

Forord

Denne masteroppgaven er en avslutning på en lang reise med utdanning. Dette er oppgaven som favner den teoretiske kunnskapen, samt den praktisk kunnskap jeg har opparbeidet meg gjennom mange år som spesialpedagog, og ikke minst jobben i Habiliteringstjenesten hvor jeg jobber med utredning og oppfølging av bl.a. barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme.

Min reise frem mot denne oppgaven har vært givende, slitsom og ikke minst lærerik. Jentene mine har gjennom mange år måtte leve med en mamma som alltid hadde lyst på nye prosjekter og nye fag, og som alltid har sagt at dette var aller siste gang. De er nå 24 og 26 år, og det er på tide å med en avslutning som favner hele løpet. Fra første dag på høyskolestudiet for 23 år siden og frem til i dag. Det har vært mange år med både jobb og utdanning hånd i hånd, men samtidig en lærerik og interessant reise.

Takk til jentene mine, Hanne og Mette, for mange år med tålmodighet og etter hvert inspirasjon og senere som pådrivere for at jeg skal fortsette min søken mot ny kunnskap og nye mål. Takk til min tålmodig mann som har ordna opp her hjemme. Hver gang jeg har vært borte på seminarer, studieuker og ikke minst for at han har overlevd min frustrasjon hver gang jeg har hatt leveringsfrister hengende over meg. Jeg vet det ikke alltid har vært lett.

Habiliteringstjenesten i Oppland må også takkes for velvillig tilpasning og fri til skriving nå under masteroppgaven. Det er fantastisk å få rom for å kunne fordype seg i jobben sin på en slik måte. Takk til informantene som gjennom sin lojalitet til barna de jobber med stilte opp til intervju på kveldstid for ikke å berøre barnas tilbud. Gjennom deres innsats har jeg fått ny kunnskap. Takk til tålmodige veiledere, Hans Petter Ulleberg for innspill om struktur og oppgaveskriving og Anne Line Kihle for flotte innspill og gode råd. En slik samspillspartner har vært viktig underveis. Til slutt takk til min tålmodige storesøster for teknisk assistanse og gjennomlesing.

Ikke at dere må tro at jeg har landet. Nei, nå er jeg i startgropa mot ny læring og nye erfaringer og ny kunnskap. Dette er et felt hvor man aldri er utlært, men dette er også årsaken til at jeg er glødende interessert i det jeg jobber med. Aldri utlært og alltid åpen for ny kunnskap.

Takk for at dere har overlevd med meg!

Ellen Haugstulen Tangen

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	SAMMENDRAG	5
2	INNLEDNING	7
2.1	BAKGRUNN	7
2.2	BEGREPSAVKLARING	9
2.3	OPPGAVENS OPPBYGNING	10
3	TEORI	11
3.1	DOWN SYNDROM	11
3.1.1	Kjennetegn	11
3.1.2	Språk og kommunikasjon	12
3.1.3	Arbeidsmodell- Karlstadmodellen	13
3.2	AUTISME	14
3.2.1	Kjennetegn	15
3.2.2	Språk og kommunikasjon	16
3.2.3	Arbeidsmodeller	16
3.2.3.1	<i>Teacch</i>	16
3.2.3.2	<i>Picture Exchange Communication System (PECS)</i>	17
3.3	DOBBELTDIAGNOSE DOWNS SYNDROM OG AUTISME	18
3.3.1	Kjennetegn	19
3.3.2	Språk og kommunikasjon	21
3.3.3	Adferd	22
3.4	GRUNNLEGGENDE FERDIGHETER	23
3.5	SPRÅK OG KOMMUNIKASJONSINNLÆRING	24
3.6	HELHETLIG SAMARBEID OG GODE RAMMEBETINGELSER	25
4	METODE	29
4.1	INTERVJUGUIDE	30
4.2	UTVALG AV INFORMANTER	31
4.2.1	Krav til informantene	31
4.2.2	Utvalgsprosessen	32
4.3	GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	32
4.3.1	Forberedelser	32
4.3.2	Gjennomføring av intervjuene	33
4.3.3	Erfaringer med intervjuene	34
4.4	TEKNISK GJENNOMFØRING	34
4.5	ETISKE UTFORDRINGER	35
4.6	TRANSKRIBERING, ORGANISERING OG ANALYSE	35
4.7	RELEVANS OG VALIDITET	36

5	INFORMASJON FRA INTERVJUENE.....	39
5.1	PRESENTASJON AV INTERVJUKANDIDATENE.....	39
5.1.1	Intervjukandidat nummer 1.....	39
5.1.2	Intervjukandidat nummer 2.....	39
5.1.3	Intervjukandidat nummer 3.....	40
5.2	INFORMASJON OM KARLEGGING, PLANLEGGING OG EVALUERING.....	40
5.3	INFORMASJON OM GRUNNLEGGENDE FERDIGHETER.....	41
5.4	INFORMASJON OM SPRÅK-KOMMUNIKASJON.....	41
5.5	INFORMASJON OM RESSURSER OG RAMMEBETINGELSER.....	42
5.6	INFORMASJON OM KUNNSKAP-OPPLÆRING AV PERSONALET.....	42
5.7	INFORMASJON OM MOTIVASJON.....	43
5.8	INFORMASJON OM FORELDRESAMARBEID.....	43
5.9	INFORMASJON OM OVERGANG BARNEHAGE- SKOLE.....	44
6	PRESENTASJON OG DISKUSJON AV FUNN.....	45
6.1	PÅVIRKNING FOR VALG AV ARBEIDSMODELL.....	45
6.1.1	Ressurser:.....	46
6.1.2	Kunnskap.....	46
6.1.3	Grunnleggende ferdigheter:.....	47
6.1.4	Foreldresamarbeid.....	48
7	NYE FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	49
8	REFERANSELISTE.....	51
	VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE.....	57
	VEDLEGG 2 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE.....	59
	VEDLEGG 3 FORESPØRSEL OM GODKJENNELSE.....	61
	VEDLEGG 4 BEHANDLING AV PERSONOPPLYSINGER.....	63

1 Sammendrag

Denne masteroppgaven har som mål å kartlegge hvilke metoder som brukes i innlæringen av grunnleggende ferdigheter for barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme.

Problemstilling for oppgaven var:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og Autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

Kartleggingen har blitt gjort gjennom 3 intervjuer med spesialpedagoger som jobber for barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme. Problemstillingen ble da spisset til:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for språk og kommunikasjon, for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

Funn viser at det ikke er noen metode som brukes for denne diagnosegruppen, men at det brukes noen arbeidsmodeller. Modeller som blir nevnt under intervjuene er Karlstadmodellen, Peccs og Teacch.

Etter å ha gjennomført dette arbeidet har det dukket opp mange nye forskningsspørsmål som resultat av dette arbeidet. Dette går på kartlegging av grunnleggende ferdigheter, kunnskap om dobbeltdiagnosen, metode for arbeidet, motivasjonsarbeid og Karlstadmodellen i forhold til denne diagnosegruppen, overgang barnehage skole og helhetlig læringsmiljø for barn med ASK tiltak.

2 Innledning

I dette innledende kapitlet beskrives bakgrunnen for rapportens problemstilling, overordnet bruk av metode for oppgaven, begrepsavklaringer og videre oppgavens oppbygning.

2.1 Bakgrunn

Gjennom min jobb som i habiliteringstjenesten, veileder jeg blant annet spesialpedagogene som jobber med denne diagnosegruppen ute i barnehagene i Oppland. Mange av disse fagpersonene søker etter en metode som fungerer for innlæring av ferdigheter for denne aktuelle diagnosegruppen. Min erfaring som veileder, er at det ofte blir valgt metoder ut i fra diagnosen Downs syndrom, spesialpedagogens egen tidligere kunnskap og erfaring, eller at de rett og slett følger magefølelsen ved å prøve og feile.

Det er lite tilgjengelig teori og metoder å forholde seg til som direkte er utviklet for dobbeltdiagnosen, men det har vært en del forskning i utlandet på området de siste årene. Det virker derimot som denne forskningskunnskapen er lite tilgjengeliggjort for spesialpedagogene som jobber med disse barna.

For barn med autismspekterforstyrrelser finnes det mye teori og forskning på hvilke metoder som fungerer godt. Det blir i Oppland gitt et tilbud om veiledning til ansatte i kommunen og foreldre på intensiv trening EIBI (Early, Intensiv Behavioral Intervention) fra Habiliteringstjenesten til de som har autismediagnose i barnehagealder. EIBI har sin bakgrunn i anvendt adferdsanalyse.

Min erfaring er at barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme har ofte med seg en historie hvor samfunnet og de rundt dem har tolket dem og deres adferd gjennom kunnskap om diagnosen Downs syndrom. Det blir derfor vanligvis valgt metode og arbeidsformer i forhold til den kunnskapen de har om denne diagnosen. De velger da ofte modeller som Karlstadmodellen, som har sitt utspring i forskning på Downs syndrom.

Nasjonalt kompetansesenter for autisme publiserte en forskningsrapport i 2011 som hadde hovedfokus på to områder:

- Særtrekk ved dobbeltdiagnosen og
- Beskrivelse av tiltak og tilbud for mennesker med dobbeltdiagnosen (Storvik, Nærland, Martinsen, Wigaard, 2011).

De konkluderer i sin rapport at det er få barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme som i dag har godt nok tilpasset og egnede tilbud og tiltak. De mener også at dette gjelder på flere områder, både i forhold til opplæringstiltak, tilretteleggelse av det sosiale og fysiske miljøet og tilpasningen rundt individet og miljøet (Ibid).

Nasjonalt kompetansesenter for autisme konkluderer å i sin rapport med at hovedproblemet er mangel på kompetanse på dobbeltdiagnose i hjelpeapparatet, som fører til at autismen ikke tidlig nok blir gjenkjent og diagnostisert. Dette forhindrer at de i dobbeltdiagnosegruppen får det tilbudet de har behov for.

Gjennom min jobb i habiliteringstjenesten møter jeg flere spesialpedagoger som sliter med utfordringene i hverdagen når de jobber for barn som har dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme. Det ble veldig interessant for meg å se på dette gjennom forskningsrapporten fra Nasjonalt kompetansesenter for autisme. Hvilke metoder brukes for å jobbe med de grunnleggende ferdighetene for barna med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og Autisme rundt om i Norge?

Min overordnede problemstilling for denne oppgaven var derfor slik:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og Autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

I utgangspunktet var fokus for oppgaven grunnleggende ferdigheter generelt, men gjennom analysen av intervjuene så jeg at alle tre intervjukandidatene hadde fokus på språk og kommunikasjon når de snakket om grunnleggende ferdigheter. Modellene de presenterer i intervjuene har fokus mot språk og kommunikasjon, og jeg valgte derfor etter analysen av intervjuene å justere fokus mot hvilke metoder som benyttes for innlæring av grunnleggende ferdigheter for språk.

Problemstillingen ble derfor:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for språk og kommunikasjon, for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og Autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

2.2 Begrepsavklaring

Det er viktig å ha felles begreper slik at man har en felles forståelse av innholdet i begrepene. Siden jeg i min problemstilling vil se på hvilke metoder de bruker når de har innlæring av grunnleggende ferdigheter, og resultatet av forskningen vil si noe om dette vil disse begrepenes definisjoner i denne rapporten defineres her.

Grunnleggende ferdigheter:

Lesing og skriving er grunnleggende ferdigheter i alle fag på skolen, men for å kunne tilegne seg lese og skriveferdigheter trenger man noen enda mer grunnleggende ferdigheter. Dette kommer jeg inn på senere i oppgaven (kapittel 3.4)

Utdanningsdirektoratet beskriver grunnleggende ferdigheter som: «Å kunne uttrykke seg muntlig, kunne lese, uttrykke seg skriftlig, kunne regne og det å kunne bruke digitale verktøy» (U.dir. 2012).

«Grunnleggende ferdigheter i barnehagen kan knyttes til måter å snakke og tenke på, måter å handle på, samtale på, måter å leve i verden på og til måter å kunne bruke verktøy for lek, utforskning og læring. Dette er utdypet i rammeplanen.

Barn må få erfare mestring, få nye utfordringer og få følge sine interesser. Barn skal undersøke og finne ut om små og større forhold ved verden og livet de deltar i. De må få være kreative og innovative og lære å lære.» (UDIR 2/14/2014).

Metode – modell

Vilhelm Aubert definerer begrepet metode slik:

«En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2000 s 71).

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. (Ibid).

En modell er en idealistisk fremstilling av et fenomen eller objekt, der enkelte vesentlige trekk med virkeligheten blir isolert og fremhevet, mens de øvrige egenskaper utelates (Høivik,1974).

Ulike pedagogiske modeller blir brukt. En modell kan bygges opp som den beskrivende og erkjennelsesmessige siden ved pedagogisk teori, men kan også ha en foreskrivende funksjon, som betyr at det kan være et forslag på framgangsmåte ved f.eks. et undervisningsopplegg (Gundem,1998).

2.3 Oppgavens oppbygning

Jeg har valgt å dele oppgaven inn i seks deler. I første delen ligger bakgrunn for oppgaven, hensikt og valg av metode. I del to har jeg en teoridel hvor jeg går litt inn på teorier om diagnosene Downs syndrom og autisme hver for seg, og hvordan disse vil kunne fremstå når de opptrer i en dobbeltdiagnose. Her vil jeg også se litt på hva som kan ligge under begrepet grunnleggende ferdigheter for språkinnlæring, samarbeid og rammer for opplæringen. I del tre vil fokus være selve metodisk design, fremgangsmåte og utvalg, og etiske vurderinger. Del fire vil inneholde presentasjonen av intervju kandidatene og innholdet i intervjuene. I del fem presenteres noen funn som ble gjort gjennom undersøkelsen, med drøftinger og refleksjoner over disse. Til slutt vil jeg i del seks se på vegen videre og belyse nye forskningsspørsmål som det oppleves hensiktsmessig å kunne forske videre på.

Dette til sammen vil gi en bedre forståelse for muligheter, utfordringer og valg som gjøres ute i barnehagen med fokus på metoder i forhold til grunnleggende ferdigheter for språk for barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme.

3 Teori

I denne delen av oppgaven beskrives det kort om diagnosene Downs syndrom og autisme hver for seg, med fokus på kjennetegn og språk. Dette for å kunne gi en bedre forståelse for når disse diagnosene opptrer i en komorbiditet.

«Komorbiditet kan defineres som samtidig tilstedeværelse av én eller flere psykiske lidelser eller somatiske tilstander utover hoveddiagnosen» (Helsedirektoratet 2013).

Videre beskrives dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme. Under hver diagnose vil det beskrives kort de arbeidsmodellene som ble nevnt brukt under intervjuene som ble gjennomført.

3.1 Downs syndrom

Alle celler i kroppen har 23 kromosomer, og hvert par inneholder ett kromosom fra hver av foreldrene. Downs syndrom forårsakes i 95 % av tilfellene av at man er først med tre eksemplarer av kromosom 21. Det finnes tre varianter:

- Trisomi 21 som forekommer hos 95 % av de med Downs syndrom.
- Translokasjon som forekommer hos 5 % av de med Downs syndrom, og
- Mosaikk som forekommer hos 1 % av de med Downs syndrom.

Mennesker med Mosaikkvarianten av Downs syndrom har færre typiske trekk og er i mindre grad utviklingshemmet enn de med Trisomi 21 og Translokasjon (Annerèn, 1997). Risikoen for å føde et barn med Downs syndrom er større jo eldre mor er, og studier viser at risiko for alderen 20, 35 og 40 år er på henholdsvis 1:1500, 1:400 og 1:100. Fars alder har ingen betydning. I Norge blir det årlig født mellom 55-65 barn med Downs syndrom (Rasmussen Hinze, 2009). Ved mistanke om diagnose blir det alltid tatt kromosomanalyse (via blodprøve), dette vil bekrefte eller avkrefte diagnose og bestemme type.

3.1.1 Kjennetegn

Barn med Downs syndrom har flere fysiske kjennetegn, som i stor grad kan visuelt sees i form av at tungen virker stor (dette kan komme av liten underkjeve eller hypotoni), skråstilte øyne, korte hender og brede hender og føtter. Mennesker med Downs syndrom har i tillegg ofte flat neserygg, kort nakke og hypermobile ledd.

Syndromet gir trangere passasjegangere i øre og nesekanal, og dette fører ofte til gjentatte infeksjoner som igjen kan påvirke hørselen. Mennesker med Downs syndrom har derfor ofte nedsatt hørsel. Mange mennesker med Downs syndrom har ofte behov for å bruke briller og det er vanlig med andre fysiske utfordringer som stoffskifteproblematikk og overvekt (Bruni, 2006). Visuelle ferdigheter blir ofte sett på som en styrke hos barna med Downs syndrom, og dette blir da satt i sammenheng med at de kan lære tegn for tale fra de er små (Moen, 2010). Personer med Downs syndrom har også økt risiko for epilepsi, leukemi, Alzheimer og andre alvorlige lidelser (Gitlesen 2003).

3.1.2 Språk og kommunikasjon

Språkutviklingen hos barn med Downs syndrom er ofte forsinket, og spesielt det ekspressive språket (Dolva, 2006; Silvermann, 2007). Det betyr at disse barna ofte forstår mer av språket rundt seg enn de klarer å uttrykke selv. Grunnet at mange av barnas utfordringer med forming av munnhule, gane, og hypotoni i muskulaturen i ansiktet har mange en artikulasjonsvanske (Gitlesen). Barn med Downs syndrom kan ha svært ulik fungering i hverdagen, og diagnosen alene gir begrenset informasjon om den enkeltes mestring, utviklingsmulighet og behov for oppfølging (Silvermann, 2007). En av grunnene kan være at mennesker med Downs syndrom har i varierende grad en utviklingshemming (Ibid).

Personer med Downs syndrom viser forsinket utvikling, både psykisk og fysisk (Ibid.). Jens Petter Gitlsen beskriver i sin artikkel om Små barn med Downs syndrom at et hovedkjennetegn ved Downs syndrom er lærevansker. Han beskriver at de fleste unge med Downs syndrom ha lett til moderat psykisk utviklingshemming (jmf Carr 1996).

Forholdet mellom språk og kognisjon har vært mye diskutert opp gjennom historien. Lenneberg (1967) argumenterer for at språket er uavhengig av generelle kognitive ferdigheter. Det begrunner han med at mennesker med stor grad av psykisk utviklingshemming kan tilegne seg grunnleggende språkferdigheter. Piaget (1969) representerer det motsatte synet. Han mener at de kognitive prosessene er primært for språk. Vygotsky (1971) gjør sin teori om at språk og kognisjon har ulike røtter, men påvirker hverandre i utvikling (Tetzchner et al.1993).

3.1.3 Arbeidsmodell- Karlstadmodellen

Det er flere typer arbeidsmodeller som brukes for Downs syndrom. Den som er mest kjent er Karlstadmodellen. Det finnes også andre mindre kjente arbeidsmodeller som brukes for diagnosegruppen, men kun Karlstadmodellen beskrives her.

Opphavskvinnen bak Karlstadmodellen er Irene Johansson er Professor ved enheten «Handicap og Språk» ved Karlstad universitet. Karlstadmodellen som en stimuleringsmodell som bygger på en forståelse av at språk og kommunikasjon utvikles som en integrert del av barnets totalutvikling. Det antas at innlæringen av en bestemt språk eller kommunikasjonsferdighet forutsetter et visst utviklingsnivå av kognitive funksjoner og sosial kompetanse hos barnet (Johansson 1988). Irene Johnson sier senere i boken at stimuleringsmodellen bygger på en forståelse om at viljen og motivasjonen er drivkraften for at innlæringen skal skje (Ibid).

Karlstadmodellen er en av de arbeidsmodellene som foreldreforeningen for barn med Downs syndrom «Ups and Downs» nevner på sin hjemmeside som den mest brukte i Norge. I følge Bergem og Rognlid er Karlstadmodellen en modell presenterer et forslag til et teoretisk og praktisk opplegg som strekker seg fra tidlig språkstimulering av nyfødte til lese- og skriveopplæring i skolealder. Karlstadmodellen er en innlæringsmodell som bygger på Vygotskys tanker om sosiokulturell læringsteori. Den proximale utviklingssonen er et begrep som knyttes til Vygotsky og som har stor vekt i denne modellen. Det omhandler at ny læring skjer ved hjelp av andre. Andre kan hjelpe deg inn i den nærmeste utviklingssonen. Der ligger potensialet for hva barnet kan mestre selv (Vygotskij, 2001, s.166).

Arbeidet med Karlstadmodellen har pågått siden begynnelsen på 80 tallet. Hele modellen er praksisrelatert og basert på forskning omkring vanlige barns språkutvikling, og forskning og erfaring omkring barn med språk og kommunikasjonsvansker. Irene Johansons forskning rundt Karlstadmodellen hadde utgangspunkt i barn med Downs syndrom. Det understrekes at Karlstadmodellen er en tankemodell omkring språkstimulering som bygger på forsknings-, utviklingsarbeid og erfaring med barn med store innlæringsvansker. Modellen har 12 programmer med forslag på øvelser med et forslag på progresjon. Ingen av de 58 barna som var med i forskningsprosjektet bak Karlstadmodellen fulgte modellen helt slik bøkene sier. Karlstadmodellen gir en høy grad av mulighet for tilpasning til hvert enkelt barn, noe som står helt i tråd med filosofien bak. Filosofien bak modellen går på å tenke hele

mennesket, og at dette skal være motiverende for akkurat dette barnet. Det krever derfor stor grad av fleksibilitet og tilpasning til hvert enkelt barn.

Modellen er utviklet innenfor tre integrerte deler som består av forskning, praktiske og didaktiske konsekvenser og kunnskapsspredning. Modellen kan tilpasses og anvendes overfor barn, unge og voksne med ulike typer språk- og kommunikasjonsvansker (Bergem & Rognlid, 2003). En viktig kunnskap å ha når man jobber med Karlstadmodellen er: «Språktreningen er satt i et helhetsperspektiv, der fremfor alt, barnets egenaktivitet og initiativ vektlegges. Barnet skal aldri være passiv mottaker eller tilskuer, men skal gjøre egne erfaringer» (Ibid).

De grunnleggende ferdighetene som vektlegges i Karlstadmodellen er: Samspill, blikk, lytting, motorikk og imitasjon. Karlstadmodellen sier noe om ideer og forslag på øvelser og nevner forslag på lengden av arbeidsøktene, samtidig som den sier mye om tilpasning til hvert enkelt barn.

Karlstadmodellen sier lite om kartlegging, organisering og evaluering. Den sier derimot mye om selve øvelsen, om programmer, og øvelsenes progresjon. Karlstadmodellens første bok (Språkutvikling hos barn med språkvansker, performativt kommunikasjon) er innom mange av disse områdene. De førspråklige ferdighetene som også må trenes om de ikke har en naturlig utvikling hos barnet. Performativt kommunikasjon kan defineres som «talerens hensiktsmessige, bevisste og målrettede bruk av kommunikasjon» (Ibid).

3.2 Autisme

Autisme refererer til en gruppe utviklingsforstyrrelser som alle kjennetegnes av kvalitativt avvik innenfor områdene: 1) Gjensidig sosial interaksjon, 2) Kommunikasjon, 3) Repetitiv og stereotyp adferd (Helverschou & Steindal, 2011).

Autisme er en funksjonsdiagnose og diagnostiseres på grunnlag av symptombeskrivelser. Det vil si at et visst sett med adferd er enten tilstede eller fraværende. Det finnes ingen medisinsk test som kan fastslå om en person har autisme, dette settes ut fra vurderinger av symptomsammensetninger hos denne personen. Det er en økning i antall personer som får stilt diagnosen autisme, men Hem og Husum (2008) hevder det er 60-70 tilfeller pr. 10.000. At dette antallet har økt de siste årene kan vurderes til at flere blir diagnostisert.

Siste forskningen på dette området i Norge er gjort av Jørn Isaksen med flere i 2012. De undersøkte 31 015 barn i Hedmark og Oppland, og kom frem til at det var 51 barn pr. 10 000 med autismspekterforstyrrelser.

3.2.1 *Kjennetegn*

Kardinalsymptomet på mennesker med autismspekterforstyrrelser er sosial svikt og forståelse (Charman et al.1997). Særlig har de utfordringer i forhold til felles oppmerksomhet. «Felles oppmerksomhet defineres som:” når to personer aktivt deler oppmerksomhet om et objekt eller en hendelse, i form av at de monitorerer hverandres oppmerksomhet mot objektet eller hendelsen” (Isaksen og Holth, 2009, s 216).

Det er store individuelle variasjoner av fungeringen hos mennesker med autismspekterforstyrrelser, også i forhold til intellektuell utvikling (Frith 1992). Helverschou og Steindal beskriver at manglende sosial forståelse er svært grunnleggende ved autisme. For små barn gir dette seg uttrykk ved at de ikke forstår å bruke blikkontakt, blikkveksling og ansiktsuttrykk for å kunne formidle ønsker og interesser. De forstår heller ikke betydningen av gester og kroppsholdninger når de samhandler med andre.

Vansker med å oppfatte og tolke andre menneskers emosjoner, vansker med å dele andres interesser og forståelse av andres følelsesmessige samstemmighet med andre skaper fort avstand i det sosiale felleskap (Mæhle,2011). Adferd som man ser mangler eller forekommer i mindre grad er språk og språkforståelse (Kanner, 1943).

Mennesker som har diagnosen autisme har ofte også tilleggs vansker for eksempel har en del utfordrende adferd. De kan ha lav frustrasjonsterskel og reagere på små hendelser med aggresjonsadferd. Man opplever også at mange har en ritualistisk og selvstimulerende adferd. Dette kan være at de stimulerer en spesiell sans. Overopptatt av lyd, lys, rugging, snurring av gjenstander eller seg selv etc.(Låvaas,2003).

Innenfor barneautismediagnosen antas at mellom 50-75 % også har lærehemming (epilepsi og autisme) (Ibid).

Hos personer med epilepsi er det økt forekomst av autismspekterdiagnose, og motsatt. Mens ca. 0,7 % av befolkningen har autismspekterdiagnose, har anslagsvis 25-30 % av personer med autismspekterdiagnose også epilepsi. Opptil 50 % av personer med autismspekterdiagnose har epileptisk aktivitet i EEG (Ibid).

3.2.2 *Språk og kommunikasjon*

Et vesentlig kjennetegn ved autisme er kvalitativ svikt i kommunikasjon som berører både verbal og nonverbal kommunikasjon (Wing 1997).

Her er det variasjonen fra å ha et velutviklet talespråk hvor utfordringene er knyttet til samtaleferdigheter og sosialt bruk av språket i varierte situasjoner som turtaking og det å kunne følge en annen person sitt tema. Noen har også vansker med språkforståelse.

Kommunikasjon er en sammensatt prosess av det sagte ord, kroppsspråk og i hvilken sosial setting man er i. Dette er ofte vanskelig å tolke for autistiske mennesker.

Mennesker med autisme har store utfordringer med å forstå forholdet mellom det som sies, hvem som sier det, hvordan det sies, hva de ser når de ser seg omkring og hva de vet om situasjonen generelt (Mæhle, 2011, s.228). Biefring og Tangen (2004) skriver i sin bok at størstedelen av autismebefolkningen har et talespråk som inneholder 10-50 ord, tegn og fraser, og mange av dem brukes stereotyp. I dag synes det at mindre enn 20 % av mennesker med autisme kan karakteriseres som språkløse.

3.2.3 *Arbeidsmodeller*

Det fins svært mange intervensjonsmetoder og -teknikker innenfor autismefeltet. En del av programmene er rettet mot bestemte typer atferdsendring, og effektiviteten dokumenteres med før og etter målinger.

Intensiv opplæring basert på adferds analytiske prinsipper anvendes i stor grad i opplæringen av barn med autismespekterdiagnoser. Dette baseres på en modell utviklet av blant andre Dr. O.I. Lovaas ved University of California (UCLA). Det benyttes mange betegnelser på oppfølgingsformen, som for eksempel; ABA, EIBI og TIOBA. Eneste modellene som ble nevnt under intervjuene som også regnes som arbeidsmodeller for barn med autismespekterforstyrrelser er Teacch og Pecs.

3.2.3.1 *Teacch*

«TEACCH-metoden ble utviklet ved Universitetet i North-Carolina, USA, på 1970-tallet. TEACCH (”Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped CHildren”) er en metode som tar utgangspunkt i en grundig forståelse av den ”autistiske væremåten”. TEACCH fokuserer på å strukturere miljøet rundt barnet på en visuell måte, slik at barnet opplever økt forutsigbarhet og økt selvstendighet. Samtidig bidrar en slik strukturering til færre distraksjoner og mindre behov for verbale instruksjoner fra de voksne rundt barnet.

TEACCH-metoden har fem måter å strukturere omgivelsene på:

- 1) Visuell uttrykksform (barnet mottar informasjon både visuelt og auditivt)
- 2) Fysisk struktur (organisering av klasserom)
- 3) Visualisert timeplan/ dagsplan/ ukeplan
- 4) Individuell arbeidsplan for forskjellige aktiviteter
- 5) Faste rutiner (Løge,1993).

TEACCH-metodikken er effektiv i behandlingen av utfordrende atferd og i utviklingen av sosiale ferdigheter blant barn og unge med autismspekterforstyrrelse. TEACCH er ikke et evidensbasert alternativ for tidlig intervensjon, men kan være nyttig for barn og unge i skolealder med tanke på tilrettelegging av miljø både på skolen og i hjemmet. Tidlig intervensjon kan i noen tilfeller også suppleres med elementer av TEACCH.»

Innføringsbrosjyre om autismspekterforstyrrelse(2015)

3.2.3.2 Picture Exchange Communication System (PECS)

PECS er et kommunikasjonssystem og har fokus på det å «be om», og å kunne bidra til initiering av verbal adferd (Skinner,1957).

PECS ble opprinnelig utviklet for førskolebarn med autismspekterforstyrrelser og andre sosial- og kommunikasjonsforstyrrelser. Disse barna ikke hadde noe tale i det hele tatt, eller brukte talen på en repeterende måte, eller snakket kun på signal fra voksne (Frost & Bondy, 2002).

Prinsippet ved PECS er at barnet skal kunne fremvise initiativ, uten hjelp fra voksne.

Dette er et system med stor systematikk, hvor målrettede innlæring og effektive opplæringsstrategier fra anvendt adferdsanalyse sikrer utvikling for enkelte barn (Charlop-Christy et.al).

PECS er et verktøy for å hjelpe barn og voksne uten et funksjonelt talespråk til å kommunisere ved hjelp av bilder, symboler eller ordbilder.

Når et barn kan bildene og har lært seg de grunnleggende prinsippene ved PECS, så kan man introdusere en kommunikasjonsperm hvor tilgjengeligheten til flere bilder ligger. Det er viktig å tenke generalisering. Det er viktig at innlærte ferdighetene kan benyttes mest mulig naturlig i flest mulig sammenhenger og arenaer.

«Generalisering kalles det når adferder (innlærte ferdigheter) forekommer utenfor den situasjonen der den ble lært (på treningsrommet. Med andre ord betyr overføring av ferdigheter fra f.eks. treningsrommet til avdelingen, og deretter hjemme. Generalisering av ferdigheter kan fremmes

gjennom opplæring og praktisering av ferdigheter i ulike miljøer, og sammen med ulike personer
(Ressurssenter for styrket barnehage tilbud).

Barnet trenger å ha sitt kommunikasjonssystem tilgjengelig til enhver tid, slik at de kan kommunisere når de selv har behov.

3.3 Dobbeldiagnose Downs syndrom og autisme

Etter å ha sett på diagnosene hver for seg, er tema å se på hva som skjer når disse to diagnosene opptrer i en komorbiditet. Første rapport hvor det ble nevnt barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme var i en rapport utgitt i 1979 om en ung gutt med Downs syndrom som viste autistiske trekk (Wakabayashi, 1979). Dette viser oss at fokus på denne dobbeltdiagnosen er fersk i et historisk perspektiv. I dag finnes noe mer kunnskap om denne dobbeltdiagnosen, da denne diagnosegruppen har fått noe mer fokus både i utlandet og i Norge de siste årene.

Jens Petter Gitlesen tar opp i sin artikkel fra 2003 spørsmålet om hensikten med å diagnostisere barn med Downs syndrom med autismspekterforstyrrelse. Han konkluderer i sin artikkel med at om det er i et klinisk perspektiv kan man si at diagnosen har en konsekvens når behandler gjør noe spesielt i følge av diagnosen. Det er også slik i dag, at en diagnose innenfor autismspekter diagnose kan utløse noen rettigheter. Ellers viser han til at dette, sammen med det å bedre forstå barnets utfordringer, er de sidene som gjør det viktig å evt. diagnostisere denne tilleggs diagnosen. Dette da det ikke finnes noen behandlingsform for hverken autismspekterforstyrrelser eller Downs syndrom (Gitlesen 2003).

Diagnosegruppene Downs syndrom og autisme er kjente diagnosegrupper hver for seg. I 2011 gjennomførte Nasjonalt kompetansesenter for autisme i Oslo ved Sylvi Storvik, Harald Martinsen, Terje Nærland og Olav Wigaard et forskningsprosjekt på dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme. Bakgrunnen for forskningsprosjektet var å ha fokus på undergrupper innenfor autismspekteret, og det å bidra til utvikling av bedre tjenester til disse gruppene. Denne prosjektrapporten har sett på gruppen med barn som har autismspekterforstyrrelse i tillegg til Down syndrom. Forskingen bygget på to utvalg, 18 personer med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, og 35 personer med kun diagnosen Downs syndrom. Rapportens tittel er: «*Barn og unge med Downs syndrom og autisme, behovet for spesielle tilbud og tiltak*». (Storvik, Nærland, Martinsen, Wigaard, 2011.)

Med bakgrunn i forskningsrapporten fra Autismeenhetene i Oslo fra 2011,

«Mennesker med Downs syndrom og autisme utgjør en betydelig undergruppe hos både Down syndrom og autismepopulasjonen. Noen av kjennetegnene på mennesker med denne dobbeltdiagnosen er vanlig hos personer med Downs syndrom samtidig som andre trekk er typiske innenfor autismspekteret. I tillegg er noen særtrekk fremtredende hos personer med dobbeltdiagnosen uten at det samme symptombilde er vanlig hos personer med «bare» autisme eller «bare» Downs syndrom» (Ibid).

På hjemmesiden til Nasjonalt kompetansesenter for autisme står det at

«I følge internasjonale studier er forekomsten av denne problematikken mellom 5 % og 10 % av hele Down-populasjonen».

Det er viktig at de som skal gi barn med dobbeltdiagnose et godt pedagogisk tilbud, har god kunnskap om hvilke utfordringer disse barna kan stå ovenfor, slik at disse barna får et godt og tilpasset tilbud ut i fra sine forutsetninger. I utgangspunktet bør man ha kunnskap om diagnosene hver for seg, da dette er viktig bakgrunnskunnskap for å kunne forstå hva som skjer når disse diagnosene opptrer sammen.

Gjennom forskningen Autismeenheten gjennomførte fant de mange markante forskjeller på utfordringene til barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, i forhold til gruppa med kun diagnosen Downs syndrom. Mennesker med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme utgjør en betydelig undergruppe av Downs syndrom populasjonen (Ibid).

3.3.1 Kjennetegn

Barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme har mange særtrekk det er viktig å kunne noe om, for å kunne identifisere og det å kunne legge opp et godt opplæringstilbud for disse barna. Mange av barna med denne dobbeltdiagnosen virker mer atletiske og ser ut til lettere å foretrekke grovmotoriske aktiviteter enn de med bare Downs syndrom. De med dobbeltdiagnoser har også i de fleste situasjoner en lang reaksjonstid. Et typisk kjennetegn er at de bruker lang tid på prosessere informasjon. Med det menes tiden en person bruker for å sanse og bearbeide denne informasjonen. Dette er også kjent innenfor diagnosen Downs syndrom, men mange med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme har en lenger responstid enn de med bare Down syndrom som enkelt diagnose. Det ble registrert en responstid på helt opp til 15 sekunder i forskningsprosjektet. Ingen av barna med dobbeltdiagnose hadde under tre sekunders reaksjonstid. Denne kunnskapen gir det oss en føring på hvilket tempo vi skal kunne bruke i opplæringssituasjoner for disse barna, og utfordringer de møter gjennom hverdagen hvor ting ofte skjer i høyt tempo. En annen utfordring som kom opp i studiet til Autismeenheten, som også var nevnt i Tidsskriftet

Disability Solutions, er at disse barna ofte har en større forekomst av søvnproblematikk. Disse barna kan derfor virke sliten og irritable på dagtid, som resultat av at de har lite eller noe urolig nattesøvn. Man kan også se en tendens til større utfordringer i forhold til appetitt, spising og fordøyelse. Det er grunn til å tro at spiseproblematikken henger sammen med overømfintlighet for lukt som også er vanlig for denne gruppen. Personer med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme ser i tillegg ut til å være mer ømfintlige for stress og press enn de med kun Downs syndrom. I dette forskningsprosjektet registrerte de at hele 100 % så på dette som en utfordring innen gruppen med dobbeltdiagnose.

Forskningsprosjektet beskriver også noe om hvilket tilbud barn med denne diagnosegruppen får og bør få. I rapporten fra Autismeenheten beskrives det at i dag er det mange barn med dobbeltdiagnose som viser tegn på dårlig trivsel, og at flere av de eldste hadde mistet viktige ferdigheter innen språk og kommunikasjon, samt at de var vanskelig å motivere til aktivitet. Uten motivasjon er det vanskelig å gjennomføre aktiviteter, som igjen er grunnlaget for læring. Resultatet blir da fort passivitet og deretter tap av innlærte ferdigheter.

De med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme har dårlig mestring av vanlig sosial samhandling. De foretrekker ofte å være alene og mislike situasjoner hvor mange andre mennesker er tilstede. Som små barn leker de ikke med andre barn slik det er forventet at barn gjør.

I forskningsrapporten fra Autismenheten var det stort avvik mellom de med dobbeltdiagnose og de med «bare» Downs syndrom ift årsaker for at de vil skulle ta kontakt med andre. F.eks. sier ca. 35 % med dobbeltdiagnosen at de vil ta kontakt med andre for å få hjelp, mot litt over 70 % med Downs syndrom. 0 % sier at det passer godt eller meget godt at de tar kontakt for å være sammen med andre, mot ca.55 % med bare Downs syndrom vil gjøre det samme. Ingen med dobbeltdiagnose vil ta kontakt for å gjøre en aktivitet sammen med andre, ta kontakt for å stille spørsmål, for å søke trøst, for å vise frem eller for å fortelle noe de har gjort, noe som ca. 40 % av de med Downs syndrom ville gjort dette. (Storvik, Nærland, Martinsen, Wigaard, 2011).

I en artikkel av Howlin, Ving og Gould (1995) beskrives fire barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme. Alle fire var passive, hadde svært dårlig øyekontakt og forholdet til andre barn var preget av motvilje og aggresjon. Tre av barna kunne snakke, men de brukte ikke språket kommunikativt (Howlin & Karpt,2004).

Tidsskriftet Disability Solutions hadde i 1999 et spesialnummer som omhandlet Downs syndrom – Autismspekterforstyrrelse. I en av artiklene og beskriver George Capone flere sentrale kjennetegn ved disse barna. Han fortalte om foreldre som kom til klinikken hans med barn med Downs syndrom som over en periode hadde endret atferd, sluttet å bruke språket sitt, hadde store søvnforstyrrelser, ekstrem matvegning, lekte kun alene og som stirret konstant på lys eller vifter. Det ble etterhvert konstatert at disse atypiske adferdsformene hos barn med Downs syndrom, var kjennetegn på dobbeltdiagnosen Downs syndrom-autismespekterforstyrrelse.

3.3.2 Språk og kommunikasjon

Rapporten fra Nasjonalt senter for autisme beskriver at barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme er klart svakere innenfor språk og kommunikasjon enn de som bare har Downs syndrom. Ut fra forskningsrapporten vil ca. 40 % av barna med dobbeltdiagnose vil maksimalt mestre noen få tegn eller ord. Alle barn skal kunne ha muligheten til å uttrykke seg, og til å kunne fungere i et sosialt felleskap med andre barn og voksne. Barn uten språk må derfor få tilgang til andre kommunikasjonsformer for å kunne få formidlet seg. Dette kan gjøres gjennom det som beskrives som alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Barn som har behov for ASK tiltak har krav på en opplæring i dette. Dette kan være å lære en opplæring i kommunikasjon gjennom håndtegn (tegn til tale), PCS symboler (billedsymboler), piktogrammer (forenklet bilde som skal symbolisere et ord, en gjenstand eller et begrep), talemaskiner, tematavler (tavler med bilder rundt et tema), øyepeking (bruke blikket med å peke på bilder) eller andre former for ASK tiltak. Voksne som jobber med små barna som har behov for et ASK-tiltak, må velge kommunikasjonsform på vegne av barnet, i tett samarbeid med foreldrene. For de barna med dårlig motorisk kontroll på hendene er håndtegn et dårlig valg, klarer de ikke bruke blikket og «lese bilder» er PCS symboler mulig også et dårlig valg. Her må man kartlegge og finne barnets sterke side og bygge opp en kommunikasjon gjennom dette (Bottegaard & Karlsen). Med utgangspunkt i vurderingen kan vi se på hvilke grunnleggende førspråklige ferdigheter som bør kartlegges før man velger hvilken form for ASK som passer best for det barnet. Dette gir oss også et innblikk i hvilke ferdigheter som forventes skal ligge i bunn for språk og kommunikasjon.

Forskningen fra Nasjonalt senter for autisme, viste at hele 28 % av de med dobbeltdiagnose forblir språkløse. Det er derfor viktig at disse barna får tilgang til en annen måte å kommunisere på. Kommunikasjon er en grunnleggende forutsetning for læring, og alle

mennesker har et behov for å være med å påvirke egen hverdag i en eller annen form og utstrekning.

«Gjennom arbeid med kommunikasjon, språk og tekst skal barnehagen bidra til at barna bruker sitt språk for å uttrykke følelser, ønsker og erfaringer, til å løse konflikter og å skape positive relasjoner i lek og annet samvær» (Forskrift for rammeplanen for barnehager 3.1. Kommunikasjon, språk og tekst,2006).

Barna skal få utfolde skaperglede, undring og utforskertrang. De skal lære å ta vare på seg selv, hverandre og naturen. Barna skal utvikle grunnleggende kunnskaper og ferdigheter. De skal ha rett til medvirkning tilpasset alder og forutsetninger (Barnehageloven Barnehagens formål og innhold§ 1 Formål, 2. ledd,2005).

3.3.3 Adferd

I følge forskningsrapporten fra autismeenheten 2011 beskrives barn med dobbeltdiagnose som klart mindre sosiale enn de som bare har Downs syndrom. Barn med dobbeltdiagnose har oftest dårligere mestring av sosial samhandling. Disse barna foretrekke oftere å være alene, og misliker situasjoner med mange mennesker tilstede. De leker sjeldent med andre barn slik det er forventet at barn på deres alder skal gjøre. Forskerne så en markant forskjell på barn med kun diagnosen Downs syndrom, i forhold til de med dobbeltdiagnosen med fokus på samlek. Kun 17 % av barna med dobbeltdiagnosen i forskningsprosjektet ble beskrevet som sosialt utadvendte, mens hele 70 % av barna med kun Downs syndrom beskrives som det samme. At et barn ikke er interessert i andre barn eller ikke vil leke, er sammen med manglende blikkontakt de tingene som oftest vekker de voksnes bekymring. Dette blir oftest utløsende faktorene for at barna blir henvist for videre utredning ift. autismespekterlidelse.

Jens Petter Gislesen beskriver i sin artikkel publisert i Diskriminanten 2003 (Gislesen, 2003) at man kan dele denne diagnosegruppen inn i to grupper:

1. De som har mye repetitiv og stereotyp adferd, spisevegring, språkproblematikk, spasmer epilepsi, hypotoni etc.
2. De som følger normalutvikling ift Downs frem til 3-7 år, og taper da ferdigheter som språk og sosiale ferdigheter. De utvikler irritabilitet, angst, monotone og repeterende handlinger.

Opplevelsen av at barn med dobbeltdiagnosen i mange tilfeller er opptatt av bestemte ting er utbredt. Rapporten sier at det er nesten 90 % av disse barna som har bestemte ting de vier mye

oppmerksomhet, mot bare 20 % av de med kun Downs syndrom har slike interesser. Dette kan være å bla i /vifte med bøker, være opptatt av spesielle gjenstander, snurrer på ting, ting må stå på bestemte plasser, spesielt opptatt av detaljer osv. Mye av denne «overopptattheten» kan fort ende i forskjellige stereotyp adferd. Faktisk rapporteres det at 100 % av de som var med i denne forskningen hadde en eller annen form for stereotyp adferd. Foreldre til barna med kun Downs syndrom rapporterer at hos ca. 40 % stemmer dette. I studiet fortonet dette seg som rugging, vifting med hender, sile lys mellom fingrene, spesielle og faste håndstereotypier, klemmer på øyeballene, tvinning av hår, innta spesielle kroppsstillinger, spesielle hodebevegelser, lage spesielle lyder, spyting, stereotyp flir, og vedvarende stirring.

3.4 Grunnleggende ferdigheter

Etter å ha sett på diagnosene ser man at barn med dobbeltdiagnoser har mange utfordringer i forhold til læring. For å få en forståelse for hva man jobber med, er det viktig å se på hva som ligger under det med grunnleggende ferdigheter.

I arbeid med barn med ulike utviklingsforstyrrelser er det nødvendig å kartlegge og tilrettelegge for utvikling av førspråklige ferdigheter. Førspråklige ferdigheter er grunnleggende ferdigheter man anser som viktige for blant annet utviklingen av språk og andre ferdigheter. Ofte tilrettelegges det for trening på ferdigheter innenfor flere av disse områdene parallelt.

Bodil Nordøen og Kari Engan Laberg ved statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped) la i sitt foredrag om ASK frem viktige momenter for utvikling av kommunikasjon. De snakket om persepsjon, som er den prosessen som foregår når en person mottar informasjon fra omverdenen, samler dem, tolker og forstår dem ved hjelp av sansene kalles persepsjon. De la spesiell vekt på det tidlige samspillet. Spedbarn viser at de er innstilt på kommunikasjon fra fødselen av. Nyfødte foretrekker den menneskelige stemme fremfor andre lyder. Spedbarn er ikke gamle før de går inn i et samspill med de voksne rundt seg med lyder, smil og blikk. Avslutningsvis rettet de fokus mot området felles oppmerksomhet. Oppmerksomhet er den prosessen som innebærer en fokusering på enkelte aspektet ved miljøet, mens andre aspekter ignoreres. Evne til å kunne fokusere oppmerksomhet og overse distraherende stimuli er en viktig del av den kognitive utviklingen, og den øker etter hvert som barnet blir eldre (Nordøen & Engan).

Barn og voksne kan ha felles oppmerksomhet mot noe utenfor en selv.

Imitasjon er en form for kommunikatív sekvens hvor en av to partnere reproduserer den samme handling som tidligere ble utført av den andre (Pawlby, 1977). Imitasjon gir barnet forståelse av at andre personer er "som meg" og at andres handlinger er lik "de jeg gjør". Dette har stor betydning for senere utvikling av intersubjektivitet, kommunikasjon og sosial kognisjon (Meltzoff & Moore, 1999). Imitasjon som en måte å tilegne seg kunnskaper på.

«Turtaging. Deltakerne i en dialog snakker og lytter vekselvis. Under dialogen er begge oppmerksomhet rettet mot det samme og det er en gjensidighet mellom dem. Gjennom samspill lærer barnet dialogens grunnstruktur lenge før det begynner å snakke. Ansikt til ansikt samspill» (Nordøen& Engan 2013)

Felles oppmerksomhet, turtaging og imitasjon er viktige ferdigheter å kunne om man skal ha gode kommunikasjonsferdigheter.

3.5 Språk og kommunikasjonsinnlæring

Kommunikasjon oppstår når det forgår mellom minst to personer, en som identifiseres som «snakker» og en som «lytter». Dette krever at den som «snakker» henvender seg til eller handler mot den som lytter (Løvaas 2003). Kommunikasjon krever ikke tale, alternativt må personen lære å kommunisere uten tale. Det er mange barn og voksne som ikke har mulighet til å kunne uttrykke seg gjennom et språk. Forskingen anslår at ca. 0.4-1.2 % av befolkningen har behov for ASK som er forkortelsen på: Alternativ og Supplerende kommunikasjon (Næss & Karlsen 2015). Dette kan være håndtegn, PCS symboler etc. som nevnt tidligere i oppgaven.

For å finne frem til riktig ASK – løsning for den enkelte må man kjenne godt personens styrker og vanskeområder samt vedkommendes motivasjon og interesser (Ibid) «I tillegg er det viktig å kjenne til hvilke forutsetninger miljøet har for å legge til rette for kommunikasjon. Først etter en detaljert kartlegging av både individ og miljø vil det være mulig å iverksette tilpassede tiltak der det legges til rette for god kommunikasjon både her og nå- og i fremtiden (Ibid).

Det er viktig å tenke på at et barn er i kontinuerlig språklig utvikling. Det tiltaket som passet en gang, er ikke nødvendigvis korrekt nå. Det er derfor viktig å stadig være åpen for å evaluere de tiltakene man setter i gang. I august i 2012 kom en ny tilføyning i opplæringsloven:

«§ 2-16. Opplæring av elevar med behov for alternativ og supplerande kommunikasjon (ASK). Elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for

alternativ og supplerende kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa.»

Det er viktig å gjøre en grunnutredning før man velger hvilke ASK tiltak som er riktig. Det er viktig å kontrollere at både syn og hørsel er i orden. Hørselen i seg selv kan gi forsinket språkutvikling, men det er også viktig å sjekke synet. Mange ASK tiltak krever at barnet ser, og det er derfor viktig å undersøke at synet er i orden. Det er også viktig å kartlegge om barnet har noen motoriske utfordringer som er med å styrer valg av ASK tiltak. Om man velger håndtegn til barn med store motoriske utfordringer, vil man være med å begrense deres muligheter for kommunikasjon. «*Derimot kan tegn til tale gjøre de voksnes tale tydeligere for barnet*» (Tetzchner & Martinsen, 2000). Da får barnet forsterket det muntlige språket visuelt. Dette kan være en viktig faktor om barnet har forståelsesvansker. I tillegg til å se på kommunikasjonsferdigheter er det også viktig å kartlegge evne nivået til barnet. «I tillegg til generelt evnenivå kan det være aktuelt å foreta en mer detaljert undersøkelse av enkelte aspekter ved kognitiv fungering, som persepsjon, ikke språklig resonering, oppmerksomhet, hukommelse, samt evne til planlegging og organisering (eksekutiv fungering)» (Bottegaar & Næss, 2015).

3.6 Helhetlig samarbeid og gode rammebetingelser

Enhver metode eller modell man jobber gjennom, så er det viktig at det er en helhetlig tankegang rundt disse barna. Dette er barn som trenger forutsigbarhet og mange repetisjoner. Det er derfor viktig at alle i miljøene som dette barnet oppholder seg i (hjemme, barnehage/skole, avlastning m.fl.) følger opp den arbeidsformen som blir bestemt, slik at dette fungerer som et fleksibelt miljø som henger sammen jmf. Bronfenbrenner (1979). Da er det viktig med godt samarbeid og kompetanse overføring slik at disse barna får en helhetlig hverdag i et godt stimulerende miljø på alle arenaer.

Foreldre blir ofte behandlet som klienter som må følges opp, hjelpes og beskyttes på samme måte som deres funksjonshemmede barn. Slike holdninger kommer til uttrykk ikke bare ovenfor foreldre som sliter med massive problemer, men også ovenfor foreldre generelt (Befring og Tangen, 2004).

«Brukermedvirkning ikke var blitt realisert, og kanskje heller ikke blitt forsøkt realisert på noe systematisk måte» (Fylling & Sandvins, 2003).

Når spesialpedagogiske tiltak blir igangsatt blir kontakten med foreldrene ofte utsatt, oversett eller glemt. Dette er hovedinntrykket fra Fylling og Sandvinds undersøkelse

En del av dette samarbeidet skal være godt regulert gjennom opplæringsloven:

Spesialundervisning forutsetter et samarbeid mellom hjem og skole. Samarbeid med foreldrene er viktig for at eleven skal få best mulig utbytte av opplæringen. Foreldrene bør forstå hvorfor eleven har behov for spesialundervisning, delta i utformingen av opplæringstilbudet og følge opp elevens opplæring. Spesialundervisningstilbudet skal så langt det er mulig utformes i samarbeid med eleven og foreldrene. Det skal legges stor vekt på deres syn (Opplæringsloven).

Mange av barna med dobbeltdiagnose har ansvarsgrupper som hjelper foreldrene med å ta seg av den overordnede koordineringen av tjenestene rundt barnet. I tillegg er det viktig med hverdagssamarbeidet rundt valg av metode/arbeidsform, organisering og de daglige avgjørelser som må tas fortløpende.

Mye av det spesialpedagogiske innholdet reguleres gjennom barnets IOP, som er forkortelsen for Individuell opplæringsplan. (Utdanningsdirektoratet)

I utgangspunktet har alle barn rett til opplæring, og barna med dobbeltdiagnose vil i tillegg trenge spesialpedagogisk hjelp allerede i barnehagealder. Men går man ikke i barnehage har man samme rettighet. Innunder her ligger et krav om at det skal inkludere forelderådgiving. Dette rådgivingsansvaret ligger da hos den kommunale Pedagogisk, psykologisk tjeneste (PPT) eller annen rådgivende instans. Annen rådgivende instans kan da være både hos første, andre og tredjelinjetjenesten.

«Førstelinetjenesten er helsetjenestene utenfor sykehusene, fastlege, hjemmesykepleie, sykehjem, helsestasjoner, fysioterapeuter og jordmortjenesten. Andrelinjetjenesten er sykehusene, de lokale helseforetakene som de heter i dag. Andrelinjetjenesten omfatter også privatpraktiserende spesialister og private helseinstitusjoner» (Helsenorge.no)

Opplæringsloven § 5-7 om spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder lyder slik:

Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om forelderådgiving. Hjelpa kan knytast til barnehagar, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande,

eller organiserast som eige tiltak. Hjelpa kan også givast av den pedagogisk-psykologiske tenesta eller av ein annan sakkunnig instans. For spesialpedagogisk hjelp gjeld § 5-4 andre og tredje leddet i lova. § 5-5 andre leddet i lova gjeld så langt det passar (Ibid)

Dette er en individuell rett, hvilket innebærer at barn som ikke har begynt på skolen, og som oppfyller vilkåret i § 5-7, har krav på dette. Det er ingen nedre grense for rett til spesialpedagogisk hjelp. Retten kan tilkomme også små barn dersom det avdekkes at disse har et særlig behov. At det ikke er noen nedre grense, betyr blant annet at retten ikke er begrenset til barn like under opplæringspliktig alder. Alle barn som ikke har nådd den opplæringspliktige alderen, kan ha rett til spesialpedagogisk hjelp. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage eller ikke (Ibid).

Retten til spesialpedagogisk hjelp etter § 5–7 må vurderes på et selvstendig grunnlag, uavhengig av den generelle tilretteleggingen i barnehagen. Retten til spesialpedagogisk hjelp må vurderes ut fra barnets behov og ikke ut fra tilpasning/tilrettelegging, utbytte og likeverd. Det er fastsatt krav til den spesialpedagogiske hjelpens innhold i § 5-7. Her fremgår det at hjelpen alltid skal inkludere tilbud om foreldrerådgivning. Hvordan dette skal gjennomføres, er det opp til kommunen å avgjøre (Ibid).

For å kunne gjennomføre gode spesialpedagogiske tiltak er det nødvendig ikke bare med ekstra voksenressurser, men det er viktig å se på barnas behov for tilpasninger fysisk ift behov for skjerming, behov for et arbeidsrom, tilgang på rom for hvile/ ro, stellerom/ bad osv. Dette er viktige rammebetingelser for at de voksne skal kunne gjennomføre det spesialpedagogiske opplegget på en god måte, og for at barnet skal få en hverdag som er tilpasset deres behov.

Overgang barnehage og skole er en overgang man skal planlegge spesielt godt for barn med dobbeltdiagnose. Her skal all kunnskap om metode/ arbeidsmodell og all erfaring barnehagen har overføres til skolen. Denne overføringen av kunnskap er viktig, og det er ikke alltid like lett å få videreført alt på samme måte, da skolen har andre rammebetingelser enn barnehagen. Veilederen for opplæringsloven beskriver dette slik:

”Skolen skal gjøre seg kjent med enkeltbarnet, ikke bare diagnosen eller eventuelle behov for spesiell tilrettelegging”.

I denne veilederen er det også tydeliggjort punkter som barnehagen og skolen bør samarbeide om. Den minner om at dersom barnehagen skal gi informasjon om enkeltbarnet, må

foreldrene samtykke i dette. Den enkelte barnehage kan fritt velge metoder og omfang for dokumentasjonen så lenge foreldrene samtykker i dette.

Det er mye forskning på sårbarheten i overganger for barn som har en tverrfaglig oppfølging i barnehage og skole.

«Overgangsarbeidet bør ta utgangspunkt i både individ og systemperspektivet (Ekeberg, 2000 og Holmber, 1997)

4 Metode

Det er få barn som har fått dobbeltdiagnosen i Norge. Begrenset tilgang til spesialpedagoger med erfaring på den aktuelle dobbeltdiagnosen førte til begrenset tilgang til intervju kandidater å velge blant etter mine utvalgs kriterier. Det var mange forskjellige perspektiver jeg ønsket å belyse gjennom min forskning rundt temaet «Hvilke metoder som benyttes for innlæring av grunnleggende ferdigheter for barn med Downs syndrom og autisme.» Jeg var ute etter å vite hvilken metode, men også tanker, refleksjoner og erfaringer spesialpedagogene har gjennom dette arbeidet.

Jeg valgte å gjennomføre en kvalitative undersøkelse, basert på intervju. Begrunnelsen for dette valget var at jeg ville dypere ned i materien enn kun ved kvantitativ forskning. Videre ønsket jeg gjennom intervjuene å komme nær intervju kandidaten, få høre om deres opplevelser, tanker og erfaringer gjennom akkurat deres arbeid med et barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme. Jeg ønsker å finne ut akkurat deres grunnlag for valg av metoder for innlæring av grunnleggende ferdigheter, og hvorfor de hadde gjort disse valgene. Siden det er spesialpedagogene som har ansvaret for det spesialpedagogiske opplegget i barnehagen, ble dette et naturlig valg av intervju kandidater.

Et kjennetegn ved Kvalitativt studie er forskerens nærhet til forskingsfeltet, og at man kan bruke informantens stemme som hovedinformasjon (Moen& Karlsdottir 2011). Intervjuet i kvalitativ forskning er basert på samtale med en viss struktur og hensikt (Gudmundsdottir 2011).

Det skilles mellom tre forskjellige typer intervjuformer, strukturert, semistrukturert og ustrukturert intervju. Jeg valgte å benytte semistrukturert intervjuer, da dette passet mitt mål om å få den informasjonen jeg trengte mot et spesifikk tema, med den nødvendige fleksibiliteten denne formen gir rom for. Det semistrukturerte intervjuet kjennetegnes ved at samtalen er fokusert mot bestemte temaer som forskeren har lagt opp til på forhånd (Dalen 2011).

Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved fenomenene som skal studeres (Malterud 2011).

Et kjennetegn ved Kvantitativ forskning er at den er basert på talldata, mens Kvalitativ forskning er basert på tekstdata. Med Kvantitativ forskning kreves et relativt stort antall enheter, og virkeligheten beskrives i tall og tabeller (Ringdal 2012)

Historisk forskning går ut på å se hvordan mønstre vi omgir oss med i dag er skapt historisk. Historisk forskning går på å kunne forstå nåtiden ved å se på hvordan den er blitt til (Kjelstadli 2010).

Dette gjorde at Kvalitativ forskning var den forskningsmetoden var den som ville gi meg det beste utgangspunktet for å få svar på mitt forskningsspørsmål.

De kvalitative metodene skal bidra til å presentere mangfold og nyanser. En og samme virkelighet kan alltid beskrives ut fra ulike perspektiver, selv om ikke alle perspektiver er like relevante for den problemstillingen vi som forskere ønsker å belyse (Ibid).

Vi kan bruke Kvalitative metoder for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Vi kan spørre etter meninger, betydning og nyanser av hendelser og adferd, og vi kan styrke vår forståelse av hvorfor vi mennesker gjør som vi gjør (Ibid).

4.1 Intervjuguide

Jeg utarbeidet en intervjuguide med tanke på at jeg skulle intervju spesialpedagoger som har sin fagbakgrunn og profesjon (vedlegg 1). Dette er personer som gjennom sin fagbakgrunn skal ha ferdigheter og kunnskap til å kunne gjøre de valg av metoder, som jeg ønsket å forske på.

Ønsket å ha åpne spørsmål, men samtidig med noe begrensning slik jeg fikk svar på det jeg faktisk var ute etter å vite, og at intervjuene skulle være sammenlignbare i etterkant.

Siden problemstillingen i oppgaven gikk på valg av metode for innlæring av de grunnleggende ferdighetene, ble spørsmålene rettet mot de forskjellige siden av dette, som ut i fra min kunnskap vil kunne påvirke valgene man gjør. Se intervjuguiden.

Prøvde å lage spørsmål som både var konkrete og rettet mot et spesielt tema, samtidig som det skulle gi åpning og mulighet for refleksjon hos intervjukandidaten.

Jeg brukte den mest benyttede formen for intervju, nemlig et semistrukturert intervju,

Ved slike intervjuer er samtalene fokusert mot bestemte temaer som forskeren har valgt ut på forhånd (Dalen, 2011).

Spørsmålene ble formulert slik at de kunne favne mange sider av innlæringssituasjonen. Dette for å kunne få et best mulig helhetsinntrykk av bakgrunnen for deres valg av metode.

Spørsmålene hadde jeg gruppert i 5 områder:

- Utdanningsbakgrunnen til intervjukandidaten,
- Metodevalg (Her under lå spørsmål om kartlegging, gjennomføring, valg, og samarbeidspartnere),
- Selve den praktiske innlæringssituasjonen,
- Hvordan setter de mål for arbeidet, og
- Hvordan de evaluerte (se intervjuguide)

4.2 Utvalg av informanter

Jeg ønsket å ha informanter som har det spesialpedagogiske ansvaret for barn med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme i barnehagen. Årsaken til dette var at metodevalget ofte gjøres så tidlig som i førskolealder. Det er i denne perioden man kanskje er mest bevisst på hvilke valg man gjør i forhold til metode.

4.2.1 Krav til informantene

Det var ønskelig at spesialpedagogene hadde jobbet over en periode med de aktuelle barna, slik at de minimum har deltatt i prosessen på å bestemme metode. De vil da ha opparbeidet nødvendig erfaring til å kunne svare på de spørsmålene i intervjuguiden.

Barnet de jobber med bør ikke akkurat ha begynt i barnehagen, da de antagelig ikke har landet metodevalget ennå. De spesialpedagogene som intervjues bør om mulig ha forskjellig metodebakgrunn for å få frem variasjonene, om dette er mulig.

Det skal ikke være noen av de spesialpedagogene jeg selv gjennom min jobb i habiliteringstjenesten veileder. Dette utelukket spesialpedagoger fra Oppland fylke.

Det blir et eksklusjonskriterium for studiet at barnet har flere diagnoser enn dobbeltdiagnosen om denne diagnosen kan påvirke valg av metode. Utvalget vil da bli oppsøkt gjennom å kontakte de forskjellige Habiliteringstjenestene i Norge, og se om de har spesialpedagogiske kandidater som de kan spørre om vil delta i prosjektet.

4.2.2 Utvalgsprosessen

Jeg hadde et ønske om 4 intervjuer som bakgrunn for denne undersøkelsen. I Oppland har vi ca. 5 barn i barnehagealder som har denne dobbeltdiagnosen. Om de resten av fylkene har omtrent tilsvarende antall, burde det være greit å få tak i nok intervjukandidater. Jeg sendte en mail til alle Habiliteringstjenestene i Norge med spørsmål om de visste om og kunne spørre intervjukandidater i sitt fylke som oppfylte mine utvalgskriterier. Jeg fikk da to mailer fra personer som hadde blitt forespurt av sine Habiliteringstjenester, og de ønsket å stille. Disse to fikk tilsendt brev med mer informasjon, og deres underskrift på at de ønsket å være med (se vedlegg nr.2) Så fikk de også tilsendt et brev som foreldrene skulle godkjenne deres deltagelse. Dette ble påkrevd av datatilsynet siden denne diagnosegruppen var så liten i Norge (se vedlegg nr.3). Da dette var gjort, gjennomførte jeg de to første intervjuene på Skype. Etter en puring på en habiliteringstjeneste som hadde sagt at de hadde tatt kontakt med en person, fikk jeg intervjukandidat nummer 3. Siden jeg opprinnelig hadde ønsket 4 kandidater, ringte jeg direkte til barnehager i de største byene i Norge. Dette var barnehager med et ekstra tilbud til barn med autismspekterforstyrrelser, og prøvde å skaffe en siste intervjukandidat. Etter flere forsøk fikk jeg kontakt med en spesialpedagog som gjerne ville stille. Vi gjorde avtaler om intervju, og kandidaten ønsket intervjuguiden tilsendt på forhånd. Etter å ha sett intervjuguiden så kom det mail om at dette ble for omfattende for henne å svare på. Det ble det vanskelig å få flere intervjukandidater. Fikk tilbakemelding fra 4 fylker at de ikke hadde noen barn med dobbeltdiagnosen i sitt fylke. Det var tydelig at det var store forskjeller på diagnostisering i forskjellige fylker i Norge. Jeg sto da igjen med tre kandidater og valgte da å bruke disse tre intervjuene som grunnlaget for min kvalitative forskningsoppgave.

4.3 Gjennomføring av intervjuene

4.3.1 Forberedelser

Det var viktig for meg som intervjuer at jeg hadde en god oversikt over spørsmålene i intervjuguiden. Dette for å sikre god flyt på intervjuet, og sikre at man kom innom alle punktene i løpet av intervjuet uten å sitte og lese fra intervjuguiden.

Første intervjukandidat ønsket å få tilsendt intervjuguiden på forhånd, slik at hun kunne stille forberedt til intervjuet.

Før jeg startet intervjuene på Skype, var det viktig å sikre seg om at man ikke ble forstyrret under intervjuet. Jeg hadde satt av maks 1,5 time pr intervju.

Intervjukandidatene ringte opp meg, og da kun med lyd. Vi brukte ikke videosamtale, etter intervjukandidatenes eget ønske.

4.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Intervju 1:

Den første kandidaten ville gjerne ha intervjuguiden tilsendt på forhånd, noe hun fikk. Intervjuet til denne kandidaten gikk nesten av seg selv, da hun var godt forberedt. Hun tok opp ett felt jeg ikke hadde tatt med i intervjuguiden, nemlig foreldresamarbeid. Dette tok jeg bevisst med videre i de andre intervjuene, da dette selvsagt er et viktig tema. Her var det bare godt å ha oversikt over intervjuguiden, slik at jeg bare kunne stille et par kontrollspørsmål til slutt for å sikre meg at jeg hadde fått med meg alle detaljene. Mine erfaringer ble at dette intervjuet med en godt forberedt intervjukandidat, på Skype, gikk veldig lett. Her var det få distraktorer og kandidaten hadde nesten et «foredrag» hvor hun gikk gjennom sine tanker, erfaringer og refleksjoner. Det var lite spontant, men velreflektert og med god sammenheng.

Intervju 2:

Intervju to som også var på Skype, men kun med hovedtemaet som informasjon på forhånd. Kandidaten fikk ikke intervjuguiden tilsendt, og dette ga en helt ny intervjusituasjon. Her måtte man virkelig ta vare på refleksjonspausene og gi intervjukandidaten mulighet og tid til å finne sine svar. Dette ble et intervju som gikk helt fint, men som krevde flere tenkepauser og var litt mer oppstykket. Her måtte jeg som intervjuer jobbe mye mer aktivt for å få den informasjonen jeg trengte.

Intervju 3:

Dette intervjuet ble gjennomført med oppmøte, da kandidaten ønsket dette. Dette ble et helt annet intervju, da man også fikk med seg alle nonverbale signalene man får ved å se hverandre. Vi var i et sosialt samspill, med all den ekstrainformasjonen dette gir. Jeg kjente jeg måtte jobbe mer med å holde meg til temaet, og ikke la intervjuet skli ut til en samtale rundt et tema som begge var interessert i. For at dette intervjuet skulle være sammenlignbart med de to andre, prøvde jeg å være litt streng med strukturen. Klarte det ikke helt, men fikk gode svar på alle spørsmålene i intervjuguiden som jeg også hadde brukt under de to andre intervjuene.

4.3.3 Erfaringer med intervjuene

Alle intervjukandidatene virket veldig opptatt av temaet, men på hver sin måte. Alle var muntlig utadvendte, og det var ingen vanskeligheter med å få gjennomført intervjuene. Intervjukandidatene viste faglig engasjement og ønsket å hjelpe meg med oppgaven.

Intervjuene ble gjennomført på mellom 37- 50 minutter.

Ved å ha åpne spørsmål var det viktig å gi rom for refleksjonen underveis. Jeg er en person som er veldig «på», og var derfor spesielt opptatt av å la pausene i intervjuene få sin plass. Pusterom var viktig for god refleksjon og mulighet for å tenke videre på en tankerekke. Dette følte jeg fungerte veldig godt. Det var i spesielt det ene intervjuet som hadde mange pauser, men pausene gjorde at intervjukandidaten jobbet seg gjennom spørsmålene på en reflekterende måte, uten avbrytelser.

Det var en god erfaring å gjennomføre intervjuene på så forskjellige måte. Det første intervjuet var på Skype hvor intervjukandidaten hadde fått spørsmålene på forhånd, det andre intervjuet var også på Skype, men da med at intervjukandidaten kun hadde fått den informasjonen som sto på informasjonsbrevet, og siste som var et oppmøteintervju. Selv om intervjuene var noe forskjellige i form, var de ikke vanskelig å analysere sammen i etterkant.

Jeg hadde en intervjuguide som hadde mange halvåpne spørsmål. Siden jeg var så bevisst på hva jeg ville finne ut av på forhånd, var jeg redd for at med helt åpne spørsmål ville jeg ikke få svar på det jeg var ute etter. Jeg erfarte at intervjuguiden min fungerte bra, men ser også at jeg kanskje ved å ha så stram struktur kanskje begrenset bort viktig refleksjon, som igjen kunne gitt meg mer detaljert informasjon og nye innspill.

4.4 Teknisk gjennomføring

To av intervjuene ble gjennomført på Skype (uten bilde) da kandidatene ønsket dette. Jeg opplyste om at datatilsynet helst ikke ønsket dette, men det var kriteriet de satte for at de ønsket å stille opp. De hadde ikke tilgang på videokonferanseutstyr som ønsket, og oppmøte var vanskelig da dette var kandidater fra forskjellige steder i landet.

Alle intervjuene ble tatt opp med programmet Audacity på PC, og for de to første intervjuene ble det da tatt rett opp på dette fra Skype. Dette ga en god lyd kvalitet på intervjuet som gjorde det enkelt å transkribere det i etterkant. Jeg brukte diktafon som backup i tilfelle tekniske problemer. Siste intervjuet ble tatt opp på samme måte.

Det å skrive av intervjuet fra Audacity fungerte fint. Enkelt å bruke og enkelt å finne igjen der du var.

All data har blitt lagret på en pc som ingen andre har tilgang til, og vil bli slettet i henhold til gjeldende regler.

4.5 Etiske utfordringer

Alle informantene fikk allerede ved første kontakt vite om hvilke tema som skulle berøres i intervjuet. Jeg ble utfordret på Datatilsynets ønske om helst ikke å bruke Skype, siden jeg da ville få en link mellom meg og intervjukandidaten. Dette informerte jeg raskt kandidatene om, da de ønsket og foreslo dette selv. De hadde ikke tilgang til videokonferanse utstyr, og ønsket at disse intervjuene ikke skulle gå ut over deres arbeidstid. Intervjuene ble derfor gjennomført på kveldstid. Jeg hadde gjennom brevet til både intervjukandidaten og foreldrene informert om at det ikke ble berørt direkte personopplysninger om hverken barnet eller spesialpedagogen. Dette ble jeg heller ikke utfordret på gjennom intervjuene. Som intervjuer vet jeg kun i hvilket fylke det ene barnet hvor jeg hadde oppmøteintervju befinner seg. De andre to er et eller annet sted i Norge, men med kjent spesialpedagog som er foreslått fra Habiliteringstjenesten i deres fylke.

4.6 Transkribering, Organisering og Analyse

Jeg transkriberte alle intervjuene etter hvert som de ble gjennomført. Dette var en utrolig interessant prosess. Gjennom arbeidet med transkriberingen fikk man både høre seg selv, og hvordan man selv hadde gjennomført intervjuet i et metaperspektiv. Hvor burde jeg ventet litt, hvorfor spurte jeg ikke et oppfølgingsspørsmål, der fikk jeg til et godt oppfølgingsspørsmål osv.

Gjennom det ene intervjuet sleit jeg litt med fokus, men merket hvorfor når jeg skulle transkribere. Her var det mange tenkepauser og halve setninger, snakket om flere ting samtidig osv. Dette resulterte i et intervju med lite flyt. Det hadde jeg ikke tenkt over når jeg intervjuet, men dette intervjuet krevde en del energi og tid å transkribere, siden jeg ikke fikk

en meningsbærende sammenheng når jeg skulle lytte, ble det skriving nesten ord for ord noen steder. Men erfarte at det var viktig og praktisk å gjennomføre transkriberingen selv, da dette ga godt grunnlag for allerede å starte med refleksjonen og analysen.

Etter at intervjuene var gjennomført og transkribert så leste jeg alle intervjuene flere ganger, og prøvde å samle informasjonen i kategorier, for selv å få oversikt over hva de faktisk forteller meg. Analysen av intervjuene ble gjort i flere runder, for som Gudmundsdottir skriver i sin bok om kvalitativ forskning: «En tilfeldig analyse er verdiløs» (Gudmundsdottir 2011)

Jeg leste gjennom intervjuene, fant og markerte ut temaer som kom opp, og ord som gjentok seg mange ganger i løpet av intervjuene. Disse ble samlet og kategorisert, slik at analyseprosessen ble ryddig. Etter en grundig gjennomgang og lengre vurdering, kom jeg frem til at det i hovedsak var språk alle tre intervjukandidatene snakket om. Det var språkinnlæring for disse barna med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, som hadde deres fokus i hverdagen.

4.7 Relevans og Validitet

Et hovedfokus med forskning er at den skal være mest mulig relevant og valid.

Relevans:

Kravet om relevans kan like gjerne omfatte prosjektets problemstilling av de resultatene som kommer ut av det: En ny problemstilling kan gi opphav til original kunnskapsutvikling (Dalen 2013).

Validitet:

Vi kan sjeldent svare ja eller nei på spørsmålet om det vi har funnet er sant. Viktigere er det å ta stilling til hva det er sant om – hva metoden og materialet gir anledning til å si noe om, og hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene har. Feltet og konteksten der kunnskapen er innhentet, vil være med på å bestemme kunnskapens rekkevidde i tid og rom (Ibid).

I sin bok om det kvalitative forskningsintervjuet sier Kvale Og Brinkmann at validitet handler om «I hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke» Kvale og Brinkmann (2009:251)

Som Monica Dalen sier i sin bok: Validitet krevet at de sammenhengene som avdekkes og forklares kan dokumenteres i datamaterialet og forskerens sammenligning og fortolkning av dette (Dalen 2013).

Denne forskningen har blitt gjennomført slik den var planlagt. Intervjuguiden har blitt brukt i alle intervjuene, og ga meg den informasjonen jeg trengte for å få nærmere kunnskap rundt problemstillingens spørsmål. Transkriberingen har vært gjort med omhu, og analyse og tolkning av intervjuer har blitt gjort med faglig fokus og respekt for den informasjonen andre har gitt i faglig interesse for å belyse min problemstilling. Intervjuene ga et godt grunnlag for å belyse problemstillingen, med den justeringen som ble gjort ved å endre fokus fra generelle grunnleggende ferdigheter til å spisse den mot grunnleggende språkferdigheter. Ut i fra definisjonene ovenfor vil jeg si at oppgaven er relevant og så valid den kan, med det antall intervjuer man har hatt tilgang på. Så må man vurdere i hvilken grad denne innsikten kan generaliseres ut mot hele diagnosegruppen, da dette både er et lite antall og man ikke er kjent med hvor representative disse kandidatene er i forhold til hele diagnosegruppen. Gjennom min jobb som veileder for samme gruppe er dette i hvert fall temaer og problemstillinger som er veldig gjenkjennbare for meg som veileder.

5 Informasjon fra intervjuene

Etter å ha sett på problemstillingen, fått bakgrunnsinformasjon om diagnosen, og fokus på hvordan intervjuene ble gjennomført, vil jeg i dette kapitlet presentere intervjukandidatene og så se på hvilke felles temaer som ble belyst under intervjuene.

5.1 Presentasjon av intervjukandidatene

Intervjukandidatene var 3 spesialpedagoger som jobbet med, eller hadde jobbet med barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme i barnehagealder, og hadde vært med på å bestemme hvordan opplæringen skulle være for disse barna.

5.1.1 Intervjukandidat nummer 1

Intervjukandidat nummer 1 hadde ingen formell spes ped utdanning når hun begynte å jobbe med dette barnet. Hun var faglærer i to fag, men tok 6-9 års pedagogikk og utdannet seg som veileder i Karlstadmodellen underveis i prosessen. Hun hadde noe erfaring med barn med Downs syndrom fra tidligere, men ingen kunnskap om autisme.

Hun hadde kun hørt om Karlstadmodellen for hjelp til barn med Downs syndrom, og tok tak i bøkene og fulgte dem slavisk. Hennes hovedfokus var språkinnlæring og at det å ha fokus på hele mennesket. At ikke en metode kan styre hvilke valg man gjør, men mennesket man jobber med. Heller ikke en diagnose kan bestemme hvilken metode som bør brukes. Som hun sier «Det viktigste er å tenke hele ungen, for det er Karlstadmodellens tenkning». Gjennom sin jobb hadde hun stor fokus på motivasjon og interesse, motorikk, samspillsferdigheter og sang.

Hun samarbeidet med fysioterapeut og ergoterapeut for å stimulere hele mennesket.

Intervjukandidat 1 hadde jobbet med den aktuelle jenta i totalt 12 år.

5.1.2 Intervjukandidat nummer 2

Intervjukandidat nummer to var spesialpedagog på en spesialavdeling for barn med forskjellige diagnoser. Hun hadde jobbet på denne avdelingen i 7 år. Hun hadde tidligere erfaring både med barn med autisme og barn med Downs syndrom. Hun fulgte ingen spesiell metode, men prøvde å følge barnet. Teacch metoden var prøvd, men dette boikottet barnet ved å snu seg unna. Hovedfokus var å finne hans motivasjon for å kunne få jobbet med barnet.

Hun synes kommunikasjon er viktigst. De voksne brukte kommunikasjonsbok for å skape forståelse. De hadde prioritert å jobbe med gode rutiner og systemer, og det å jobbe i hans tempo.

5.1.3 Intervjukandidat nummer 3

Intervjukandidat nummer tre var nyutdannet for ett år siden, med master i tilpassa opplæring. Hadde ingen erfaring fra tidligere, og jobbet som spesialpedagog som reiser rundt i kommunen og jobber med de barna som trenger spesialpedagogisk hjelp. Hennes hovedfokus var å få kunnskap og erfaring med de metodene som var valgt (her Karlstadmodellen), det å ha støttende personale rundt seg. Hun savner å kunne gripe dagen og ikke bare følge boka. Kandidaten mente at det var viktig å kunne tilpasse opplegget til dagsaktuelle situasjoner. Barnehagens fokus var tekniske lekferdigheter og språk. De fulgte Karlstadmodellens progresjon slavisk. De opplever at det aktuelle barnet mister språkferdigheter han har kunnet før. Etter ny diagnose (Autismediagnosen) ble gitt i tillegg til Down syndrom hadde Habiliteringstjenesten vært inne med veiledning og de var ved intervjutidspunkt i en endringssituasjon ift metode og vurderte overgang til å jobbe med Pecs (picture – Exchange Communication System).

5.2 Informasjon om kartlegging, planlegging og evaluering

Det var generelt lite kartlegging som lå til grunn for valg av metode og arbeidsmål hos alle tre kandidatene.

Intervjukandidat nummer 1 hadde kun den sakkyndige vurderingen fra PPT, og jobber ut fra barnet ift mestring og motivasjon. Hun hadde planlegging og evaluering sammen med foreldrene en gang i mnd. for å sette nye arbeidsmål.

Intervjukandidat nummer to hadde ingen annen kartlegging enn den 2.linje hadde gjort under utredning. De brukte noe Liv Vedler «innimellom», og hadde en IOPD (en individuell opplærings og deltagelsesplan) De hadde runde mål slik at de kunne følge barnets initiativ, men evaluerte løpende i løpet av dagen om aktiviteten hadde fungert eller ei. De hadde en stor evaluering ved overgang til skolen, med konklusjonen at mye hadde skjedd når de så tilbake på de årene han hadde gått i barnehagen (barnet begynte på skolen i høst).

Intervjukandidat nummer 3 hadde mål fra IOP, og følger ellers det «de store» sier (Habiliteringstjenesten). Lekbiten blir evaluert av assistent og spesialpedagog ukentlig, men

spesialpedagogen beskriver at Karlstadmodellen ble fulgt litt for mye slavisk og hun følte selv at den var for lite evaluert.

5.3 Informasjon om grunnleggende ferdigheter

Dette ble en begrepsavklaring som alle tre intervjukandidatene viste usikkerhet rundt. Det var tydelig at dette var et begrep som ikke hadde en fast konsistens hos dem. Det var tydelig at de her var usikre på hva jeg var ute etter. De ble nølende og litt «tvilende» til egen tolkning, om det var «rett».

Intervjukandidat nummer 1 tolket dette slik: «Det handler om å fungere i samfunnet. Språket er en viktig del av de grunnleggende ferdighetene: Har du ikke et språk, vil du ikke bli en del av samfunnet. Har du ikke en «stemme» kan du ikke si i fra det du vil, hva du tenker og hva du ønsker. Det viktigste er å gi ungen mulighet for å kunne uttrykke seg.»

Intervjukandidat nummer 2 tolket det slik:

«Nei, jeg tenker at grunnleggende ferdigheter handler om å klare seg selv, spise, kle på seg og sånne ting» «Vi bruker Liv Vedler av og til, men det blir på helt andre premisser, for de fleste av dem.»

Intervjukandidat nummer 3 tolket dette slik:

«I forhold til overgangen til skole, så er det alt man skal kunne, alt fra sosialt, språk, vennskap og hele biten liksom».

5.4 Informasjon om språk-kommunikasjon

Alle tre intervjukandidatene snakker mye om språk og kommunikasjon. Dette var tydelig hovedfokus for innlæringen hos alle tre. Alle kom tilbake til språk og kommunikasjon flere ganger i løpet av intervjuet.

Alle tre barna hadde først fått opplæring i tegn til tale, og to av barna brukte Karlstadmodellen som en modell å jobbe ut i fra ift. aktiviteter og progresjon.

Dette viser også utsagnet til Intervjukandidat nummer 1 under grunnleggende ferdigheter.

Intervjukandidat nummer 1 beskriver mange sider av språket som hun ivaretar gjennom å ha Karlstadmodellen som rettesnor for jobbingen. Hun jobber med motivasjon, imitasjon, blikkontakt, samspill og motorikk ved siden av alle delene ved selve språket.

Intervjukandidat nummer to var opptatt av at gutten skulle kunne kommunisere sine behov. De hadde valgt en PODD bok (Pragmatisk Organisering av Dynamisk Dipsly) som hans kommunikasjonsform. De voksne rundt han brukte denne aktivt, og håpet at han skulle lære

begrepene og målet var at barnet selv etter hvert skulle kunne bli en aktiv bruker. De hadde fokus på språkforståelsen og det å kunne uttrykke seg på en annen måte enn gjennom fysisk måtte gå mot ting barnet ønsket, eller viste en adferd som gjorde at personalet gjenkjente hva han ønsket.

Intervjukandidat nummer 3 beskriver et barn som har fått opplæring etter Karlstadmodellen slavisk ift progresjonen i bøkene. Barnet har fått opplæring i tegn til tale, og jobbet med språkforståelse og tale. Barnet har hatt opptil to ords setninger, men har nå gått tilbake til babbling. De har tidligere hatt bilder for å kunne gjøre valg på aktiviteter ute, og ønsker å gjøre dette tilpasset ny årstid ute også.

5.5 Informasjon om ressurser og rammebetingelser

Alle tre intervjuene beskriver gode rammebetingelser ift bemanning og muligheter for trening. Alle har rom de kan trekke seg tilbake og trene på, samtidig som de har mulighet for å være i barnegruppa, eller smågrupper. Eneste som kom frem under intervjuene, var at det barnet som var i en spesialbarnehage hadde det slik:

«Han hadde mye en voksen, men var også den det ble tatt fra om vi manglet vikar. Da rusla han rundt for seg selv og holdt på med sitt. Men han ble også litt rastløs og frustrert av å ikke ha noen der som kunne hjelpe han i de situasjonene han var i, gi han handlingsalternativer.»

5.6 Informasjon om kunnskap-opplæring av personalet

Alle tre jeg intervjuet beskrev en situasjon hvor de hadde lite kunnskap om dobbeltdiagnosen både før de fikk disse barna, og etterpå. Alle tre etterlyste på eget initiativ opplæring om diagnosen. De har ikke fått noe opplæring når de fikk jobben og ingen hjelp fra PPT. En hadde fått et kurs om autisme, og en hadde fått diverse andre kurs. Det var lite opplæring, men som en fortalte at noen i 2.linje hadde sagt når de fikk opplæring om autisme:

«Er man autist så er det en god måte å løse ting på», men intervjukandidaten var i tvil om dette stemmer når man har dobbeltdiagnose. De erfarte fort at det ikke var det samme om du har Downs syndrom i tillegg, «men råd og tips er godt å få med seg, og noen ting passer ikke så godt». Intervjukandidat nummer 2 sier at hun ser i ettertid at hun ventet for lenge på å få kunnskap og råd, som hun aldri fikk. Hun sa:

«Hadde jeg visst at jeg måtte gå vegen selv, og finne ut av ting selv, så hadde jeg nok vært i gang tidligere. Vi satte jo i gang med ting, men holdt igjen slik at det ikke skulle bli rotete for

barnet. Jeg skulle nok ha kjørt på med det som fungerte litt tidligere. Det tenker jeg at jeg ville gjort en annen gang»

Intervjukandidat nummer 3 følte seg kasta ut i det.

«Jeg har for lite bakgrunn teoretisk rett og slett» beskriver hun. Hun hadde tatt opp dette med Habiliteringstjenesten som var inne med veiledning, men de har ikke kommet tilbake med informasjon.

5.7 Informasjon om motivasjon

Alle 3 intervjukandidatene var innom temaet motivasjon. Enten at de jobbet mye med å bygge opp motivasjonen, eller at det var mangel på motivasjon som gjorde at planlagt trening ikke ble gjennomført.

Intervjukandidat nummer 1 hadde klar oppfatning på hva som skapte motivasjon hos barnet hun jobbet med, og hva som ikke motiverte. Hun hadde jobbet mye med interesse og motivasjon den første tiden de jobbet sammen. De jobbet mye gjennom sang, og all lydtreningen hadde foregått gjennom sang. Hun hadde lagt vekt på samspill og motivasjon. Så fort dette barnet mistet motivasjonen, så var det den voksnes ansvar å endre opplegget slik at det fungerte.

Intervjukandidat nummer 2 beskrev at dette var deres største utfordring, mangel på motivasjon. Det har vært vanskelig å skape motivasjon gjennom de aktivitetene de har kunne tilby barnet. Barnet blir motivert av sang og musikk, men viser tydelig at det ikke vil noe ved fysisk gå unna eller å snu ryggen til dem.

Intervjukandidat nummer 3 viste til at barnet mistet motivasjonen når treningen ble for vanskelig. Det barnet mestrer gir han motivasjon, slik som puslespill. Spesialpedagogen beskriver at motivasjonen synker når oppgavene blir for vanskelig.

Det ble også beskrevet en del utfordringer i forhold til motivasjon i forhold til dem selv og de andre ansatte. Det var vanskelig å få personalgruppa motivert i forhold til endringer og få en forståelse for de valg som ble gjort.

5.8 Informasjon om foreldresamarbeid

Kandidat nummer 1 hadde stor fokus på foreldresamarbeid. De hadde månedlige møter i 12 år hvor de evaluerte forrige mnd., og planla neste mnd. Hun beskriver foreldresamarbeidet slik:

«Det var egentlig de som ga meg faglig påfyll, de var med på samarbeidet og jeg ble så godt kjent med henne gjennom foreldrene. De visste jo hele tiden hvor hun var og hva hun hadde behov for. De var hele tiden med på reisa sammen med meg.»

Kandidat nummer 2 beskriver foreldrene som engasjerte, men at de synes at «bildegreiene» (Podd boka) er tungvint: Men spesialpedagogen mener foreldrene føler de kommuniserer med han uansett. Foreldrene uttaler at de ønsker at han skal bruke bilder. Men kanskje det går mer på at foreldrene ikke veit hvordan de skal bruke det.

Kandidat nummer 3 beskriver foreldre som har for store forventninger til barnet sitt, ift barnehagens erfaring og kunnskap om barnet. Hun føler at personalet og foreldrene ikke er på samme sted, at deres forventninger ikke er mulig å oppnå. Det vises til et eksempel om at barnet skal kunne ta bussen alene til skolen neste høst. Foreldrene ønsker og er veldig opptatt av Karlstadmodellen. «Det er grunnen til at vi fortsetter med det» blir det beskrevet. Foreldrene sier ifra om de ikke er fornøyde, ellers er det et greit foreldresamarbeid.

5.9 Informasjon om overgang barnehage- skole

Noe alle tre intervjukandidatene er opptatt av er overgangen mellom barnehage og skole. De er alle opptatt av at de ressursene som legges ned i en metode i barnehagen bør følges opp i skolen. Det er derfor viktig med kontinuitet og opplæring av personalet i god tid før skolestart. Ellers er mye av arbeidet de legger ned i løpet av barnehagetiden «bortkastet»

Den ene beskriver det slik «Det er viktig at noen følger over fra barnehage til skole, dette er viktig for å kunne legge igjen kunnskap om barnet og hennes behov i skolen. Ja for jeg opplever at det blir mye frustrasjon når dette ikke skjer. Men det er slik at skolene har egne ressurser, og har ikke rom for en til. Men for ungene er dette det aller viktigste.»

Dette var noen av de temaene intervjukandidatene var innom. Det siste temaet om overgang barnehage-skole hadde jeg ikke med i intervjuguiden, men alle tre jeg intervjuet tok opp dette på slutten av intervjuet. Hvor viktig det var med en overgang hvor all den innsatsen de hadde lagt ned ble tatt vare på og videreført i skolen. Siden dette var noe alle hadde stort fokus på var det viktig å nevne her, før vi går over til å se på hvilke andre funn som ble gjort ift til problemstillingen.

6 Presentasjon og diskusjon av funn

Prosjektets overordnede problemstillingen var:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

Jeg valgte etter analysen av intervjuene å ha fra følgende begrensning av problemstillingen:

Hvilke metoder bruker man for innlæring av grunnleggende ferdigheter for språk og kommunikasjon, for målgruppen førskolebarn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, Hva er bakgrunnen for dette valget?

Etter å ha gjennomført intervjuene, transkribert og analysert datamaterialet, kan jeg presentere de funnen jeg har gjort gjennom denne forskningsoppgaven:

Totalt viser det seg at det ikke er noen form for metode som brukes for å jobbe med grunnleggende ferdigheter for språk hos de spesialpedagogene som deltok i undersøkelsen.

Alle informantene har funnet sin arbeidsmodell. To har valgt å bruke Karlstadmodellen, men en av dem igjen vurderer å forlate denne for kanskje å skulle gå over til Pecs. Siste kandidaten hadde prøvd Teacch, men siden barnet nektet å være med på dette, så hadde de kuttet ut det og satset på å jobbe med kommunikasjonsbok og gi varierte erfaringer gjennom hverdagen. Alle beskriver en hverdag med mye tilpasning av opplegg mot akkurat det enkeltbarnet de jobber med.

Etter å ha analysert all data i undersøkelsen viser det seg noen andre områder rundt problemstillingen det er verdt å sette et lite søkelys på.

6.1 Påvirkning for valg av arbeidsmodell

Etter å ha gått gjennom intervjuene virker det som om det er flere ting som påvirker valgene de har gjort for sitt arbeid med disse barna med dobbeltdiagnose Down syndrom og autisme. Alle tre spesialpedagogene beskriver at det ble tatt utgangspunkt i den diagnosen barna hadde på det tidspunktet arbeidsmodell ble valgt, altså Downs syndrom.

Det virket som det valget som ble gjort, fulgte de over lenger tid uten å vurdere å endre kurs, selv om det var deler av opplæringen som ikke fungerte. Den første intervjukandidaten

beskriver valget som vellykket. De hadde god utvikling, men samtidig hadde de tilpasset mye etter barnets behov, og jobbet helhetlig med opplegget både i barnehage og hjemme.

Intervjukandidat nummer 2 hadde prøvd Teacch og tegn, men siden de ikke fikk dette til å fungere i hverdagen sammen med barnet, la de dette til side. De hadde kun fokus på kommunikasjon gjennom Podd bok, og det å gi barnet nye erfaringer og opplevelser. Her brukte de Podd bok i barnehagen, men hjemme brukte de fortsatt tegn.

Kandidat nummer tre hadde kommet inn i et ferdig opplegg, som hun ikke syntes var optimalt. Samtidig følte hun at hun ikke hadde nok kunnskap om dobbeltdiagnosen, og som nyutdannet var det vanskelig å ha nok integritet i personalgruppa til å kunne gjøre de endringer hun mente barnet ville trenge for å få riktig opplæring. Hun følte at hun verken hadde personalgruppa eller foreldrene som ønsket endring av opplæringen. Her var nå habiliteringstjenesten inne etter ny diagnose var stadfestet, og anbefalte en endring fra Karlstadmodellen til Pecs. Foreldrene ønsket ikke å gå bort fra tegn til tale, men hadde lovet å vurderte endringen.

6.1.1 Ressurser:

Ingen av intervjukandidatene snakket om at det var manglende ressurser eller ytre rammer som var med og påvirket deres valg av arbeidsform. Alle ga inntrykk av at det var gode rammebetingelser både ift rom, utstyr og personalressurser, så dette hadde nok ingen påvirkning på valg av arbeidsform. Men så kunne man kanskje tenke seg at rammene som du er i en ordinær barnehage eller en forsterket barnehage vil i seg selv gi veldig forskjellige både ytre rammer og antageligvis indre ift. annen type kompetanse, annen type personalsammensetning, personaltetthet osv. men dette har jeg ikke tatt opp i denne sammenheng.

6.1.2 Kunnskap

Samtidig beskriver alle en fortvilelse over manglende kunnskap og opplæring om dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme. Alle intervjukandidatene beskriver dette som et savn. Selv med veldig forskjellig bakgrunn og utgangspunkt for arbeidet med disse barna hadde ingen av dem møtt andre med kunnskap om Dobbeldiagnosen. Intervjukandidat nummer en hadde utdannet seg innenfor Karlstadmodellen for å skaffe seg mer kunnskap om en modell hun syntes fungerte godt. Intervjukandidat nummer 2 hadde fått noen råd fra habiliteringstjenesten, men fikk ikke dem til å fungere med barnet. De valgte da å følge egen kunnskap og praksis. De hadde fått noe direkte veiledning i barnehagen, men dette hadde falt

bort. Siste intervjukandidat var helt nyutdannet. Hun har lang utdanning, men beskriver selv at dette var noe hun ikke hadde lært gjennom sin utdanning. Dette påvirket henne i arbeidet, da hun selv følte hun ikke hadde kunnskap nok til å gjøre de endringene hun syntes burde vært gjort. Habiliteringstjenesten var nå i startfasen i denne saken, og hadde anbefalt overgang til Pecs. Hun hadde etterspurt opplæring på dobbeltdiagnosen, men ikke fått noe respons på dette. Totalt sett ser vi at alle tre kandidatene mangler kunnskap om dobbeltdiagnosen, og tar opp dette under intervjuene som begrensende ift å kunne gjøre de riktige og gode valgene for de barna de jobber med.

Mange spesialpedagoger jobber i små barnehager med få muligheter til faglig utvikling annet enn kurs og støtte fra PPT. Når barnehagen da får barn med store utfordringer som denne diagnosegruppen, så er det viktig at Habiliteringstjenestene har denne kunnskapen. Her opplever de at de heller ikke ved andrelinjetjenesten har nok kunnskap om dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme.

6.1.3 Grunnleggende ferdigheter:

Alle tre intervjukandidatene viste stor usikkerhet når de ble spurt om grunnleggende ferdigheter. Alle virket lite bevisst forhold til begrepet grunnleggende ferdigheter, og hva som skulle ligge innenfor dette. Ingen hadde en tydelig definisjon, eller var bevisst på innholdet i begrepet. Alle tre definerte allikevel grunnleggende ferdigheter innenfor området kommunikasjon og språk. Men det var allikevel ingen som kunne beskrive hvilke grunnleggende ferdigheter som ligger til grunn for språkutviklingen eller selve kommunikasjonen, enda de andre steder i intervjuet beskrev at de sleit med blikkontakt, samarbeidsferdigheter, felles oppmerksomhet, peking etc.

Intervjukandidat nummer 2 og 3 beskriver at de sliter med opplæring av språk kommunikasjon. De har begge brukt tegn til tale som ASK-tiltak, men opplever at det ikke fungerer. Samtidig beskriver de begge at det er vanskelig med konsentrasjon, motivasjon og bruk av blikket. Ingen av intervjukandidatene forteller noe om at grunnen til at det ikke fungerer kan ligge hos manglende ferdigheter hos barnet.

En måte å få oversikt over barnas grunnleggende ferdigheter er gjennom kjente/og ikke fullt så kjente kartleggingsverktøy. Disse vil gi en oversikt over barnets sterke og svake sider, og kunne gjort mer bevisste valg av innlæringsmetoder. Her har vi noen kartleggingsverktøy som kan anbefales:

- SVKS (skjema for vurdering av kommunikasjon og sprog)

- Ferdighetskartlegging Klinikk for atferdsbehandling
- ABLIS-R Kartlegging av grunnleggende språk og læreferdigheter
- Liv Vedlers, skjema for kartlegging av ferdigheter.

6.1.4 Foreldresamarbeid

Foreldresamarbeidet var også et tema som spesialpedagogen i intervju nummer en tok opp. De hadde et tett og likeverdig samarbeid gjennom 12 år. Hun så på foreldrene som ekspertene på barnet, og hadde dem som sine lagspillere. De hadde møte en gang i mnd. hvo de kunne evaluere og sette nye mål sammen. Hun beskriver i intervjuet at det var av foreldrene hun kunne høste kunnskap om barnet.

Kandidat nummer to hadde bl.a. gjort valg ift å gå bort fra tegn og over på kommunikasjonsbok i barnehagen. Foreldrene støttet dette, men denne ble ikke brukt hjemme. De ønsket at barnet skulle brukte tegn hjemme, da kommunikasjonsbok var så tungvint. De forsto barnet allikevel, og brukte derfor kun tegn og kroppsspråk hjemme.

Siste intervjukandidat nevnte også en del om foreldresamarbeidet. Der hadde barnet en mor som var tydelig på hva hun mente var riktig, og sa klart ifra. Hun ville også at barnet skulle bruke tegn. Spesialpedagogen beskriver at det er mye pga. mor at de hadde fortsatt med Karlstadmodellen så lenge. Det var også mor som skulle vurdere om de skulle få begynne med Pecs, som var et forslag fra Habiliteringstjenesten. Denne moren ønsket ikke bruke bilder, men ønsker at barnet skal brukte tegn.

Ut ifra kunnskapen om at disse barna har mange utfordringer og antageligvis har psykisk utviklingshemming av en eller annen grad, så er det viktig at de får en innlæring som ikke strekker seg bare fra klokka 09.00 til 14.30, men at barna har tilgang på samme kommunikasjonsform og reaksjoner hele døgnet. Ved at foreldrene og barnehagen kjører to parallelle løp så vil dette bli oppstykket og innlæringen vil bli vanskeligere og ta lenger tid. Vi ser det er mange ting som påvirker valgene som gjøres i forhold til arbeidsmodeller og metoder. Jeg har nå sett på noe av de tingene som intervjukandidatene beskriver at påvirker dem i sin hverdag, så gir dette igjen ønske om å vite mer om flere temaer man kunne ønsket å forske på rundt denne dobbeltdiagnosen.

7 Nye forskningsspørsmål

Etter å ha gjennomført dette masterprosjektet har jeg støtt på mange områder og temaer det kan være relevant å forske videre på. Det første går på kartlegging av de grunnleggende ferdighetene:

Hvordan kartlegge ferdighetene hos et barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, og bruke dette videre som grunnlag for valg av arbeidsform?

Så forteller intervjukandidatene mine meg at de møter lite kunnskap om diagnosen. Et forskningsspørsmål kan da være:

Hva finnes av kunnskap om dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme i 2. og 3. linjetjenesten?

Det fortelles av intervjukandidatene at de sliter med å finne og opprettholde motivasjon hos barnet.

Hvordan jobbe for å skape motivasjon hos barn med denne diagnosegruppen?

Siden konklusjonen var at det ikke brukes noen bestemt metode for innlæring av grunnleggende ferdigheter hos disse barna:

Finnes det en metode som kan brukes for innlæringer av grunnleggende ferdigheter for barna med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme?

Den ene intervjukandidaten forteller om en vellykket opplæring gjennom mange år, gjennom arbeidet med Karlstadmodellen. Jeg blir derfor nysgjerrig på:

Passer Karlstadmodellen for barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme, og hvilke rammer må da evt ligge til grunn for jobbingen?

Siden alle tre intervjukandidatene tar opp utfordringen med å beholde og videreføre metoder som er valgt i barnehagen over til skole, kan et nytt forskningsspørsmål bli:

Hva er viktige faktorer som må ligge til grunn for at de valg man gjør av arbeidsmetoder i barnehagen blir videreført på en god måte over til skolen?

Og til slutt,

Hvordan få til et godt og helhetlig innlæringsmiljø for barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon, med fokus på samarbeid mellom barnehage og hjem.

8 Referanseliste

- Annerèn, G.(1997). *Den genetiske bakgrunden till Down syndrom. In G. Annarèn, I. Johanssom, I.L Kristianssom, & L.Loow (Eds.).* Stockholm: Liber Utbildning AB
- Befring, E. & Tangen, R.(2004). *Spesialpedagogikk. (utg.3)* J.W.Cappelens forlag as, Oslo
- Bergem, K. & Rognlid, W.(2003). Spåktrening i det daglige liv. Karlstadmodellen – en modell ikke en metode. *Spesialpedagogikk* (5) s.16-26
- Bergem, K. & Rognlid, W.(u.å.) Hentet: 14.03.2016, fra <http://docplayer.no/1631928-Spraktrening-i-det-daglige-liv-karlstadmodellen-en-modell-og-ikke-en-metode.html>
- Carr, J. (1996). *Down`s syndrome: Children Growing Up.* Cambridge: Cambridge University Press
- Charlop-Christy, M., H., Carpenter, M., Le,L., LeBlanc, L., A. & Kellet, K. (2002) Hentet 14.03.2016, fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284381/>
- Dalen, M.(2011). *Intervju som forskningsmetode, en kvalitativ tilnærming.* (2.utg) Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter.* (4 utg) Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Dolva, A.,S.(2009). *Children with Down syndrome in mainstresm scholls- condtions influencing participation.* Karolinska Institutet.
- Forskrift om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver(01.03.2006). *Kommunikasjon, språk og tekst.* Hentet 16.02.2016, fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-03-01-266>
- Frith,U.(1992) *Autisme. En gådes avklaring.* (2.utg) København: Hans Reitzel Forlag
- Fylling,I. & Sanvin,J.(2003). I nordlys. En studie av tre FOU prosjekter under programmet for Nord-Norge Nordlandsforskning. ISBN: 82-7321-309-9
- Ghaziuddin, M., Tsai, L.,Y. & Ghaziuddin, N.(1992). Autism in Down`s syndrome:presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*(36) 449-456
- Gitlesen, J. P.(2003). Små barn med Downs syndrom. Kjennetegn, opplæring og praktiske erfaringer. *Diskriminanten* (3-4) s. 21 – 40 Norsk atferdsanalytisk forening.

- Gundem, B.B.(1998) Skolens oppgave og innhold. En studiebok I didaktikk. (4. Utg) Universitetsforlaget.
- Gudmundsdottir (2011) Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning. Tapir akad.forlag
- Helsedirektoratet, Samtidige lidelser, korbomiditet, Hentet 2.04.2016
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/samtidige-lidelser>
- Helsenorge.no. Første og andrelinjetjenesten, hentet 07.04.2016, hentet fra:
<https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet/om-spesialist-og-kommunehelsetjenesten>
- Hem, K. & Husum, T., L.(2008) *Prevalens av autism*. Rapport A 7249, Sintef Helse
- Howlin, P. & Karpt, J.(2004). Using the Social Communication Questionnaire to identify “autistic spectrum” disorders associated with other genetic condition. Finding from a study of individuals with Cohen syndrome. *Autism* 8 (2):175-182.
- Høivik, T: *Mål og metode*, Universitetsforlaget.Oslo 1981
- Imsen, G. (2000). *Lærerens verden: Innføring I generell didaktikk*. (2.utg) Tano Aschehaug forlag
- Innføringsbrosjyre om autismspekterforstyrrelse. (2015). Hentet 25.02.2016, fra
http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/BUK_web/Dokumenter/Innf%C3%B8ringsbrosjyre%20autismspekterforstyrrelse_170315.pdf
- Isaksen, J. & Holth, P. (2009). An operant approach to teaching joint attention to children with autism. *Behavioral Interventions, Volume 24*(4).
- Isaksen, J. Dieseth, T.H., Schølberg, S. Skjeldal, O.(2012) *Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties*. *European journal of paediatric Neurology* XXX, Vol. 16, Issue 6, p592–598
- Johansson, I.(2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 1*. Info vest
- Kanner, L. (1943) Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child*. Hentet 02.04.2016 fra:
http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Kappelvegen Habiliteringssenter, *Innføringsbrosjyre om autismspekterforstyrrelser*. Hentet 14.03.2016, fra <http://www.kapellveien.no/default.asp?Cat=3&Id=27>
- Kjelstadli, K (2010) *Fortida er ikke hva den en gang var*. (2utg). Universitetsforlaget

- Kiernan & Reid(1987). *Skjema for vurdering af kommunikation og sprog*. Hogrefe Psykologiske forlag.
- Kvale,S. & Birkmann,S. (2009). *Det kvalitative Forskningsintervjuet,(2.utg)* Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Lord, C., & Schopler, E. (1994) I: Harris, S. L. & Handleman, J. S. (Eds.), *Preschool Education Programs for Children with Autism* Austin, Texas: Pro-Ed.
- Løge, S.(1993). *En innføring i Teacch metodikken*. Læremiddelseksjonen Birkelid kompetansesenter ISBN 82-7576-079-8
- Malterud, K.(2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 3 utg. Universitetsforlaget (Meltzoff & Moore, 1999).
- Moen, S. (2010). *Dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme: hvordan en gutt med dobbeltdiagnosen fungerer i to hverdagslige situasjoner i en avlastningsbolig*. Oslo: Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.
- Moen,T. & Karlsdottir,R.(2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*, Tapir akademiske forlag
- Mæhle I., Eknes J. (2011). *Utviklingshemming*. Oslo universitetsforlaget.
- Nordøen,B. og Engan K.L.(2013). *Foredrag om ASK*. Hentet 16.02.2016, fra <http://www.haugalandsloftet.no/wp-content/uploads/2013/02/ASK-Haugesund-280113.pdf>
- Næss, K.,B. & Karlsen, A.,V.(2015). *God kommunikasjon med ASK-brukere*. Fagbokforlaget: Bergen
- Rasmussen Hinze,B. (2009). *Relasjoners og miljøets betydning for barn med Down syndrom og hørselshemmning*. I A.L Hansen, N.Garm og E. Hjelmervik : Hørsels – språk og kommunikasjon: en artikkelsamling (statped skriftserie). Vol nr 70s 264-271, Kevanger: Møller kompetansesenter. Ressurssenter for styrket barnehage tilbud. Generalisering: Hentet 09.04.2016 fra: Metode <http://www.minbarnehage.no/spesped/artikkel/7811>
- Ringdal,K (2010) *Enhet og mangfold. (2 utg)* Fagbokforlaget

- Silverman, W.(2007).Down syndrome: cognitive phenotype. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13,228-238
- Storvik, S.,Nærland,T.,Martinsen, H.,Wigaard,O.(2011). *Barn og unge med Downs syndrome og autism. Behovet for spesielle tilbud og tiltak*. Autismeenhetens rapportserie.
- Sørensen,J.,A. (2010). Picture Exchange Communication System (PECS) og erfaringer med dette. *Dialog*(1) s.4-11
- Tetzchner, S.,v. & Martinsen, H.(2000). *Introduction to Augmentative and Alternative Communication*(2.utgave)
- Ulleberg, H,P. (2002). *Indre og ytre motivasjon*. Hentet 24.02.2016 fra, <http://www.sv.ntnu.no/ped/hans.petter.ulleberg/motivasjon.htm>
- Utdanningsdirektoratet(2009) *Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. Hentet 25.02.2016, fra https://www.utdanningsforbundet.no/upload/Veiledn_Spesialundervisn_2009.pdf
- Utdanningsdirektoratet(14.02.2014). *Forslag til revidering av Rammeplanen for barnehager*. Hentet 16.02.2016, fra <http://www.udir.no/contentassets/d9b3d406b2694e878f630c778cd5621a/tredjeutkast-rammeplan-19-02-2014.pdf>
- Utdanningsdirektoratet (u.å). *Veileder til spesialundervisning*. Hentet 16.02.2016, fra <http://www.udir.no/Regelverk/tidlig-innsats/Veilederene-i-fulltekst/Spesialundervisning/Retten-til-spesialundervisning/Samarbeid-og-medbestemmelser/>
- Utdanningsdirektoratet(04.03.2014). *Individuell opplæringsplan*. Hentet 16.02.2016, fra <http://www.udir.no/Regelverk/tidlig-innsats/Skole/Begreper-og-prinsipper/Individuell-opplaringsplan-IOP/>
- Utdanningsdirektoratet(u.å).*Opplæringsloven*. Hentet 20.02.2016, fra <http://www.udir.no/Lareplaner/Veiledninger-til-lareplaner/Veiledning-i-lokalt-arbeid-med-lareplaner/5-Lokalt-arbeid-med-lareplaner-i-fag/Tilpasset-opplaring/>
- Utdanningsdirektoratets rammeverk for grunnleggende ferdigheter (11.01.2012, hentet 2 april 2016, fra

http://www.udir.no/Upload/larerplaner/lareplangrupper/RAMMEVERK_grf_2012.pdf?epslanguage=no

- Vedler, Liv (1997) Lek og kommunikasjon de første utviklingsår, Universitetsforlaget.
- Vygotskij, L. (2001). *Tenkning og tale, (1.utg)*. Gyldendals akademiske forlag
- Wakabayashi, S (1979). *A case of infantile Autism associated with Down syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 9 (1), 31-36.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide:

Spørsmål til spesialpedagog som har ansvaret for barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme

Bakgrunn:

Hvilken utdanning har du som spesialpedagog?

Hvor lang erfaring har du fra barnehage?

Annen erfaring?

Hvor lenge har du jobbet med dette barnet?

Metode:

Beskriv en vanlig innlæringssituasjon?

Hva er det som gjør at dere vektlegger dette? (Hvorfor?)

Hvordan prioriterer dere?

Er tiltak valgt ut i fra kartlegging?

Hvilke kartlegging er gjort?

Henger kartlegging – metode og tiltak sammen? Evt hvordan?

Hvilke muligheter og begrensninger gir disse valgene dere?

Hva hadde størst viktighet for deg som spesialpedagog ift valg av metode for innlæringen?

Har metoden noe navn, evt. Kjente du metoden på forhånd?

Hva legger du i begrepet grunnleggende ferdigheter

Samarbeidspartene/ veiledere rundt dette barnet:

Hvilken kunnskap hadde du om dobbeltdiagnosen før du begynte å jobbe med dette barnet?

Hadde kunnskap/erfaring om Downs syndrom

Hadde kunnskap/erfaring om autisme

Har du fått noe opplæring i dobbeltdiagnosen?

Hvor får du faglig påfyll/veiledning fra, og hvor ofte?

Innlæring:

Rammebetingelser for innlæringen? (Timer spesialpedagog, assistent, rom, tilpasning?)

Hvor mange timer trener dere individuelt i uka?

Hvor mange timer trener dere inne på avdeling/sammen med andre barn?

Mål:

Hvordan setter dere mål for innlæringen?

Registrering av arbeidet?

Evaluerings:

Hvor ofte evaluerer du/ dere?

Føler dere at dere har den forventede fremgangen?

Om noe kunne vært annerledes med innlæringsmiljøet for å få en optimal innlæring, evt.
Hva??

Er det noe du savner, noe du ønsker å ha med som vi ikke har vært innom?

Vedlegg 2 Forespørsel om deltakelse

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Valg av metode for innlæring av grunnleggende ferdigheter for førskolebarn med dobbeltdiagnosen, Down syndrom og Autisme

Intervjuene vil være grunnlag for min masteroppgave som skrives gjennom pedagogisk institutt v.NTNU i Trondheim.

Deltagelse i studien:

All datainnsamling vil foregå gjennom et intervju med spesialpedagog. Dette vil bli gjennomført gjennom videokonferanse, med en varighet på ca. 1-1,5 timer. Er dette ikke mulig å gjennomføre kan det bli et fysisk oppmøte møte på avtalt sted. Hele intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak, slik at det kan bearbeides i etterkant. Det er også ønskelig at man kan kontakte informanten i etterkant av intervjuet om det er behov for oppklarende spørsmål. Alle spørsmålene vil omhandle innhold og valg man gjør ift. innlæring av grunnleggende ferdigheter ift. barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme.

Fokus vil være på hvordan dere jobber i hverdagen og hvorfor dere har gjort de valgene dere har. Både i forhold til gjennomføring, registrering og evaluering

Kriteriet for deltagelse i studien:

- Man skal jobbe med/ har jobbet med barn med dobbeltdiagnosen Downs syndrom og Autisme som skal går/ har gått barnehagen. Dette for at det grunnleggende metodevalget oftest gjøres i barnehagen og overføres til skole. Det er i denne innarbeidelsesfasen at personalet er mest bevisst sine valg.
- Spesialpedagogene må ha jobbet litt med disse barnet/barna, slik at de har vært med i prosessen på å bestemme metode. De vil da også ha erfaringen til å kunne svare på de spørsmålene jeg vil stille
- Det skal ikke være noen av de spesialpedagogene jeg selv veileder gjennom min faste jobb i Habiliteringstjenesten i Oppland
- Det er et eksklusjonskriterium for studiet at barnet har flere diagnoser enn dobbeltdiagnosen, slik at dette vil påvirke studiet for mye ift. innhold.

Deltagelse i studien:

Informantene blir kontaktet gjennom Habiliteringstjenestene i sitt fylke/ evt. PPT i kommunen om de er villige til å delta. De tar da selv kontakt med undertegnede. Det er frivillig å være med i studiet, og man kan trekke seg fra studiet når det pågår om man ønsker.

Informanten må innhente samtykke fra foreldrene før deltagelse (se vedlegg)

Dette samtykket skal spesialpedagogen oppbevare hos seg selv.

Intervjuene vil være grunnlaget for min masteroppgave.

All informasjon fra informantene vil bli lagret på en PC som ikke står i et nettverk, eller som andre personer har tilgang til. Det blir kun undertegnede og veiledere som vil ha tilgang på innsamlet informasjon. Alle informasjon vil bli anonymisert, slik at det ikke kan spores til person eller sted.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1-5 2016 og all innsamlet informasjon vil da slettes.

Frivillig deltakelse

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

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt Ellen Haugstulen Tangen e.mail:

ellenhtangen@gmail.com, eller pr. tlf 90072096.

Ansvarlig for veiledning av masteroppgaven ved NTNU er: Hans P. Ulleberg, og fagveileder ved Høgskolen i Lillehammer er Anne Line Kihle

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

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 Forespørsel om godkjenning

FORESPØRSEL OM GODKJENNING FOR DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Valg av metode for innlæring av grunnleggende ferdigheter for førskolebarn med
doppeltdiagnosen, Down syndrom og Autisme

Jeg er en Masterstudent ved NTNU i Trondheim, og jobber til daglig ved
Habiliteringstjenesten i Oppland som veileder for spesialpedagoger som jobber for barn med
doppeltdiagnose Downs syndrom og autisme.

I min masteroppgave vil jeg intervju spesialpedagogene om deres valg av metode for
innlæringen.

Den spesialpedagogen som jobber med ditt/ deres barn har blitt spurt om å være med som
informant i min oppgave. Målet for oppgaven min er å sette fokus på metoden som benyttes
for innlæring av ferdigheter for barn med nevnte dobbeltdiagnose.

Barnet vil ikke omtales med navn, men spesialpedagogen vil bruke ditt/deres barns tilfelle
som eksempel. Ettersom dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme er en noe sjelden
diagnose, ber vi om ditt/deres samtykke til at spesialpedagogen kan uttale seg konkret om
metodevalg, intensitet og eventuell fremgang henger sammen.

Spørsmålene vil omhandle innhold og valg man gjør ift. innlæring av grunnleggende
ferdigheter ift. barn med dobbeltdiagnosen. Intervjuet av spesialpedagogen vil foregå en gang,
gjennom videokonferanse med evt. Mulighet for oppfølgingsspørsmål om det blir behov.
Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak slik at jeg kan bearbeide det i etterkant, for så å slettes.
Godkjenningen skal innhentes og oppbevares hos informanten (spesialpedagogen)

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1-5 2016 og all innsamlet informasjon vil da slettes.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt Ellen Haugstulen Tangen e.mail:
ellenhtangen@gmail.com, eller pr. tlf 90072096.

Ansvarlig for veiledning av masteroppgaven ved NTNU er: Hans P. Ulleberg, og fagveileder ved Høgskolen i
Lillehammer er Anne Line Kihle

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

Samtykke til at spesialpedagog kan delta i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og gir samtykke i at _____ kan delta i studien.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Ellen Haugstulen Tangen

ellenhtangen@gmail.com

Vedlegg 4 Behandling av personopplysninger

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 56 50
ned@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr. 085 321 884

Hans Petter Ulleberg

Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 08.09.2015

Vår ref: 43673 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BENDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.06.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 02.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43673 *Valg av metode for innlæring av grunnleggende ferdigheter i barnehagen for barn med dobbeltdiagnose Downs syndrom og autisme*
Behandlingsansvarlig NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig Hans Petter Ulleberg
Student Ellen H. Tangen

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Avdelingskontorer / District Offices:

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også

gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hållauges gate 29
M 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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marte Byrkjeland

Kontaktperson: Marte Byrkjeland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ellen H. Tangen ellen.tangen@sykehuset-innlandet.no

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

