

Developmental Language Disorder

Eit foreldreperspektiv

Foreldremedverknad i møte med hjelpeapparatet.

Gunnveig Åkre

Mai 2018

Samandrag

Alle logopedar som jobbar med born må også samarbeida med borna sine foreldre. I eit slikt samarbeid har foreldra ei lovfesta rett til medverknad, altså til å ha kjensla av å vera nyttig i barnet si behandling, og å ha mogelegheit til å påverka denne (Kjellström, 2012; Opplæringslova, 2016). Familiar der eit av borna har ein vanske har vore gjennom ein vanskeleg og stressande periode med kartlegging og diagnostisering, før dei forhåpentlegvis oppnår resiliens (Patterson, 2002) og tilpassar seg ein ny kvardag.

Dette studiet er eit samarbeid kor fire studentar har deltatt og skrive kvar si oppgåve. Studiet er inspirert av ein Cost 1406 prosjektidè: Enhancing children`s oral language skills across Europe and beyond: A collaboration focusing on interventions for children with difficulties learning their first language (J. Law, 2017), og har problemstillinga *Kva opplevingar og refleksjonar har foreldre til born med språkvanskar i samband med vanske, oppfølging frå hjelpeapparatet og korleis vansken verkar inn på familien?* I tillegg har eg sett nærare på foreldra si oppleving av å ha medverknad i møte med hjelpeapparatet.

For å finna svar på problemstillinga vart det formulert nokre forskingsspørsmål som me ville forsøka å finna svar på. Me ønska å finna ut kva som gjorde at foreldra mistenkte at barnet hadde ein språkvanske, og korleis dei opplevde prosessen kring tilvising til hjelpeinstansane og dei vurderingar som vart gjort av barnet sitt språk. Vidare ville me vita kva tankar foreldre har om språkvanskar, og kva kunnskap dei har om årsaken til slike vanskar, og kva dei forventar at ein logoped kan bidra med i deira situasjon. I forhold til medverknad ville me vita meir om korleis foreldra har blitt involvert i vurderingar og tiltak, og kva tankar dei har kring si eiga rolle vs. hjelpeapparatet si rolle i behandlinga av barnet, samt korleis dei har opplevd møtet med hjelpeapparatet og behandlinga av barnet sine vanskar. Til slutt ville me sjå på korleis det kjennes å vera ein familie der eit av borna har ein språkvanske, og korleis dei som familie balanserer og tilpassar seg kvardagen.

Dette er eit kvalitativt studie der det i hovudprosjektet er gjennomført 18 semistrukturerte intervju. Delprosjektet mitt baserer seg på 4 intervju med 7 informantar. Informantane var foreldre som melde seg frivillig til å delta, og intervjuja vart gjennomført med utgangspunkt i

ein intervjuguide som var felles for prosjektgruppa. Opptaka vart transkribert og koda, og kodegrupper vart fordelt etter FAAR-modellen til Patterson (2002).

Funn frå analysen syner at foreldra opplever systemet som tregt. Det tar lang tid å koma frå kartleggingsfasen til tiltak. Det kjem også fram at foreldra meiner det manglar kunnskap og kompetanse i skulen og systemet elles for å gjennomføra vellukka tiltak for borna med språkvanskar, og systema er sårbare i forhold til å mista kompetanse grunna sjukdom o.l. Foreldra opplever likevel å stola på dei profesjonelle som er involvert i arbeidet med barnet deira, og dei opplever sjølve at dei er inkludert i avgjersler og likeverdige i møter som omhandlar borna. Foreldra opplever å ha medverknad.

Resultata i undersøkinga kan gi logopedar og andre som jobbar i hjelpeapparatet både i Noreg og i andre land, auka medvit om nytta og viktigheita av foreldra sin kunnskap til barnet og kor viktig det er med eit godt og tett samarbeid. Ei undersøking som denne kan bidra til ei felles internasjonal evidensbasert praksis i behandling av born med språkvanskar.

Abstract

All speech-language therapists who work with children must also cooperate with their parents. In such collaborations, parents have a right to participate, i.e. to feel constructive in the child's treatment, and to have the ability to influence this (Kjellström, 2012). Families where one of the children has challenges have been through a difficult and stressful period of assessment and diagnosis before they hopefully achieve resilience and adapt to a new way of life (Patterson, 2002).

This study is a collaboration, where four students have participated, and each written their own thesis. The study was inspired by the research conducted within the COST Action IS1406 "Enhancing children's oral language skills across Europe and beyond- A collaboration focusing upon interventions for children with difficulties learning their first language" and builds on a collaborative project idea developed within the framework of COST IS1406. The aim of the study is to answer: *What experiences and reflections do parents of children with language disorders have in connection with the children's difficulties, follow-up from external resources and how the problem affects the family?* In addition, parent's experience of participation in cooperation with supportive services has been investigated.

The aim of the study led to the following research questions: What made the parents suspect that the child had a language disorder, and how did they experience the process of requesting external help and the assessments that were made of the child's language. Furthermore, we wanted to investigate what the parents thoughts are about language disorders, what knowledge they have about the cause of such habits, and what kind of help they hope a speech therapist can contribute with in their situation. In relation to participation, we wanted to know how much the parents have been involved in the assessments and measures taken, and their thoughts about their role vs. the external help in the intervention for their child. In addition we wanted to find out about their experiences with the external help and the treatment of their child. Last, we wanted to evaluate how a family cope when one of the children has a language disorder, and how they as a family balance and adapt to everyday life.

This is a qualitative study where 18 semi-structured interviews were conducted. My subproject is based on four interviews with seven informants. The informants were parents who volunteered to participate, and the interviews were conducted following an interview

guide used by the project group as a whole. The recordings were transcribed and coded, then distributed into groups of codes in the FAAR-model (Patterson, 2002).

Findings from the analysis indicate that the parents experience the system as slow. It takes too long for the process to move from diagnosis to intervention. In addition, we find that the parents experience that schools and the system as a whole lack knowledge and competence concerning successful implementation of intervention for children with language disorders. Furthermore, the systems are vulnerable to losing competence due to i.e. illness. Still, parents report trusting the professionals involved with their child, and they feel included in the decision-making process and in meetings regarding their child. Findings show that the parents experience involvement.

We believe the results of this study can provide increased awareness for the importance of the parents' knowledge of their child, and the importance of a well-functioning and close cooperation, for both speech-language therapists and others working in support systems in Norway and abroad. A study like this may contribute to a common international evidence-based intervention for children with Language Disorders.

Føreord

Då eg tok til på masterstudiet i logopedi ved NTNU hausten 2014 visste eg lite om kva som venta meg. Desse fire åra har vore travle og utfordrande, men også kjekke og svært lærerike. Kvardagane vert annleis no når oppgåva er levert; eg får tid til både arbeid og familie. Det ser eg fram til!

Mange har bidrege for at eg skulle koma i mål med oppgåva og fortener ei stor takk: Deltakarane i prosjektet mitt, utan informantane som frivillig delte erfaringane sine hadde det ikkje blitt noko oppgåve. Gode kollegaer på gangen i Helse Familie og Venner som har støtta, drøfta og oppmuntra meg heile vegen. Besteforeldre som har trødd til med pass, køyring av ungar og hjelp til å få kvardagen til å henga saman. Mann og born som i fire år har levd med bøker og oppgåver ut over heile kjøkenet og som tidvis har måtta klara kvardagen utan at eg har vore til stades- fysisk og mentalt. Birgit og Kjell som har gitt gode tips og delt erfaring og kunnskap samt hjelpt med korrektur og gjennomlesing av oppgåva og tidvis bidrege som hobbypsykolog når det vart for mykje kok. Til alle deko: Tusen, tusen takk!

Eg vil også takke dei andre studentane som har deltatt på dette prosjektet; Heidrun, Else og Anne. Det har vore ei fryd å samarbeida med dykk! Takk for gode drøftingar og innspel under vegs!

Ein spesiell takk til mine medstudentar Monica Knutli Brennhaug og Celine Alme: I fire år har me delt Trondheimsturar med mat, vin og gode samtalar, og jamt har de støtta meg når det har butta imot og eg har tvilt på om eg skulle koma i mål med oppgåva. De er uvurderlege, og eg er så takksam for vennskapet vårt!

Til slutt, ei stor takk til rettleiarar og førelesarar Julie Feilberg og Mila Dimitrova Vulchanova. De har fylgt meg tett i prosessen med oppgåva; svart på uendeleg mange spørsmål, bidrege med konstruktive tankar og jobba tett saman med oss på gruppa. Eg set svært stor pris på alt de har bidrege med, og er svært glad for alt eg har fått læra av dykk.

Innhald

Samandrag

Abstract

Føreord

1	Innleiing	1
1.1	Problemstilling	1
2	Føremål	2
3	Oppgåva si oppbygging	3
3.1	Teori	3
3.2	Metode.....	3
3.3	Analyse.....	4
3.4	Drøfting	4
4	Tidlegare forskning	5
4.1	Om mistanke til vanske, og prosess kring tilvising.....	5
4.2	Foreldre sin kunnskap om språkutvikling og årsaken til språkvanskar	6
4.3	Møtet med hjelpeapparatet, involvering i behandling	6
4.4	Om foreldra si rolle og oppleving av tiltak og/ eller behandling.....	7
4.5	Kva forskning seier om å vera ein familie med barn med språkvanskar.....	8
5	Teoretiske rammeverk og viktige omgrep	9
5.1	Developmental Language Disorder, DLD.....	9
5.2	Resiliens	11
5.3	The family Adjustment and Adaptation Response (FAAR)- modellen.....	11
5.4	Medverknad og delaktighet	13
5.5	Mikro-, meso- (ekso- og makro)-nivå	14
6	Metode.....	15
6.1	Kvalitativ metode	15
6.2	Utvikling av intervjuguide.....	15
6.3	Kriterier for utveljing av informantar	16
6.3.1	Eksklusjonskriterier.....	16
6.3.2	Inklusjonskriterier	16
6.4	Rekruttering av informantar	17
6.5	Oversikt over deltakarane.....	17
6.5.1	Innsamling av demografisk data.....	17

6.5.2	Hovudprosjekt	18
6.5.3	Delprosjekt	18
6.6	Intervjuprosedyre.....	18
6.7	Transkripsjon.....	19
6.8	Analysemetode	19
6.9	Prosessen med utvikling av tematiske kategoriar.....	20
6.10	Metoderefleksjon og limitations.....	21
6.10.1	Reliabilitet	22
6.10.2	Validitet	22
6.10.3	Generalisering	23
6.11	Materialet sitt omfang	23
6.11.1	Hovudprosjekt	23
6.11.2	Delprosjekt	23
6.12	Etiske retningslinjer/ vurderingar	24
7	Analyse	25
7.1	Mikronivå	26
7.1.1	Foreldra si oppfatning av røynda.....	26
7.1.2	Ressursar	30
7.1.3	Utfordringar.....	33
7.2	Mesonivå	36
7.2.1	Foreldre si oppfatning av røynda.....	36
7.2.2	Ressursar	37
7.2.3	Utfordringar.....	39
8	Drøfting.....	44
8.1	FAAR-modellen	44
8.1.1	Mikronivå	44
8.1.2	Mesonivå	48
8.2	Kunnskap og medverknad	51
8.3	Hovudprosjekt vs. delprosjekt.....	52
9	Samandrag og konklusjon.....	53
10	Implikasjonar for det logopediske feltet og framtidig forskning.....	56
	Vedlegg	61

Vedlegg 1: Invitasjon til å delta i eit forskingsprosjekt ved NTNU

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Samtykke til deltaking i studiet «korleis oppfattar foreldre til born med språkvanskar situasjonen kring vansken til barnet?»

Vedlegg 4: Oversikt over innsamla kodar fordelt i kodegruppene for hovudprosjektet

Liste av tabellar

Tabell 1 Språkvanskar	10
Tabell 2 Oversikt over innsamla kodar fordelt i kodegrupper for delprosjektet	24

Liste av figurar

Figur 1 Modell som syner korleis ein kan forstå tale, språk og kommunikasjonsvanskar. Modellen har fokus på symptoma (Bishop et al., 2017; Statped, 2017)	10
Figur 2 The Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model (Patterson, 2002)	12
Figur 3 Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI) (Tjora, 2017).....	20
Figur 4 På mikronivå: Foreldra si oppleving av familien, barnet og vansken.	25
Figur 5 På mesonivå: foreldra si oppleving av korleis støtteapparatet opplever røynda, og kva utfordringar og ressursar foreldra ser i støtteapparatet:	25

1 Innleiing

COST, European Cooperation in Science and Technology, er eit nettverk for samarbeid for forskarar frå Europa. Prosjekt som har blitt skissert av COST Action IS1406 er undersøkingar med internasjonal fokus på korleis ein kan utforma ei felles, evidensbasert praksis i arbeidet med born med DLD, Developmental Language Disorder (James Law et al.). Prosjektgruppa, beståande av 4 masterstudentar og rettleiarane våre, har gjennomført eit prosjekt som er inspirert av ein COST 1406 Action prosjektidè under utvikling i COST Action nettverket: Enhancing children`s oral language skills across Europe and beyond: A collaboration focusing on interventions for children with difficulties learning their first language (COST, 2018). Prosjektgruppa ville sjå erfaringar til foreldre og føresette som har eit barn med DLD i familien. I tillegg har me sett på i kva grad foreldra opplever å ha medverknad i møte med hjelpeapparatet, og det er drøfta kva implikasjonar medverknad får for samarbeidet med familiane og korleis det fremjar deira resiliens (Patterson, 2002).

DLD er ein vanske som råkar så mange som 3- 7 % av alle born, alt etter kva definisjon ein tar utgangspunkt i (Bishop, Snowling, Thompson & Greenhalgh, 2017). Rannard et al. finn i si undersøking frå 2005 at foreldre som er uroa for eit barn si språkutvikling i mange tilfelle tar kontakt med hjelpeapparatet før barnet fyller to år, og erfarer at uroa ikkje vert tatt på alvor, men at spesialistane ber dei venta og sjå om vansken forsvinn av seg sjølv. Det kan resultera i sein start på tiltaka for dei 40 % av borna som foreldra var uroa for, som faktisk har ein vedvarande vanske. I vår undersøking har prosjektgruppa sett på om dette er noko som norske foreldre også opplever. Vidare har me sett på korleis dei opplever vidare samarbeid med hjelpeapparatet og eiga deltaking i borna sine tiltak, både av di forskning syner at foreldreinvolvering i behandling har god effekt (J. Law, 2017; Roberts & Kaiser, 2011), og av di medverknad er ein rett nedfelt i norske lover (Opplæringslova, 2016; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2016).

1.1 Problemstilling

Forskningsgruppa har som overordna mål å finna ut meir om foreldreperspektivet i møte med hjelpeapparatet når familien har eit medlem med Developmental Language Disorder, heretter omtalt som DLD. For å finna svar på dette har eg formulert problemstillinga *Kva opplevingar og refleksjonar har foreldre til born med språkvanskar i samband med vanske, oppfølging frå*

hjelpeapparatet og korleis vansken verkar inn på familien? I tillegg har kvar av deltakarane i forskingsgruppa vald eit tema som ein ser litt grundigare på. Eg har særleg fokus på foreldra si oppleving av å ha medverknad i møte med hjelpeapparatet.

2 Føremål

Ved å gjennomføra prosjektet vårt ynskjer prosjektgruppa å utvikla kunnskap om ulike sider ved foreldra si oppleving og erfaring kring at dei har eit barn med språkvanskar. Slik kunnskap vil kunna bidra til å utvikla praksisen kring medverknad og behandling/ tiltak, samt ha betydning for optimalisering av samarbeidet mellom foreldre og helse- og utdanningssystema ved at ein mellom anna får fram dei områda der foreldra kan bidra. Som eit bidrag inn i COST Action nettverket vil dette prosjektet også kunna bidra til samanlikning og generalisering av foreldra sine erfaringar på tvers av europeiske land.

3 Oppgåva si oppbygging

Prosjektet som vert presentert i denne oppgåva syner ei kvalitativ, metodisk tilnærming kor det er brukt tematisk analyse av materialet; fire foreldreintervju. Den Stegvis induktiv-deduktive analysemodellen (Tjora, 2017) har blitt brukt i den tematiske analysen. Modellen til Tjora (2017) følgjer ei stegvis utvikling av tematiske kategoriar frå ei induktiv førstekoding, som er nær empirien i materialet, til kodegenererte tema, før ein utviklar eit endeleg sett tematiske kategoriar. Desse kategoriane kan vera, som i denne oppgåva, inspirert av eksisterande teori og forskning. Gruppa har i dette prosjektet vald å ta i bruk FAAR-modellen til Patterson (1988, 2002), «The Family Adjustment and Adaptation Response- model», som eit overordna teoretisk utgangspunkt for dei kodegruppene som vart danna i dei fyrste to rundane med koding.

3.1 Teori

I teoridelen, kapittel 5 i oppgåva, gjer eg fyrst greie for omgrepet Developmental Language Disorder (utviklingsmessige språkvanskar), og deretter forskingslitteratur som har vore relevant for utvikling av både intervjuguiden og dei tematiske kategoriane i prosjektet vårt. Vidare greier eg ut om nokre omgrep om områder som er sentrale i den utvalde teorien; medverknad og ulike lovverk som omhandlar medverknad, samt omgrepet resiliens. Vidare gjer eg kort greie for FAAR-modellen samt omgrepa mikronivå og mesonivå som er omgrepa me har tatt i bruk i vår organisering av dei tematiske kategoriane.

3.2 Metode

I metodekapittelet, kapittel 6 i oppgåva, greier eg ut om val av metode og utvikling av intervjuguiden før eg skildrar prosessen med rekruttering og utveljing av informantar samt gjennomføring av intervju. Vidare presenterer eg analyseprosess og Tjora sin modell (Tjora, 2017)l, og korleis prosjektgruppa jobba for å utvikla tema og kodar. I siste del av metodekapittelet vurderer eg reliabilitet, validitet og generaliserbarheit samt reflekterer kring etiske vurderingar i arbeidet til gruppa.

3.3 Analyse

Her vert det synt korleis materialet syner seg i dei ulike kategoriane og nivåa i modellen.

Analysen er kapittel 7 i oppgåva

3.4 Drøfting

I kapittel 8 vurderes funna som er gjort i høve til det teoretiske rammeverkt som er presentert i teorikapittelet.

4 Tidlegare forskning

Det finnes få studiar som har undersøkt foreldreperspektivet i høve å vera føresette til born med DLD eller andre språk- og talerrelaterte vanskar (Miron, 2012). Me veit difor lite om korleis foreldre opplever kvardagen, samt eiga involvering i kartleggingsprosessen og tiltaka vidare.

4.1 Om mistanke til vanske, og prosess kring tilvising.

Ei undersøking frå England (Rannard, Lyons & Glenn, 2005), har synt at foreldra ofte er dei som fyrst registrer avvik frå forventa utvikling av barnet sitt språk. I den same undersøkinga kor foreldre til 180 born deltok, er det funne at foreldra var uroa for språkutviklinga allereie før barnet er fylt to år. Likevel vart mange av borna ikkje henvist vidare til spesialist før etter dei hadde tatt til på skulen. Studiet til Rannard et al. indikerer at foreldre si kunnskap om eige barn ikkje er nok i seg sjølv for å få hjelp, og at dei ikkje vart involvert i avgjersler og vurderingar av barnet (Rannard et al., 2005). Forskarane meiner at ein i større grad bør anerkjenna foreldre si vurdering av eigne born i arbeid med tidleg kartlegging og vurdering, og slik jobba fram betre samarbeid mellom fagpersonar og foreldre.

Det er dei siste åra auka fokus på inkludering av klientar og føresette i helsereelatert arbeid og i logopedisk behandling. Fleir europeiske land har lovfesta klienten si rett til medverknad (Lindsay & Dockrell, 2004; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2016), noko ein vurderer som naudsynt for å kunna tilby effektiv og god hjelp. Som nemnd over har Rannard et al. funne at mange foreldre ynskjer å bli gitt informasjon og fakta, slik at dei ut i frå den informasjonen dei får kan delta i kvalifiserte val om borna sine tiltak (Kjellström, 2012). Med andre ord opplever foreldre å ikkje bli tatt på alvor av tilsette i helsesektoren i høve si uro for barnet si språkutvikling. I følge (Carroll, 2010) bør ein anerkjenna og leggja større vekt foreldra sitt bidrag når ein vurderer barna sitt språk, enn det som ofte vert gjort i dag, då tida fram mot diagnostisering for mange er ein frustrerande prosess. Ein diagnose kan opplevast som endeleg, og vera ei bekrefting på at barnet har ein vanske, noko foreldra håpte ikkje var tilfelle (Glogowska & Campbell, 2000).

Rannard et.al (2005) fann at nesten 60 % av tidlege språkvanskar gjekk over av seg sjølv innan barnet fyller 3 år. Likevel, i dei tilfella kor vansken er vedvarande er det auka risiko for å utvikla åtferdsvanskar, psykiske vanskar, svake faglege resultat og sosiale vanskar (Craig et

al., 2016; Lindsay, Ricketts, Peacey, Dockrell & Charman, 2016). Det kan difor sjå ut til at det er viktig å koma inn og vurdera borna sitt språk allereie frå dei er svært unge. I ein slik prosess kan informasjon frå foreldra hjelpa fagfolka til å avgjera kva avgjersler som er riktige å ta for deira barn.

4.2 Foreldre sin kunnskap om språkutvikling og årsaken til språkvanskar

I eit studie gjennomført i 2006 av Marshall, Goldbart og Phillips finn ein at foreldre meiner at språkutviklinga til born generelt er farga av kjønn og personlegdom, og at dei kan påverkast i positiv eller negativ retning av m.a. fjernsyn og imitasjon av andre. Som årsak til barnet sine vanskar er det 95 % av foreldra som klandrar seg sjølv. Dei meiner at dei som foreldre kan vera årsak til barnet sine språkvanskar. Det er avgrensa kva forskning som finnes om foreldre sitt syn på språkutvikling, språkvanskar og tiltak, men noko arbeid har blitt gjort på temaet. Wylie, McAllister, Davidson & Marshall (2013) seier at ulike etniske grupper kan ha ulik oppfatning av kva årsaka til språkvanskar kan vera og korleis born utviklar språk. Marshall et al. (2006) har og funne at den kunnskap og dei oppfatningar logopedar og foreldre har om normal språkutvikling, ikkje alltid er eins.

4.3 Møtet med hjelpeapparatet, involvering i behandling

Etter at foreldra har tatt kontakt med spesialistar ser det i nokre tilfelle ut til at dei vert mindre deltakande i den vidare prosessen med avgjersler kring barnet (Glogowska & Campbell, 2000). Foreldre har ofte større behov for å vera informerte enn involverte. Likevel ynskjer dei å få informasjon og forklaring om kva tiltak som kan vera effektive (Carroll, 2010). I undersøkinga til Carroll ser me også at foreldre ofte ser på logopeden som eksperten, og såleis forventar at logopeden tar avgjersler i høve tiltak og korleis ein skal gjennomføra dei. Carroll finn også at det er lettare å få til god oppfølging av barnet og familien dersom ein har eit godt samarbeid, og at det er viktig for foreldra at logopeden forstår kva dei som foreldre tenker er viktig for deira eige barn. Carroll (2010) konkluderer med at foreldre har eit ønske om å bli gitt informasjon og fakta av støttande profesjonelle, slik at dei ut i frå den informasjonen kan ta reflekterte val som omhandlar borna sine tiltak. For at føresette skal kunna gjera kvalifiserte val for sine born treng dei tilgang til informasjon og kunnskap, og dei må kjenna seg sikre nok til å stilla spørsmål ved logopeden sine val, for å sikra at dei profesjonelle har ein fokus på evidensbaserte tiltak (Auert, Trembath, Arciuli & Thomas, 2012).

Auert et al. (2012) påpeikar at det er viktig for foreldre at dei involverte fagpersonane ikkje bare forstår fag og teori, men at dei også greier å setta seg inn i foreldra sin situasjon. Deltakarane i undersøkinga til Carroll (2010) ser på logopeden som eksperten på barnet sine vanskar, og hadde dermed forventningar til at vedkomande tok avgjersler om barnet sine tiltak og gjennomførte dei. Ein logoped skal gi kunnskap, forståing og rettleiing til foreldra og sikra deira mogelegheit til medverknad (Allen & Marshall, 2011).

Foreldre er ei viktig kjelde til informasjon når ein vil finna ut korleis ein opplever at hjelpeapparatet har fungert i forhold til å hjelpa deira barn. Dessverre syner det seg at i nokre tilfelle har foreldre sitt møte og samarbeid med fagfolk innan medisin og helse blitt opplevd som nedslåande, lite nyttig og til tider også fiendtleg (Lindsay & Dockrell, 2004). Korleis foreldre vanlegvis opplever møtet med logopedar når barnet deira har ein språkvanske ser det ut til at det finnes lite forskning på (Glogowska & Campbell, 2000).

Det er i mange tilfelle ei positiv oppleving for foreldre å få ein endeleg diagnose på barnet sin vanske (Glogowska & Campbell, 2000). Dei tilpassar seg oftast situasjonen og behova på ein god måte (Miron, 2012), på trass av at det er store variasjonar i kor mykje informasjon og kunnskap foreldre får av logopedane dei møter (Auert et al., 2012).

4.4 Om foreldra si rolle og oppleving av tiltak og/ eller behandling

Det skjer ei endring i Europa, og verda elles, i måten ein logoped jobbar på. Det er eit auka fokus på holistisk tilnærming, og mindre individfokus. Ein arbeider i auka grad også med barnet sin familie og deira miljø etter ein sosial modell som skal sikra at klienten deltar i alle deler av prosessen og føra til betre samarbeid mellom foreldre og logoped (Carroll, 2010). Etter kvart som fokus vert snudd mot meir sosiale modellar og mindre individbaserte tenester fokuserer også forskning meir på korleis familiar tilpassar seg i eit lengre perspektiv (Miron, 2012).

Det er skilnad på korleis foreldre og fagfolk/ lærarar si forståing av språkvanskar er. Det er også variasjon hos pedagogar i høve deira kunnskap og erfaring i korleis ein skal leggja til rette for born med språkvanskar. Gode tiltak for borna avheng av fagfolk med erfaring og kunnskap. Foreldre som skal delta i tiltaka må få opplæring og støtte for ikkje å erfara nederlag og frustrasjon. Mange foreldre kjenner seg dårleg informert i høve korleis barnet

sine behov vart tatt i vare på skulen (Lindsay & Dockrell, 2004). Manglande informasjon og samarbeid kan i mange tilfelle vera årsak til uro for foreldra. Dei kan vera urolege for barnet sitt språk, hjelpa barnet får på skulen, det faglege utbytte eller sosial fungering (Glogowska & Campbell, 2000). Foreldre til born med språkvanskar er ofte meir uroa over språkvansken enn over potensielle lesevanskar. Det seiest også at dei er lite uroa for det sosiale kring barnet (Lindsay et al., 2016).

Det har god effekt på borna sitt språk å gi foreldre rettleiing i korleis dei kan hjelpa (Roberts & Kaiser, 2011). Det er difor viktig å involvera foreldra i intervensjon heime. Forsking syner at å involvera foreldra i tiltak heime er effektivt, men at foreldra sin motivasjon for deltaking er viktig (Allen & Marshall, 2011).

4.5 Kva forskning seier om å vera ein familie med barn med språkvanskar

Av og til kan barnet med vansken verta frustrert av eigen problematikk og la det gå ut over søsken. I nokre tilfelle kan slik frustrasjon resultera i fysisk utagering (Lindsay & Dockrell, 2004). Søsken til born med språkvanskar kan også erfara forskjellsbehandling og føla på urettferdighet i samband med det. Foreldre som opplever at barnet har ei utfordring eller ein vanske vil, uavhengig av vansken sin art, oppleve auka stress

5 Teoretiske rammeverk og viktige omgrep

5.1 Developmental Language Disorder, DLD

Ulike omgrep har blitt brukt for å definera språkvanskar hos born, og av desse er kanskje Spesifikke språkvanskar (SSV)/ Specific Language Impairment (SLI) det dei fleste har brukt både i Noreg og elles i følgje Bishop, Snowling, Thompson & Greenalgh (2017). Omgrepet SSV er i følgje Bishop et al. noko snevert, og inkluderer t.d. ikkje born med tilleggsvanskar som t.d. ADHD eller dysleksi, noko som i følgje Bishop og hennar kollegaer ekskluderer ein del born frå mogelegheita til å få hjelp. Dette var ein av grunnane til at eit panel bestående av 57 fagfolk som jobbar med born og språk, i 2016 gjennomførte ein Delphi-studie kor dei kom fram til eit felles omgrep om kva språkvanskar er, og kva som er symptom og årsak til desse vanskane (Bishop et al., 2017). Målet med studien var å gi fagfolk, uavhengig av kva land ein jobbar i, felles forståing for kva språkvanskar er, felles terminologi og dermed meir eins måte å kartlegga og behandla vansken på. Panelet i prosjektet til Bishop et.al (2017) konkluderte med at Developmental Language Disorder, DLD, er eit omgrep som kan brukast om born og språkvanskar på tvers av faggrupper og land. I Noreg har ein enda ikkje einast om kva omgrep ein skal bruka; spesifikke språkvanskar eller utviklingsmessige språkvanskar (Einbu & Haugland, 2018). Eg vel difor i denne oppgåva å halda meg til Bishop et.al (2017) sin definisjon, og brukar omgrepet Developmental Language Disorder, DLD. Det er også DLD som er brukt i prosjektidèen til Cost 1406 Action (James Law et al.).

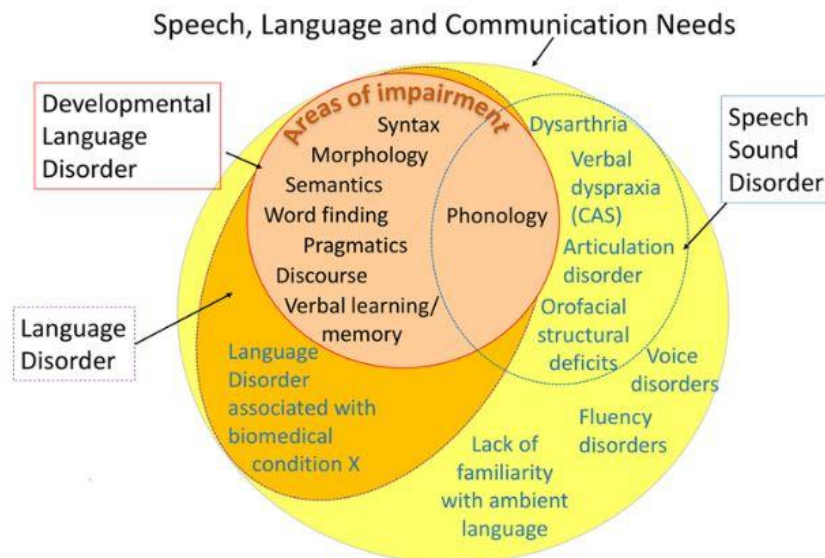
Born får sjeldan ein «rein» språkvanske (Bishop et al., 2017). Statped (2017) har delt språkvanskar inn i biomedisinske og utviklingsmessige språkvanskar, som synt i oversikta under, og dei har laga ein modell som syner korleis ulike språkvanskar er i høve til kvarandre/heng saman.

Tabell 1 Språkvanskar

SPRÅKVANSKAR	
Biomedisinske	Utviklingsmessige (Developmental Language Disorder, DLD)
Hjerneskade Epilepsi Nevrodegenerative tilstandar Cerebral Parese Permanent høyrselstap Genetiske tilstandar som t.d. Downs syndrom Autismespekterlidingar Psykisk utviklingshemming	Kan inkludera sameksisterande vanskar som t.d. ADHD, dysleksi og motoriske vanskar Kan også vera svak nonverbalt, men ikkje psykisk utviklingshemma

Modellen under syner at menneske med DLD kan ha problem med syntaks og morfologi, semantikk, pragmatikk, samtaleferdigheter, verbal læring og hukommelse og fonologi.

Figur 1 Modell som syner korleis ein kan forstå tale, språk og kommunikasjonsvanskar. Modellen har fokus på symptoma (Bishop et al., 2017; Statped, 2017)



5.2 Resiliens

Direkte oversett er resiliens eit omgrep som tyder motstandsdyktighet eller tilpassing. Det har si opprinning i psykologien, og skildrar evna individ har til å møte motstand og å handtera denne på ein positiv måte og koma styrka ut av motgangen (Patterson, 2002). Resiliens oppstår som ein kombinasjon mellom ressursane som er i familien, og familien sitt møte og samspel med omgjevnadane (Patterson, 2002). I artikkelen frå 2002 seier Patterson at for å vurdere graden av resiliens i ein familie ser ein på i kva grad familiemedlemene med suksess klarer å fylla si rolle som del av familien, slik at det gagnar kvart familiemedlem. Ein ser på korleis familiemedlemene møter utfordringar og jobbar seg gjennom desse. «Achieving a balance between accommodating new demands and retaining that which contributes to a family's identity is crucial in being resilient» (Patterson, 2002).

For at ein familie skal oppnå resiliens etter at eit barn eller eit anna familiemedlem har gått gjennom ein prosess kor dei er sårbare, syner modellen til Patterson at dei øvrige familiemedlemene må bidra med protective care (beskyttande omsorg) og støtte for den som har vansken. Av samfunnet krev ein at det offentlege tar ansvar for den som er sårbar, i dette tilfellet barnet med vansken. Dersom familien kjem styrka ut av prosessen kan me sei at dei har oppnådd resiliens (Patterson, 2002).

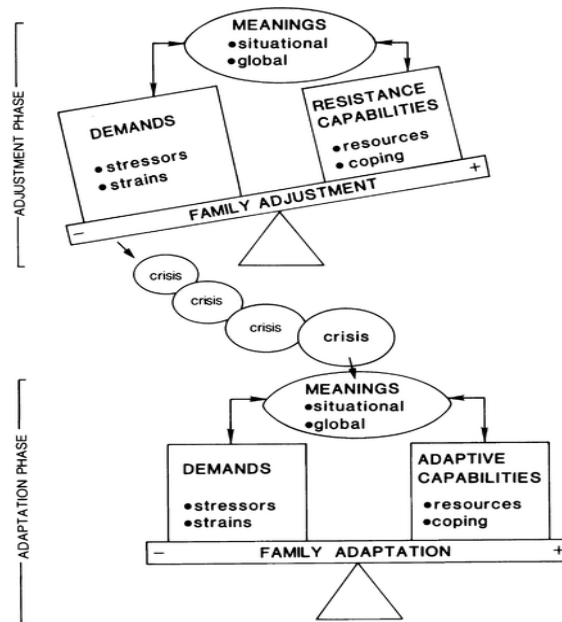
Det er viktig at logopedar og andre som er inne med tiltak forstår desse mekanismene i familien, av di ein familie som erfarer krise, før dei oppnår balanse, enda ikkje har utvikla det Patterson kallar protective factors (beskyttande faktorar), og i stor grad er open for intervensjon og tiltak. I FAAR-modellen (Patterson, 1988, 2002) seier ein at familien er ustabil og uorganisert, og open for program og tiltak som kan hjelpa dei i prosessen med å bli stabile.

5.3 The family Adjustment and Adaptation Response (FAAR)- modellen

FAAR-modellen bygger på teori om familiestress kor ein ser på familien sin aktive deltaking for å balansera dei ressursane og utfordringane ein familie møter i sårbare periodar, og der dei ved slutten av ei slik utfordring, oppnår det Patterson (2002) kallar resiliens (tilpassing, eller motstandsdyktighet). I følgje Patterson (1988) har FAAR-modellen sitt utgangspunkt i teoriar kor ein studerte korleis økonomisk nedgang og andre utfordrande situasjonar (alkoholisme og krig) verka inn på familiar i forhold til stress. Den bygger på ABCX Family Crisis Model, ein

modell som vart brukt for å sjå på korleis familiar responderte på stressande situasjonar. Modellen vart vidareutvikla slik at den også forsøkte å forklara korleis desse familiane kom seg etter krisa dei hadde erfart, og korleis dei tilpassa seg ein ny situasjon i ettertid (Patterson, 1988). Den modererte modellen kalla dei FAAR-modellen, Family Adjustment and Adaptation Response, og målet med den var at dei skulle kunna skildra prosessen familiane gjekk gjennom frå krisa oppstod til dei hadde tilpassa seg den nye situasjonen.

Figur 2 The Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model (Patterson, 2002)



Modellen til Patterson (1988) skal illustrera korleis familien, som alle sosiale system, bruker egne ressursar for å oppretthalda balansen og funksjonen i møte med utfordringar og kriser. I kor stor grad familien klarer å tilpassa seg den nye situasjonen vert skildra som god eller dårleg familietilpassing. I tilpassingsfasen forsøker familien å gjenoppretta balansen ved å utvikla meistringsstrategiar, redusera krava dei må takla i kvardagen og/ eller endra korleis dei ser på sin eigen situasjon.

FAAR modellen fokuserer på tre systemnivå; det individuelle, familien og samfunnet (Patterson, 1988). Modellen har fokus på å finna balansen mellom ein familie sine ressursar og meistringsstrategiar og mellom familien sine utfordringar og påkjenningar. Korleis ein familie brukar dei ressursane dei har internt i familien til å meistra dei utforkringane dei møter, avgjer korleis dei kjem ut av ei krise som t.d. å få eit barn med ein vanske eller

sjukdom. Prosjektgruppa har brukt hovuddimensjonane i modellen for å organisera materialet til vårt formål.

5.4 Medverknad og delaktighet

Omgrepet *medverknad* syner til ein klient sin rett til å ha både kjensla av å vera nyttig i eiga behandling, og å ha mogelegheit til å påverka denne (Kjellström, 2012). Når borna er klientane, er foreldra dei som har medverknad på deira vegne. I følgje Kjellström har ein deltaktighet i ein situasjon dersom ein får vera med å påverka, medan medverknad inneber at ein saman med andre deltar i, og påverkar, ein situasjon, som t.d. tiltak kring eit barn med språkvanskar. Det kreves altså eit samarbeid og ein dialog mellom minst to partar for at ein skal kunna sei at ein klient, eller foreldra til klienten, har medverknad og delaktighet i situasjonen og kring tiltaka som skal gjennomførast.

I Noreg er klientar, elevar og born si rett til medverknad og delaktighet nedfelt i ulike lover. Det er også foreldra si rett til medverknad på vegne av borna. Det juridiske rammeverket som er aktuelle å nemna her er Barnevernskonvensjonen (Barnekonvensjonen, n.d.), Opplæringslova (Opplæringslova, 2016), Barnehagelova (Barnehagelova, 2016) og Lov om pasient- og brukarrettigheter (Pasient- og brukarrettighetsloven, 2016). Sidan borna som vert omtalt i denne undersøkinga er mellom 6 og 13 år vel eg å avgrensa litt, og bruker Opplæringslova og lova om pasient- og brukarrettigheter vidare i mi analyse og drøfting.

Opplæringslova § 13-3d (2016) seier: «Kommunen og fylkeskommunen skal sørgje for samarbeid med foreldre (...).» Vidare står det i § 5-4 at foreldra kan stilla krav til skulen om kartlegging, og at eleven og foreldra har rett til å uttala seg om innhaldet i det som er skrive om eleven av dei sakkunnige før vedtak vert gjort. Det står også i §5 at «Tilbod om spesialundervisning skal så langt råd er, formast ut i samarbeid med eleven og foreldra til eleven, og det skal leggjast stor vekt på deira syn» (Opplæringslova, 2016). Slik eg forstår det gir dette foreldra lovfesta rett til å samarbeida med skulen på vegne av borna, og at dei har rett til å lesa dokumenta som omtalar borna. På den måten får foreldra tilgang på all informasjon om borna, og dei har også lovfesta rett til å delta i utforminga av spesialundervisinga saman med skulen. Foreldra har m.a.o. rettigheter som skal sikra dei samarbeid, innsyn og uttalerett, og skulen er forplikta til å høyre på deira meiningar.

Lova om pasient og brukarrettigheter har eit eige kapittel som omhandlar klienten si rett til medverknad og informasjon; kapittel 3. Her vert klienten si rett til å vera med å medverka når ein skal velja undersøkelses- og behandlingsform presisert, samt metode (Pasient- og brukarrettighetsloven, 2016). Det vert sett krav til den utøvande om å dela informasjon med klienten på det nivå som er mogeleg, både når klienten er barn og vaksen. Vidare har klienten rett til å vera med å utforma eigen behandling. I same lova, §3-2, står det mellom anna at klienten skal få informasjon om eiga tilstand dersom klienten ynskjer det. Klienten skal «ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tenestetilbodet og for å kunne ivareta sine rettigheter» (Pasient- og brukarrettighetsloven, 2016). Den utøvande skal, i følgje §3-5 i Lova om pasient- og brukarrettighet (2016) tilpassa informasjonen til klienten sine føresetnader som t.d. alder, kultur- og språkbakgrunn, og ein skal sikra seg at klienten forstår informasjonen som vert gitt.

I følgje Kjellström (2012) er det ulik forståing hos dei profesjonelle kva medverknad hos klienten faktisk inneber. Det vert difor variasjon i kor stor grad det vert lagt til rette for drøfting med ein klient om kva opplegg ein skal følgja og korleis. I nokre tilfelle er det også slik at klienten ikkje ynskjer å ha ei meining om eiga behandling, då han/ ho meiner at dette må vurderast av den profesjonelle. Som me ser av lovtekstane har klientar sterke rettigheter når det kjem til merdverknad og delaktigheit. Sjølv om lovtekstane varierer i kor konkret dei formulerer rettigheten, og i kor detaljerte dei er på kva dette inneber, syner dei alle til klienten si rett til å delta og bestemma over eiga situasjon (Opplæringslova, 2016; Pasient- og brukarrettighetsloven, 2016)

5.5 Mikro-, meso- (ekso- og makro)-nivå

Urie Bronfenbrenner studerte sosiologi; individ og grupper i samfunnet. Til dette arbeidet utvikla han ein modell som han kalla Den økologiske modellen, som består av fire ulike nivå; mikro- meso- ekso- og makronivå (Bronfenbrenner, 1979).

Prosjektgruppa har, somt nemnt tidlegare, brukt FAAR-modellen til å sjå på korleis familien vurderer sin eigen situasjon når dei opplever at eit av barna i familien har ein vanske. Me har gjort ei vurdering på mikronivå og på mesonivå, då informantane og deira familiar må utvikla meistringsstrategiar for kvardagen sin både innad i små sosiale einingar som familien (mikronivå) og i forhold til samarbeid med hjelpeapparatet, barnehage og skule (mesonivå).

6 Metode

6.1 Kvalitativ metode

Dette er eit fenomenologisk studie kor det er svart på problemstillinga *Kva opplevingar og refleksjonar har foreldre til born med språkvanskar i samband med vanske, oppfølging frå hjelpeapparatet og korleis vansken verkar inn på familien?* For å belysa problemstillinga er det vald å bruka ei kvalitativ tilnærming. Det har blitt gjennomført fire semistrukturerte intervju med utgangspunkt i ein intervjuguide (vedlegg 2). Ei slik tilnærming har blitt vald då ein søker informasjon om deltakarane sin situasjon og den subjektive skildringa av den. Bruk av spørjeskjema kunne vore eit alternativ, og det kunne gitt oss svar på ein del spørsmål, men eit intervju gir informantane anledning til å reflektera og fortelja i større grad. Eit intervju gir meir detaljert informasjon om deira situasjon, det får i stor grad fram foreldra sine meiningar, haldringar, erfaringar og nyansar (Tjora, 2017). Undersøkinga har ikkje kvantifisering av data som mål. I følgje Tjora kan slike refleksjonar frå informantane føra til informasjon som me elles ikkje hadde tenkt på på førehand, men som likevel syner seg å vera relevant for undersøkinga me gjer.

6.2 Utvikling av intervjuguide

Med utgangspunkt i eksisterande, internasjonal forskning er følgande forskingsspørsmål for dette prosjektet konkretisert og nytta som utgangspunkt for utforming av intervjuguden:

- Kva var det som gjorde at foreldra mistenkte at barnet hadde ein språkvanske, og korleis opplevde dei prosessen kring tilvising til hjelpeinstansar og vurderingar gjort av barnet sin kompetanse på språk og kommunikasjon?
- Kva tankar om språkvanskar, og årsaker til dei samt forventingar til logopedisk behandling har foreldra?
- På kva måte har foreldra blitt involvert i vurdering/ behandling av barnet sin vanske, og kva tankar har dei om sin eigen og hjelpesystemet si rolle i behandlinga?
- Korleis har foreldra opplevd kontakten med hjelpeapparatet og språk- og talebehandlinga?
- Korleis er det å vera ein familie med eit barn med språkvanskar?

Ein felles intervjuguide vart utvikla av prosjektgruppa med utgangspunkt i forskingsspørsmåla og eksisterande forskingslitteratur. Intervjuguiden vart evaluert og justert i samarbeid med eksterne forskarar som jobbar med liknande problematikk, før gruppa gjennomførte eit prøveintervju med ein frivillig deltakar. Deltakaren i prøveintervjuet var ei mor til eit barn med språkvanskar. Etter prøveintervjuet gjorde gruppa ei drøfting på kva som fungerte og kva som måtte endrast, før intervjuguiden igjen vart justert. Nokre tema endra rekkefølge for å få ein betre samanheng, og nokre spørsmål vart lagt til. Den ferdige intervjuguiden består av 10 tema, som me meiner belyser forskingsspørsmåla og problemstillinga.

6.3 Kriterier for utveljing av informantar

Prosjektet hadde i utgangspunktet ønske om å nytta informantar der borna var mellom 3 og 12 år, då dette i følgje Friedmann & Rusou (2015) er den kritiske perioden for utvikling av språk. Det er også denne aldersgruppa som er tenkt brukt i den skisserte Cost-action prosjektideen som gruppa har brukt som utgangspunkt for sitt prosjekt (COST). Kvar av studentane har noko ulik fokus i problemstillinga si, og ønska difor foreldre med ulik bakgrunn. Nokon ville ha foreldre frå minoritetsspråklege familiar, nokon med born i barnehagealder, og nokon med litt eldre born. Sjølv hadde eg ynskje om å få informantar der borna med språkvansken gjekk på mellomtrinnet på skulen. Dette av di denne foreldregruppa truleg hadde lang erfaring med hjelpeapparatet, og slik kunne dela mange erfaringar både om tida fram til barnet fekk diagnose, og om erfaringar familien har gjort seg kring tiltak og hjelp i skulen.

6.3.1 Eksklusjonskriterier

I utgangspunktet var det eit ønske å få med informantar der borna ikkje hadde kjende tilleggsdiagnosar som ADHD, autismespekterlidingar (høgt- og lågtfungerande) og nedsett kognitiv funksjon. Dersom born med desse diagnosane skulle inkluderast var me uroa for at informasjonen me me fekk ville vera farga av tilleggsdiagnosane i så stor grad at ein ikkje kunna setja lit til resultatet.

6.3.2 Inklusjonskriterier

Gruppa drøfta seg fram til at barnet skulle vera diagnostisert av fagpersonar, og at han/ ho hadde mottatt hjelp for vansken i minimum 3 månader. Slike tiltak kunne vera tiltak inn i det ordinære på skulen eller barnehagen, eller det kunne vera i spesialundervising.

6.4 Rekruttering av informantar

Informantane vart rekruttert gjennom Statped-systemet. Gruppa samarbeidde om å formulera eit informasjonsskriv (vedlegg 1) om prosjektet, som Statped-kontora i regionane Midt, Vest og Sør-Aust formidla til familiar som kunne vera aktuelle som informantar for oss, der foreldra sjølve kunne ta kontakt dersom dei ønska å delta i prosjektet. På grunn av reglar i forhold til kva Statped kan gjera for å delta i rekruttering av dei borna/ foreldra som er tilmelde i systemet måtte det gjerast på denne måten. Det resulterte i at det ikkje melde seg så mange deltakarar. Grunna få informantar valde gruppa å inkludera alle som melde seg, sjølv om dei ikkje passa 100 prosent inn i kriteria for inkludering/ ekskludering som me i utgangspunktet hadde formulert. Borna i mitt delprosjekt inkluderer difor born med tilleggsdiagnosar som ADHD og eit av borna er «nesten lett PU». Det er heller ikkje alle borna i undersøkinga som har fått diagnosen språkvanskar, men det er likevel tydeleg at språk er ein stor del av vanskebildet. Sjølv om ikkje alle borna fyller kriteria for inkludering og ekskludering har dei blitt tatt med i prosjektet både av di det var vanskeleg å finna informantar, og av di gruppa vurderer at foreldra si erfaring med hjelpeapparatet, og med å ha eit barn med vanskar er verdifull og aktuell for vår problemstilling uansett. Dessutan meiner gruppa at me har me ei etisk forplikting til å høyre på kva desse foreldra har å formidla når dei har meldt seg frivillig til å delta i prosjektet vårt. Gruppa vurderer at me kan finna svar på problemstillinga vår også med denne gruppa av informantar, då samlege av borna er mellom 3 og 13 år som er den alderen kor ein har kritiske periodar i språklæringa (Friedmann & Rusou, 2015).

6.5 Oversikt over deltakarane

6.5.1 Innsamling av demografisk data

Ved gjennomføring av intervjuet vart det også samla inn noko demografisk data. Me ynskjer å få informasjon om alder, utdanning og jobb, kva rekkefølget barnet med vansken har i søskenflokket, kor mange born det er i familien, kva språk som vert snakka og om det er andre i familien som har vanskar med språk.

6.5.2 Hovudprosjekt

Prosjektet fekk totalt 18 informantar, nokon som enkeltforeldre og nokon som foreldrepar. Dei representerer 13 born, og bur på Vestlandet, i Midt-Norge og på Austlandet.

6.5.3 Delprosjekt

Min del av prosjektet er representert av dei sju informantane frå Vestlandet. Dei representerer til saman fire born i alderen 6 til 13 år. Seks av sju foreldre har fullført ei utdanning. Dei varierer i utdanningsnivå frå fagbrev i praktiske fag, til masterutdanning. Alle foreldra er i arbeid, og dei jobbar som sjølvstendig næringsdrivande, innan helsevesen, offentleg transport og i leiande stillingar. Bare ein av foreldra seier han sjølv har hatt vanskar med språk, og har dysleksi. Ingen av dei andre kjenner til språkvanskar i familien, men eit av borna har eit eldre søsken som var sein med å læra å lesa.

6.6 Intervjuprosedyre

I delprosjektet mitt har det, som nemnd over, blitt gjennomført fire intervju. I tre av dei deltok begge foreldra. To av intervju vart gjennomført heime hos informantane, to av dei på kommunale kontor som var lånt for formålet. Samtalane vart tatt opp med diktafonen Voice Bank Linear pcm, og hadde ein varighet på mellom 70 og 90 minutt. I forkant av intervjuet tok deltakarane imot informasjon om prosjektet, og dei vart informert om at dei kunne trekka seg når som helst og at opptaket då ville verta sletta. Dei skreiv også under på samtykke til at me kunne bruka informasjonen me fekk i prosjektet vårt (vedlegg 3). Fyrste tema i intervjuguiden, demografisk data, vart gjennomført og responsen skriven ned i staden for å verta tatt opp på lydopptakaren. Dette for å ivareta anonymiteten til informantane. Opptaka hadde relativt god kvalitet, men var sårbare for bakgrunnsstøy. Særleg opptaka som vart gjort i offentlege kontor hadde noko forstyrningar i opptaket, som tidvis gjorde transkripsjonen vanskeleg.

Det vart erfart at det vart lettare å gjennomføra intervju etter kvart, både av di ein vart godt kjend med intervjuguiden, og av di ein vart meir fortruleg med eiga rolle og å gjennomføra eit intervju. Det vart etter kvart meir naturleg å stilla tilleggsspørsmål, og jobba meir fleksibelt i samtalen. Dette kan ha verka inn på kva informasjon dei ulike informantane har gitt, både av di dei siste familiare fekk fleir tilleggsspørsmål, og av di samtalane var meir avslappa. Å gjennomføra intervju på denne måten har gitt mykje informasjon, då samtaleforma fremjar foreldra til dels å sjølv drive samtale framover ved å fortela grundig. Eg erfarte at det var

nyttig å ikkje alltid bekrefte eller gi respons på det foreldra fortale, og at dei dermed heldt fram med å fortelja og dela informasjon.

6.7 Transkripsjon

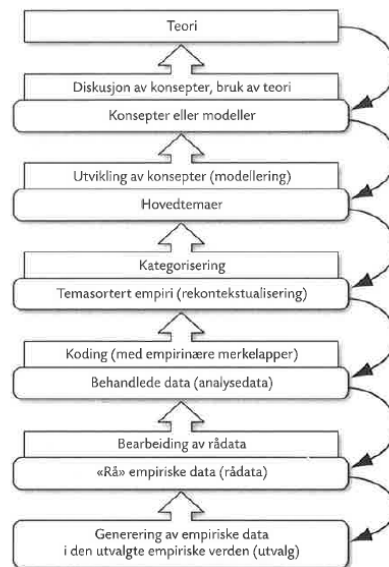
Transkripsjonen vart gjort tilnærma ortografisk, etter modellen til Du Bois med ei intonasjonseining på kva linje (Du Bois, Schuetze-Coburn, Cumming & Paulino, 1993). Transkripsjonane vart gjort så snart etter gjennomføring av intervju som mogeleg for best mogeleg å hugsa situasjonane og samtalen. Det tok likevel nesten to månadar å fullføra alle transkripsjonane då dette er arbeid som tar tid. Ein kan drøfta om det var naudsynt å transkribera så detaljert som eg valde å gjera, men i følge Tjora (2017) er det lurt å transkribera meir detaljert enn ein ser for seg er naudsynt, då det i prosessen kan dukka opp interessant og relevant informasjon som ein elles ikkje ville fått.

Anonymiteten til informantane vart tatt i vare ved at namna på borna, stader og utsegn som kunne identifisera deltakarane ikkje vart inkludert i transkripsjonen. Eg valde å transkribera heile materialet for å få eit størst mogeleg grunnlag for å laga kodar og kodegrupper.

6.8 Analysemetode

Analysen vart gjort systematisk og strukturert for å forsøka å generera teori på grunnlag av empirien. Me har nytta SDI-metoden, Stegvis- deduktiv induktiv metode (Tjora, 2017), som har mykje til felles med Grounded Theory (Corbin & Staus, 2015), men som følger ein meir lineær struktur. SDI er ein modell kor ein jobbar seg frå innsamla data mot overordna konsept, og deretter frå konseptane mot empiri. Det vert jobba steg for steg med systematiske deduktive tilbakekoplingar for å vurdere om case, metode, utval m.m. er tilstrekkeleg og godt nok. Å jobba etter denne metoden skal i følge Tjora sikra at ein kjem så nær empirien som mogeleg. I siste steg let prosjektgruppa seg inspirera av Patterson (2002) til å ordna og systematisera våre tematiske kategoriar i samsvar med FAAR-modellen.

Figur 3 Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI) (Tjora, 2017)



Ein kan sjå av modellen over korleis ein ved bruk av SDI jobbar med generert empiri som utgangspunkt, med lineær og systematisk vidare bearbeiding av det innsamla materialet gjennom koding, kodegruppering, utvikling av konsept og teoriar. Vidare søker ein å sikra i den deduktive prosessen kvaliteten og breidda på teorien, kodinga, materialet og utvalet.

6.9 Prosessen med utvikling av tematiske kategoriar

For å gjera ein god analyse av materialet er det i følgje Tjora (2017) viktig å ha tru på empirien, ikkje konkludera utan grunnlag og jobba gjennomgåande systematisk med materialet. Ein jobbar induktivt, og bare med eitt nivå av kodar. Kodinga skal gjennom forankring og fokus vera ei hjelp til å finna fram til sentrale tema i materialet. Ein set fokus på visse område som skal gjera det mogeleg å konkludera. Kodinga av materialet skal, når ein brukar SDI-modellen (Tjora, 2017), ligga tett på empirien i form av at ein bruker dei omgrepa som ligg i materialet. I prosjektgruppa vart deler av kodinga gjort i samarbeid. Me jobba samla og koda deler av kvar student sitt materiale i fellesskap, før me fullførte kodinga individuelt. Dette for å sikra kvalitet og auka reliabilitet. Gruppa genererte svært mange kodar til saman. Det er vanleg å generera mange kodar når ein held seg så nære empirien (Tjora, 2017). Mi eiga koding genererte særleg mange kodar samanlikna med dei andre i gruppa, truleg av di eg hadde ei meir detaljert transkribering. Mange av mine kodar var enkle intonasjonseiningar.

I løpet av prosessen med koding vert ein godt kjend med materialet, og etter kvart som ein kodar dukkar det opp indikasjonar på mogelege teoriar. Dette kallar Tjora (2017) empirisk-analytiske referansepunkter. Desse gav eit godt utgangspunkt for felles kodegruppering med dei andre i prosjektgruppa.

Kvar for oss strukturerte me eigne kodar. Me nummererte linjene i transkripsjonane, skreiv kodane på eigne ark, med tre kodar på kvart ark og deretter klippa me dei opp i lappar. Når alle kodar var nummerert slik vart det lettare å finna dei att i det samla materiale ved behov. Slik vart sorteringa og kategoriseringa lettare. Individuelt gjorde me ei grovsortering og laga forslag til aktuelle kodegrupper ut i frå vårt eige materiale, før me jobba vidare saman som gruppe.

Då gruppa møttest hadde me kring ti kodegrupper kvar. Nokon av desse var eins hos fleir av oss, medan andre var spesielle ut i frå vårt materiale. Saman formulerte me kodegrupper som var felles for det samla materialet til gruppa, slik at felles valide kategoriar vart etablert. Når me jobbar etter SDI-metoden (Tjora, 2017), grupperer ein kodane på denne måten for å starta utforminga av analysestrukturen. Kodegruppene som vert laga har ein felles indre samanheng. Ikkje alle kodane var relevante for desse gruppene, og danna ei restgruppe. Me brukte FAAR-modellen (Patterson, 2002) til å strukturera prosjektet sine kodar tematisk i kodegrupper i tre overordna dimensjonar; oppfatning av røynda, ressursar og utfordringar.

6.10 Metoderefleksjon og limitations

Studiet til prosjektgruppa har vore relativt stort til å vera eit masterprosjekt, då me har samla informasjon frå til saman 18 informantar. At me har vore fire studentar som har samarbeidd med veiledarar om både utforming av intervjuguide og kodegrupper aukar reliabiliteten på arbeidet. Likevel er det ikkje til å unngå at når ein jobbar individuelt er det ope for individuelle vurderingar som ein ikkje i alle høve får sjekka opp mot andre si vurdering. Dette kan seiast å vera ei sårbarheit i høve reliabiliteten. Ein kan ikkje vita sikkert at kvar student har lagt det same i kodane og kodegruppene, og sortert gjennomført etter same prinsipp. Dette kan ha verka inn på resultatet og gjort konklusjonane for det felles materialet meir usikre. Samstundes er det positivt at prosjektgruppa har eit så stort materiale, med heile 2692 kodar til saman, noko som kan gi grunnlag for å generalisera dei samla og overordna resultatata. På

den andre sida er 18 informantar lite i ein større samanheng, så generalisering gjort på dette grunnlaget må konkluderast med med varsemd.

6.10.1 Reliabilitet

Å ha reliabilitet syner til at andre som gjennomfører same undersøking kjem fram til same resultat, altså ei vurdering av i kor stor grad funna i analysen er resultat av tilfeldigheter (Thagaard, 2013). For å sikra reliabilitet i eit kvalitativt arbeid er det i følgje Thagaard viktig å gjera grundig greie for forskingsprosessen, vera transparent. Me risikerer dårlegare reliabilitet dersom kvar enkelt i prosjektgruppa forstår og tolkar t.d. spørsmåla i intervjuguiden og svara ulikt. I dette prosjektet har gruppa gjennomført mykje av arbeidet saman for å sikra reliabilitet. Prosjektgruppa har i samarbeid utarbeidd intervjuguiden, gjennomført prøveintervju med evaluering og justering av den. Det har blitt gjort opptak av intervju slik at fleir kan høyra på svara og vurdera dei ved behov. Dette av di ein kan risikera at ein misforstår eller tolkar svara subjektivt eller annleis enn andre ville gjort. Heile prosjektgruppa koda deler av kvart materiale i samarbeid, før kvar enkelt fullførte kodinga individuelt. På denne måten sikra me at gruppa hadde ei felles forståing av korleis me skulle gjennomføra kodinga av materialet. Vidare laga alle egne forslag til kodegrupper basert på eige materiale, før gruppa igjen samla seg og saman laga felles kodegrupper basert på det individuelle arbeidet til kvar enkelt. Til slutt i denne prosessen fordelte kvar enkelt sine egne kodar inn i dei felles gruppene som me hadde utarbeidd saman, med felles drøftingar med gruppa ved behov.

I følgje Thagaard (2013) aukar det reliabiliteten når fleir deltar i eit prosjekt gjennom samarbeidet, drøftingane og felles avgjersler som vert tatt saman med andre. I tillegg til at deltakarane i prosjektgruppa har jobba saman, har me også fått innspel til intervjuguiden og prosjektbeskrivelsen frå utanforståande forskarar som jobbar innanfor same område.

6.10.2 Validitet

Når me ser på validitet i eit forskingsprosjekt vurderer me gyldigheita til tolkingane (Thagaard, 2013). Me vurderer om resultatet og tolkingane til gruppa og mine egne er gyldige i forhold til den røynda me har undersøkt. Kan me stola på resultatata? Er det innsamla materialet tolka korrekt? Også her er det viktig med gjennomsiktighet og grundige forklaringar for korleis analysen gir grunnlag for dei konklusjonane som vert gjort. I mi

oppgåve kunne ein nok auka validiteten dersom analysen og tolkinga ein har gjort greie for i drøftinga hadde vore vurdert av fleir. Det kan også svekka validiteten på oppgåva mi dersom foreldra i undersøkinga ikkje har fortått spørsmåla slik me hadde intendert, eller dersom eg ikkje har forstått svara slik dei foreldra ønska å formidla dei. På den andre sida aukar det validiteten at forskingsgruppa gjennomførte eit prøveintervju saman og drøfta intervjuguiden med mora som deltok på intervjuet. Med bare 7 informantar kan ein ikkje sei at resultata er representative for alle foreldre som har born med språkvanskar, men gjennom analysen er det sikra ei viss avstand, og der er ingen subjektive tolkingar.

6.10.3 Generalisering

Dersom det me har funne i vår undersøking også kan vera relevant i andre samanhengar, seier me at studiet kan generaliserast og har overføringsverdi (Thagaard, 2013). Kvalitativ forskning gjer oss muligheit til å vurdere problemstillingar nyansert. Tjora (2017) meiner me må tørre å generalisere- ikkje vera audmjuke, men stola på at me har så god kvalitet på metode og analyse at me kan stå inne for konklusjonane me formulerer. Det er rimeleg å anta at resultata frå studiet til prosjektgruppa er gyldige. Dette av di me har vore så heldig å samla inn informasjon frå 18 informantar, og såleis har hatt eit relativt stort materiale å jobba med samanlikna med det som er vanleg for masteroppgåver, og det me har i delprosjektet. Resultatet gir eit representativt bilete på korleis informantane opplever vansken, møtet med hjelpeapparatet og korleis vansken verkar inn på familien.

6.11 Materialet sitt omfang

6.11.1 Hovudprosjekt

Prosjektgruppa samla har 18 informantar som representerer 13 born.

Materialet har blitt transkribert til saman 645 sider.

Gruppa har samla generert 2692 kodar, som fordeler seg i modellen som vist i tabell i vedlegg 4.

6.11.2 Delprosjekt

Min del av prosjektet hadde sju informantar som representerer fire born.

Tal sider transkripsjon:

Familie 1: 67 s.

Familie 2: 118 s.

Familie 3: 110 s.

Familie 4: 103 s.

Samla: 398 sider transkribert materiale

Dette genererte 1316 kodar, som i modellen fordelte seg som synt i skjema under.

Tabell 2 Oversikt over innsamla kodar fordelt i kodegrupper for delprosjektet

MICRO-NIVÅ: 804 kodar		
Utfordringar	Oppfatning av røynda	Ressursar
1: 27	1: 16	1: 82
2: 66	2: 352	2: 21
3: 69	3: 34	3: 97
		4: 40

MESO-NIVÅ: 512 kodar		
Utfordringar	Oppfatning av røynda	Ressursar
1: 94	1: 6	1: 113
2: 56	2: 12	2: 60
3: 75	3: 24	3: 72

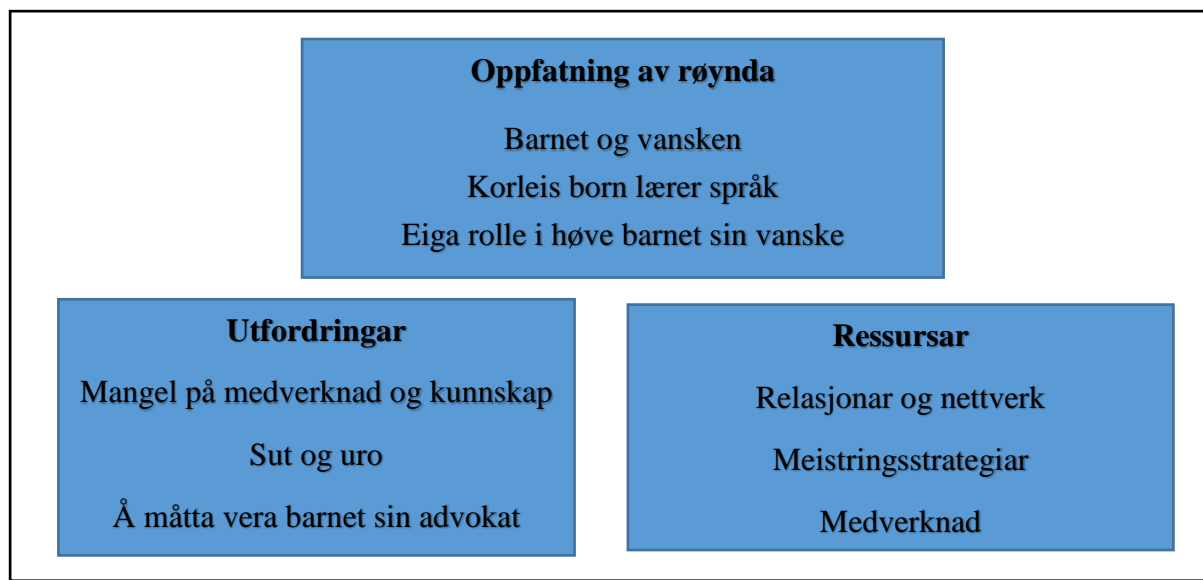
6.12 Etiske retningslinjer/ vurderingar

Studien vart drøfta 22. august 2017 med sakshandsamar i Norsk Samfunnsvitskapeleg Datateneste AS (NSD) som godkjenner studiar i henhold til personvern. NSD konkluderte med at denne studien ikkje var meldepliktig ut i frå dei opplysingar som vart gitt om prosjektet og dei personvern hensyn som vart tatt, så lenge ein er medvitne kring korleis ein kan sikra informantane sin anonymitet. Grunna små høve i kommunen er det ikkje intervju informantar i kommunen kor ein jobbar, då dette ville ha auka faren for attkjenning. Kvart av lydopptaka vart lagra på to minnepennar, aldri på PC-en, og deretter låst inne, før opptaket vart sletta frå opptakaren, slik at ingen andre enn underteikna hadde tilgang til opptaka. Diktafonen vart ikkje brukt til andre føremål enn til å gjera lydopptak av intervju. Lydopptaka vert sletta når prosjektet er fullført, seinast i mai 2019.

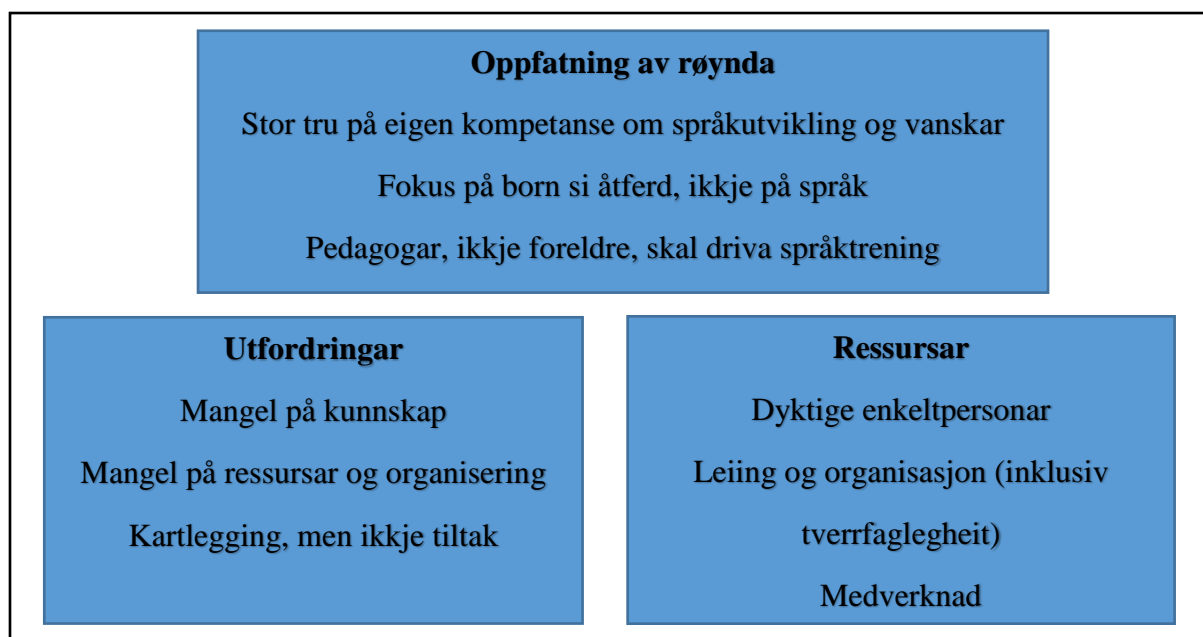
7 Analyse

Gjennom det systematiske arbeidet med utkrystallisering av tema, og den påfølgende sorteringa av dei i tråd med dimensjonane i FAAR-modellen (Patterson, 2002), kom me fram til følgande tema i vårt materiale:

Figur 4 På mikronivå: Foreldra si oppleving av familien, barnet og vansken.



Figur 5 På mesonivå: foreldra si oppleving av korleis støtteapparatet opplever røynda, og kva utfordringar og ressursar foreldra ser i støtteapparatet:



Me har kome fram til ulike kodegrupper som er felles både for hovudprosjektet og for våre individuelle prosjekt. Kvar av gruppene er delt i kategoriar som har vore utgangspunkt for fordeling av kodane. I analysen tar eg for meg ein og ein kategori i modellen og greier ut om korleis kodane fordeler seg i dei ulike kodegruppene i materialet.

7.1 Mikronivå

På mikronivå ser eg på det som er nært, altså foreldra si vurdering av dei som familie i forhold til deira oppfatning av røynda, kva som hjelper dei å balansera kvardagen, og kva som er utfordrande for dei som familie og for barnet med DLD

7.1.1 Foreldra si oppfatning av røynda

Barnet og vansken

Borna med språkvanskar vert skildra i mange positive vendingar. Foreldra ser gode eigenskapar som ikkje er farga av vanskan. Adjektiv dei brukar er t.d. omgjengeleg, blid, nøgd, viljesterk, glad, trygg, nysgjerrig, sosial, blid og livleg. Samstundes ser dei borna sine svakheter og skildrar dei t.d. som beskjeden og redd for vaksne, som eit barn som brukar tid på å uroa seg for ting som skal skje, nokon er redd for å gjera feil, er lite sjølvstendige, har vanskar med å ta ting på sparket, er umoden, ukonsentrert og krevjande, og at dei føler seg misforstått og har behov for å føla meistring. Nokon av dei har også i periodar vore utagerande, og som små var eit av borna skildra som krevjande, som eit barn som *«bare gikk rundt. Gjorde alt han ikkje skulle. Du måtte gå etter og passe på»*. Intervjua syner at for foreldra er det viktig å sjå heile barnet, både det positive og det som er vanskeleg.

I kvardagen opplever foreldra at språkvansken kjem til uttrykk på ulike måtar hos borna, både på fritida og i skule-samanheng. Dei ser at kvardagen kan vera prega av vanskar som andre born ikkje har, som t.d. å delta i og forstå samtalar mellom venner. Å ha vanskar med pragmatikk er ein vanleg problematikk for dei med DLD (Statped, 2017). Pragmatiske vanskar verkar inn på både det faglege og det sosiale. Borna slit med å fungera sosialt, og vert i følgje foreldra utestengt av andre, og dei isolerer seg stundom frå andre born og sosiale hendingar. Som ein far seier; *Sjølv den minste lille ting kan verta vanskeleg å gjennomføra når du ikkje kan snakka med andre.*

Det er vanskeleg for borna å følgja beskjedar frå foreldre eller lærarar, både av di dei ikkje alltid forstår beskjeden, men også av di dei slit med korttidsminne, noko som er vanleg for

born med DLD. Det er difor vanskeleg å hugsa beskjedar, og DLD har høg komorbiditet med m.a. konsentrasjonsvanskar og lesing (Bishop et al., 2017; Klinkenberg, 2018; Statped, 2017). *Du veit at ho kjem til å spørja ei gong til. Ho kjem til å gløyma den beskjeden du har sagt når ho går ut døra. Og det er ikkje fordi ho ikkje har høyrte etter.* Språkvansken vikrar inn på korleis borna i undersøkinga meistrar det faglege på skulen.

Born med språkvanskar vert ofte engstelege og usikre (Lindsay et al., 2016). Borna i denne undersøkinga opplever også dette, og foreldra fortel at dei kan bruka mykje krefter på å forsøka å forstå omgjevnadane sine. Foreldra fortel at borna vert usikre når dei vik frå daglege rutinar, og at borna i slike situasjonar kan reagere med både utagering og med å stilla mange spørsmål for å få oversikt over kva som skal skje; *Når me skal noko spør ho «Kor tid skal me ta ferja?», «når er me framme?», «kva butikkar skal me i?», «kor lenge skal me vera der?».* Sant, det er ting du ikkje kan svara på. *Når ho ikkje veit kva som skal skje så spør ho. Og spør og spør og spør. Og ho vert veldig bekymra når ho ikkje forstår.*

DLD er ein skjult vanske (Sæverud, Forseth, Otem & Platou, 2011). Foreldra som eg intervjuar kjende på at det kan vera vanskeleg for andre foreldre og born å forstå for kva det vil sei å ha DLD. Det er ein litt «usynleg» vanske då den ikkje vises fysisk på same måte som eit handikap, og borna oppfører seg tilsynelatande som andre born. *Det er ingen som ser det (vansken). Han bare er slik, men det er ikkje forklaring. Når me kjem i sosiale fellesskap så ... folk ser det ikkje. Han er fysisk aktiv, og eg trur ikkje at folk merkar at han har dei språkvanskane.* I tillegg fortel foreldra at å ha eit barn med DLD kan vera einsamt i den forstand at det ikkje finnes noko organisert støtte for dei. Det er ikkje samlingar eller organisasjonar for born med språkvanskar, eller grupper for foreldre der dei kan møtast og finna støtt i kvarandre på same måte som dersom du t.d. har eit multihandikapa barn eller eit barn med ADHD.

Foreldra fortel at det er dei som fyrst la merke til at barnet deira hadde ei seinare språkutvikling en andre born, men at også andre familiemedlem og tilsette i barnehagen la merke til at språkutviklinga var sein. *Besteforeldra begynte å sei «har han ikkje for lite ord for alderen?» «snakkar ikkje han for lite?»* I tillegg til dårlegare ordforråd reagerte foreldra også på dårlegare forståing enn dei hadde forventet for alderen. I følge Sæverud et al. (2011) er både lite omgrep og dårleg språkforståing to av faktorane som er vanskeleg for born med språkvanskar.

Foreldra til dei yngste i undersøkinga opplever at borna kan verta dominert av venene, at dei deltar i leik dei ikkje er komfortable med. Foreldra meiner dette er av di det er vanskeleg å sei i frå om at dei ikkje likar leiken. Borna har også vanskar med å sei i frå til dei vaksne dersom leiken vert for valdsam for dei, eller dersom dei andre borna ikkje er snille med dei. *Han vart ofte med på ting han egentlig ikkje ville. Og han klarte ikkje gi uttrykk for at dette vil eg ikkje.* Også foreldra til dei eldre borna i undersøkinga fortel om vanskar med kommunikasjon med vener og korleis det endar med isolasjon. T.d. kan det vera vanskeleg å henga med i samtalar og forstå kva samtalane handlar om. Foreldra fortel at då vel barnet å ikkje delta i samtalen, heller enn å måtta spørja venene kva dei snakkar om og kva det betyr; *når dei står i grupper sånn som i skulegården og sånn så får ho ikkje med seg noken ting av det dei snakkar om.* Foreldra til eit av borna fortel at venene opplever jenta som litt sær og sur når ho må spørje heile tida kva ting betyr. Ho vel difor oftare og oftare å ikkje delta i samtalane. *Det er ikkje lett for andre å oppdaga at ho har vanskar med språket. Andre opplever ho som litt sur. Eller litt dum.* Også på fritida vegrar nokon av borna seg for å delta på sosiale aktivitetar, av di språkvansken gjer den sosiale deltakinga for utfordrande; *dei andre sat nede ved butikken ilag. Eg sa ho måtte gå ned til dei, men ho ville ikkje det. «fordi dei snakkar ikkje med meg likevel».* Og ho forsto ikkje kva dei sa. *Ho følte seg utanfor og sånn. Meir sånn no enn før.* Me ser at fleir av borna i undersøkinga opplever å kjenna seg utestengt og mistilpass i sosiale situasjonar. Dei slit med å verta inkluderte, og opplever isolasjon.

Samlege foreldre seier at borna fungerer best sosialt anten når dei kan forhalda seg til bare eitt anna barn, eller når dei kan vera i små grupper. For mange born om gongen kan vera vanskeleg. Ein av foreldra fortel at barnet vel å ikkje ha mange vener, men nokre få som han er trygg på og leikar mykje med; *han er ikkje sånn som er bestevenn med alle. Han velger personer.* Ein annan av foreldra meiner at guten vert forvirra av å forhalda seg til for mange om gongen og difor føretrekk å leika i mindre grupper av born; *han likar best å vera i grupper på tre personar eller noko slikt.*

Vanskar med kommunikasjon, med å finna rette ord, kan gjera borna med språkvanskar frustrerte og resultera i utagering. Dei kan verta fysiske når dei ikkje finn orda (Lindsay & Dockrell, 2004). Informantane i mi undersøking seier at familiane er påverka av at eit av borna har DLD, og at dei andre borna gjerne vert stilt litt høgare krav til enn det elles ville bli gjort; *søstera må gjerne klare seg sjølv. Det stilles andre krav fordi broren treng meir*

*oppfølging. Me kan få litt dårlig samvittighet overfor søstera som er nærast i alder. Det blir kanskje forventa ein sjølvstendighet og modenhet av ho som ho ikkje alltid har. Ein av informantane fortel også at søstera, både når dei gjekk i barnehagen og på skulen, vart henta ut for å vera tolk for broren når dei vaksne ikkje forstod kva han sa då dei som søsken var veldig nære og kunne forstå kvarandre; *guten og søstera hadde eit eige språk. Dei hadde ein eigen måte å kommunisere på. Dei var veldig veldig tette. Søsken får på den måten ein annan rolle i forhold til søsken enn dei elles ville hatt. Søsken blir påverka både direkte ved at dei må forholde seg til ei søster eller ein bror som krev noko ekstra av dei (Storesøstera blir jo lei av maset. Det blir jo mykje spørsmål då. Ho er litt privat av seg), og indirekte ved at dei ser korleis broren eller søstera møtes t.d. på skulen av dei andre borna (Søstera har gått på same skule som ho. Ho har fått høyra «herregud, søstera di er så teit». Då har ho ikkje gått inn og beskytta ho eller noko. Ho har meir trekt seg vekk).**

Alle borna som vert omtala i denne undersøkinga har tilleggsvanskar. Fleir av dei slit med konsentrasjon og motorisk uro, og brukar lang tid på skulearbeidet. Å få gjort lekser tar lang tid. I tillegg syner undersøkinga at alle borna slit med lesing på ein eller annan måte, enten ved at dei finn innlæringa utfordrande, eller at forståinga er vanskeleg. Eit av borna har dysleksidiagnose.

Korleis born lærer språk

Når foreldra i undersøkinga opplevde at borna deira ikkje utviklar språk slik dei forventa, gjorde dei seg opp tankar om kva som kunne vera årsaka til dette. Foreldra tenker at årsaka til borna sin språkvanske i stor grad er genetisk og/ eller ein konsekvens etter komplikasjonar under fødselen.

Kva som skal til for at born generelt lærer og utviklar språk har ikkje foreldra reflektert særleg mykje over, men alle meiner at det er viktig å snakka med borna frå dei er fødde for at dei skal læra å kommunisera; *når du får ein baby så snakkar du jo med den. Sjølv om du ikkje får noko svar, så snakkar du med ungen din heilt i frå den er født. Ungar utviklar språk ved å verta snakka til.* Foreldra meiner at born lærer språk ved å lytta til andre som snakkar- både vaksne og born, og at dei lærer språk for å kunna kommunisera med andre og for å bli forstått. Dei tenker at borna må utsetjast for språk i bruk i naturlege situasjonar. At språk er grunnleggande for å fungera i samfunnet er dei også einige om; *språk generelt for alle i samfunnet er alt. Hadde me ikkje hatt språk hadde me jo stått med steinar og hakker.*

Foreldra sitt syn på eiga rolle

Informantane seier lite om korleis dei vurderer si eiga rolle i forhold til barnet sin vanske. Dei gir uttrykk for at dei ikkje vurderer seg sjølv som potensielle deltakarar i behandling og tiltak, delvis av di dei manglar kunnskap om korleis dei kan bidra og delvis av di dei føler dei manglar kapasitet. Ein far sa; *me vil jo vera til mest mogeleg hjelp. Men når du ikkje veit kva du skal gjera... Me må få beskjed om korleis me kan gjera ting. Me er jo ikkje pedagogar heller.*

Fleir av informantane gir uttrykk for eit ynskje om å bidra, men at dei ikkje veit korleis dei kan hjelpa barnet med språket. For å kunna gjennomføra språktrening heime treng dei rettleiing av fagpersonar.

Ein finn at foreldre har større ønske om vera informerte, enn å vera involverte i borna si behandling (Carroll, 2010). Dette stemmer godt over eins med det foreldra i dette prosjektet seier om eiga rolle. Dei har lite involvering i barnet sine tiltak. I staden har foreldra fokus på å leggja til rette for at borna skal ha gode sosiale opplevingar, ha vener og delta på aktivitetar på fritida. Allen & Marshall (2011) såg på born med språkvanskar sin framgang dersom foreldra var lært opp til å gjennomføra eit treningsopplegg med dei heime, og fann att dette hadde god effekt. At foreldre si aktive deltaking i språktrening med borna, sjølv små mengder, har betydeleg effekt, ser me også i undersøkinga til Roberts & Kaiser frå 2011. Likevel ser me at for foreldregruppa i denne undersøkinga har ikkje slik involvering vore aktuelt. Foreldra føler dei manglar kunnskap, og dessutan føler dei at dei ikkje har kapasitet til det på grunn av ein travel kvardag med jobb og andre born som også skal takast i vare. Foreldra i undersøkinga har i staden fokus på å bidra på arenaer der dei føler dei meistrar, og som dei meiner er viktig i tillegg til fagleg framgang og arbeid med språket; sosial meistring. *Me er jo veldig opptatt av den sosiale biten, sant. For det er vel så viktig som ... du kan aldri jobbe med språk viss dei ikkje fungerer i det sosiale.*

7.1.2 Ressursar

Relasjonar/ nettverk

Foreldra i denne undersøkinga seier lite om nettverk og relasjonar. Dei nemner søsken som har kunna hjelpa til i med lekser, og med å fungera som tolk når andre har vanskar med å forstå barnet som har DLD. Foreldra nemner også eldre søsken som ressursar, då dei tar seg tid til forklara og svara på spørsmål, og dei tar seg av sine yngre søsken. For samlege born nemnes også kameratar. Alle har nokon å vera med, og venene bryr seg ikkje om vansken.

Ingen av borna i undersøkinga, eller familiare, er utan nettverk, men dei nemner ikkje dette som verken noko positivt eller negativt.

Meistringsstrategiar

Å ha eit barn med ein vanske, uansett kva den vansken er, er krevjande for familien. Å ha eit barn med DLD er ikkje noko unnatak. Informantane i undersøkinga har laga seg ein struktur og sine meistringsstrategiar i kvardagen som gjer at den fungerer for familien. Å skulla delta på alle møter, lesa alle rapportar, halda seg oppdatert og informert, ha ei meining om kva som er best for barnet i høve skule og tiltak opplever dei som ei stor oppgåve. Fleir av foreldra har vald å sile kva informasjon som er viktig at dei får, og kva dei må delta i og kva dei må ha ei meining om. *Det er så mykje informasjon. Til slutt må eg bare forholde meg til det som forelder. Eg klarer ikkje halda ballen på alle ting. Eg må stola på at assistenten klarer det. Dersom eg skulle hatt kontroll på alt ville det vore ein fulltidsjobb.*

Som nemnd over har samlege foreldre opplevd leksesituasjonen som utfordrande. Det tar lang tid for borna å gjennomføra arbeidet, det er vanskeleg for dei, dei er trøytt etter ein lang skuledag eller det er frustrerande å sjå at yngre søsken meistrar skuearbeid betre enn dei sjølve. *Leksesituasjonen endte ofte med frustrasjon og tårer og sinne. Det vart ein så dårleg situasjon i heimen med desse leksene.* Foreldra til eit av dei yngre borna ynskjer at alle lekser skal gjerast sjølv om det betyr at guten på 6 år må sitja 1-2 timar etter skulen kvar dag i vekene for å verta ferdig. Læring tar tid. Dei ser på dette som ein del av dei daglege rutine som er viktige for guten. Foreldra til dei eldre borna har, etter nokre år med frustrasjon og fortvilning gjort avtalar med skulen om å kunna velja vekk heimearbeid. For desse borna vart leksesituasjonen for vanskeleg. Likevel ønske borna å få gjort leksene, gjera det læraren forventar av dei; *dersom ho først har fått ei lekse skal ho på død og liv gjera den. Me måtte nesten ta i frå ho bøkene til slutt for det blei så lenge. Ho vart sittande i time etter time heime for å klara leksene. Ho var redd for ikkje å få gjort det.* I tillegg til å redusera leksearbeid har foreldra vald å gi kortare SFO tid, redusera eiga arbeidstid og liknande. Alle slike tiltak har blitt gjort for å gi borna med DLD ein betre kvardag. Familiene har også gjort prioriteringar med tida dei har slik at den ikkje bare skal ha fokus på vanskar og oppfølging, men at dei også skal kunna gjera kjekke ting saman som ein familie utan fokus på vansken. For å få kvardagen til å fungera har familiare også mykje fokus på struktur og rutine i kvardagen. Borna med språkvanskar har alle behov for rutinar, repetisjon og forutsigbarheit. *Ho har faste dagar å dusja og sånn. Dersom det bare vert ei lita endring i rutinen, det er litt betre no enn det var,*

men det er nok til å vippe ho heilt av pinnen. Det må liksom gå sånn i rutinar. Me kan ikkje hoppa over noko. Ho treng rutine og kontroll. At ting er slik som det pleier å vera.

Når ein har eit barn med DLD er det mykje i kvardagen som vert vanskeleg og sårt, både for barnet sjølv og familien elles. Frå den fyrste uroa for barnet si språkutvikling gjennom periodar med kartlegging og møte med fagfolk i 1. og 2. linje-tenesta og til diagnose og tiltak i barnehage og skule. Prosessen endar med at familien må tilpassa seg kvardagen saman, med det som kreves av tilpassingar og oppfølging. Familiene som har deltatt i dette prosjektet har utvikla ulike strategiar for å meistra kvardagen, men det dei har til felles er det positive fokuset på meistring og trivsel. Dei ser ikkje på barnet md DLD som noko negativt, men som ein naturleg del av familien. *Eg vil ikkje ha fokus på det. På vanskene. Eg godtar han som han er. Me er familie. Og då dett dei tinga vekk.* Fokuset er ikkje på vansken som barnet har, men på framstega dei ser og på det som fungerer godt. Fokus på framgang og betring gir dei t.d. eit blick på skulen der dei ser etter det som fungerer heller enn det som er vanskeleg; *ho er flink i matte. Det går forholdsvis greitt dersom ho forstår kva ho skal. Ho har ikkje vanskar i alle fag. Ikkje praktiske som gym og sånne ting. Ho er flink i det.*

Medverknad (delt kunnskap med støtteapparatet)

Når det endeleg kom ein diagnose kjende foreldra på ei letting. Dei kunne senka skuldrene. Dei kjende det var godt å få ei forklaring på det som hadde vore vankeleg, og dei kunne forklara for m.a. dei andre foreldra kva barnet sleit med. Dei kunne også få hjelp, for dei erfarte at PPT ikkje anbefalte spesialundervising eller logoped i si sakkunnige vurdering før barnet hadde fått diagnosen. Å få ei diagnose på barnet gjorde også at dei sjølve hadde mogelegheit til å finna meir ut om vansken, både i høve til kva DLD er, og i høve til kva tiltak som bør setjast inn. *Når me fekk spesialistbekreftelse på at det er openbare språkvansker, då tenkte me: Okei. No veit me. No kan me lesa om kva det finnes av behandling. Eller ikkje behandling. Men tiltaket som kan settes i gang. Arket frå nevrologen spelte ei ganske stor rolle.*

Foreldra føler at dei har fått god nok informasjon om språkvanskar når diagnosen har blitt satt. Det har stort sett vore spesialistane, nevropsykologar og psykologar (BUP), som har satt diagnose og gitt informasjon. Foreldra har då blitt forklart kva ein språkvanske er, og eit foreldrepar fekk forklart korleis dei kunne forventa at vansken arta seg etter kvart som barnet

vart eldre. Dei synest også, stort sett, at samarbeidet med hjelpeapparatet har vore bra, at dei har fått innsyn i rapportar, fått forklart det som står i dei og hatt mogelegheit til å stilla spørsmål ved behov. Dei fleste har fått noko rettleiing i korleis dei kan leggja til rette i kvardagen for å hjelpa barnet sitt. Ein familie bruker visuell, skriftleg kommunikasjon for å støtta barnet og sikra at ho får med seg beskjedar. Elles er det gjennomgåande at dei har mykje fokus på rutinar og struktur. Alle føler at dette er nyttig for å hjelpa borna, og prøver å ha fokus på det.

7.1.3 utfordringar

Mangel på medverknad og kunnskap

Sjølv om foreldra i stor grad har fått kopi av rapportar og vore inkludert på møter føler dei likevel at det er avgrensa med kor mykje informasjon dei har fått i høve korleis dei kan jobba med barnet og språket heime; *det er liksom sånn å bruka ord og fortelja og sånn. Frå tidleg stadie. Tar du opp ei kjevle, så sei at det er ei kjevle, liksom. Bruk desse er vel einaste veiledning eg har fått direkte i forhold til språk.* Når dei har blitt instruert i korleis dei kan jobba heime har det i stor grad handla om korleis dei kan hjelpa borna med leselekser og pensum, det har ikkje handla om språk. Rettleiinga dei har fått har dei heller ikkje fått av logoped. Ein familie hadde noko samarbeid med logopeden som jobba med barnet i barnehagen. Dei fekk vite kva lydar dei jobba med til ei kvar tid, men foreldra fekk ikkje rettleiing i korleis dei kunne bidra. *Me fekk litt informasjon om kva me burde gjera som foreldre. Men i forhold til det føler me oss meir usikre.* Nokre av foreldra har forsøkt tiltak heime, dei har gjort ting som dei føler har ein effekt, og stolt på eigne vurderingar og på eigen kjennskap og nærleik til barnet. Dei har ikkje fått drøfta desse tiltaka i særleg grad med PPT eller andre, og dei har ikkje blitt trygga på at det dei gjer er riktig; *me ønsker eit slags bevis på at me gjer noko rett. For me har gjort veldig mykje feil, for me har ikkje visst.*

Informantane har varierende erfaring i korleis dei vert tatt med i vurderingar, og i kva grad den informasjonen dei har om barnet vert tatt med i vurderinga til fagfolka. Dette fann også Rannard et.al i si undersøking frå 2005 kor dei såg at legar og logopedar ikkje vurderte foreldra si kunnskap om språk som god nok til at den kunne takast med i vurderinga av borna. Dette trass i at foreldra sin kjennskap til eigne born gjer at vurderingar om språket deira viser seg å vera svært god. Ein av foreldra i mi undersøking føler han ikkje vert høyrte på av di han er ein svært ung far, noko som opplevst frustrerende og som gjer at dialogen med

deltakarande på møta vert forringa. Samarbeidet vert vanskelegare. *Eg har ikkje som forelder blitt høyrd. Og så er eg ung i tillegg. Me har kanskje ikkje sånn kjempe dialog. Me har forskjellig forståelse.*

Å finna fram i systemet har vore utfordrande for ein del av foreldra. Nokon har fått god hjelp til dette av ansvarsgrupper og erfarne fagfolk, men dei som ikkje har hatt støtte i ei ansvarsgruppe har brukt mykje tid på å undersøka sjølve. Dei har måtta finna ut kven som kan hjelpa med kva og korleis ein kan koma i kontakt med dei riktige instansane. Mangel på kunnskap om systemet og om vansken som barnet har, har gjort dette utfordrande. *Du veit liksom ikkje heilt kven du skal spørje heller var det ei mor som sa. Det er vanskeleg å vita kven ein skal kontakta når ein ikkje veit kven ein kan kontakta.*

Lindsay et al. (2016) har intervjuet foreldre til 129 born med språkvanskar og autisme om m.a. korleis dei ser på borna sine mogelegheiter for utdanning og deira emosjonelle og sosiale utvikling. Resultatet på undersøkinga syner at foreldra i større grad er uroa for vanskane språket kan gi dei, heller enn at dei slit med lesing og det akademiske. Foreldra i mi undersøking har mykje dei er uroa for i borna si framtid. Dei har tidlegare uroa seg for overgangar frå barnehage til skule og barneskule til ungdomsskule. Desse overgangane har gått greitt. Foreldra til dei yngste borna i undersøkinga er urolege for korleis dei skal meistra lese- og skriveinnlæring, både av di dei allereie ser at konsentrasjon og motorikk er dårleg, men også av di dei ser at dei bruker tid på å læra og forstå. Dei eldre borna har også vanskar med lesinga, men foreldra til denne gruppa er meir uroa for korleis framtida vert m.a. i høve jobbmogelegheiter. Samlege foreldre er redde for at borna ikkje skal få mogelegheita til å utdanna seg til det dei ynskjer, og til å bruka evnene sine. At dei skal verta avgrensa i sine val av di dei har DLD. *Det viktigaste for meg er at han gjer noko han har lyst til. At det skal butte fordi han har dei problema han har, det ser eg som ei stor bekymring. Absolutt.*

Ei anna stor sut som foreldra har er korleis det sosiale skal fungera. Ein ser jo allereie no, når borna framleis er unge, at det kan vera utfordrande å forstå dei sosiale reglane, å sei i frå når det er noko dei ikkje synest er greitt og å delta i aktivitetar pga. problem med å forstå og kommunisera. Ein far er uroa for at barnet som no er litt naivt kan verta lurt til å ta dårlege val. *Eg tenker det sosiale er verr enn å få ei utdanning og ein jobb. Eg tenker at det sosiale vert kanskje tyngst på ein måte. At ho kjenner seg utanfor. Det gjer ho jo allereie no, ikkje*

sant. Dersom du plutselig kjem ut i verda med andre sekstenåringar, og ho er der ho er, og ikkje skjønar kva dei snakka om, så tenker eg at det går ikkje. Foreldra er også uroa for at dersom borna ikkje meistrar interaksjon med andre grunna manglande forståing, at dei vel å isolera seg. Ein ser tendensar til det allereie no hos nokre av borna.

Ein diagnose gjer ikkje nødvendigvis at ein vert mindre bekymra, men ein bekymrar seg kanskje for andre ting.

Naudsynet av å vera barnet sin advokat (Advocacy)

Når foreldra vert spurt om kva som er viktig i møte med hjelpeapparatet når ein fyrst kjenner seg uroa for barnet sit språk, er det jamt over den same responsen dei gir: Stol på magekjensla, foreldra kjenner borna sine best, stå på! Informantane i undersøkinga har erfart at støtte frå hjelpeapparatet ikkje kjem automatisk. Foreldra er overtydde om at dersom dei ikkje står på sjølv vil systemet stoppa opp.. *Ta grip i det med ei gong. Ver aktiv. Krev. Prøv å få hjelp. Hjelpa kjem ikkje av seg sjølv. Stol på magesfølelsen dersom du føler at noko ikkje stemmer.* Miron (2012) finn at når familien er i The transition phase (overgang frå stressors & strains (Patterson, 1988) til adaptation/ resiliens (Patterson, 2002)), innser dei at dei ikkje nødvendigvis kan stola på systemet og dei må driva framgangen sjølv, driva advocacy. Dette stemmer godt over eins med det foreldra i dette prosjektet seier. Dersom dei ikkje passar på til ei kvar tid vil systemet stoppa opp. Systemet tar i utgangspunktet mykje tid, prosessane går seint, men dersom du som forelder ikkje passar på å halda systemet i drift, eller passar på at dei som treng informasjon om barnet får det, så vil ikkje barnet få den hjelpa det treng.

Miron (2012) seier også at foreldregruppa i undersøkinga klarte å bidra med advocacy for sine born gjennom bruk av mykje tid, økonomisk finansiering (eigen), effort, stress og frustrasjon. Han seier også at foreldregrupper som er mindre ressurssterke som familie ikkje vil ha same mogelegheit til å gjera dette for borna. Foreldregruppa som deltar i prosjektgruppa si undersøking fortel om mykje det same. Dei har vore nøydde å bruka mykje tid i prosessen med kartlegging og møtevirksomheit, og ein familie har vald å redusera arbeidstida ein periode for å kunna følga barnet betre opp. Ikkje alle familiar vil ha same mogelegheit til å ofra tid og økonomi når dei har eit barn med ein vanske, noko som vil virka inn på kva hjelp barnet får.

7.2 Mesonivå

På dette nivået i analysen ser eg på kva materialet seier om foreldra si oppfatning av systemet, m.a. korleis foreldra opplever at dei profesjonelle ser på seg sjølve, og si rolle og kva foreldra opplever som utfordrande og nyttig i møte med hjelpeapparatet.

7.2.1 Foreldre si oppfatning av røynda

Profesjonelle si tru på eigen kompetanse

Foreldra i undersøkinga har opplevd at pedagogane i barnehagen ikkje nødvendigvis endrar måten dei jobbar med borna på, trass i at borna har fått ein diagnose. Pedagogane og dei andre tilsette trur ikkje diagnosen kan stemma i høve korleis dei kjenner barnet. Å koma som foreldre og forsøka å fortelja om vansken og om barnet sine behov har også blitt erfart som vanskeleg av nokre foreldre. Pedagogane høyrer ikkje på foreldra, og dei trur ikkje på deira kompetanse om barnet. *Dei som jobbar i skulen har ei utdanning, og dei skal kunne det. Dei er stolte av faget, så folk er litt stolte. Dei sa konkret at dette kan vi, så det treng me ikkje høyre frå deg.*

Fokus på borna si åtferd framfor språket

I møte med tilsette i barnehage og skule, og i rapportar, har foreldra opplevd kjensla av at det bare er fokus på vanskane til barnet, ikkje heilskapen. Eller at ein bare ser ein liten del av det som er vanskeleg og at ein ikkje ser korleis alt heng saman. T.d. har barnehagen hatt mykje fokus på åtferd i perioden før tilmelding, eller dei har bekymra seg veldig i høve engsting og store behov for oversikt og kontroll. Pedagogane har sett på desse vanskane isolert sett, ikkje som ein del av eit større bilete, og språkvanskar har ikkje vore vurdert som del av heilskapen. *Årsaken til åtferda er det ingen som har kartlagt.* Når borna har blitt litt eldre har skulen hatt fokus på faglege vanskar og problem i høve lesing og forståing. Foreldra oppfattar det slik at dei tilsette i barnehagen og skulen har fokus på det dei kan best, og at det dei manglar kunnskap om ikkje vert fanga opp. *Det er ikkje sånn svart kvitt. Mennesker er jo på ein måte meir enn det ein ser liksom* var det ein far som sa. Den same kjensla av at heile barnet ikkje vart sett var det også ein forelder som kjende på når han les rapportane som var skrive. Dei har fokus på vansken, og skildrar eit barn som han sjølv ikkje kjenner att. *Dei ser jo bare vanskane. Ikkje heile guten. Og det er det som er frustrerande. Det er ei annan oppfatning enn det eg sit med. Det er ikkje han, for å sei det slik. Det er ikkje min son. Det er ikkje sånn han er.*

Det er fagfolk som skal behandla

Dei sju informantane i mi undersøking hadde ikkje noko sterk formeining i høve korleis ein bør organisera hjelpa til borna eller kven som bør vera ansvarleg for behandlinga. Så lenge det er tiltak inne for borna, og foreldra føler at tiltaka har effekt, er dei nøgde. Borna har fått hjelp av både assistentar og spesialpedagogar, og til dels også av logopedar. Det syner seg at det er dei personane som er tettast på barnet i kvardagen foreldra er mest nøgde med, sjølv om desse ikkje har språktrening som hovudfokus.

Me hadde for så vidt ein klar tanke om kva som kom til å skje. Kva konkret du kan gjera for å få han til å snakke det er utenfor min kompetanse. Foreldra er opptatt av at borna skal få hjelp, men overlèt organisering og planlegging av språktreninga til logopeden og andre som er inne med tiltak. Dei stolar på at når borna har fått tildelt ressursar, og det er ein person som skal jobba med barnet, gjer og kan fagpersonane det som er naudsynt for barnet. I nokre tilfelle føler foreldra at det er betre for barnet dersom tiltak og hjelp vert gjennomført av andre enn foreldra. Mellom anna har det vore vanskelege situasjonar kring leksene både for borna sjølve og for foreldra. Dei vert frustrert og lei seg, og kjenner på ei lettelse nå dette arbeidet kan gjerast av andre.

7.2.2 Ressursar

Dyktige enkeltpersonar

I prosessen fram mot resiliens finn Miron (2012) at foreldre i stor grad lit på fagfolk. Frykta, usikkerheten og håplausheten som foreldra opplevde tidleg i prosessen med kartlegging og diagnostisering vert betra i møte med gode fagfolk. Også i mitt prosjekt ser me kor viktig det er for familien med støtte frå gode enkeltpersonar. Når dei skal trekka fram nokon som har betydd mykje for dei eller barnet, nemnes gjerne dei som har vore tettast på i kvardagen. *Spesialpedagogen knytta kontaktar og var stabil. Ho var der og bygde relasjonar, viste interesse og jobba med det sosiale. Assistenten ser han. Og ho veit kva det er. Ho e ganske erfaren. Og veldig stabil. Ho som er med han no, på skulen, ho er viktig for meg no. Ho veit. Ho ser han. Assistenten snakkar eg med nesten kvar morgon. Altså, me har god kontakt.*

«A critical positive encounter with even one service provider was typically influential enough to have a significant, positive, effect on parent`s adaptationg prosess» (Miron, 2012).

Leiing og organisering (inkludert tverrfagleg samarbeid)

I The Integration phase (integrasjonsfasen) (Miron, 2012), er det fokus på å læra om vansken, på å tilpassa seg og navigera i utfordringane. Det er fokus på å finna hjelp og bygga relasjonar med fagfolka. Informantane i denne undersøkinga har vore gjennom denne prosessen. Dei har funne ut av ulike instansar og kven som kan hjelpa deira familie, og kva dei ulike instansane kan hjelpa med. Dei har sjølve lese om, og lært om, vansken som barnet har, og dei har blitt kjende med fagfolka som jobbar med barnet deira. Å ha eit godt samarbeid med dei ulike instansane har foreldra sett på som svært nyttig, og noko som aukar effektiviteten kring hjelpa som barnet får, men også samarbeid mellom dei ulike instansane har dei nemnt som viktig. Dei ser at når fleir faggrupper er inne får ein eit vidare perspektiv på situasjonen, og ein sit med ulik ekspertise som utfyller kvarandre. Spesialistane som deltar i ei ansvarsgruppe har erfaring og kunnskap som foreldra sjølv manglar, og kan difor hjelpa dei å navigera i systemet. Spesialistar veit kven som kan gjera kva, og dei veit kva ein må gjera for å koma i kontakt med dei ulike instansane. Ein far såg det også som nyttig at nokon jobba med barnet på avstand og at dei som testa og diagnostiserte kunne bidra på eit nivå, men at dei som var tett på barnet i kvardagen- dei tilsette i barnehage og skule- kunne bidra på eit anna nivå. Begge nyttige og naudsynte. Saman får ein eit godt bilete av barnet og eit godt opplegg som dekker alle behov. Foreldra er tydelege på at *det er viktig, uansett kva utfordring ein har, med tverrfaglig samarbeid.*

Medverknad

Informantane i undersøkinga opplever at dei er inkludert når dei deltar på ansvarsgruppe og andre møter. Dei kjenner at dei vert lytta til og at dei deltar aktivt. Foreldra meiner også at dei får den informasjonen dei treng dersom dei spør. Dersom det har blitt skriva ein rapport eller ein sakkunnig vurdering får dei forklart det som står i den, og dei har anledning til å stilla spørsmål. Å forstå rapportane som vert skrivne kan vera vanskeleg. Der vert det gjerne brukt eit svært fagleg språk som kan vera krevjande å lesa. Ein far forklarar rolla si slik; *eg pleier ikkje vera med å bestemma så mykje. Eg får vera med å diskutera. Det er meir det at eg får dei til å forstå.* I 2012 fann Auert et.al at foreldre ønska å få informasjon om forskingslitteratur av logopedane. Dei ønska å vera involvert i avgjersler, og dei ønska å få opplæring i korleis dei kunne jobba med barnet heime. Foreldra i mi undersøking gir ikkje på same måte uttrykk for ønske om involvering og informasjon. Dei gir ikkje uttrykk for misnøye om mengda informasjon om DLD dei har fått, men verkar stort sett å vera nøgd med den.

7.2.3 Utfordringar

Mangel på kunnskap

Om lærarane forstår at han har språkvanskar? Ikkje på same måte som dei forstår at han har dysleksi. Denne påstanden kjem frå ein av fedrane i undersøkinga. Han, og fleir av dei andre foreldra, har inntrykk av at dei tilsette i barnehage og skule, og til dels også i PPT, manglar kunnskap om kva det vil seie å ha språkvanskar. Pedagogane kjenner til vanskar som omhandlar åtferd, lesing og sosiale vanskar, men syner lite forståing for korleis ein skal jobba med språk, eller kven som har kompetanse på dette. Når born med DLD slit med lesing får dei spesialundervising i lesing, og når dei slit med konsentrasjon eller med sosial meistring vert det satt inn assistentar.

Foreldra har erfart at spesialundervising og organisering på skulen er dårleg, og at lærarar ikkje har felles framgangsmåtar og tiltak. Pedagogane er ikkje einige om korleis dei skal hjelpa borna, og informantane meiner dette kan handla om at dei har for lite tid til å gjera dei tilpassingar som er naudsynte i ein travel kvardag. Dette syner også Miron si undersøking (2012) der ho ser at foreldre til born med CAS (childhood apraxia of speech), på same måte som i denne undersøkinga, møter foreldre som er frustrerte over at behandlingsmåtar ikkje er eins, og der fagfolka er i konflikt over korleis borna skal behandlast. Miron (2012) seier også at på trass av gode intensjonar frå hjelpeapparatet føler ikkje foreldra at fagfolka klarer å støtta borna sine behov godt nok. I tillegg opplever foreldre i mi undersøking at lærarane ikkje kjenner til tekniske hjelpemiddel som kunne vera nyttige i det ordinære tilbodet til desse borna, og difor vert desse naturleg nok ikkje tatt i bruk; *det finnes sikkert mange spesialting som me aldri har høyrtd om. Som skulen heller ikkje har høyrtd om.*

I tillegg til at dei som jobbar med borna til dagen manglar kunnskap om korleis ein skal jobba i praksis, føler foreldra på at spesialistane også manglar kunnskap. Det vert forska for lite på språkvanskar, og spesialistane kan gi for få svar. Det er for mange ting ein ikkje veit. *Eg tenker at dette er eit emne som det må forskast mykje meir på. Det er ikkje kome så langt som det skulle vore. Det stoppar veldig i det. Dette er noko me ikkje har forska nok på. Det er noko som me må utreda meir. Og få meir kunnskap om. Me kunne hatt høgare nivå i dag enn det me har. Spesialistane kunne vore flinkare, me kunne hatt breiare forståing. Eg vert litt overraska av og til, at dei ikkje kan tilby meir enn dei gjer.* PPT har sjølv gitt uttrykk for at dei synest det er vanskeleg å rettleia i høve DLD, då dei har liten kunnskap om kva som vil fungera og kva tiltak som er effektive. Foreldra får også få svar i høve kva dei kan forventast

seg av framtida til borna med DLD. Spesialistane kan gi få svar om korleis ein språkvanske utviklar seg, og foreldra må igjen belaga seg på å «venta og sjå».

Foreldra kjenner også på at dei sjølve manglar kunnskap og kompetanse på nokre område. Mellom anna kjenner dei lite til innhaldet i Opplæringslova. Ikkje alle foreldra tør å setja krav til skulen i høve borna sine rettar og kva dei har krav på. Dei veit ikkje kva borna har rett på av spesialundervising, tilpassing eller logopedisk hjelp. *Foreldre vil ikkje automatisk sei at «her må me ha ein logoped». Eg tenker at det er eit viktig ansvar som barnehagane har.* Ei mor meinte at barnet hennar ikkje hadde rett på spesialundervising i skulen, men samtidig seier ho at den sakkunnig vurderinga frå PPT anbefaler eit visst tal timar, og at barnet er ute av klassen til faste tider. Nokre hjelpemiddel som borna har fått tildelt vert heller ikkje tatt i bruk av di foreldra manglar kunnskap om korleis dei verkar, og skulen ikkje har kapasitet til å integrera dei i kvardagen. *Skulen skal finna program til nettbrett sant. Me skulle finna, men me har ikkje ... den jungelen der, å finna dei rette pedagogiske, det er jo ikkje noko me kan ta på oss.* Informantane erfarer at når både skulen og heimen manglar kunnskap vert ikkje slike hjelpemiddel tatt i bruk.

Assistentar, spesialpedagogar, lærarar og andre terapeutar vert nemnd hyppig av foreldra i undersøkinga når dei skal skildra tiltaka som borna har. Logopeden nemnes bare så vidt, og dei borna som har jamleg hjelp av logoped verkar å jobba hovudsakeleg med artikulasjon. To av borna har tidlegare hatt logoped inne, men har det ikkje no av di dei ikkje lenger har artikulasjonsvanskar. Ingen av foreldra har samarbeid med logoped anna enn det dei får gjennom deltaking på ansvarsgrupper eller andre tverrfaglege møter.

Ressursmangel og organisering

Når borna er kartlagt, testar utførde og ein har landa på at dei har ein diagnose, DLD, har foreldra ei forventning om at no skal tiltak setjast i gang. No skal barnet få hjelp. *No opplever me at det ikkje er noko pakke som følger med diagnosen. Men det utløyser i alle fall hjelp. I staden for kartlegging.* Når hjelpa ikkje nødvendigvis kjem likevel, kan det skuldast mangel å ressursar i form av økonomi eller personlege ressursar. Det kan også handla om at systemet er vanskeleg å få til å fungera. Fleir av foreldra fortel av viktige personar har blitt sjukemelde, både logopedar, assistentar og kontaktlærarar, og at det tar tid å få på plass vikarar. I ein del tilfelle vert det ikkje sett inn vikarar i det heile, noko som i sin tur gjer at barnet ikkje får den hjelpa det har rett på. I eit tilfelle er vikaren for læraren pensjonist, og «gamal» i faget.

Vedkomande er ikkje villig til å gjera tilpassingar som er naudsynt for barnet. Foreldra opplever dette som ei stor sut, og er urolige for barnet sin situasjon på skulen. Når dei ulike lærarane vel å jobba på ulike måtar, og ikkje samarbeider vert skulesituasjonen enda meir utfordrande for borna.

Så vidt foreldra veit finnes det lite samarbeid mellom logoped og lærar for å leggja til rette for eit godt ordinært tilbod for borna i skulen. Det stemmer over eins med det ein ser i ei undersøking frå Irland (Carroll, 2010) som finn at foreldre opplever at logoped og pedagog ikkje har eit godt nok samarbeid.

Nokon pedagogar har gjennomført kurs og fått opplæring i korleis ein kan jobba med t.d. lesing. Andre har fått tilbod om opplæring, men ikkje klart å gjennomføra og få den opplæringa dei treng for å hjelpa borna. Foreldra trur dette kan handla om at dei ikkje har tid. *Løfter om tiltak som ikkje blir gjennomført, det skapar bare frustrasjonar. Du veit det finnes noko som kan hjelpe, men så skjer det ingenting.*

Ein del av å organisera undervising handlar også om samarbeid med heimen og foreldra. Lindsey & Docrell (2004) finn at mange foreldre kjenner seg for dårleg informert om korleis skulen dekkja borna sine behov. Dette vert det også gitt uttrykk for hos mine informantar. Dømer som er gitt er informasjon om tilpassing i det ordinære, manglande IOP samarbeid om utarbeiding av den, og manglande fagfolk å samarbeida med grunna sjukemeldingar.

Møte med hjelpeapparatet kan opplevast frustrerande og tidkrevjande. Ein far summerte det slik: *Eg er litt skeptisk til heile systemet i det heile tatt fordi eg opplever at det er lite systemer i selve systemet.*

Kartlegging framfor tiltak. Tida går

Tida fram mot å få ein diagnose vart opplevd som vanskeleg og frustrerende for mange av foreldra. Dei erfarte mellom anna at barnehagen ikkje sette i gang naudsynnte tiltak sjølv om dei såg at barnet hadde vanskar, og kartleggingar synte at barnet hadde forsinka språk. For eit barn vart kartlegging gjort, men sjølv om resultatet synte svakt språk vart det verken satt inn assistent, tiltak for språk eller henvist vidare til PPT. Barnehagen meinte språket ville koma av seg sjølv, og at forseinking var naturleg sidan barnet både var gut og budde i ein tospråkleg heim. Denne «vente-og-sjå» haldninga gjorde at tiltak for språk ikkje vart satt i gang før siste året i barnehagen, sjølv om foreldra heile tida hadde ønska tiltak og bekymra seg for barnet. I denne fasen, etter sut og vegen fram mot diagnose, seier foreldra likevel at dei stolte på dei profesjonelle og deira kunnskap. Dette stemmer over eins med det Miron fann i si undersøking frå 2012, kor foreldra føler at dei kan stola på dei profesjonelle, både innanfor helsevesen og innanfor utdanning, og ha tillit til at dei gjer riktige vurderingar i høve barnet, diagnose og tiltak.

At det likevel tar lang tid før dei profesjonelle gjer sine vurderingar kan vera til stor frustrasjon og sut for foreldra. Rannard et.al (2005) fann at ved mykje «vent og sjå»-mentalitet hende det at born med språkvanskar var nær skulealder før dei vart henvist spesialist. Når foreldra vart anbefalt å venta for å sjå om språket betra seg spontant vart igangsetjing av naudsynnte tiltak forsinka. Dette har også informantane i mi undersøking erfart. Deira sut har blitt høyrd på, og barnehagen har vore einig i at språkutviklinga er forsinka, men likevel har dei valt å kartlegga utan å setja i gang hjelp. Deretter har dei kartlagt igjen, venta litt til, og så kartlagt enda ei gong. *Han vart kartlagt av barnehagen i juni. September ... så fekk me vite at det faktisk var så låge resultat. Så i september eg lurte på «ja, men ka skjer da? Skal han endeleg få noko hjelp?» PPT sa: «nei, me skal kartlegge i januar. Igjen». JA, MEN KOFFOR DET???* Uendelege rundar med kartlegging utan at nokon konkluderer opplevs svært frustrerende for foreldra. Foreldra si vurdering av barnet si språkvanske verkar ikkje å bli tatt på alvor av barnehage og andre instansar. (Rannard et al., 2005) finn at foreldre si sut ofte viser seg å vera reel. Dei kan ofte gjera vurderingar av eigne born sitt språk som er like gode som t.d. legen si vurdering. I undersøkinga viste det seg likevel at foreldra si oppfatning av barnet sit språk i lita grad vart tatt omsyn til, og når kartlegging vert gjort av t.d. lege kan ein ikkje alltid setja lit til resultatet både av di barnet er i ukjende omgjevnader i testsituasjonen, og av di legar har avgrensa kunnskap om barn si språkutvikling. Pga. av dette viste det seg i denne undersøkinga at born med alvorlege språkvanskar ikkje vart tilvist

spesialistar før månadar- av og til år, etter at dei burde vore det. Ein far skildrar systemet slik; *det virka som på ein måte ... som paracet i Norge. Om du har vondt i magen, ta paracet. Mister du handa, ta paracet. Det går bra, det går bra! Det ordner seg. Liksom.*

Det er ikkje bare kartlegging og tida fram mot diagnose som tar tid. I nokre tilfelle tar det også tid før tiltak vert sett i gang. Når foreldre har ein diagnose på barnet, og skulen er informert, men likevel ikkje klarer å gi barnet spesialundervising, logopedisk hjelp eller annan form for tilpassing, vert det ein frustrerende situasjon for foreldra. *No ventar me. Tida går No går tida fort. Plutselig er ho blitt så stor at ... no har ho byrja på ungdomsskulen og det skjer veldig lite. No går d et fort galne vegen altså. No føler me at me tapar tid.*

8 Drøfting

I dette studiet har prosjektgruppa sett på foreldre sine erfaringar kring å ha eit barn med DLD. Kvar av deltakarane i prosjektgruppa har i tillegg vurdert eit eige tema litt meir i djupna. Eg har sett på behovet for kunnskap og medverknad. Problemstillinga eg har hatt som målsetnad å finna svar på er *Kva opplevingar og refleksjonar har foreldre til born med språkvanskar i samband med vanske, oppfølging frå hjelpeapparatet og korleis vansken verkar inn på familien?* For å finna svar på problemstillinga mi har eg gjennomført fire intervju med foreldrepar, til saman sju informantar. Intervjua har blitt tatt opp, transkribert og analysert ved hjelp av stegvis induktiv-deduktiv metode (Tjora, 2017). FAAR-modellen, ein modell som bygger på teori om familiestress og korleis familien kan oppnå resiliens (Patterson, 2002), var utgangspunktet for analysen. Korleis dei empiriske kodane i mitt materiale fordeler seg i modellen på mikro- og meso-nivå er utgangspunkt for drøftinga.

8.1 FAAR-modellen

Nokre område/ tema viser seg etter kvart som ein fordeler kodane i kodegruppene i FAAR-modellen. På same måte som i analysen føl drøftinga strukturen frå modellen. I drøftinga vil eg ha særleg fokus på område frå analysen som omhandlar foreldra sin kunnskap og medverknad, og til slutt i drøftinga gjera ei eigen vurdering av om foreldra opplever medverknad i møte med hjelpeapparatet.

8.1.1 Mikronivå

Foreldra si oppfatning av røynda

Foreldra i undersøkinga verkar ikkje å vurdere seg sjølve som aktive deltakarar i behandlinga av borna sine språkvanskar. Dei kjenner på at dei manglar både kunnskap, opplæring og tid. I staden vel dei å ha fokus på borna si sosiale meistring og trivnad, eit område kor dei føler dei kan bidra. Samstundes er mange av foreldra svært opptatt av at hjelpeapparatet ikkje bare skal sjå vansken til borna deira, men at dei skal sjå heile barnet. Det vert litt sjølvmotseiande når ein ynskjer at heile barnet skal sjåast, men at ein heime bare skal jobba med nokon sider av problematikken, og at skulen skal jobba med noko anna. Om desse vala skuldast mangel på kunnskap og opplæring, altså manglande medverknad, eller at dei ikkje ynskjer å delta på alle områder av opplæringa har eg ikkje grunnlag for å sei noko om, men det er eit interessant skilje som er verdt å merka seg. Me veit at foreldra si deltaking og gjennomføring av

systematisk språktrening har stor innverknad på borna sin språklege framgang (Allen & Marshall, 2011).

Som forventa, ut i frå det ein har lese om tidlegare forskning (Rannard et al., 2005), er det også i mi undersøking foreldre og andre nære familiemedlem som fyrst legg merke til at borna har eit forsinka språk. I tillegg ser det ut til at barnehagen er tidleg på banen med å bekymra seg. Me ser også at det var foreldra si oppleving at deira uro ikkje vart tatt tak i, og at det for mange av borna tok svært lang tid før det vart sett i gang tiltak. På desse punkta stemmer mine funn over eins med funna til Rannard et al. (2005). Ein kan konkludera med at verdien av foreldra si vurdering av språket til eigne born skulle blitt gitt større merksemd. Eg merkar meg også at tiltaka, når dei endeleg kjem, hovudsakeleg inneber bruk av assistentar og spesialpedagogar. Logopedar vert brukt noko, men hovudsakeleg til å jobba med artikulasjon. Det kunne vore interessant å sjå på om dette er eit resultat som ein bare ville fått i Noreg, der mykje av språktrening i skulen vert gjennomført av spesialpedagogar og ikkje logopedar. Årsaka til at det er spesialpedagogane som ofte jobbar med borna i skulen kan skuldast dårleg tilgang på logopedar (Wylie, McAllister, Davidson & Marshall, 2013), særleg i distrikta kor dei fleste av mine informantar bur, og mangel på kunnskap om kva logopedar kan jobba med. At born med språkvanskar vert tilvist seint, og at tiltak kjem i gang langt ut i prosessen syner, slik eg vurderer det, at foreldra skulle vore inkludert i heile prosessen i større grad enn det dei i realiteten er.

Når ein veit at born med DLD ofte har vanskar med forståing og med den pragmatiske sida av språket (Bishop et al., 2017; Statped, 2017), er det naturleg å forventa at borna i denne undersøkinga også har det. Slike utfordringar kan gjera det vanskeleg når det kjem til sosial meistring (Bishop et al., 2017). På den andre sida ser det ut til at alle borna i undersøkinga mi har vener og at dei stort sett trivest på skulen. Likevel vel dei å omgå små grupper om gongen, og dei har alle saman utfordringar sosialt. Nokon har vener som ikkje oppfører seg fint mot dei, medan andre føler så sterkt på at det er vanskeleg å henga med i samtalar at dei vel å isolera seg. At nokre av borna allereie no når dei er så unge har vanskar med å fungera sosialt og byrjar å syna teikn til isolering, gir grunn for uro med tanke på borna si framtid. Me ser i undersøkinga til Lindsay & Dockrell (2004) at dei finn at born med språkvanskar seinare i livet er meir utsatt for vanskelege relasjonar til sine jamnaldrande. Dersom dette også stemmer for born med DLD i Noreg kan me m.a.o. forventa at nokre av borna i undersøkinga

vil finna sosiale relasjonar vanskeleg ikkje bare medan dei er små og går på barneskulen, men også seinare i livet.

I problemstillinga til denne undersøkinga er det formulert eit ønske om å finna ut korleis det verkar inn på familien å ha eit familiemedlem med DLD. Som nemnt i analysen fann Lindsay et al. (2016) at søsken til born med språkvanskar kan oppleva fysisk utagering når barnet med språkvanske vert frustrert over t.d. å ikkje finna ord. Ingen av borna i mi undersøking vert rapportert å vera fysiske, men at søsken kan oppleva dei som ein byrde på ulike måtar har blitt skildra (syner til s.29 i analysen). Samstundes vert det av foreldra lagt vekt på at borna med DLD er ein naturleg del av familien, og at familien ikkje gjer kvardagane annleis enn om dei ikkje hadde hatt språkvanskar. Dei same foreldra seier også at det *er* tøft for familien å ha eit barn med ein vanske. At dei same foreldra kan koma med så ulike utsegn treng ikkje gjera dei usanne. Det er tøft å oppleva å ha eit barn som slit med det sosiale og det faglege, og som ein uroar seg for framtida til. Samstundes har dette barnet mange positive eigenskapar, og er eit verdifullt medlem av familien på same måte som dei andre borna er det. Foreldra ser på kvardagen med eit barn med DLD frå ulike sider.

Ressursar

Å gå gjennom prosessen med sut for barnet, kartlegging, diagnostisering og til slutt tiltak og tilpassing til ein ny kvardag, er prosessar som alle familiane i undersøkinga mi har opplevd. For å meistra kvardagen og oppnå resiliens (Patterson, 2002) utviklar kvar familie sine strategiar. Noko av det som kjem fram i undersøkinga er korleis foreldra vel å ha eit positivt fokus på framgang og det som barnet meistrar. Den positive haldninga er gjennomført reindyrka av dei fleste foreldra. Dei vel å sjå det positive ved barnet, dei vel å ha fokus på framgangen som barnet gjer og på det som barnet meistrar på skulen. Også situasjonar som i utgangspunktet kan opplevast som vanskelege vert tilpassa barnet og familien sine ressursar, slik at dei ikkje kjem i «ubalanse». Ein slik situasjon som potensielt kan vera utfordrande for barnet og familien kan vera leksesituasjonen, der barnet opplever å ikkje meistra, ikkje bli ferdig, ikkje forstå, medan andre søsken ikkje har problem og foreldra ikkje meistrar å hjelpa. Foreldra har i desse situasjonane vald å gi ansvaret for lekser til skulen, eller å tilpassa leksemengda etter barnet si dagsform. Å gi frå seg ei arbeidsoppgåve som leksene er, til pedagogane, kan heilt sikkert opplevast som naudsynt, men samtidig gjer det at foreldra vert enda mindre inkludert i arbeidet med barnet enn dei allereie er. Dersom dei ikkje jobbar med språket til barnet grunna lita tid og ingen opplæring, og så i tillegg skal gi frå seg oppfølginga

med skularbeidet til pedagogane, då er det avgrensa kva trening som er att som foreldra kan samarbeida med fagfolk om. Samtidig kan ein forstå at dei opplever slik prioritering som naudsynt for å unngå at familien igjen kjem i ein situasjon med «stressors and strains» (Patterson, 1988).

I møter og ansvarsgrupper opplever foreldra å delta på lik linje med fagfolka, og dei får svar på det dei lurar på. Dei får forklaring på rapportar og sakkunnige som kan ha eit vanskeleg språk og som kan vera tunge å lesa. Foreldra føler sjølve at dei er inkludert i det som skjer kring barnet sitt og at dei får vera med å ta viktige avgjersler. Dei føler sjølve at dei har medverknad. Likevel har dei ikkje fått delta i opplæringa, og dei veit ikkje om skulen får rettleiing i korleis dei skal jobba med språk i det ordinære tilbodet. Foreldra seier dei har lita kjennskap til spesialundervising og kva rettar har (Opplæringslova, 2016), og dei veit lite om kva forskning seier om korleis ein bør jobba for å hjelpa born med DLD. Om foreldra faktisk har medverknad kan drøftast.

For å koma i ein situasjon kor dei føler dei har balanse i kvardagen, family adaptation/resiliens (Patterson, 1988, 2002) var det å få ein diagnose ein god ting for foreldra. Dei kjende på ei letting, at dei kunne senka skuldrene og at barnet endeleg skulle få hjelp. I tillegg kunne dei som sette diagnosen fortelja foreldra om kva språkvanskar er, foreldra kunne få kunnskap. Å ha eit namn på det som var vanskeleg for barnet gav dei også mogelegheit til sjølv å finna informasjon om DLD i litteraturen og på nett. Samtidig er det betenkeleg at ein skal trenga ein diagnose på et barn før det får hjelp. Det bør vera meir fokus hos hjelpeinstansane på at barnet får tiltak alt etter kva vanskar det har, og ikkje etter kva namn det er på vanksen. Dersom ein skal venta til eit barn er ferdig utreda hos 2. linjetenesta før ein set inn naudsynte ressursar tar det lang tid før borna får hjelp.

Utfordringar

På same måte som det å ha kjensla av å ha medverknad kan opplevast som ein ressurs for familien, kan kjensla av å ikkje ha medverknad opplevast som ei utfordring. Nokon av foreldra har forsøkt å gjennomføra tiltak heime som dei sjølve føler har ein effekt for barnet sitt, men dei er usikre på om det dei gjer er riktig. Når dei ikkje får tilbakemelding frå hjelpeapparatet vert dei usikre. Det har også auka stresset i ein vanskeleg periode når foreldra bekymrar seg for barnet si språkutvikling og barnehagen ikkje tar deira sut på alvor eller involverer dei i vurderinga av korleis ein skal jobba vidare. Der er, som nemnt i analysen, i

følgje Rannard et. al. (2005) vanleg at fagfolk ikkje tar foreldra med i vurderinga av barnet sitt språklege nivå då dei ikkje trur at dei har god nok kunnskap om kva som er normal språkutvikling. Dessutan er det eit faktum at dei fleste born som har eit svakt språk fram til dei er 2-3 år har tatt att sine jamnaldrande etter nokre år (Rannard et al., 2005). Slik kan ein kanskje forstå at barnehagen i nokre tilfelle vel å venta og sjå, heller enn å setja i gang unødvendige tiltak som kan stigmatisera barnet. Men på den andre sida; det er truleg at tidleg innsats er avgjerande for at born med språkvanskar skal få ein så god utvikling som mogeleg (Statped, 2018), då born er mellom 1,5 og tre år når språkinnlæringa er mest påverkeleg. Ein får best effekt av tiltak i periodar kor naturleg språklæring ville skjedd, og dersom ein klarar å leggja til rette for dette i barnehagen kan ein redusera faren for at barnet også får andre vanskar som t.d. lesevanskar. Dessutan syner nyare forskning (McKean, 2017) at born som utviklar språkvanskar før dei tar til på skulen både er frå grupper av born ein har bekymra seg for frå dei var svært små, men også frå grupper av born som ikkje har synt teikn på forsinka språkutvikling då dei var 2- 3 år. Dette syner, i følgje McKean, at det er umogleg å forutsjå kva born som vil utvikla DLD, og difor er det særskilt viktig å tilby god førebyggjande språktrening og tidleg innsats for alle, og tidleg intervensjon for dei som syner teikn på å utvikla vanskar.

Samlege foreldre er eins i at dersom dei ikkje hadde stått på sjølve i prosessane for å kartlegga, tilvisa og navigera i systemet, så hadde ikkje barnet fått hjelp. Dei er overtydde om at ein er nøydd å passa på fagfolka for at systemet ikkje skal stoppa opp (Sjå side 36 i analysen). I Miron si undersøking frå 2012 finn ein at familien innser at ein må driva advocacy etter at dei har oppnådd adaptation/ resiliens for å halda systemet i gang og for å driva framgang i tiltaka. Dette stemmer godt med det eg har funne i mi undersøking, men i tillegg opplevde informantane mine at dei også måtte passa på i prosessen i frå byrjinga av. Ein ser dessutan at ikkje alle har same mogelegheit til å følga opp systemet, mellom anna pga. økonomi og tid, noko som gjer at det vil variera kva hjelp borna får.

8.1.2 Mesonivå

Foreldra si oppfatning av røynda

Carroll (2010) fann, som nemnd i analysen, at foreldra hadde lit til logopeden og vurderte den som ekspertten på vansken til barnet. Som konsekvens av denne tilliten hadde foreldra også forventingar om at det var logopeden som gjennomførte tiltaka barnet hadde behov for. Det kan sjå ut til at denne haldninga er lik hos mine informantar. Dei er nøgde med fagfolka som

er involverte i barnet, og stolar på deira kunnskap og vurdering. Sjølv om det i mi undersøking ikkje er logopedar som gjennomfører intervensjonen, uttrykkjer foreldra at dei er nøgde når det er tiltak inne på barnet, uavhengig av om dei vert utført av logoped eller assistent. Det verkar som dei er mest opptatt av at det er *nokon* der som kan sjå og trygga barnet. Samstundes er det viktig for foreldra i undersøkinga mi at heile barnet vert sett.

Ressursar

I prosessen som Miron (2012) kallar The Integration Phase (integrasjonsfasen) har foreldra fokus på å læra om vansken til barnet, på å tilpassa seg den nye situasjonen og på å finna ein god balanse i kvardagen. For å få kunnskapen dei treng er dei avhengig av eit hjelpeapparat som kan informera og læra dei det dei treng. Dei må ha medverknad (Kjellström, 2012). Eit godt tverrfagleg samarbeid der fleir instansar er inne har for fleir av foreldra i undersøkinga vore nyttig når dei skulle læra seg å navigera i dei ulike systema og finna ut kven som kunne hjelpa med kva. Det tar, i følgje en far, tid å læra seg korleis systemet fungerer og kven ein kan ta kontakt med for å få naudsynt hjelp. Når slike prosessar tar tid er det godt at foreldra føler at dei kan stola på fagfolka som er involverte. Også Miron (2012) fann at foreldre i stor grad stolar på fagpersonane, sjølv om dei samstundes opplever at dei som foreldre må passa på å halda systemet i gang for at hjelpa ikkje skal stoppa opp.

At det kan vera essensielt for foreldra si oppleving av møtet med systemet å treffa ein person som gjer ein skilnad (Miron, 2012) er verdt å merka seg. Sjølv om foreldra synest systemet går sakte og at tilbodet borna får på skulen ikkje er godt nok, så er dei likevel generelt positive. Det kan henga saman med at kvar familie som deltar i undersøkinga har ein person som har vore viktige for dei i prosessen og arbeidet med barnet. Sjølv om ingen av desse viktige personane er logoped har dei likevel hatt mykje å sei for at familiane skal føla at barnet deira er ivaretatt, og at vanskan barnet har vert tatt på alvor og jobba med. Relasjonar er m.a.o. viktige i alle møter med foreldre, og heilt grunnleggande for alt samarbeid.

Foreldra i undersøkinga mi føler sjølve at dei har medverknad. Dei opplever å vera inkludert i møter og samarbeid og at dei i dei fleste tilfelle vert lytta til. Foreldra har også innsyn i rapportar, og får svar på det dei lurar på dersom dei har spørsmål. Samstundes ser dei at forklaringar på rapportar og sakkunnige vurderingar er heilt naudsynt, då desse er skrivne på eit språk som er tungt å lesa og som inneheld mykje fagspråk. På trass av at foreldra har fagfolk tilgjengelig for samarbeid har dei ikkje fått opplæring i arbeid med språk eller

informasjon om språkvanskar. Årsaka til det kan enten vera av di fagfolka som er involverte ikkje har tradisjon for, eller kunnskap om, korleis ein skal gjennomføra medverknad i praksis, eller av di fagfolka eller foreldra ikkje ynskjer denne aktive forma for medverknad.

Utfordringar

Når dei som skal kartleggja i barnehage når den fyrste suta melder seg ikkje har kunnskap om når dei skal visa vidare til logoped og/ eller PPT, og når ein skal venta og sjå, risikerer ein at borna med språkvanskar ikkje får tiltak tidleg nok (Rannard et al., 2005). Når dei tilsette i barnehage og skule heller ikkje har kunnskap om språkvanskar slik som nokon av foreldra opplever (sjå s 42 & 43 i analysen) får ikkje borna med DLD den hjelpa og tilrettelegginga dei har bruk for. Når pedagogane ikkje veit korleis dei skal jobba med borna, og ikkje samarbeider med kollegaer om felles opplegg, vert det ein frustrerande situasjon for både born og foreldre (Miron, 2012). Det er funne at det er sprik mellom lærarane sin kunnskap og erfaring i forhold til å møte borna med vanskar og dei behova som borna har (Dockrell, George, Lindsay & Roux, 1997). At foreldre manglar kunnskap om kva rettar borna har på skulen i høve spesialundervising (Opplæringslova, 2016) gjer kanskje at dei ikkje konfronterer lærarane med suta si. Mange har erfart at dersom dei gjer det vert dei møtt med negative haldningar av pedagogar som «veit best sjølv» (s.37 i analysen).

Når dei tilsette i skule og barnehage meiner at dei veit best sjølve, og at foreldra si kunnskap om språkutvikling ikkje er god nok til at den skal takast med når ein vurderer borna sine pedagogiske opplegg (Rannard et al., 2005), fører det gjerne til misnøye og auka stress hos foreldra. Dei kjem seg ikkje vidare i prosessen mot adaptation / resiliens (Miron, 2012; Patterson, 2002). Truleg er det mangel på kunnskap som gjer at barnehagen kartlegg igjen og igjen utan at dei set inn tiltak. Det kan også vera mangel på god organisering eller leiing som gjer at tiltak ikkje kjem i gang. Foreldra i undersøkinga meiner også at det er mangel på kunnskap hos spesialistane som gjer at ein ikkje får gode svar og tydelege prognosar. Om dette stemmer har eg ikkje grunnlag for å uttala meg om, men det er verdt å merka seg at også tilsette i PP-tenesta uttalar at dei manglar kunnskap om DLD og difor ikkje klarer å rettleia foreldra og pedagogane. Ein kan anta at mangel på kunnskap hos spesialistar og hjelpetenestene ikkje fremjar kunnskap og medverknad hos foreldra.

8.2 Kunnskap og medverknad

Medverknad inneber at foreldra får kunnskap god nok til å vera med å ta fagleg kvalifiserte vurderingar om barnet sin kvardag og tiltak (Kjellström, 2012). Det vil i praksis sei at hjelpeapparatet med fagfolk må inkludera foreldra, gi dei opplæring og kunnskap og samarbeida med dei om avgjerslene som vert tatt. Auert et al. (2012) seier at det er svært viktig å involvera foreldra i det profesjonelle forholdet og gjera dei til likestilte partar når ein skal ta avgjersler. Altså må ein gi foreldra informasjon dei kan forstå, og kunnskap om forskning på emnet. I tillegg må foreldra få opplæring slik at dei kan delta i tiltaka til borna (Roberts & Kaiser, 2011), då ein har funne at sjølv små mengder deltaking av foreldra i språktreninga har stor effekt på barnet si språkutvikling. Ein må respektera foreldra i prosessen. For å gi foreldra stor grad av medverknad på vegne av borna er det, i følgje Miron (2012) viktig med open og god kommunikasjon mellom dei profesjonelle og foreldra. Dette sikrar positivt samarbeid. I tillegg finn ein i den same undersøkinga at når foreldre og profesjonelle utviklar eit gjensidig respektfullt forhold, har dette særleg god effekt i forhold til å oppnå resiliens (Patterson, 2002). For borna sin del har Lindsay et. al (2016) funne at born sin faglege framgang kan betrast ved å engasjera foreldra i tiltaka og deira inkludering i avgjersler, altså ved auka foreldremedverknad. Fagfolk bør difor i auka grad kjenna til foreldra si rett til å vera aktivt involvert i prosessen med å ta avgjersler om borna sine tiltak (Opplæringslova, 2016; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2016).

Ein kan på mange måtar sei at foreldra i denne undersøkinga har blitt inkludert av hjelpeinstansane. Dei har alle deltatt aktivt på møter, fått rapportar og blitt høyrde på når dei har hatt noko å sei på møta. Samstundes har dei ikkje alltid blitt møtt på ein positiv måte av pedagogane som jobbar med borna. I barnehagen vart ikkje alltid suta tatt på alvor, noko som førte til at kartleggingsprosessen tok lang tid, og borna fekk ikkje hjelp før siste året i barnehagen. På skulen har stolte pedagogar ikkje ønska å høyra på foreldra då dei meiner at det er dei sjølve som sit på kunnskap og erfaring om korleis ein kan hjelpa borna. Nokre lærarar har heller ikkje meistra å tilpassa det ordinære tilbodet til elevane på trass av at foreldra har informert om vansken og behova, ofte på grunn av lite samarbeid med kollegaene og leiinga.

Foreldra gir uttrykk for at dei ynskjer å samarbeida med fagfolka om tiltak og opplegg kring barnet både på skulen og heime. Likevel vel dei å ha fokus på sosial meistring og barnet sin

trivnad og slår seg til ro med at dei ikkje er inkludert i korleis ein konkret kan jobba med barnet sitt språk. Dei har ikkje fått opplæring i korleis ein kan hjelpa barnet med språket. Ut i frå det foreldra seier har dei ikkje tenkt på at dette er ein faktor som ikkje inkluderer dei i ein viktig del av barnet si utvikling og som kan ha svært mykje å seie for barnet si framtid. Foreldra ynskjer at skulen skal ta seg av leksene, då heimearbeid vart ein stor påkjenning for familien, men tilbodet borna får på skulen er ikkje tilpassa det faktum at dei har ein språkvanske, for pedagogane som jobbar med borna manglar kunnskap om korleis dei skal gjera det.

Her er mange faktorar som tilseier at foreldra ikkje har medverknad slik me kan forstå omgrepet ut i frå Kjellström si skildring, og at fagfolka ikkje har gitt foreldra den kunnskapen og opplæringa som skal til for at dei skal få medverknad. Likevel gir dei inntrykk av at dei sjølve føler at dei har medverknad, dei har fått forklaring på kva språkvanskar er, og dei kjenner seg inkludert i prosessane. Kva som er årsaka til at det er slik er vanskeleg å sei, men det kan t.d. handla om at foreldra ikkje kjenner til dei rettane dei har som foreldre (Opplæringslova, 2016; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2016). Det kan også handla om at dei ikkje har kapasitet i kvardagen til å gjennomføra tiltaka eller delta i større grad enn dei allereie gjer. Mangel på medverknad kan også skuldast at dei som er i hjelpeapparatet manglar kunnskap og/ eller vilje til å inkludera og informera foreldra i stor nok grad til at dei kan delta som likeverdige partnarar i samarbeidet om barnet.

Miron (2012) hevdar at i prosessen for å få resiliens er det nok at familien erfarer eit positivt møte med bare *ein* person i hjelpeapparatet. Alle foreldra i undersøkinga mi kunne nemna personar som hadde vore viktige for dei og barnet. Det kan tankast at foreldra ikkje ønska større grad av involvering og deltaking då dei allereie kjende på at kvardagen fungerte tilstrekkeleg og at barnet var i trivnad i heimen.

8.3 Hovudprosjekt vs. delprosjekt

Ikkje all kodegruppene var like relevante og empirinære for alle i gruppa. T.d. har mine informantar sagt lite om viktigheten av nettverk for deira familiar, og på mesonivå ser me at andre i prosjektgruppa fekk informantar som tydeleg hadde fått beskjed frå fagfolka om at «me veit best», så var ikkje dette like tydeleg hos mine informantar. Det han henda at dette syner ulike erfaringar hos foreldra.

9 Samandrag og konklusjon

Studien er basert på ca. 5 timar lydopptak med sju informantar for mitt prosjekt, og er del av eit større prosjekt med til saman 18 informantar gjort av tre andre masterstudentar. Materialet har blitt transkribert ortografisk (Du Bois et al., 1993) og danna kodar som prosjektgruppa har organisert i kodegrupper (Tjora, 2017). Kodegruppene og fordelinga av desse vart satt inn i FAAR-modellen (Patterson, 2002) som danna grunnlaget for analyse og drøfting.

Analysen på mikronivå syner at foreldra ser både dei positive og negative sidene ved barnet sin vanske, at dei ynskjer å hjelpa barnet sitt, men at dei ikkje har fått opplæring slik at dei har mogelegheit til det. Samstundes føler dei at kvardagen er travel og at dei difor ikkje har kapasitet til å jobba med språket til barnet heime. Dei vurderer at det er viktigare at dei som foreldre har fokus på barnet sin trivsel og sosiale fungering. Som ressursar ser me at dei jamt over har større fokus på barnet si framgang og meistring heller enn på vansken og det som er problematisk. Foreldra har også utvikla strategiar som gjer kvardagen lettare for dei, mellom anna har dei vald å overlata skularbeidet til lærarane, også leksene. utfordringar for familien kan vera at både dei som foreldre og hjelpeapparatet manglar kunnskap om DLD, noko som fører til mindre medverknad for foreldra. I tillegg fortel foreldra om suta dei har for barnet, og dei opplever at dersom dei ikkje står på for barnet sitt vil systemet stoppa opp, og barnet vil ikkje få den hjelpa han/ ho treng og har krav på.

På mesonivå ser me av analysen at foreldra opplever at dei tilsette i hjelpeapparatet til tider ikkje har tru på at dei som foreldre kan bidra til å hjelpa barnet, og at det er dei som fagfolk som skal trenna språk med barnet, ikkje foreldra. I tillegg opplever foreldra at pedagogane ikkje ser heile barnet, men at dei har fokus på det ei har kjennskap til; åtferd, lesevanskar m.m. Ressursar er dei dyktige enkeltpersonane som syner engasjement og som samarbeider tett med foreldra. Desse gjev foreldra kjensla av at barnet får god hjelp, at systemet fungerer og at dei som foreldre har medverknad. Foreldra ser det også som positivt når fleir instansar samarbeider i m.a. ansvarsgrupper slik at ein får fleir fagområder involvert i prosess og tiltak. Som utfordringar på mesonivå nemner foreldra mangel på kunnskap i hjelpeinstansane, mangel på tiltak og eit system som går sakte. Eit system som ikkje fungerer meistrar ikkje å gjennomføra tiltak som kan hjelpa borna med DLD.

Dei fire familiare som har deltatt i mi undersøking opplever sjølve å meistra kvardagen godt. Barnet med DLD er godt ivaretatt i heimen, har vener og syner framgang på mange område. Foreldra fortel om ein kvardag som er travel, men der dei har tatt grep for å få det til å fungera. Dei gir sjølve uttrykk for at dei er i balanse. At dei meistrar. Dei opplever å ha oppnådd resiliens. Samstundes fortel dei at kvardagen er svært travel, at dei er slitne, at dei ikkje meistrar å hjelpa barnet med lekser og at dei må passa på dei som jobbar i systemet for at ikkje hjelpa skal stoppa opp. Det kan tenkast at familien ville, i enda større grad enn no, kjend større meistring over situasjonen og kvadagen dersom dei også hadde større grad av medverknad. Dette heng saman. Jo meir kunnskap og informasjon foreldra har, jo meir kan dei hjelpa, jo betre framgang har barnet, jo meir stabil kvardag får familien. Det kan tenkast at auka grad av medverknad kan føra til at familien raskare oppnår resiliens.

Foreldra opplever vansken til barnet som utfordrande for barnet sjølv, men ikkje som noko negativt for familien. Dei ser at eit barn med DLD kan slita sosialt og fagleg og gjerne ha noko avgrensingar i høve yrkesval i framtida. Samstundes ser dei at barnet har vener, og at dei lukkast på mange arenaer på fritida. Foreldra er flinke å ha fokus på det som er positivt. Alle foreldra som har deltatt i undersøkinga har både gode og mindre gode erfaringar i møte med hjelpeapparatet og dei som jobbar der. Det kjem ganske tydeleg fram at det er viktig med gode relasjonar i forhold til korleis dei opplever prosessen dei går gjennom med hjelpeapparatet, og at å bygga opp godt samarbeid gjer at dei opplever prosessen som lettare. Det merkes for familien at eit av borna har DLD. Både foreldre og søsken erfarer at detta kan vera slitsamt og vanskeleg. Likevel presiserer samlege i undersøkinga at dei ikkje opplever at dei ville gjort noko annleis i kvardagen dersom ingen av borna hadde ei vanske. Dei ser på alle borna som ein del av familien, og ynskjer ikkje fokus på språkvansken i kvardagen. Det viktigaste for foreldra er at borna skal vera i trivnad, og det er dette dei har i fokus når dei organiserer, prioriterer og tar val om korleis dei vil at kvardagen skal vera for dei.

I dei fleste tilfelle er det foreldra sjølve som fyrst uttrykkjer uro for barnet si språkutvikling, men sjølv om dei tar kontakt med hjelpeapparatet tidleg syner det seg at tilvising vidare ofte kjem seint. At prosessen tar så lang tid kjennes frustrerande for foreldra, og dei opplever at tiltak ikkje vert sett i gang før endeleg diagnose er sett.

Foreldra har ikkje gjort seg så veldig mange tankar om kva som kan vera årsaka til vansken, men tenker at språk vert lært i samspel med omgjevnadane. Dei fleste informantane nemner

samspel, imitasjon og observasjon av språk brukt i naturleg kontekst som avgjerande for språkutvikling, men dei nemner ikkje at mangel på dette kan ha verka inn på språkutviklinga til borna. Som moglege forklaringar ser det ut til at foreldra ser etter årsaker innanfor det nevrologiske; barnet høyrde ikkje, barnet har kanskje ei lita hjerneskaade etter fødsel, mor har diabetes, barnet var prematurt.

Som synt i drøftinga har ikkje foreldra i undersøkinga mi forventning om å delta i gjennomføring av tiltak som skal fremja borna sitt språk. Dei overlèt gjennomføring av tiltak til andre, sjølv om det i få tilfelle er snakk om logopedisk behandling. Borna får hjelp av spesialpedagogar og assistentar i skulen, men det er ingen av borna som jobbar med logoped for språkvanksen sin. Logopediske tiltak har hovudsakeleg vore kopla mot jobbing med artikulasjon. Foreldra er nøgde med tiltaka så lenge det er nokon inne og hjelper borna. Ingen av dei etterlyser logopedisk behandling spesifikt. Heime ønsker dei å jobba med det sosiale, og borna sin trivnad. Noko meir føler dei ikkje at dei har kapasitet til

Foreldra har tillit til hjelpeapparatet, sjølv om dei føler det manglar både kunnskap og framdrift. Samlege foreldre framhevar samarbeid som viktig og opplever at dei stort sett har god kommunikasjon med hjelpeapparatet. Utilstrekkeleg tilgang på hjelp, og logopedar og spesialistar som ikkje har fått naudsynt informasjon er to årsaker til at foreldre vert frustrerte. Ein bør merka seg at når profesjonelle dyrkar forholdet og interaksjonen med foreldra, og framhevar respekt og kompetanse frå begge partane, så har slike haldningar grunnleggande positiv effekt på både foreldre og familie. Ein bør med andre ord gi familien anledning til å delta i alle deler av prosessen og ha fokus på betre samarbeid mellom fagfolka og foreldra.

10 Implikasjonar for det logopediske feltet og framtidig forskning

Informasjon som har kome fram frå informantane i denne undersøkinga bør få følger for det logopediske feltet i form at ein aukar kunnskap og medvit om korleis foreldra opplever møtet og samarbeidet med hjelpeapparatet. Logopedisk praksis kan, med auka kunnskap, betra prosessen frå sut og kartlegging til tiltak, og med auka foreldremedverknad vil ein i større grad enn i dag kunna gjennomføra intervensjon både i det ordinære tilbodet på skulen og heime med foreldra.

Undersøkinga som har blitt gjennomført av prosjektgruppa er ei lita undersøking, med bare 18 informantar. Det er difor avgrensa kva ein kan generalisera ut frå denne, men me har funne fleir ting som kan vera interessante å forfølga. Eit av desse temaa er mangel på kunnskap hos fagpersonar både i 1. linje- og 2. linje-tenesta, og hos pedagogane i skulen. Dei syner liten kunnskap både om kva språkvanskar er, korleis ein skal leggja til rete for born med DLD i skulen og korleis dei skal involvera foreldra i prosessar og tiltak. Foreldra reagerer på at dei møter eit hjelpeapparat som ikkje kan gi dei svar; *«eg tenker at dette er eit emne som det må forskast mykje meir på. Det er ikkje kome så langt som det skulle vore. Det er noko som me må utreda meir. Me kunne hatt høgare nivå i dag enn det me har. Spesialistane kunne vore flinkare, me kunne hatt breiare forståing. Eg vert litt overraska av og til, at dei ikkje kan tilby meir enn dei gjer».*

Det kunne vore interessant å undersøkt nærare kva kunnskap som finnes om logopedar og kva dei jobbar med. Det er i dag ofte spesialpedagogar og assistentar som gjennomfører språktrening med born med DLD. Det kunne også vore interessant å sjå nærare på korleis born med DLD vert tatt i vare i skulen, og kva kunnskap pedagogar har om korleis ein skal leggja til rette for desse borna i det ordinære tilbodet. Etter diagnose er gitt ligg fokuset på tiltak og samarbeid. Patterson (2002) hevdar at det er i den sårbare perioden før familiane har resiliens at dei er mest mottakelege for intervensjon og rettleiing. Dette er viktig kunnskap for logopedar og andre som jobbar med familiar å ha, då det vil kunna verka inn på korleis ein jobbar for å oppnå best mogeleg resultat, og for å inkludera foreldra i prosess og tiltak. Det kunne vore interessant å undersøkt nærare kva som kan bidra til resiliens for desse familiane og sett på om auka grad av medverknad vil gjera at dei oppnår resiliens raskare. Dersom det er tilfelle er det interessant å sjå på kva som kan fremja medverknad for forelda og kva faktorar som spelar inn for å hindra det.

Referanseliste

- Allen, J. & Marshall, D.R. (2011). Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) in school-aged children with specific language impairment. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(4), 397-410. doi:10.3109/13682822.2010.517600
- Auert, E-J., Trembath, D., Arciuli, J. & Thomas, D. (2012). Parents` expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *international Journal of Speech- Language Pathology*, 14(2), 109-118. doi:10.3109/17549507.2011.652673
- Barnehagelova. (2016). *Lov om barnehager av 01.01.2006*. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64?q=barnehagelova>.
- Barnekonvensjonen. (n.d.). Barnekonvensjonen- barnas rettigheter. Henta 21.02, 2018, frå <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen-barns-rettigheter>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A. & Greenhalgh, T. (2017). Phase 2 of CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study of Problems with Language Development--Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1068-1080. doi:10.1111/jcpp.12721
- Bronfenbrenner, U. (1979). *the Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press.
- Carroll, C. (2010). It's not everyday that parents get a chance to talk like this: Exploring parents' perceptions and expectations of speech-language pathology services for children with intellectual disability. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2010, Vol.12(4), p.352-361, 12(4), 352-361. doi:10.3109/17549500903312107
- Corbin, J. & Staus, A. (2015). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*: Sage Publications, Inc. .
- COST. COST Action IS1406 Enhancing children's oral language skills across Europe and beyond - A collaboration focusing on interventions for children with difficulties learning their first language. frå <https://research.ncl.ac.uk/costis1406/>
- COST. (2018). COST Action IS1406. Enhancing children's oral language skills across Europe and beyond - A collaboration focusing on interventions for children with difficulties

learning their first language. Henta 08.04, 2018, frå
<https://research.ncl.ac.uk/costis1406/>

- Craig, F., Operto, F.F., Giacomo, A. De, Margari, L., Frolli, A., Conson, M., . . . Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. doi:10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Dockrell, J.E., George, R., Lindsay, G. & Roux, J. (1997). Professionals`understanding of specific language impairments: Implications for assessment and identification. *Educational Psychology in Practice*(13), 27-35.
- Du Bois, J.W., Schuetze-Coburn, S., Cumming, S. & Paulino, D. (1993). Outline of Discourse Transcription. I J.A. Edwards & M.D. Lampert (red.), *Talking Data: Transcription and coding in discourse research*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Einbu, T. & Haugland, Y. (2018). Barn med ADHD og språkvansker i barnehagen; hvordan fremstår de, og hvordan kan de forstås? *Norsk Tidsskrift for Logopedi*(1).
- Friedmann, N. & Rusou, D. (2015). Critical period for first language: the crucial role of language input during the first year of life. *Current Opinion in Neurobiology*(35), 27-34. doi:10.1016/j.conb.2015.06.003
- Glogowska, M. & Campbell, R. (2000). Investigating parental views of involvement in pre-school speech and language therapy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35(3), 391-405. doi:10.1080/136828200410645
- Kjellström, S. (2012). Delaktighetens etik och ansvar för delaktighet. I P. Bülow, D. Persson & I. Sandèn (red.), *Delaktighetens praktik. Det professionella samtalets villkor och möjligheter* (s. 31-39). Malmö: Geerups Utbildning AB.
- Klinkenberg, J.E. (2018). Komborbiditet mellom lese- og skrivevansker og andre diagnoser. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 64(1), 11-23.
- Law, J. (2017). *Singing from the same hymn sheet. The importance of adopting a population approach to intervention for child with language learning difficulties*. Innlegg presentert ved COST Action IS1406 Management Committee Meeting in Limeric, Limerick.
- Law, James, Tulip, Josie, Beckermann, Elisabeth, Saldana, David, Murphu, Carol-Ann, Gerrits, Ellen, . . . IS1406, and members of COST Action. The Theory and Practice of Managing the Child with Language Disorder: Findings from an International Survey.

- Lindsay, G. & Dockrell, J. E. (2004). Whose Job Is It? Parents' Concerns About the Needs of Their Children with Language Problems. *Journal of Special Education*, 37(4), 225-235. doi:10.1177/00224669040370040201
- Lindsay, G., Ricketts, J., Peacey, L. V., Dockrell, J. E. & Charman, T. (2016). Meeting the educational and social needs of children with language impairment or autism spectrum disorder: the parents' perspectives. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(5), 495-507. doi:10.1111/1460-6984.12226
- McKean, C. (2017). *Understanding developmental change in child language development; what have we learned and what does it mean for children's services?* Innlegg presentert ved COST Action IS1406 Management Committee Meeting in Limerick, Limeric.
- Miron, C. (2012). The Parent Experience: When a Child Is Diagnosed with Childhood Apraxia of Speech. *Communication Disorders Quarterly*, 33(2), 96-110. doi:10.1177/1525740110384131
- Opplæringslova. (2016). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa av 27.11.1998*. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=Oppl%C3%A6ringslova>.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2016). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 01.01.2001 kap.3*. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient-%20og%20brukerrettighet>.
- Patterson, J. M. (1988). Families Experiencing Stress; I. the Family Adjustment and Adaptation Respons Model. II. Applying the FAAR Model to Health- Related Issues for Intervetion and Research. *Family Systems Medicine*, 6(2).
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246. doi:10.1002/jclp.10019
- Rannard, A., Lyons, C. & Glenn, S. (2005). Parent concerns and professional responses: the case og specific language impairment. *British Journal of General Practice*, 55(518), 710-714.
- Roberts, M.Y. & Kaiser, A. P. (2011). The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 180- 199. doi:10.1044/1058-0360(2011710_0055)

- Statped. (2017). Språkvanser og begrepsavklaring. Henta 25.02.2018, frå <http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/finn-laringsressurs/sprak-og-tale/sprakvanser-og-begrepsavklaring/>
- Statped. (2018). Tidleg innsats. Henta 23.03.2018, frå <http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/sprak-og-tale/spesifikke-sprakvanser/spesifikke-sprakvanskar---tidleg-innsats/>
- Sæverud, O., Forseth, B.U., Otem, E. & Platou, F. (2011). *Begrepslæring- en strukturert modell. En veileder om strukturert begrepslæring for barn og unge med språkvanser.* Oslo: Bredtvedt kompetansesenter, nå Statped.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse; en innføring i kvalitativ metode.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder i praksis.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wylie, K., McAllister, L., Davidson, B. & Marshall, J. (2013). Changing practice: Implications of the World Report on Disability for responding to communication disability in under-served populations. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2013, Vol.15(1), p.1-13, 15(1), 1-13. doi:10.3109/17549507.2012.745164

Vedlegg

Vedlegg 1

Invitasjon til å delta i eit forskingsprosjekt ved NTNU.

Korleis oppfatar foreldre til born med språkvanskar situasjonen kring vansken til barnet?

Dette er ein førespurnad som går til foreldre til born mellom 3 og 12 år som har ein språkvanske, og som difor er tilmeld Pedagogisk- psykologisk teneste eller Stampe. Prosjektet dreier seg om korleis foreldre opplever og taklar situasjonen med å ha eit barn med ein språkvanske. Me er særleg interesserte i dei erfaringane foreldre har med hjelpeapparatet og oppfølging av barnet. Målet med prosjektet er å få del i den unike innsikta og kompetansen foreldre har på dette området, av di foreldra sine erfaringar kan bidra til å utvikla best mogelege tilbod til familiar med born med språkvanskar. Studien er ein del av eit større, internasjonalt prosjekt der fleir europeiske land vil samarbeida om å sjå på korleis logopedar og spesialpedagogar kan jobba betre med born som har språkvanskar, og foreldra deira.

Kva inneber deltaking prosjektet for deg eller dykk?

Me ynskjer å få lov til å intervjuja ein eller begge foreldre/ føresette. Leiar for prosjektet, eller ein av dei fire masterstudentane i logopedi som deltar i prosjektet, vil koma heim til dykk- eller møta dykk ein annan stad dersom de heller ynskjer det. Me vonar å få gjort intervjuja så snart som mogeleg i haust. Intervjuja vil vara i kring ein til ein og ein halv time, og me vil koma inn på tema som omhandlar prosessen fram til språkvansken vart tilmeld, kva tiltak som vart satt i gang, møtet med fagpersonar og råd de kunne tenka dykk å gi til andre foreldre/ føresette i same situasjon. Det vil verta gjort lydopptak av intervjuet, og de kan sjølvstøtt høyra på det etterpå og eventuelt be om å få noko sletta dersom de ynskjer det. Det er ingen andre enn deltakarane i prosjektgruppa som vil høyra lydopptaka. Opptaka vil verta sletta når fyrste fase av prosjektet er over, seinast i mai 2019.

Kva skjer med informasjonen de gir oss?

Me har teieplikt, og all informasjon de deler i samtalen med oss vil verta behandla konfidensielt. Ingen vil få vita kven de er, eller kven borna dykkar er, eller kvar i landet de bur. Alle namn vil verta anonymisert når resultatata av studien skal publiserast i masteroppgåver og forskingsartiklar. Studien er lagt fram for Norsk Samfunnsvitskapeleg Datateneste AS (NSD) som godkjenner studien i høve personvern.

Frivillig deltaking

Me vil be dykk om å skriva under på eit samtykke til å delta i studien før me tar til med intervjuet, men det er sjølvsagt frivillig å delta i studien, og du kan trekka deg når som helst i prosessen. Dersom du vel å trekka deg, vil all informasjon du har gitt verta sletta.

Prosjektgruppa

Prosjektgruppa består av fyrsteamanuensis Julie Feilberg, professor Mila Vulchanova og masterstudentar i logopedi Gunnveig Åkre, Heidrun Grindvold, Else M. Sævik og Anne Kjeldset.

Ta kontakt!

Kunne du tenkja deg å vera med på prosjektet, eller har du spørsmål om det? Ring 918 97 900 til prosjektleiar Julie Feilberg, eller send mail der du skriv **Foreldreprosjektet** i emnefeltet til julie.feilberg@ntnu.no, så tar me kontakt med deg så snart me kan.

Med venleg helsing

Julie Feilberg,

Fyrsteamanuensis, Leiar av masterprogrammet i logopedi, Institutt for språk og litteratur, NTNU.

Vedlegg 2

Intervjuguide

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

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

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

Vedlegg 3

Samtykke til deltaking i studiet «Korleis oppfattar foreldre til born med språkvanskar situasjonen kring vansken til barnet?»»

Eg har mottatt ein invitasjon til å delta i studien der dette prosjektet er skildra, og er klar over at eg når som helst kan trekka meg frå undersøkinga, og at all informasjon eg då har gitt vil verta sletta. Eg gir også mi tillating til at dei anonymiserte, skriftlege data eg har bidrege med inn i prosjektet kan brukast i eit overordna, europeisk prosjekt (COST) med tanke på samanlikning av foreldra sine erfaringar når det gjeld barn sine språkvanskar på tvers av land.

(Signert av prosjektdeltakar/ deltakarar, dato)

Vedlegg 4

Oversikt over innsamla kodar fordelt i kodegruppene for hovudprosjektet

MICRO-NIVÅ:		
Utfordringar	Oppfatning av røynda	Ressursar
1: 27+ 46+ 8+35	1: 16+ 32+18+35	1: 82+ 30+16+49
2: 36+ 66+ 13+12	2: 75+ 35+ 58+138	2: 13+ 21+14+26
3: 28+ 69+ 70+75	3: 14+ 34+44+31	3: 30+ 97+11+6
		4: 16+ 40+37+4

MESO-NIVÅ:		
Utfordringar	Oppfatning av røynda	Ressursar
1: 25+ 94+22 +11	1: 8+ 6+ 5+14	1: 38 + 113+15 +26
2: 25+ 56+4 +14	2: 9+12+ 2+11	2: 34+ 60+17 +6
3: 39+75+7 +4	3: 11+ 24+ 1+16	3: 25+ 72+ 17+29