utvikles innen en studie vil ha gyldighet også i andre tilsvarende situasjoner. Når det gjelder studien jeg gjorde er tilfeldig utvalg av informanter og opplevelse av å ha nådd et metningspunkt i innsamlete data faktorer som bidrar til å styrke validiteten av studien. Spørsmålet om validiteten av en studie kan også knyttes til spørsmålet om validiteten av begrepene som blir benyttet. Er det for eksempel faglig enighet om de begrepene som søkes belyst? (Befring, 2007). Felles yrkesmessig bakgrunn og nokså lik utdanningsbakgrunn for informantene og meg som intervjuer, bidrar til en sannsynlig god begrepsvaliditet. Likevel oppdaget jeg i etterkant at drøfting av begrepsvaliditet likevel er relevant. Jeg spurte for eksempel om hvilke tanker informantene hadde om «informerte valg» når det gjelder rådgivning av foreldre til barn med hørselstap. Ingen av informantene stilte spørsmål om hva jeg la i begrepet, men i analyseprosessen stilte jeg meg selv spørsmål om informantene og jeg hadde den samme begrepsdefinisjonen når det gjelder dette uttrykket. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i kapittel 5, «Drøfting av sentrale funn».

I følge Tjora (2012) er en eller annen form for generalisering målsetting for all forskning. Han understreker imidlertid at det i kvalitativ forskning er nødvendig å tenke generalisering på andre måter enn det som er vanlig for kvantitativ forskning og nevner tre ulike former for generalisering som benyttes i forbindelse med kvalitativ forskning; naturalistisk, moderat og konseptuell generalisering. Selv fremhever han konseptuell generalisering som den han har størst tillit til. I følge denne formen for generalisering er målsettingen å påvise sammenhenger med innsamlete data og knytte disse til tidligere forskning og teorier.

De syv rådgiverne jeg har intervjuet har bidratt med sine unike erfaringer, men materialet kan likevel antagelig sies å ha en viss relevans for rådgivere i dagens Statped sett ut fra rammene for prosjektet. I drøftingskapittelet (kapittel 5) vil det også gå frem at resultatene fra min undersøkelse på mange områder var sammenfallende med teori og litteratur som omhandler rådgivning i forbindelse med barn med funksjonshemninger generelt og hørselstap spesielt.

Når det gjelder kvalitetsvurdering av egen studie er etiske vurderinger et viktig element.

### 3.8 Etiske refleksjoner

Studien har vært innmeldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste A/S og godkjent når det gjelder behandling av personopplysninger. I tillegg er studien som annen forskning på dette området omfattet av retningslinjer utarbeidet av NESH (Den nasjonale forskningskomité for samfunnsvitenskap og humaniora). Underveis i arbeidet har det også vært viktig og nødvendig å gjøre etiske betraktninger og vurderinger både før, under og etter selve gjennomføringen. Jeg har blant vært opptatt av hvordan jeg kan ivareta og sørge for anonymitet for informantene mine. Etersom fagfeltet er nokså begrenset og derved gjennomsiktig, har dette blant annet betydd at jeg bare i liten grad har beskrevet informantene med hensyn til utdanning og bakgrunn. Jeg har også vært opptatt av å sikre full anonymitet når det gjelder foreldregruppen som er målgruppen for rådgivningsarbeidet beskrevet av informantene. Dette har jeg ivaretatt ved å påpeke for informantene at jeg ikke ønsket identifiserbare opplysninger om foreldre. Jeg har også utelatt fra teksten i oppgaven alle anonymiserte eksempler som informantene valgte å dele med meg for å illustrere sine erfaringer.

Som en del av de etiske refleksjoner i forbindelse med studien, vises også til kapittel 3.6 «Å forske i eget fagfelt».

## 4.0 Analyser og resultater

### 4.1 Resultater – utvelgelse av hovedkategorier

Som beskrevet i foregående kapittel, valgte jeg etter et innledende analysearbeid der jeg tok utgangspunkt i intervjuguiden, å kategorisere funnene i tema som omhandler følgende tema;

- betydningen av tidlig screening for rådgivningsarbeidet
- ulike aspekt ved rådgiverrollen
- informantenes tanker om hva de vurderer som ressurser for å kunne gjøre en god jobb som rådgiver.

I fremstillingen av funnene som er gjort, har jeg brukt utsagn fra informanter uten å tallfeste hvor mange som har sagt noe om et aktuelt tema. Et semistrukturert intervju innebærer at det er ulikt hva de forskjellige informantene velger å fokusere på og datamaterialet viser følgelig bredde og variasjon i erfaringene de formidlet. Noen få ganger opplevde jeg at det kom frem synspunkter fra informantene som viste forskjellige meninger og da er dette presisert.

### 4.2 Tidlig screening - hva har den betydd for rådgiverrollen?

Informantene hadde noe ulik erfaring med rådgivning av foreldre til barn som fikk påvist nedsatt hørsel i forbindelse med nyfødt-screening. Dette hadde blant annet sammenheng med intern arbeidsfordeling på de ulike avdelingene. Noen steder har de for eksempel bestemte personer som primært har første kontakten med foreldre etter at Statped har fått melding om barnet. Av de som hadde mest erfaring fra dette arbeidet var det tre informanter som tidfestet barnets alder til å være fra tre uker til å være to til tre måneder da den første kontakten med foreldrene fant sted. Én informant sa at de vanligvis hadde direkte kontakt med foreldrene innen 14 dager etter at diagnosen var stilt.

Alle informantene beskrev på en eller annen måte hvordan de opplever at innføring av hørselsscreeningen har påvirket rådgivningsarbeidet. Et par av informantene var opptatt av hvordan den tidlige screeningen har medført en dreining av målgruppen for rådgivningen ved at arbeidet nå ofte starter før barnet har fått et pedagogisk tilbud i barnehage. Den tidlige diagnostiseringen av hørselstap innebærer følgelig at foreldrene i større grad blir målgruppe for rådgivningen mens det tidligere ofte var pedagogisk personale som var den primære målgruppen. Én av informantene vektla at det er andre utfordringer knyttet til rådgivning av foreldre enn rådgivning av pedagoger. Nesten alle informantene beskrev at de gir foreldrene tilbud om å komme hjem til dem dersom dette er praktisk gjennomførbart og dersom

foreldrene selv ønsker det. En av informantene understreket at hun mente at hjemmebesøk ser ut til å representere en trygghet som bidrar til å senke foreldrenes spenningsnivå, dempe forventninger og legge til rette for et godt samarbeidsklima.

Flere pekte på at det å møte foreldre i en tidlig fase innebærer at rådgivere må forholde seg til foreldrenes sorgreaksjoner på en annen måte enn tidligere. En av informantene sa det slik:

«...at du møter sorgen mye tydeligere nå synes jeg, enn vi gjorde de første to årene (de første to årene da vi jobbet med strakssaker – min tilføyelse) for da møtte vi dem litt senere i prosessen»

Hun sa også at i den tidlige fasen hun kommer i kontakt med foreldrene er det ofte uavklarte spørsmål med hensyn til hvilket medisinsk behandlingsopplegg som vil bli aktuelt og at dette kan påvirke rådgivningssituasjonene ulikt for foreldrene. Samtlige av informantene beskrev et bevisst forhold til at foreldrene kan ha ulike sorgreaksjoner i forbindelse med å ha fått et barn med hørselstap. De beskrev hvordan dette kan variere fra foreldrepar til foreldrepar, men også at foreldrene til det samme barnet kan være kommet ulikt i prosessen og i ulik grad kan sies å ha en sorgreaksjon. Som svar på hvordan de forholder seg til dette, beskrev informantene at de er opptatt av å lytte til hva foreldrene selv beskriver de har behov for. De sa også at de anser det som vesentlig å representere en trygghet for foreldrene ved å vise at de tar seg tid, å være tilgjengelig for spørsmål og å tilby tett oppfølging. De sa at det likevel kan være vanskelig å vurdere foreldrenes emosjonelle tilstand fordi den er individuell i uttrykket, og at de som rådgivere derfor ofte må føle seg frem til hva som er viktig for den enkelte forelder.

En av informantene reflekterte over om kontakt med foreldrene på et tidlig tidspunkt etter diagnosen er satt kan tilsi at:

«...vi kanskje har litt mer tid på oss? At vi kanskje ikke trenger å stresse på samme måten nå? Jeg vet ikke...»

Samme informant beskrev hvordan hun opplever at hun tidligere var opptatt av umiddelbart å dele mest mulig av egen kompetanse med foreldrene, mens hun nå er mer opptatt av at dette er en prosess der informasjonen må komme når foreldrene er klare for det.

Flere av informantene var inne på at de i senere tid har erfaring med å møte en foreldregenerasjon som er mer oppdaterte og informerte enn tidligere fordi de søker informasjon på nettet. Et par av informantene var opptatt av at dette også er foreldre som ofte er handlingsorienterte og forventer at ting skal skje på kortest mulig tid. En av informantene

beskrev for eksempel hvordan en mor ble svært utålmodig da barnet hennes ikke hadde det moren forventet av språklig utvikling da barnet hadde brukt høreapparat i knappe to måneder. Rådgiver opplevde å bli møtt med stor frustrasjon da hun uttalte at prosessen med at barnet tilvenner seg lyd og utnytter høreapparatene gjerne kan ta opp i mot ett år.

Samme informant stilte seg spørsmål om hva forventningene om raske resultater og ønske om at alt skjer på en gang kan innebære for den prosessen foreldrene selv må igjennom. Hun sa:

«... det er nok...akkurat det med prosessen...så kan nok noen forte seg litt fort! At alle opplysninger og alt det tekniske går liksom forbi det emosjonelle. Det er vel tydelig til tider.»

Et par av informantene var opptatt av at den tidlige diagnostiseringen skjer på et tidspunkt da foreldrene ofte ikke har rukket å bli kjent med sitt eget barn. En av informantene understreket at det viktigste hun kan gjøre som rådgiver, før enhver form for informasjon om behandlingsmuligheter og annen oppfølging, er å bidra til at tilknytning og samspill mellom foreldre og barn er på plass. Hun understreket imidlertid at i løpet av en lang karriere er det bare i sjeldne tilfeller hun har anbefalt andre støttetiltak. Hun samarbeidet da med PPT om andre grunnleggende tiltak for å sikre samspill før hun kunne starte sin rådgivning på det audiopedagogiske området.

Noen av informantene var opptatt av hvordan endring i tidspunkt for diagnostisering av hørselstap, sammen med nye revolusjonerende behandlingsmetoder (for eksempel CI), de senere årene også har påvirket de krav som stilles til rådgiverrollen og til oppfølging fra Statped. Parallelt med krav til oppdatert kompetanse påvirker den tidlige intervensjonen også tilbudene som gis videre i barnets liv. En av informantene var opptatt av at endringer i rådgivnings-arbeidet med foreldre til barn mellom 0 og 3 år, gjør at foreldrenes kompetanse økes på et tidligere stadium og at dette får konsekvenser for hvordan tjenestetilbudet fra Statped må tilpasses når barnet blir eldre. Hun sa det sånn:

«... så er det noe med at det endrer seg så utrolig det behovet til brukeren. Det høres litt rart ut. Hvorfor skal det endre seg fordi vi kommer inn tidligere? Jo, det endrer seg faktisk når det endrer seg fra 0 - 3 år så gjør det en forskyvning på tilbudene som er fra 1. klasse til 10.klasse»

I tillegg til at informantene pekte på nye erfaringer og nye utfordringer i møte med foreldre til de aller minste barna, beskrev de også erfaringer og utfordringer av mer allmenn karakter når det gjelder egen rolle som rådgiver.

### 4.3 Rådgiver som kunnskapsformidler, som ekspert og/eller som rådgiver med vekt på humanistiske verdier?

Som nevnt i kapittel 1.3 «Sentrale begrep i oppgaven», vises det i litteraturen til at det er flytende overganger mellom begrepene rådgivning og veiledning. I praksis beskrev også informantene i denne studien noen slike overganger da de gikk fra å beskrive rådgivning i en tidlig fase og til å beskrive mer strukturerte veiledningsopplegg i for eksempel lytte- og taleutvikling. De beskrev også kunnskapsformidling og informasjon som en viktig del av rådgivningsarbeidet i møte med foreldrene, men ga likevel uttrykk for en bevissthet når det gjaldt hva de vektla i ulike faser i møte med foreldrene.

#### 4.3.1 «Å møte dem der de er...»

På et innledende spørsmål om hva de legger vekt på i rådgivningsarbeidet, hadde samtlige svar som vektla betydningen av å lytte til foreldrene og til ønske om å formidle trygghet og tilstedeværelse. Dette beskrev de blant annet ved at de brukte uttrykk som:

- «...selvfølgelig først og fremst å bli kjent med barnet og foreldrene. »
- «Klarer jeg å finne dem der de er nå?»
- «Det er viktig for meg å være litt ydmyk.»
- «Det aller, aller første jeg tenker er å skape tillit hos foreldrene sånn at de har en plattform å jobbe videre på. At de føler at, at ..jeg kan være en samarbeidspartner i et løp som ligger foran..(.) ..ja som de kan stole på og vite hvor de har hen.»

Samtlige informanter brukte uttrykk som handlet om å samarbeide med foreldrene og å vise dem anerkjennelse og respekt. De var også opptatt av kontaktetablering og relasjonsbygging som viktige elementer i innledende fase i kontakten med foreldrene fordi dette legger grunnlaget for senere samarbeid. De signaliserte ved dette at de ikke så på seg selv som eksperten som skal fortelle foreldrene hva de skulle gjøre. Jeg valgte likevel å spørre dem hvilke tanker de gjorde seg om ekspertrollen i rådgivningen og hvordan de så på sin egen merkompetanse på fagfeltet hørselshemming i møte med foreldrene.

#### 4.3.2 «Ekspert»

«Ekspert-ordet er vanskelig og jeg har stor motstand til det...Og det litt i forhold til en som en gang sa; «La eksperten fare!». Og det har jeg lagt meg på minne, fordi når jeg kommer i møte med mennesker, så er det kanskje den største trusselen du kan komme med, det er ekspertisen eller makten ..eller hva man skal kalle det.»

Overnevnte utsagn er sitat fra én av informantene på spørsmål om hennes tanker om ekspertrollen. De øvrige informantene hadde også gjort seg en del refleksjoner rundt

ekspertrollen og flere uttrykte negative assosiasjoner til ekspertbegrepet. De ga uttrykk for å ikke identifiserte seg med ekspertrollen i sitt møte med foreldrene, men ga likevel uttrykk for at de var bevisst den merkompetansen de innehar. Noen hadde opplevd at foreldrene ba dem om direkte råd med henvisning til at de selv som foreldre ikke har forutsetninger for å vite hva som er best for barnet. En av informantene sa at hun er blitt mer bevisst på hvor lett det er å gi råd og at hun tenker seg nøye om. Av og til spør hun direkte om foreldrene ønsker råd og beskriver dette som bevisstgjørende for begge parter. I noen sammenhenger kan det også være lettere å velge å gi råd fordi situasjonen er mer innlysende. Som eksempel på dette nevner hun et døvt barn der foreldrene ikke har ønsket CI og der et entydig råd følgelig ville kunne være å anbefale tegnspråk.

Samtlige av informantene berørte i løpet av intervjuet det faktum at de ikke til enhver tid kan vite hva som er rette og gale svar på barnets behov, på intervensjonstiltak og på prognose for utvikling. Dette illustreres med utsagn som:

- «...men vi kan jo ikke love noe som helst sant.. når det gjelder resultater.»
- «Det er ikke vårt valg. Det er foreldrene sitt valg. Og det er vanskelig å si om det er rett eller feil valg.»
- «De har jo spørsmål som det absolutt ikke er lett å gi råd på.»
- «...men jeg er overbevist om at ulike veier fører til Rom!»

Ulike oppfatninger omkring hva som kan karakteriseres som «rette og gale svar», er et kjent fenomen på fagfeltet hørselshemning, særlig når det gjelder kommunikasjons- og opplæringsmetode (f.eks. Simonsen et al, 2010). Dette er beskrevet noe mer inngående i teorikapittelet. På spørsmål om hva disse «spenningene» i fagfeltet gjør med egen rådgivning, var det ulike oppfatninger blant informantene. To av informantene pekte på at ulike faglige ståsteder kan ha en positiv betydning fordi det fører til diskusjoner i fagfeltet. Et par andre sa at de opplever at disse spenningene og konfliktene i fagfeltet er blitt noe redusert i de senere årene og at de mener at for eksempel debatten om bruk av tegn/tegnspråk eller ikke – ikke lenger er så intensiv som den har vært. Andre igjen sa at de opplever at det fortsatt er spenninger i fagfeltet og at de har opplevd å føle seg mistrodd og/eller tillagt spesielle faglige standpunkt av andre i fagfeltet. Noen av informantene beskriver også hvordan dette kan påvirke egen rådgivning. Én informant sa:

- «Jeg hører «stemmene» fra fagmiljøene – så jeg kjenner nok at jeg er litt mer forsiktig... Kanskje det er bra da? Det kan jo hende det er bra – for det er jo ikke sikkert at det er jeg som sitter med fasitsvaret.»

Informantene beskrev likevel at det finnes områder der de ser at de påtar seg en viss ekspertrolle når de opplever at de ser at det er noe som haster. Eksempler på dette kan være; valg av kommunikasjonsmetoder, men også valg av medisinsk behandling, bruk av tekniske hjelpemidler eller annet. Flere av informantene beskrev hvordan de ser seg nødt til å «sile» informasjonen de gir til foreldrene. Bakgrunnen for dette ble beskrevet blant annet å være geografiske forhold som gjør at rådgiver mener det blir for vanskelig for foreldre å delta på kurs/opplæring i regi av Statped. Noen beskrev imidlertid også hvordan de til tider velger ut og vektlegger informasjon ut fra hva de mener er det beste for akkurat dette barnet. En informant uttrykte det slik.

«og jeg har tenkt litt på det at.. om vi klarer å være sånn helt «nøytrale» da – hvis du skal kalle det det?..(...) – så kanskje du på en måte – uten at du tenker på det selv - gjør noen valg og vektlegger det litt forskjellig når du legger det frem for foreldrene? Jeg har tenkt på det at vi kan stå i fare for å gjøre noen sånne valg – mer eller mindre bevisst.... Og sånn tror jeg det må være noen ganger.»

En problemstilling som berøres av flere av informantene er tidsperspektivet på når og hvordan nødvendig kunnskapsformidling og informasjon må skje.

#### **4.3.3 Informasjon/kunnskapsformidling**

Alle informantene var inne på at hørselshemming er et ukjent fagfelt for de fleste av foreldrene og at de derfor har behov for informasjon om hva en hørselshemming innebærer.

Kunnskapsformidling og informasjon til foreldrene betraktes følgelig som nødvendige elementer i rådgivningskontakten de har med foreldre.

Flere av informantene ga uttrykk for at de opplevde at de har mye nødvendig og viktig kunnskap å formidle til foreldrene, men at det kan være vanskelig å vite hvor tilgjengelig foreldrene er til å motta denne informasjonen. Mulige sorgprosessesser, krisereaksjoner og at foreldrene var ferske i rollen som foreldre ble nevnt som viktige faktorer å vurdere for når, hvordan og i hvilket omfang denne kompetansen skal overføres. Flere av informantene understreket betydningen av også i dette spørsmålet å prøve å finne ut «hvor foreldrene er» og hva foreldrene selv opplever at de har behov for i øyeblikket. En av informantene beskrev det slik:

« Det er ikke alltid... mottagerne er like klar for det. Kan hende du går litt langt noen ganger. Så kanskje du ikke når frem andre ganger.»



Samme informant sa at hun prøver å sjekke ut om informasjonen hun har gitt har nådd frem til mottageren ved å være i løpende dialog med foreldrene om hvordan de oppfatter informasjonen, samtidig som hun prøver å sjekke ut hva de faktisk har fått med seg.

Flere uttrykte at det er kan være en vanskelig balansegang å gi foreldrene tilstrekkelig informasjon om et for dem nytt fagområde, samtidig som de ønsker å bygge på foreldrenes egne ressurser og evne til mestring.

#### **4.3.4 Å styrke rådsøker i egen mestring**

Ett av spørsmålene jeg stilte i undersøkelsen var hvilke tanker informantene gjorde seg om rådgivningsteorier som vektlegger å styrke rådsøker i egen mestring. I sine svar understreket informantene at de mente det er viktig å gjøre foreldrene delaktige i prosessen med å imøtekomme barnets behov ettersom det er foreldrene selv som skal settes i stand til å takle situasjoner som kan oppstå videre i barnets utvikling. Et par av informantene var opptatt av at å styrke foreldrene i egen mestring kan inkludere å rette søkelys på hvilke ressurser som finnes i deres eget nærmiljø – både i familien og i hjelpeapparatet lokalt. De beskrev hvordan rådgivningen til tider også omfatter nettverksarbeid i form av kurs for slekt og venner der rådgiver informerer nettverket om barnets utfordringer og hvordan de kan bidra til å tilrettelegge for en positiv utvikling.

Opplevelse av egen mestring ble oppgitt også som vesentlig for å gi foreldrene en opplevelse av at foreldrene har løsningsstrategier som har overføringsverdi til andre situasjoner. Flere av informantene snakket om hvordan de prøver å vise foreldrene hvilken betydning de som foreldre har i sitt barns utvikling og gi dem positive tilbakemeldinger på det de faktisk gjør i samspillet med barnet sitt. Å løfte opp og synliggjøre det foreldrene gjør i sin kommunikasjon og samhandling med barnet kan bidra til å bevisstgjøre dem på de ressursene de representerer for barnet. Flere snakket også om at de som rådgivere kan gi foreldrene råd og tips i hverdagen som bidrar til at de opplever at de har noen praktiske «redskaper» i kommunikasjon med barnet.

En informant hadde gjort seg noen tanker om at det også kan være viktig å reflektere over om det å gi foreldrene tips og råd når det gjelder språkstimulering kan gjøre at foreldrene får en lærerrolle i forholdet til eget barn. Hun sa;

«De skal være mammaer og pappaer – akkurat som andre mammaer og pappaer, men det å øke bevisstheten deres om hva de gjør i hverdagen... det tenker jeg er viktig i forhold til foreldrene. At vi ikke pålegger dem en sånn undervisningsrolle for sitt eget barn, men at de skal være mammaer og pappaer, men litt mer bevisste enn kanskje i forhold til andre barn.»

En av informantene beskrev rådgiverrollen som en rolle der hun både skal motivere og bevisstgjøre foreldrene, men også som en som skal fungere som et slags sikkerhetsnett. Hun sa:

«Så hvis jeg har lagt igjen noe som gjør at de sier; «å jammen jøss – dette skal vi klare..dette går nok bra! - og går det ikke bra – så kan vi ringe eller vi kan få kurs eller...»

En problemstilling som ble berørt av flere av informantene var de ulike valgene foreldrene står overfor. Eksempler på dette kunne være valg av medisinsk behandling som for eksempel operasjon av CI, valg av kommunikasjonsmetoder og opplæringstilbud.

#### 4.3.5 Informerte valg

I intervjuet stilte jeg spørsmål som både handlet om informantens syn på uttrykket «helhetlig informasjon», som det er brukt i oppdragsbrev fra Kunnskapsdepartementet (nr.17 -12) og begrepet; «informerte valg». Oppdragsbrevet er stilet til Utdanningsdirektoratet og gjelder en presisering av at foreldre til barn med CI må få «*kvalifisert og helhetlig informasjon slik at de ser muligheter for fleksibilitet og tilpasning med tegn/tegnstøtte og tale/lyttetrening.*» (Sitat oppdrags brev 17-12 fra Kunnskapsdepartementet). Resultatene fra min undersøkelse som er oppsummert her, kom frem både i forbindelse omtale av «helhetlig informasjon» og «informerte valg», men også i sammenhenger der informantene gjorde seg refleksjoner rundt for eksempel det å inneha en ekspertrolle som rådgiver.

Felles for informantene var at de hadde et overordnet syn på at det er av avgjørende betydning at foreldre selv må foreta valg som har konsekvenser for barnets utvikling og for familien som helhet. En informant begrunnet det slik:

«...jeg tenker at det er når du endelig har tatt et valg med hele deg - og har det innforstått at dette var riktig for oss – så tenker jeg at du får en helt annen – en annen prosess etterpå da»

Det kom frem at flere av informantene hadde synspunkter på om foreldrene har reelle muligheter for å tilegne seg grunnlaget som gjør dem i stand til å ta de nødvendige valgene. Mulige faktorer som kan gjøre det vanskelig for foreldrene å foreta disse valgene er blant annet mengden av informasjon, språklige barrierer når det gjelder fremmedspråklige og geografiske ulikheter som kan gjøre noen valg, som for eksempel kursdeltagelse, mindre

aktuelle for noen. En av informantene sa at hun syntes at rådgiverne i dag er blitt mer bevisst på fokuset på helhetlig informasjonen og at hun mener at foreldrene i dag derfor får et mye bredere informasjonsgrunnlag til å foreta valg enn de hadde tidligere.

En annen informant gjorde seg refleksjoner rundt tanken på at det å gi foreldrene helhetlig informasjon om alle muligheter som finnes, gjør at noen ikke klarer å velge og derfor deltar på alle kurs og tar i mot alle tilbud. Hun uttrykte at dette muligens kan gå på bekostning av betydningen av å fokusere på noe og «ikke ta alt på en gang».

Nesten alle informantene var inne på balansegangen mellom å informere og det å gi direkte råd. De fortalte at foreldrene noen ganger ber om direkte råd, men at de som rådgivere andre ganger kunne oppleve å være premissleverandører for de valgene foreldrene tar. En av informantene uttrykte det slik:

«Altså videre....den prosessen blir helt annerledes om du kanskje føler at som rådgiver tar du litt valg for folk.. sånn at.. Jeg tror jo på det... jeg tror på at vi ikke skal ta noen beslutninger, men jeg vil ikke si at ikke vi er ganske godt med på de beslutningene de folkene vi møter tar. Fordi det er sterke føringer vi kommer med...»

Til tross for et felles uttrykt grunnsyn på foreldrenes rett til å velge, hadde flere av informantene refleksjoner rundt hva dette faktisk innebærer for rådgivningen. Særlig ble tidsperspektivet fremhevet som en utfordring. På den ene siden er det områder det haster å ta beslutninger om og på den andre side er det viktig å respektere at foreldrene er i en prosess der de kanskje ikke er klare for å ta disse valgene. Flere beskrev at prosessen må komme foran ønsket om hurtige avgjørelser, men at heller ikke dette er udiskutabelt. De beskrev det som en utfordring å finne en balansegang der de ikke ønsket å være eksperten som «ordner opp», men som til tider må ta et overordnet ansvar dersom de ser at foreldrenes egne vurderinger går ut over barnet. En av informantene uttrykte det slik:

«Altså du ser at foreldrene gjør et så...hva skal du si...dårlig valg for sine barn at det grenser mot.... det du føler at du må melde videre. Det er ikke ofte det hender, men det hender jo... Så det er jo en ganske klar grense for meg da, når de gjør så dårlige valg for barna sine at det går ut over den muligheten de har til å utvikle seg.»

Noen av informantene beskrev at de er opptatt av at informasjonen de gir foreldrene som grunnlag for de valgene de gjør, bør være balanserte og ikke preget av aktuell saksbehandler/rådgivers eget faglige ståsted. En måte å imøtekomme dette på ble foreslått å

være å sørge for informasjon til foreldrene fra ulike medarbeidere som har ulike spesialfelt. De fremhevet betydningen av tverrfaglighet og samarbeid mellom kolleger for å sikre dette.

#### **4.4 Hva mener rådgiverne selv vil bidra til å styrke kvaliteten på rådgivningsarbeidet?**

I tillegg til at tverrfaglighet og samarbeid ble understreket som faktorer for å styrke kvaliteten på rådgivningsarbeidet med foreldre til barn med hørselstap, understreket informantene også betydningen av faglige oppdateringer. De beskrev et fagfelt i endring og utvikling som det er viktig og nødvendig å ha kunnskap om. Særlig nevnte de områdene barns språkutvikling samt medisinsk og teknologisk utvikling som viktige områder å ha oppdatert kompetanse på. Likevel var det som i første rekke opptok de fleste av informantene var kompetanse på rådgivningsområdet og de ulike aspekt rådgiverrollen har. En av dem uttrykker det slik:

«Det at jeg kan veldig mye om audiopedagogikk og den biten – det gjør meg ikke til en god rådgiver automatisk.»

Et par av informantene sa at de opplever at rådgivningsarbeidet er en litt ensom jobb, der det er lite innsyn fra ledere og andre i det arbeidet de gjør. Én hadde tanker om nytten av å bruke videoopptak av rådgivningssituasjoner for å få tilbakemelding om eget arbeid. Hun sa:

«... i forhold til utvikling av seg selv som rådgiver... og av og til bare for å få bekreftelse på at; «Ok, det her var helt greit!» eller; «Dette var bra». For man kan jo være litt alene... og oppleve det som litt ensomt til tider ..hvis man har det litt hektisk.. og da; «Får jeg gjort alt?» «Får jeg sagt det som er viktig?».. og.. «Er samspillet vårt så bra som jeg opplever det?»

Flere av informanente pekte på betydningen av at tidlig intervensjon på deres arbeidsplass er en prioritert arbeidsoppgave og at de følgelig ofte reiser ut to rådgivere eller eventuelt en rådgiver sammen med en fra en annen yrkesgruppe på såkalte straks-besøk. Dette ble opplevd som svært positivt av samtlige og ble beskrevet delvis å kompensere for en mer systematisert veiledning på eget arbeid. Det ble også fremhevet som en kvalitetssikring av arbeidet at det er to fagpersoner som både kan vurdere behovene og kan fordele arbeidsoppgaver ved at de har fokus på ulike områder i kontakten med foreldrene. Én av informantene som hadde jobbet i relativt kort tid med målgruppen for denne undersøkelsen, fremhevet at det det å jobbe sammen med en annen i nye saker hadde betydd mye for henne som ny i dette arbeidet. Én informant fremhevet spesielt betydningen av samarbeid med andre faggrupper– både innad i eget team og fra andre etater. Hun sa:

«Og dette her med å diskutere på tvers – det er kjempeviktig! For hun som er psykolog har mange ganger helt andre perspektiver på ting enn vi har.»

Hun beskrev videre hvordan hun kan oppleve at psykologen har et annet fokus på prosessen i arbeidet med foreldre, og derved kan komme med viktige innspill, når hun selv for eksempel blir – etter eget utsagn; «utålmodig på barnets vegne».

Samarbeid med kolleger – både i direkte samtale med foreldrene og i form av konsultasjoner og drøftinger på egen arbeidsplass fremheves av samtlige som en viktig forutsetning for å gjøre en god jobb. Bare én av informantene opplyste å ha tilbud om systematisk veiledning for egen del, mens flere ga uttrykk for å ønske et slikt tilbud.

Tid til rådighet for å gjøre et godt rådgivningsarbeid i familiene var det noe ulikt syn på. Flere uttrykte at en prioritering av denne målgruppen på egen arbeidsplass ga dem anledning til å bruke nødvendig tid til arbeidet. Andre igjen sa at lange reiser, stor pågang og andre arbeidsoppgaver gjorde at de ikke har ønsket tid til rådighet. En sa det slik:

«Så hvis vi skal se på veiledning som en prosess – så tror jeg det er noe å gå på der – i forhold til at det kunne vært hyppigere besøk over en periode for noen.»

Mulige metoder for kompetansehevingstiltak som kom frem i undersøkelsen var både kurs og opplæring, kollegaveiledning og veiledningsgrupper. Ny utvikling på alle områder i fagfeltet innebærer at informantene formidlet at vilje og evne til endring er nødvendig for å gjøre en god jobb som rådgiver.

Når det gjaldt ønske om videreutvikling av egen kompetanse som rådgiver, oppsummerte en av informantene det slik:

«... og vi kan godt lese oss opp på forskning på fagfeltet, men vi leser oss ikke opp på hvordan vi forholder oss til andre mennesker»

## 5.0 Drøfting av sentrale funn

Formålet med denne oppgaven er å få kunnskap om rådgivningsarbeid når det gjelder foreldre til små barn med nyoppdagete hørselstap. I intervjuene der rådgivere ble spurt om sine erfaringer, kom det inn ett stort materiale der mange ulike dimensjoner ble belyst. Rammen for dette kapittelet er en drøfting av hvilken betydning tidlig intervensjon har for barna selv, for foreldrene og for utføring av rådgivningsarbeidet. Jeg har valgt å fokusere på rådgivernes ulike tilnærminger til dette arbeidet og hvordan de ulike rollene de kan sies å inneha til tider kan stå i et visst motsetningsforhold. Empowerment-forankret teori er viet noe plass fordi empowerment er et begrep som brukes hyppig i sammenheng med spesialpedagogisk rådgivning. Både i intervjuene og litteraturen går det igjen beskrivelser av hvordan foreldrene på et tidlig tidspunkt stilles overfor ulike valg når de får et barn med hørselstap. Informasjon som grunnlag for at foreldrene skal kunne ta nødvendige valg drøftes, samtidig som jeg har stilt spørsmål om i hvilken grad det er nødvendige for foreldrene på et tidlig stadium å ta stilling til ulike valg de blir presentert for. Jeg har også reflektert over på hvilken måte rådgiveres egne faglige ståsteder kan ha betydning for rådgivningsarbeidet.

Avslutningsvis er det belyst hva som kan bidra til å styrke kvalifikasjonene for rådgivere i arbeid med denne målgruppen og hvordan dette eventuelt kan gjøres.

## 5.1 Betydningen av tidlig intervensjon

### 5.1.1 Hvilken betydning har tidlig intervensjon for barnets utvikling?

I kjølvannet av at hørselsscreening av nyfødte er blitt normen i mange land (Day & Brice, 2012), er det utført ulike forskningsprosjekter der betydningen av tidlig diagnostisering med påfølgende tidlig intervensjon har vært i fokus. Flere undersøkelser fra land utenfor Norge, konkluderer med at tidlig intervensjon ser ut til å ha vesentlig betydning for barnets språk-utvikling (blant annet Yoshinaga-Ithano, 2003 og Moeller, 2000). I disse undersøkelsene blir det beskrevet oppfølgingsprogram med et omfang på ett til to hjemmebesøk pr. uke. I min undersøkelse beskrev informantene kontakt med foreldrene i et langt mindre omfang, men de fleste sa også at hyppigheten varierte ut fra behov. Det ble ikke presisert nærmere hva som lå i denne behovsvurderingen. Før det kan trekkes slutninger om effekt av tidlig intervensjon her i landet, er det nødvendig å undersøke nærmere både innhold og omfang av den tidlige intervensjonen og også å vurdere hvordan ulike oppfølgingsprogram fra andre land kan forstås og eventuelt anvendes på norske forhold.

Når Calderon (2000) fant at grad av foreldrenes involvering og særlig mors kommunikasjons- evner var vesentlig for barnets utvikling, er heller ikke dette nødvendigvis direkte overførbart til norske forhold. I Norge går 79,5 % av 1 – 2 åringene i barnehage mens 89,7 % av barn i alderen 1- 5 år går i barnehage (Statistisk sentralbyrå, 2011). Når så mange barn i Norge har et pedagogisk tilbud allerede fra 1 års alder, vil det kunne bety at en tilsvarende undersøkelse i Norge også måtte innbefatte en analyse av kommunikasjonsmiljø og språklig stimulering barnet får tilgang til i barnehagen.

Tatt forbehold om kulturelle forskjeller mellom ulike land, kan det likevel være av betydning å se på erfaringer som er gjort i andre deler av verden på feltet tidlig intervensjon når det gjelder barn med hørselstap.

I litteratursøk i forbindelse med denne oppgaven, fant jeg at mange undersøkelser i første rekke hadde sett på barnets språkutvikling, mens sosial utvikling, trivsel, opplevelse av mestring, samhandling og lek med andre barn var beskrevet i mindre utstrekning. Selv om evnen til kommunikasjon er vesentlig også for andre områder av et barns utvikling, vil jeg fremheve betydningen av at også overnevnte områder vurderes når effekten av tidlig intervensjon drøftes. I en undersøkelse fra 1998 av Yoshinaga-Ithano (2003) refereres det at barn med hørselstap som er tidlig diagnostisert, også har en signifikant bedre skåre når det gjelder sosial emosjonell utvikling. I undersøkelsen pekes det på at god språkutvikling ser ut til å ha en sammenheng med sosial og emosjonell utvikling hos barn (ibid). Også i undersøkelsen jeg foretok var fokuset hos informantene i stor grad rettet mot kommunikasjons- og språkutvikling. Dette kan blant annet ha sammenheng med at målgruppen for undersøkelsen var de aller minste barna og at kommunikasjon og språk er viktig som grunnlag for alle sider av barnets utvikling. Kommunikativ utvikling på dette tidspunkt i barnets liv vil i tillegg inkludere elementer som blikk-kontakt, samspill og lignende. Det vil likevel være interessant å stille spørsmål om fokus på kommunikasjons- og språkutvikling gir et grunnlag som også sikrer en god psykososial utvikling. Kan det eventuelt være andre sider av det å ha et hørselstap som må vies oppmerksomhet for å sikre at barnet for eksempel blir en aktiv deltaker i lek og kommunikasjon med jevnaldrende?

### **5.1.2 Tidlig diagnose – hva innebærer det for foreldrene?**

Flere av informantene var opptatt av at foreldrene er i en sårbar fase med hensyn til å bli kjent med eget barn samtidig som de skal forholde seg til at barnet har fått påvist hørselstap. De beskrev at foreldre de møter ser ut til å ha ulikt uttrykk og ulike former for sorgreaksjoner.

Archbold & Wheeler (2010) viser til Luterman (2005) når de beskriver hvordan barnets hørselstap diagnostiseres på et tidspunkt der foreldrene er ekstra sårbare. Han sier at dette for foreldrene kan innebære en følelse av utilstrekkelighet i forholdet til hjelpeapparatet. Dersom dette er tilfelle vil et viktig aspekt ved rådgivningen være å medvirke til at foreldrene gjenerobrer en naturlig tiltro til egen kompetanse som foreldre.

Archbold & Wheeler (2010) viser også til Luterman (2005) når de peker på at hørselscreeningen av nyfødte barn har ført til at diagnosen nå stilles etter et initiativ som ikke kommer fra foreldrene selv. Dette kan muligens innebære at sorgreaksjonene som informantene i min undersøkelse beskriver, er mer preget av sjokk og kommer sterkere til uttrykk nå enn i en tid da hørselstapet ofte ble diagnostisert etter lang tids bekymring og på initiativ fra foreldrene selv. Flere av informantene mente at det var nødvendig å ta individuelle hensyn, da hver familie er unik i sin måte å takle situasjonen på. Dette fremheves også av Young & Tattersall (2007) når de sier at ulike reaksjoner hos ulike foreldre antagelig innebærer behov for å være ekstra oppmerksom på å gi rom for foreldrenes individuelle reaksjoner på barnets hørselstap. Enkelte av informantene fremhevet som en av de største utfordringene i arbeidet å forholde seg til møte med foreldre med ulik bakgrunn, ulike forhåndskunnskaper og ulike følelsesmessige reaksjoner.

Én av informantene var spesielt opptatt av betydningen av tilknytning og samspill mellom foreldrene og barnet. Diskusjonen om hvilken betydning tidspunktet for diagnostisering kan ha på foreldre-barn tilknytning er interessant. Kan en tidlig diagnose tenkes å forstyrre en tidlig foreldre-barn tilknytning og det tidlige samspillet? Eller er det, som Young & Tattersall (2007) antyder, mulighet for at det å få vite om barnets hørselstap på et senere tidspunkt også kan innebære en trussel for tilknytning og samspill? Et senere tidspunkt for diagnose kan muligens medføre et brudd i tilknytningen ved å gi foreldrene en opplevelse av at barnets forutsetninger er forskjellig fra de forventningene de hadde til barnet på forhånd (ibid). Hørselsscreening av nyfødte er trolig en permanent ordning her i landet og det er derfor antagelig ikke en aktuell debatt om eller når foreldrene skal få vite om sitt barns hørselstap med tanke på hvor de er i fasen med tilknytning til sitt barn. Kunnskap om tilknytning og tidlig samspill er imidlertid viktig kompetanse for rådgivere å inneha når de arbeider med familier med små barn med hørselstap.

Når informantene gjentatte ganger brukte Søren Kierkegaards beskrivelse «å finne dem der de er» da de snakket om arbeidet med foreldrene, er det trolig et uttrykk for ekstra



oppmerksomhet på å gi rom for foreldrenes individuelle behov i en tidlig fase, slik som Young og Tattersall beskriver (2007). En utfordring flere av informantene fremhevet i denne sammenheng var hvordan de skulle vektlegge ulike tilnærminger eller roller i rådgivningsarbeidet med de ulike foreldrene.

## 5.2 Rådgivers ulike roller

### 5.2.1 Informasjon og kunnskapsformidler

«*Kommunikasjon er for samspill det som pusten er for å leve.*» (sitatet skal stamme fra Søren Kierkegaard).

I min studie går det frem at informantene mener de har relevant kompetanse som de vurderer som viktig at foreldrene skal få del i. Det som skiller rådgivning når det gjelder familier med barn med hørselstap fra familier med barn med andre funksjonshemninger, er vektlegging av språk og kommunikasjon (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2005). Også i min undersøkelse går det frem at informantene mener dette er områder der det er nødvendig at foreldrene får innsikt og kompetanse. En tilbakevendende refleksjon blant informantene var at de ga uttrykk for at de så det som en utfordring å vekte nødvendig informasjonsformidling ut fra forhold som foreldrenes emosjonelle tilstand, foreldrenes eventuelle forhåndskunnskaper og hensynet til barnets behov på det aktuelle tidspunktet.

En av informantene var inne på muligheten av at opplæringen foreldre får når det gjelder barnets utvikling, samt råd og tips for å fremme språkutviklingen, kan føre til at de opplever å bli pålagt en lærerrolle i forholdet til eget barn. Browne & Remine (2008) fant i sin undersøkelse at foreldre opplevde oppfølgingen de hadde fått etter at hørselstapet var påvist, som for omfattende på enkelte områder. Forfatterne påpeker selv at de ikke har undersøkt om dette kan ha sammenheng med om foreldrene har opplevd at det har vært et for stort forventningspress på deres deltagelse. Rapporten «God start» (Statped, 2011) viser på den andre side til at overføring av kunnskap og ferdigheter i forbindelse med tidlig intervensjon, kan ha en forebyggende effekt på foreldres opplevde stress, ettersom det kan bidra til å gi foreldrene redskaper til å redusere utfordringene de møter. Andre igjen stiller spørsmål om nettopp denne opplæringen og fokus på aktivitet fra foreldrenes side kan bidra til benekting av følelser som er viktige i prosessen foreldrene er oppe i med å tilpasse seg en ny familie-situasjon (Young & Tattersall, 2007). Kunnskap om hvordan foreldrene eventuelt kan oppleve et forventningspress fra hjelpeapparatet vil være viktig å reflektere over slik at rådgiver kan være bevisst på måten eventuelle forventninger formidles på. Dette støttes av Hafstad &

Øvreeide (2011) som sier at de profesjonelles formidlingsmetode kan ha betydning for kvaliteten av samspillet mellom foreldre og barn med ulike funksjonshemninger.

I undersøkelsen la informantene vekt på mulige sorgprosesser og krisereaksjoner hos foreldrene som betydningsfulle faktorer for vurdering av når og hvordan nødvendig kompetanse og informasjon skal overføres. Fra rapporten «God start» (Statped, 2011) går det frem at foreldrene opplever at de i starten er overveldet av informasjonen de får, og de sier at de synes det er vanskelig «å vite hva man ikke vet». Denne beskrivelsen fra foreldrenes side kan antagelig bidra til å synliggjøre behovet for at rådgiverne er nødt til å foreta vurderinger og valg i den aktuelle situasjonen. Nødvendig siling av informasjon ble av informantene fremhevet som en utfordring som kunne oppleves som en konflikt med ønsket om å la foreldrene styre prosessen selv.

### **5.2.2 Ekspert og/eller rådgiver med fokus på empowerment?**

Flere av informantene ga uttrykk for å være ukomfortable med den såkalte «ekspert-rollen». Rådgivningsteori og praksis innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet i dag har en hovedforankring i humanistiske prinsipper der mennesket betraktes som verdifullt og med evne til selvstendig tenkning (Lassen, 2002). Rådgiveren er altså i utgangspunktet ikke eksperten som skal fortelle rådsøker hvordan han/hun skal forholde seg til egen livssituasjon eller som skal fortelle vedkommende hva som er «rett og galt».

Mange var bevisste på at den faglige merkompetansen de har ikke innebærer at de har alle svar, men at barnas prognoser på språklig og sosial utvikling kan være vanskelig å forutsi. Usikkerhet om prognose beskrives også i litteraturen både i 2006 (Young et al.) og så seint som i 2011 i rapporten fra Kunnskapscenteret (Kirkehei et al., 2011). Her oppsummeres det at det fremdeles ikke er forsket tilstrekkelig til å konkludere noe om effekten av de ulike kommunikasjonsalternativene når det gjelder barn med CI. Flere av informantene var også inne på at det i fagfeltet er uenigheter om hva som er riktig svar når det gjelder valg av kommunikasjonsform. Én av informantene uttrykte at hun tenker at det er «flere veier til Rom». Så lenge forskning ikke kan vise til signifikante funn på hva som er den beste metoden på dette området, vil det være viktig at rådgivere er oppdaterte og ikke lar egne holdninger og synspunkter dominere informasjonen som blir gitt. Én av informantene pekte på betydningen av at ikke rådgivere har sine «egne kjepphester». Young et al. (2006) understreker noe av det samme når de sier at empowerment-tanken ikke er forenlig med sterk vektning av den

profesjonelles egne synspunkter og holdninger. Det er derfor viktig at faglige vurderinger må være begrunnet i forskningsbasert kunnskap.

Samtidig som informantene var bevisste på at de i utgangspunktet ikke ønsket å innta en ekspertrolle, var det flere som beskrev ulike situasjoner der de likevel opptrådte mer i retning av ekspert. I tillegg til at de pekte på tidsperspektivet for nødvendige avgjørelser, beskrev de også hvordan de til tider så seg nødt til å velge ut og vektlegge informasjon ut fra hva de vurderte å være til beste for akkurat dette barnet. En slik utvelgelse kan antagelig betraktes som en type vurdering basert på egen kompetanse og ekspertise. Én av informantene stilte også spørsmålet om det kanskje må være sånn noen ganger. Tross vanskelige avveininger om i hvor stor grad egen ekspertise skulle komme til uttrykk, vektla samtlige informanter rådgivning som tar sikte på å styrke foreldrene i egen mestring.

Flere av informantene fremhevet at de ønsker å legge til rette for et samarbeid med foreldrene. Dette tolker jeg til å handle om at de betrakter foreldrene som likeverdige partnere, men med et annet utgangspunkt og en annen kompetanse. Mens rådgiverne har sin spesielle kompetanse på fagfeltene hørselshemming, kommunikasjon og barns utvikling, ble det fremhevet av flere at det er foreldrene som kjenner barnet best. En slik rollefordeling harmonerer med forståelsen av det Lassen (2012) kaller «empowerment-forankret teori» når hun beskriver rådgivningen som en prosess der deltagerne gjensidig påvirker hverandre. Et viktig perspektiv på å styrke foreldrene i egen prosess som ble fremhevet av flere av informantene, er at foreldrene skal oppleve egen mestring. Eksempel på dette, er når informantene beskrev at de forsterker positivt gode samspillsituasjoner mellom foreldre og barn. Å bevisstgjøre dem hva de faktisk gjør i samhandlingen med barnet kan innebære det Lassen kaller å «*..igangsette en prosess som forløser rådsøkers egne krefter..*» (Lassen, 2012 s. 173). Som en av informantene pekte på, kan dette også være av avgjørende betydning for at foreldrene ikke bare mottar konkrete råd i en gitt situasjon, men også får en forståelse som kan overføres til nye situasjoner i andre sammenhenger.

Flere av informantene i min undersøkelse pekte imidlertid på at det kan oppleves som et dilemma det de beskriver som en balansegang mellom å styrke foreldrene i egen mestring og å anerkjenne de valg foreldre gjør på vegne av sine barn.

### **5.3 Informerte valg**

Tre av de grunnleggende prinsipper i rådgivningsteori basert på et humanistisk menneskesyn er frihet, valg og ansvar (Stålsett, Sandal og Tveten, 1991). I litteratur som omhandler

rådgivning av foreldre til barn med hørselstap er det flere steder fokusert på at foreldre stilles overfor ulike valg umiddelbart etter at hørselstapet er diagnostisert (blant annet: Archbold & Wheeler, 2010, Young et al, 2005). Valgene som nevnes er valg av tekniske hjelpemidler, eventuelle medisinske inngrep som CI-operasjon og valg av kommunikasjonsformer der alternativene som presenteres kan være tegnspråk, tegn som støtte eller talespråk. Dersom barnet har et stort hørselstap er medisinske valg som for eksempel CI-operasjon, et valg som tidlig aktualiseres ettersom utbytte av en slik operasjon har sammenheng med barnets alder og anbefales gjerne når barnet er mellom 5 og 12 måneder (OUS, 2012a). I min undersøkelse var det bare én av informantene som beskrev rådgivning i forbindelse med valg/bortvalg av CI. Andre sa eksplisitt at dette var valg foreldrene hadde tatt før de kom i kontakt med rådgiver fra Statped og at dette derfor ikke var tema for rådgivningen. Valgene foreldrene ble stilt overfor og som det ble fokusert på i rådgivningen var for eksempel valg/bortvalg av pedagogisk tilbud i barnehage og ulike intervensjonsalternativ med tanke på kommunikasjon. I litteraturen, fremhever blant annet Archbold & Wheeler (2010) valget av kommunikasjonsformer som et av de vanskeligste valgene foreldrene blir stilt overfor.

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål om hva informantene tenkte om uttrykket «informerte valg» og om dette var noe de hadde fokus på i egen rådgivning. I etterkant har jeg stilt meg spørsmål om dette er et entydig begrep og om informantene og jeg som intervjuer hadde en felles forståelse av hva vi legger i begrepet? Er det for eksempel mulig å vurdere om en person har fått et grunnlag for å foreta et informert valg? Er det sannsynlig at det også i en informasjon som blir gitt for at radsøker skal kunne settes i stand til å foreta et valg, foregår en viss siling av hva som er «nødvendig» informasjon? Hvordan blir informasjonen gitt og hvordan blir den mottatt og forstått? Young et al. (2006) er opptatt av at det å gi grunnlag for informerte valg ikke er synonymt med at informasjonen som gis skal være nøytral, men at den også må innbefatte evaluering av aktuelle valgmuligheter.

En av informantene beskrev at hun opplever å være delaktig i beslutningene som tas av foreldrene og sa at hun opplever at det er sterke føringer «vi rådgivere» kommer med. Dette er interessant sett opp mot undersøkelsen som viste at 96 % av foreldrene vurdert anbefalinger fra fagfolk som en av de viktigste faktorene for avgjørelsene de tok (Steinberg et al, 2003). Denne undersøkelsen ble gjort blant spansk-amerikanske foreldre. At prosentandelen er så høy, kan ha sammenheng med ulike kulturers syn på autoriteter og fagekspertise, men vekten på fagfolks anbefalinger kan antagelig ha en viss aktualitet også for norske forhold. Med

kunnskap om innflytelsen fagfolk trolig har på foreldres avgjørelser, synes det relevant å stille spørsmål om hva dette innebærer for foreldre dersom de møter fagfolk med ulikt faglig ståsted og med ulike anbefalinger. I rapporten «God start » (Statped, 2011) pekes det på at metodestriden (Simonsen et al., 2019) er uheldig for familien og at den også innebærer en risiko for at de aktuelle fagpersonene blir usikre av denne konflikten slik at informasjonen de gir kan bli vag og utydelig. En av informantene i min undersøkelse er trolig inne på noe av dette når hun beskriver hvordan hun i rådgivningssituasjonen; «hører stemmene fra fagmiljøene» og beskriver videre hvordan dette fører til egenpålagte begrensinger i rådgivningen.

Forskning i løpet av de siste 30 årene viser at foreldrene til døve barn ikke får tilgang til bredden av valgmuligheter når det gjelder å legge til rette for deres barns språklige og sosiale utvikling. Foreldrene selv fremhever at de i særlig grad opplever at informasjonen blir tilbakeholdt eller skjevt vektlagt (Young et al, 2005). I rapporten «God start» (Statped, 2011) kommer det frem at det primært er foreldre til barn med CI som er gitt informasjon om ulike kommunikasjonsformer, mens for eksempel foreldre til barn med høreapparat ikke har fått denne informasjonen. Det ser følgelig her ut til at å ha foregått en viss utvelgelse eller siling når det gjelder hvem som får hvilken informasjon. Også informantene jeg snakket med oppga ulik grad av utvelgelse av informasjon begrunnet i faktorer som for eksempel det aktuelle barnets behov, geografiske forhold eller annet.

Et annet aktuelt spørsmål i sammenheng med fokusering på å gi foreldrene grunnlag for å ta informerte valg, er om foreldrene ønsker og evner å ta disse valgene. Young et al (2006) peker på at begrepet «informerte valg» blant annet har ulike etiske, praktiske og politiske aspekter. De sier at foreldre til barn med hørselstap vil variere når det gjelder evner til å ta valg og peker på blant annet sosiokulturelle årsaker til dette. Også blant informantene i min undersøkelse ble det nevnt at foreldrene kunne ha ulike forutsetninger for å foreta valg.

Et mer overordnet spørsmål kan være om det i den tidlige intervensjonen overfor barn med hørselstap og deres familier rettes for stort fokus på alle valgene de skal og må ta? Må de for eksempel ta valget om hvilken kommunikasjonsform de ønsker for barnet sitt på et så tidlig stadium? Er det mulig at foreldrene får en opplevelse av at det haster med å velge mellom det som Simonsen et al. (2009), stiller opp som de to hoved-retningene i synet på språkopplæring for barn med hørselstap ; en tokulturell tilnærming eller en medisinsk tilnærming med vekt på talespråk. Dersom noen foreldre tidlig har et bevisst forhold til at de ikke ønsker tegn eller tegnspråk for sitt barn, vil et bortvalg også være en type valg. For andre foreldre er dette

kanskje ikke et valg de er behøver å ta stilling til på et så tidlig stadium, men noe de fortløpende kan vurdere ut fra hva de til enhver tid opplever som det beste for sitt barn. Ved å utsette presset om å ta valg vil foreldrene også ha mulighet til å tilegne seg kompetanse på hvor forskningen står når det gjelder utbytte av de ulike tilnærmingene. Både hos Laugen (2013) og i rapporten fra Kunnskapssenteret (Kirkehei et al, 2011) understrekes det at valg av kommunikasjonsform ikke behøver å være et endelig valg. Liv Strand (2003) viser til at foreldrene i hennes undersøkelse så ut til å være bevisste på muligheten til å «la være å velge» og isteden si «ja takk, begge deler» og at de på denne måten distanserte seg fra de ulike polariseringene som finnes. En slik holdning kan muligens betraktes som et ønske fra foreldrenes side om å ha et pragmatisk forhold til ulike tilnærminger og ikke være henvist til å ta stilling til ulike alternativ på et tidlig stadium. Kanskje viser dette også at diskusjonen om hva ulike faglige ståsteder innebærer for foreldrene først og fremst er en diskusjon i fagmiljøet og ikke en spesielt utfordrende problemstilling for foreldrene selv. En alternativ innfallsvinkel, kan være å betrakte uenigheter i fagmiljøet som en kilde til vekst og utvikling, slik en av informantene antyder når hun sier at diskusjoner i fagfeltet er berikende.

Flere informanter beskrev dilemmaer knyttet til anerkjennelse av foreldrenes valg. I utgangspunktet hadde samtlige et bevisst forhold til at det er foreldrene selv som bestemmer hva de ønsker for sine barn. Likevel beskrev noen av informantene situasjoner der foreldrene hadde tatt valg som de som rådgivere mente var uheldige for barnet. Marianne Vik (2011) peker på muligheten for at tanken om å styrke rådsøkers kompetanse og beslutningsmyndighet ikke alltid nødvendigvis er ønskelig og hensiktsmessig. Hun stiller spørsmål om rådsøker er sikret at hans/hennes valg aksepteres og tolereres. Noen av informantene i min undersøkelse beskrev at de opplevde å ha en viss innflytelse over valgene foreldrene tok og beskrev også at de noen ganger kunne bruke ekstra tid og krefter på informasjon dersom de mente at foreldrene var i ferd med å ta et uheldig valg. Eksempel på dette fra min undersøkelse, var en sak der en familie etter rådgivers syn ikke ga barnet nødvendig tilgang på kommunikasjon ved å velge bort både hørselstekniske hjelpemidler og tegnspråk. Et annet eksempel var en familie som takket nei til barnehagetilbud. En av informantene sa også at hun hadde opplevd at foreldrene hadde gjort så dårlige valg for barnet sitt at det ble vurdert å melde saken til barnevernet.

I boka «Anerkjennelse og profesjon» reflekterer forfatterne over anerkjennelsesperspektivet sett opp mot profesjonenes kunnskapsgrunnlag i spenningsfeltet mellom forskningsbasert

kunnskap og erfaringsbasert skjønn (Pettersen og Simonsen, 2010). De beskriver blant annet hvordan ulike profesjoner har en slags autorisasjon der de forventes å forvalte det kunnskapsfeltet de representerer. For rådgivere som arbeider innen et fagfelt med til dels sterke motsetninger kan det være interessant å spørre på hvilket grunnlag de anerkjenner eller ikke anerkjenner foreldrenes valg og hvordan de blir gitt mulighet til å tilegne seg kompetanse og rammer for en slik anerkjennelse.

#### 5.4 Styrking av rådgivningsarbeidet

I undersøkelsen understreket samtlige av informantene betydningen av å holde seg faglig oppdatert når det gjelder kunnskap om barns utvikling, språkutvikling, tekniske hjelpemidler og medisinsk utvikling. De beskrev dette å være enda viktigere ettersom foreldrene de møter i dag, blant annet gjennom internett, ofte har et høyere kunnskapsnivå enn tidligere.

I en kunnskapsbasert rådgivning er styrking av fagkompetanse og kjennskap til eksisterende forskning en viktig forutsetning for å sikre kvaliteten på rådgivningen. Dette blir kanskje ytterligere aktualisert når det er faglige motsetninger og polariseringer i et fagfelt.

Informantene la vekt på at oppdatert kunnskap på overnevnte fagområder alene ikke er tilstrekkelig, men at det også er nødvendig å inneha kompetanse på rådgivning og mulighet til å videreutvikle denne. Dette støttes av blant andre Lassen (2002) som understreker at rådgivningskompetanse er en kontinuerlig prosess som innebærer egenutvikling og selvinnsikt. Ettersom kommunikasjon fremheves som det viktigste redskapet i utføring av rådgivningsarbeidet, vil det være sentralt å videreutvikle kompetanse på dette området. Informantene understreket selv betydningen av samarbeid med kolleger, men etterlyste også systematisk veiledning utover det de fikk i mer spontane situasjoner på arbeidsplassen.

Undersøkelsen jeg har gjort tar for seg hvordan innføring av hørselsscreening for nyfødte har influert på rådgivning rettet mot foreldre. Dette er bare ett eksempel på at det i fagfeltet har foregått utvikling og endringer som av rådgiverne selv beskrives å ha betydd nye utfordringer. I en kunnskapsbasert rådgivning er det sannsynlig at andre og lignende forandringer også i fremtiden vil kreve endringskompetanse hos yrkesutøverne. Ferdigheter som kommunikasjon og sensitivitet når det gjelder foreldrenes behov er grunnleggende og må vedlikeholdes og videreutvikles gjennom institusjonalisert og systematisert veiledning. Gjennom en slik veiledning, individuelt eller i grupper, vil rådgiverne også kunne inspireres og motiveres til egne faglige oppdateringer og refleksjoner. For en rådgivning som har som mål å bidra til

utløse foreldrenes egne ressurser i forholdet til et barn med hørselstap vil både ferdigheter i rådgivning og oppdatert fagkunnskap være nødvendige forutsetninger.



## 6.0 Tanker om veien videre

Fordypning i faglitteratur og samtaler med informanter i forbindelse med denne oppgaven har gitt meg tanker om områder det hadde vært interessant å vite mer om. Blant annet ser jeg behovet for undersøkelser av norske forhold som beskriver utbytte av tidlig diagnostisering og intervensjon. I en slik undersøkelse mener jeg det vil være viktig å se nærmere på både innhold og omfang av en tidlig intervensjon, samtidig som det må settes fokus på det totale utbytte for barnet både med hensyn til språklig og psykososial utvikling. Er for eksempel en tidlig intervensjon med tilrettelegging for en god språklig utvikling tilstrekkelig for at et hørselshemmet barn kan bli en aktiv deltaker i lek og kommunikasjon med andre barn? Hvilken betydning vil i tilfelle kunnskap om dette få for foreldrerådgivningen? Det vil i en denne sammenheng også være vesentlig å systematisere rådgivernes egne erfaringer videre.

En annen interessant vinkel for videre forskning på dette området ville være å se nærmere på hva som skjer i det direkte møtet mellom foreldre og rådgiver. En analyse av ulike aspekt av et slikt møte ville kunne være nyttig kunnskap i kompetanseutvikling av rådgivere som arbeider innen dette feltet.



## Referanser

- Archbold, S. & Wheeler, A. (2010). Cochlear implants: Family and young people's perspectives. I M. Marschark & P. E. Spencer (red), *The Oxford Handbook of deaf studies, language, and education*, s.226 – 240. New York: Oxford University Press, Inc
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2. utgave). Oslo: Det norske samlaget.
- Brown, P.M. & Remine, M.D. (2008). Flexibility of programme delivery in providing effective family-centred intervention for remote families. *Deafness and Education International*. 10 (4), s. 213 – 225.
- Calderon, R. (2000). Parental involvement in deaf children's education programs as a predictor of child's language, early reading and social-emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 5 (2), s. 140 – 155.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Davis, H. (1995) *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo, Ad Notam Gyldendal AS.
- Day, L.A., & Brice, P. (2013). Development and initial validation of a questionnaire to measure hearing parents' perceptions of healthcare professionals' advice. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 18 (1), s. 123 – 137.
- Det kongelige kunnskapsdepartementet (2012). *Bidra til en bedre samordnet pedagogisk oppfølging av barn med cochleaimplantat (CI)*. Oppdragsbrev 17-12 til Utdanningsdirektoratet, datert 23.04.12. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- DesGeorges, J. (2003) Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: Listening to and learning from families. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9. s.89 – 93.
- Geertz, C. (1973/2000). *The interpretation of cultures* (2000 edition). New York: Basic Books member of Perseus Books Group.
- Geertz, C. (1974). "From the native's point of view": On the nature of anthropological understanding. *Bulletin of American Academy of Arts & Sciences*, 28 (01), s. 26 – 45.
- Hafstad, R. & Øvreeide, H. (2011). *Utviklingsstøtte. Foreldrefokusert arbeid med barn*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Jarvinen, M. (2005). Interview i en interaktionistisk begrepsramme. I M. Jarvinen & N. Mik-Meyer (red.). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv* (s. 27 – 47). København: Hans Reitzels Forlag.

- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2001). *Rådgivning: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Mathiesen, P. & Høigaard, R. (2004). *Veiledningsmetodikk. En håndbok i praktisk veiledningsarbeid*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Kirkehei, I., Myrhaug, H.T., Garm, N., Simonsen, E. & Wie, O.B. (2011). Kommunikasjonsformer for barn med cochlea implantat. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 15 /2011*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kjemsaa, A.K. (2012) (datert 10.12.12) Hentet 08.05.13 fra Statpeds intranett <https://sint.statped.no/search/Sider/Results.aspx?k=kjemsaa>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju* (1. utgave). Ad Notam Gyldendal AS.
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning: kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget A/S.
- Lassen, L.M. (2012) . Spesialpedagogisk rådgivning. I E.Befring & R. Tangen (red). *Spesialpedagogikk* (s.170 -187). Oslo: Cappelen Damm A/S.
- Laugen, N. J. (2013). Providing information to families in newborn hearing screening follow-up: Professional challenges. *Seminars in hearing*, 34 (1), s. 11 – 18.
- Lauvås, P. & Handal, G. (2000) *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo, Cappelen Forlag.
- Mathiesen, P. & Høigaard, R. (2004). *Veiledningsmetodikk. En håndbok i praktisk veiledningsarbeid*. Kristiansand, Høyskoleforlaget AS
- Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics, Official journal of the American academy of pediatrics*.106;e43. s.1-9. DOI: 10.1542/peds.106.3e43.
- Nielsen, J. C. R., & Repstad, P. (2006). *Når mauren også skal være ørn: Om å analysere sin egen organisasjon*. I Nyeng, F., & Wennes, G. (red.), *Tall, tolkning og tvil*. (s. 245-279). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Oslo Universitetssykehus (OUS), (2012a). (Sist endret 31.01.12). Hentet 08.05.13 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/ci-teamet/Sider/kandidat-og-utbytte.aspx>

- Oslo Universitetssykehus (OUS), (2012 b). (Sist endret 29.05.12). Hentet 08.05.13 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/horselssentralen/auditiv-nevropati/Sider/kartlegging-og-testing.aspx>
- Pettersen, K-S. & Simonsen, E. (2010). *Anerkjennelse og profesjon*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Postholm, M.B.(2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, K. (2007) *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (2.utgave) Bergen: Fagbokforlaget.
- Sass-Lehrer, M. & Bodner-Johnsen, B. (2005). Early intervention. Current approaches to family-centred programming. I M.Marschark & P. E. Spencer (red), *The Oxford handbook of deaf studies, language and education*. (s. 65 – 81). Oxford: Oxford University Press.
- Simonsen, E., Kristoffersen, A-E., Hyde, M.B., & Hjulstad, O. (2009). Great expectations: perspectives on cochlear implantation of deaf children in Norway. *American Annals of The Deaf*, volume 154, no 3, s.263 – 273.
- Simonsen, E., Hjulstad, O., Høie, G. & Johannessen, J. (2010). *Hørselshemming og opplæring – kunnskapsutvikling og kunnskapsbehov i Norge*. Bergen: A2G grafisk AS.
- Skau, G.M. (2011). *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. (4. utgave). Latvia: Cappelen Damm AS.
- Sosial og helsedirektoratet, (2006). *Nasjonale, faglige retningslinjer for undersøkelse av hørsel, syn og språk hos barn*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.
- Statistisk sentralbyrå (2011). Barn i barnehager etter alder og fylke. Hentet 25.03.13, fra <http://www.ssb.no/a/kortnavn/barnehager/arkiv/tab-2012-03-15-02.html>
- Statped (2012) (sist endret 24.06.12). Hentet 08.05.13, fra [http://www.statped.no/Tema/Horsel/Tilbud/God-start-barn-med-horselstap/\(v\)](http://www.statped.no/Tema/Horsel/Tilbud/God-start-barn-med-horselstap/(v))
- Statped (hjemmeside 2013). Hentet 08.05.13, fra <http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped/>
- Statped Skriftserie nr. 104 (2011). *"God start - veien fram"*, Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Steinberg, A., Bain, L., Li, Y., Delgado, G. & Ruperto, V. (2003). Decisions hispanic families make after the identification of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 8 (3), s. 291 – 314.

- St. meld nr. 18, 2010 – 2011 (2011). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. Oslo: Kunnskapsdepartementet .
- Strand, L. (2003). *Barn med cochleaimplantat. Å høre til...Samtaler med foreldre*. Skådalen kompetansesenter. Bergen: Designtrykkeriet AS.
- Strand, L. (2009). «Beklager, men sønnen din er døv.» Tiltak etter screening av hørsel hos nyfødte barn. I A.L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (red.), *Hørsel – språk og kommunikasjon. En artikkelsamling*. (s. 22 – 27). Trondheim: Offset – Trykk Trondheim AS.
- Stålsett, U.E., Sandal, R. & Tveten, W.(1994, 2.utgave) *Veiledningsmetodikk*. Kolbotn: TANO.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse* (3.utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tveiten, Sidsel (2007). *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, Sidsel (2008). *Veiledning mer enn ord*. Bergen: Fagbokforlaget .
- Vik, Marianne (2011). *Empowerment: - Et paradigmeskifte i spesialpedagogisk rådgivning?*(Mastergradsavhandling, Universitetet i Oslo) Hentet fra: <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31408/ENDELIGxMASTERDOKx06.00x26.05.2011.pdf?sequence=2>
- Vonen, A. M. (2008) *Blandingsformer mellom norsk og tegnspråk*, Basiskunnskap Hørsel, Statped. Hentet 28.november, 2009 fra [http://www.statped.no/moduler/templates/Module\\_Overview.aspx?id=54453&epslang=age=NO](http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=54453&epslang=age=NO)
- Wennberg, S. (2009). Innføring av hørselsscreening av nyfødte – hva nå? *Audiografen*. 03-2009, s.18 – 19.
- Young, A., Carr, G., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A. & Tattersall, H. (2006). Informed choice and deaf children: Underpinning concepts and enduring challenges. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* .11(3). s.322 – 336.

- Young, A. & Tattersall, H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents` responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 12 (2). s. 209 – 220.
- Yoshinaga-Ithano, C. (1999). Benefits of early intervention for children with hearing loss. *Otolaryngologic Clinics of North America*. Vol 32 (6), 1089 - 1102.
- Yoshinaga-Ithano, C. (2001). The social-emotional ramifications of universal newborn hearing screening, early identification and intervention of children who are deaf or hard of hearing. I R.C. Seewald & J.S. Gravel(red). *A Sound Foundation Through Early Amplification*, s. 221 – 231. USA: Colorado.
- Yoshinaga-Ithano, C. (2003). From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 8 (1). s.11 – 30.





## Oversikt over vedlegg

- Vedlegg nr. 1: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste
- Vedlegg nr. 2: Forespørsel om informanter
- Vedlegg nr. 3: Informasjonsskriv til aktuelle informanter
- Vedlegg nr. 4: Samtykkeerklæring
- Vedlegg nr. 5: Intervjuguide





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

Per Frostad  
Pedagogisk institutt  
NTNU  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 02.08.2012

Vår ref:31088 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.08.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31088  
Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

Hvilke erfaringer har rådgivere fra arbeidet med foreldre til små barn med hørselsbemning?  
NTNU, ved institusjonens overste leder  
Per Frostad  
Siri Ness

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim  
Knut K. Skjåk

Sondre S. Arnesen  
Sondre S. Arnesen

✓ Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83  
✓ Vedlegg: Prosjektvurdering  
✓ Kopi: Siri Ness, Brattveien 15, 1344 HASLUM

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 31088

Utvalget består av inntil 5 rådgivere ved statlige kompetansesentre for hørsel. Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer rådgivere har fra arbeidet med foreldre til små barn med hørselshemming. Data samles inn ved hjelp av personlig- og gruppeintervju.

Førstegangskontakt med utvalget opprettes av avdelingsledere ved kompetansesentrene. Personer som ønsker å delta tar direkte kontakt med student.

Det forutsettes at det ikke behandles opplysninger som er undergitt taushetsplikt.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende, så fremt det tilføyes:

- Dato for prosjektslutt og anonymisering

Revidert informasjonsskriv bes ettersendes før utvalget kontaktes.

De direkte personidentifiserbare opplysningene er erstattet med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.

Prosjektet skal avsluttes 01.08.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og video/lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

## Vedlegg nr. 2

Bærum 03.09.12

Til avdelingsledere ved avdelinger for rådgivning ved statlige kompetansesentra for hørselshemmete

### **Forespørsel om deltagelse i intervju i forbindelse med masteroppgave**

Mitt navn er Siri Ness og jeg skal høsten 2012 og våren 2013, skrive en masteroppgave i spesialpedagogikk med fordypning i audiopedagogiske emner ved NTNU, Trondheim. Veiledere for oppgaven er Per Frostad, NTNU og ekstern veileder er Eva Simonsen.

Til daglig arbeider jeg som rådgiver ved Skådalen kompetansesenter.

I forbindelse med oppgaven ønsker jeg å **intervjue rådgivere som har erfaring med arbeid med foreldre som har små barn med nyoppdagete hørselstap**. Intervjuene vil ta ca 1 – 1,5 time og jeg vil oppsøke rådgiverne på deres arbeidsplass – dersom det er det mest hensiktsmessige/ønskelige.

Vedlagt følger et informasjonsskriv som jeg håper at du som avdelingsleder kan formidle til aktuelle rådgivere ved din avdeling. Som det fremgår av skrevet er prosjektet mitt godkjent av NSD.

Jeg ønsker tilbakemelding fra aktuelle informanter **innen 17. september 2012**.

Dersom du/dere ønsker ytterligere opplysninger er dere velkomne til å ta kontakt på telefon 90 57 63 21, på mail [siri.ness@statped.no](mailto:siri.ness@statped.no)/ eller [ness.siri@hotmail.com](mailto:ness.siri@hotmail.com)/

Med vennlig hilsen

Siri Ness

Masterstudent



Siri Ness  
Brattveien 15  
13344 Haslum

Til aktuelle informanter ved kompetansesenter for hørselshemmete og fylkesaudiopedagogtjenester

## **Forespørsel om deltagelse i en undersøkelse om rådgivning til foreldre (masteroppgave)**

Mitt navn er Siri Ness og jeg skal høsten 2012 og våren 2013, skrive en masteroppgave i spesialpedagogikk med fordypning i audiopedagogiske emner ved NTNU, Trondheim.

Denne henvendelsen går til **rådgivere som arbeider med foreldre med små barn som nylig har fått påvist hørselstap**. Brevet sendes via avdelingsledere på kompetansesentra for hørsel og ledere for fylkesaudiopedagogtjenester.

Til daglig arbeider jeg som rådgiver blant annet med denne målgruppen på Skådalen kompetansesenter i Oslo.

Problemstillingen for oppgaven min er følgende;

### **«Hvilke erfaringer har rådgivere fra arbeidet med foreldre til små hørselshemmede barn»?**

Fra tidligere forskning vet vi en del om hva foreldrene selv mener om den oppfølgingen de har fått etter at barnet har fått påvist hørselstap. I mitt prosjekt ønsker jeg imidlertid å fokusere på rådgivernes erfaringer i dette arbeidet – deres utfordringer og eventuelle dilemma. I den forbindelse ønsker jeg å intervjuere rådgivere på kompetansesentra for hørselshemmete og fylkesaudiopedagogtjenester, som har praktisk erfaring med denne målgruppen. På den måten håper jeg å få et innblikk i hvilke erfaringer dere har gjort og hvilke utfordringer dere eventuelt møter i dette arbeidet.

Intervjuene vil være individuelle og vil vare fra 1 – 1,5 timer. De vil, etter planen, foregå i september/oktober 2012. Jeg ønsker i utgangspunktet å videofilme intervjuene, men kan

eventuelt ta rent lydopptak dersom det er å foretrekke. Det er kun jeg som vil ha tilgang til opptakene som blir gjort. Innsamling, bearbeiding og oppbevaring av data gjennomføres i tråd med retningslinjer fra NESH (Nasjonal Forskningsetisk komite for Samfunnsfag). Alle innsamlete data vil bli anonymisert og direkte personidentifiserbare opplysninger vil bli erstattet med referansenummer som viser til navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste A/S og har fått godkjenning derfra 02.08.12

Prosjektet er planlagt avsluttet 01.08.2013. Alle data (opptak, notater, transkripsjoner etc) vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Jeg vil presisere at deltagelse på prosjektet er frivillig og at det er mulig å trekke seg når som helst uten at dette må begrunnes nærmere.

Min veileder ved NTNU er førsteamanuensis Per Frostad. Mailadressen er [per.frostad@svt.ntnu.no](mailto:per.frostad@svt.ntnu.no). Ekstern veileder er professor Eva Simonsen.

Dersom det er behov for ytterligere informasjon, ta gjerne kontakt med meg på telefon 90 57 63 21, på mail [siri.ness@statped.no](mailto:siri.ness@statped.no) eller [ness.siri@hotmail.com](mailto:ness.siri@hotmail.com)

Samtykkeerklæring for deltagelse følger vedlagt. Denne ønsker jeg å få i retur på min private hotmail adresse [ness.siri@hotmail.com](mailto:ness.siri@hotmail.com) innen **17. september 2012**.

Dersom noen ikke ønsker å sende samtykke pr mail, ta kontakt med meg - så sender jeg frankert konvolutt.

Med vennlig hilsen

Siri Ness  
masterstudent

Svarslipp kan sendes elektronisk til; [ness.siri@hotmail.com](mailto:ness.siri@hotmail.com)



## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om studien av rådgiveres erfaring med arbeid med foreldre til små hørselshemmete barn og ønsker å stille til intervju.

Intervjuet skal tas opp på video/lydbånd og vil bli analysert og presentert i masteroppgaven med foreløpig tittel:

**«Hvilke erfaringer har rådgivere fra arbeidet med foreldre til små hørselshemmede barn»?**

Jeg er oppmerksom på at deltagelse er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg – uten på måtte grunngi dette.

Navn:..... Sted og dato.....

Telefon ..... Mail adresse.....



## Intervjuguide

- Informantens **bakgrunn**
  - utdanning (grunnutdanning og evt. rådgiverkompetanse)
  - erfaring med nevnte målgruppe
- Kan du si litt om hva du **legger vekt på** i rådgivningen av foreldre?
- Kan du si noe om **hvilke faktorer som påvirker rådgivningsprosessen** når du møter en familie med et barn med nyoppdaget hørselstap?
- Kan du si noe om hva som er **utfordringene/dilemmaene** dine i dette arbeidet?
- Kan du si noe om tanker du gjør deg i forbindelse med **kontaktetablering** i det første møtet?
- En rådgiver kan ofte oppleves **som ekspert** med alle svar – hva tenker du om den rollen?
- Har du **reflektert over hvordan du vekter mengden av informasjon** i forhold til hvor foreldrene er i prosessen?
- I noen rådgivningsteorier legges det spesielt vekt på **å styrke den som søker råd i sin egen mestring**. Kan du si litt om hva du tenker om det når det gjelder rådgivning til foreldre med hørselshemmete barn?
- Det sies jo at statped skal ha en **helhetlig informasjon** og veiledning til foreldre. Hva tenker du om det?
- «**Informerte valg**» er et uttrykk som brukes blant annet i forbindelse med rådgivning til foreldre som har barn med hørselstap. Kan du si noe om hvilke tanker du gjør deg om dette uttrykket og om det er noe du eventuelt har fokus på i egen rådgivning?
- Har du noen tanker om uenigheter og **spenningsområder** i fagfeltet?
- Kan vi avrunde med å kort **oppsummere** dine største utfordringer og hvilke faktorer du opplever at er nyttige for deg for at du skal kunne utføre dette arbeidet på en tilfredsstillende måte.
  
- **Takk for deltagelsen!**