

Ida Marie Kongsmo

Barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning

En kvalitativ studie av hvordan personalet i en avlastningsenhet ivaretar multifunksjonshemmede ikke-verbale barns rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning

Masteroppgave i pedagogikk, retning spesialpedagogikk

Veileder: Ellen Saur

Juli 2019



Illustrator: Ellinor Larson

Ida Marie Kongsmo

Barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning

En kvalitativ studie av hvordan personalet i en avlastningsenhet ivaretar multifunksjonshemmede ikke-verbale barns rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning



Masteroppgave i pedagogikk, retning spesialpedagogikk
Veileder: Ellen Saur
Juli 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring

Sammendrag

Tittel:

Barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning

Formålet med prosjektet

Formålet med denne mastergradsavhandlingen er å få innsikt i hvordan ansatte i en avlastningsenhet legger til rette for å ivareta multifunksjonshemmede barns rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning. Oppgaven retter av den grunn oppmerksomheten mot barnas rettigheter. Hvordan kan disse rettighetene ivaretas når man støter på vansker som ikke-verbal interaksjon og en begrenset måte å uttrykke seg på?

Problemstilling

På hvilken måte kan personalet i en avlastningsenhet ivareta retten til selvbestemmelse og medvirkning blant ikke-verbale multifunksjonshemmede barn?

Metode

Som metode for datainnsamling er det benyttet kvalitativ forskningsmetode. For å oppå en dypere forståelse av oppgavens tema er det valgt å benytte dybdeintervju. Jeg ønsket å få innsikt i intervjupersoners erfaringer omkring multifunksjonshemmede barns muligheter til deltakelse og interaksjon, noe som igjen grunner til barnas rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning. Utvalget består av tre ansatte med forskjellige arbeids- og yrkesbakgrunner som jobber i en avlastningsenhet for barn og unge med forskjellige nedsatte funksjonsevner.

Resultater og konklusjoner

Resultatene viser seg at de tre ansatte jeg intervjuet virket opplyste omkring multifunksjonshemmede barns rettigheter. Det virker som om de brenner for å skape en trygg, forutsigbar, omsorgsfull og lærende hverdag for barna, ved å sørge for selvbestemmelse og medvirkning gjennom en deltakende praksis. De fokuserer i stor grad på barnets potensiale når det gjelder det motoriske og kognitive nivået, og hvor langt de kan strekke seg i henhold til kommunikasjon, når det handler om å uttrykke preferanser og ønsker. I og med at barna er på svært forskjellige kommunikative stadier i livet, fokuserer de på forskjellig type samhandling mellom hvert enkelt barn og den ansatte.

Forord

Å skrive masteroppgave er en prosess som har vært interessant, lærerik og krevende på mange måter. Denne oppgaven har beriket meg med ny kunnskap som jeg kommer til å ta med meg videre i livet. Jeg har under denne prosessen utviklet meg både faglig og personlig.

Jeg vil først og fremst takke avlastningsenheten som ville bidra i masteroppgaven. Takk til mine tre intervjupersoner som gjorde oppgaven mulig å gjennomføre. At dere delte deres tid, erfaring og kunnskap har vært uvurderlig. Jeg vil også rette en stor takk til foreldrene til de tre barna på avlastningsenheten som inngår i oppgaven. Det betyr mye at dere ga meg tillitten. Takk til veileder på NTNU for faglig hjelp og støtte.

En stor takk rettes mot medstudenter på lesesalen som har vært en stor motivasjon for å fullføre denne oppgaven, ved å pushe meg hele veien til mål. Vi har hatt mange fine og faglige diskusjoner underveis. Dere har bidratt til god latter, oppmuntring, kortspill og sene kvelder på lesesalen. Dere gjorde masterperioden og studieåret i Trondheim til en fin tid.

Hjertelig takk til Ida, Kine, Linn og Ane for korrekturlesing. Jeg vil også rette en takk til øvrig familie, venner og arbeidskollegaer for støtte, oppmuntring og forståelse gjennom denne perioden.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til mamma, pappa og lillesøster som alltid støtter, veileder og har troen på meg.

Trondheim, Juli 2019.

Ida Kongsmo

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling og avgrensning	3
1.3 Presentasjon av avlastningsenheten og beboere	4
1.4 Presentasjon av intervjupersoner	5
1.5 Oppgavens struktur	6
2. Teoretisk rammeverk	7
2.1 Multifunksjonshemming	7
2.1.1 Utviklingshemming	9
2.2 Kommunikasjon	9
2.3 Ikke-verbal kommunikasjon	11
2.3.1 Taktil kommunikasjon	12
2.3.2 Blikkontakt	13
2.3.3 Tegn og symboler	13
2.3.4 Spørreteknikker	14
2.3.5 Følelser	15
2.4 Samspill og relasjoner	16
2.5 Mestring og selvfølelse	17
2.6 Barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter	19
2.7 Selvbestemmelse og medvirkning	21
2.8 Muligheter til deltakelse	23
3. Metode	25
3.1. Kvalitativ forskningsmetode	25
3.1.1 Semistrukturert intervju	26
3.2 Forskningsprosessen	26
3.2.1 Populasjon og utvalg	26
3.2.2 Utarbeiding av intervjuguide	27
3.2.3. Forarbeid og gjennomføring av intervju	28
3.2.4 Transkribering	29
3.2.5 Koding og kategorisering	30
3.3 Kvalitet i studien	31
3.3.1 Forskerrollen og det etiske ansvaret	31

3.3.2 Refleksivitet i forskningen	33
3.3.3 Reliabilitet.....	34
3.3.4 Validitet.....	34
3.3.5 Generalisering	35
4. Presentasjon av empiri, analyse og drøfting.....	37
4.1 Kommunikasjonens betydning	37
4.1.1 Kroppsspråk	37
4.1.2 Utfordringer med kommunikasjon.....	39
4.1.3 Bevegelser, lyder og mimikk	40
4.1.4 Følelser, empati og omsorg.....	41
4.2 Mestring og selvfølelse.....	43
4.2.1 Å føle seg viktig.....	43
4.2.2 Mestringsfølelsen i forskjellige settinger	45
4.2.3 Å gjennomføre valg fører til mestring	47
4.3 Selvbestemmelse og medvirkning	47
4.3.1 Å kunne ta egne valg.....	48
4.3.2 Respondering og spørreteknikk under valg	49
4.3.3 Et eksempel på valg under måltid	51
4.3.4 Aktiv deltakelse	52
4.3.5 Deltakelse ved hjelp av teknologi og den taktile sansen.....	53
5. Avsluttende drøfting.....	55
5.1 Oppsummering og avsluttende refleksjoner	55
5.4 Studiens relevans og veien videre	56
6. Referanseliste.....	59
7. Vedlegg	67
7.2 Vedlegg 2 - Intervjuguide.....	70
7.3 Vedlegg 3 - Samtykkeskjema	71
7.3.1 Samtykkeskjema intervjupersoner	71
7.3.2 Samtykkeskjema foreldre.....	75

1. Innledning

Denne oppgaven handler om barn med multifunksjonshemming og hvordan deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning synliggjøres i hverdagen. I dette introduksjonskapittelet vil jeg starte med en overordnet beskrivelse av oppgavens tematikk, og bakgrunn for valg av tema. Videre vil formålet med studien og dens problemstilling bli beskrevet. Studien har enkelte avgrensninger som også vil bli presisert. Det vil deretter forekomme en beskrivelse av oppgavens oppbygging. Kapittelet vil avsluttes med en introduksjon av menneskene som medvirker i denne oppgaven.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kommunikasjon er en viktig del av språket vårt, og er med på å knytte oss mennesker sammen. Barn med multifunksjonshemming har begrensninger når det dreier seg om kommunikasjon og språk, noe som fører til vanskeligheter med å uttrykke seg. Hvordan er det å ha *tanke*, *drømmer*, *meninger*, *ideer* og *ønsker*, men ikke å klare å uttrykke seg verbalt? Å ikke ha muligheten til å kommunisere verbalt betyr ikke at vedkommende ikke har et ønske om det. Barn med multifunksjonshemming er mennesker som ønsker å si noe, og mange av dem har de samme ønskene som andre barn, nærmere bestemt trygghet, utvikling og mestring (Lorentzen, 2013). For at disse uttrykkene skal møtes er noen nødt til å lytte og anerkjenne vedkommende sine behov. Ikke bokstavelig talt med hørselen, men vi er nødt til å bruke hele sansesystemet vårt for å kunne forstå, anerkjenne og lytte til hva de ønsker å fortelle oss. Å ha et ønske om å fortelle noe betyr ikke bare i praksis å åpne munnen og si det vi mener, men det kan også være en gest som *et smil*, *et blunk*, *et blikk*, *eller en lyd*. Om vi prøver å legge til rette for å være på deres nivå, er det mulig at barn med multifunksjonshemming kan bruke de ferdighetene, kunnskapene og potensialene de har, når det dreier seg om kommunikasjon og samspill.

I dagens samfunn legges det stor vekt på menneskerettigheter. I takt med det å kunne ha mulighet til å ytre sine egne ønsker og meninger, er barn med multifunksjonshemming en utsatt gruppe når det dreier seg om rettigheter. Det er dermed vesentlig å presisere at det er en organisasjon som kaller seg «løvemammaene», som har inspirert meg til å skrive om dette teamet. Gruppen består av en rekke foreldre som jobber for funksjonshemmede barns

rettigheter. De driver med opplysningsarbeid, kjemper politiske kamper og vil hindre diskriminerende barrierer og mobbing, ved å fremme mangfold og annerledeshet som noe positivt. Dette tar oss videre til konvensjonen om rettigheter til funksjonshemmede (CRPD), Artikkel 7, om barn med nedsatt funksjonsevne, står følgende nedfelt: «partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn». Det er nødvendig å sørge for at alle barn har mulighet til å påvirke sitt eget liv, uansett hvilke forutsetninger vedkommende har. Det er en grunnleggende rettighet alle mennesker har. Artikkel 1, i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter, hevder at: «Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter [...]» (Verdenserklæringen, 1948). Kan vi fastholde at denne påstanden stemmer? Blir vi alle behandlet likt? Det finnes en rekke føringer innenfor politiske konvensjoner, reformer og lovbestemmelser som løfter frem barns rett til selvbestemmelse og medvirkning. Hva betyr det å ha rett til deltakelse, selvbestemmelse eller medvirkning? Hvordan disse rettighetene blir ivaretatt i praksis er vanskelig å si. I tråd med rettighetene krever det at omgivelsene rundt barn med multifunksjonshemming, i form av deres nærpåersoner, tar ansvar. Hvordan vite om rettighetene ivaretas når det eksisterer lite informasjon omkring kvalitetssikring av rettigheter i praksis?

Tilrettelegging for læring, utvikling og livsutfoldelse blant barn og unge er knyttet til spesialpedagogikkens overordnede mål. Målene innebærer forebygging og redusering av vansker blant barn og unge som møter barrierer i livet (Tangen, 2016). Dette grunner i et inkluderende samfunn med rom for mangfold. Vi kan derfor knytte spesialpedagogisk praksis til den gruppen i samfunnet som har et stort behov for spesialpedagogisk hjelp. Det er vesentlig at en gruppe vi kan betegne som de «svakeste» i samfunnet har en stemme. Barn med multifunksjonshemming skal likestilles når det kommer til menneskeverd og deres rettigheter, og mennesker med multifunksjonshemming er like betydningsfulle som alle andre mennesker. Selv om det er en funksjonshemming der, er det ønskelig å synliggjøre at det er et menneske bak fasaden med elektrisk rullestol, matpumpe og andre synlige faktorer. Det er av den grunn hensiktsmessig å rette fokuset mot gruppen, og se enkeltindividet. Det er behov for ytterligere forskning, åpenhet og opplysninger rundt dette temaet, da jeg selv har en opplevelse av at det er en nedprioritert gruppe i samfunnet. Med denne forskningen ønsker jeg å vise at det av flere grunner kan tilrettelegges for barn med multifunksjonshemming når dreier seg om aktiv deltakelse, selvbestemmelse og medvirkning som en del av hverdagen. En

hverdag hvor barna kan føle trivsel, mestring og glede i sitt eget tempo, både på det fysiske og følelsesmessige plan. Ved å opplyse mennesker som er i kontakt med disse barna, og ved å jobbe for at rettighetene deres blir oppfylt, håper jeg at det kan bidra til en rikere og mer meningsfull hverdag blant barn med multifunksjonshemming.

1.2 Problemstilling og avgrensning

Denne masteroppgaven legger sin hovedvekt på barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning i hverdagen. Oppgaven tar utgangspunkt i hvordan pedagoger samhandler og lytter til multifunksjonshemmede ikke-verbale barn. Jeg ønsker å finne ut hvordan ansatte kan forstå barnas forutsetninger og muligheter til deltakelse og interaksjon når de er ikke-verbale. I denne oppgaven vil det aktualiseres hvor utgangspunktet for kommunikasjon ligger, da de er ikke-verbale og kan støte på noen hindringer. I henhold til oppgavens tematikk tar det oss over på flere forskerspørsmål. Hvordan blir disse barrierene møtt? Og hva er selvbestemmelse og medvirkning for dem som ikke har et verbalt språk? For å kunne svare på disse spørsmålene, er det utarbeidet følgende problemstilling:

På hvilken måte kan personalet i en avlastningsenhet ivareta retten til selvbestemmelse og medvirkning blant ikke-verbale multifunksjonshemmede barn?

Det vil være nødvendig og avklare noen begrensninger for oppgavens omfang. Når det dreier seg om mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse finnes det flere måter å benevne denne funksjonshemmingen på. Blant annet blir begrepene «multifunksjonshemming», «multihandikap», «utviklingshemming» og «funksjonshemming» hyppig brukt i faglitteraturen. I tillegg er det noen som omtaler barna som «annerledes svake», «uvanlige barn», «barn med særskilte behov» og «spesielle barn». Noen av begrepene blir «slitt», forsvinner, og blir erstattet med nye innenfor dette fagfeltet. Jeg velger å omtale barna som belyses i denne oppgaven som barn med multifunksjonshemming. I noen settinger blir begrepet «multifunksjonshemmet» benyttet, selv om jeg prøver å unngå sistnevnte begrepsbruk. De tre barna og ungdommene med multifunksjonshemming som belyses i oppgaven, er i en alder mellom 0-18 år, men jeg velger å omtale de som barn. Selv om de er en blanding av barn og ungdommer, ligger de ikke på et kognitivt aldersadekvat nivå, i henhold til deres alder.

I tillegg har jeg valgt å snevre inn oppgaven på flere områder. Blant annet har jeg valgt å sette søkelyset på fenomenet avlastningsenhet. På grunn av etiske betraktninger har jeg valgt bort informasjon omkring barnas opprinnelige bosteder, skolesituasjon og liknende, selv om det noen steder vil bli nevnt i oppgaven. Inkludering blir fremhevet i oppgaven fordi det er en viktig del av deltakelse og interaksjon, men jeg har valgt å sette søkelys på kommunikasjon, selvbestemmelse og medvirkningsprinsippet. Jeg har valgt å aktualisere begrepene i lys av hverdagslige valg. Det gjelder herunder barnas ønsker eller ytringer i forhold til stell, aktiviteter, matønsker, følelser, uttrykk og ikke valg av bosted, hvem de skal bo med, etc.

1.3 Presentasjon av avlastningsenheten og beboere

For å få en større forståelse av de som oppgaven handler om er det nødvendig å gi en kort introduksjon av barna med multifunksjonshemming som blir omtalt i oppgaven, litt grunnleggende om avlastningsenheten, og hva det innebærer. De tre intervjupersonene som omtaler barna i denne oppgaven jobber med de til daglig, og alle befinner seg på samme avlastningsenhet på Østlandet. Det er til sammen tre barn som blir nevnt i denne oppgaven, og disse barna er i en alder mellom 8-20 år gamle. Jeg har gitt de fiktive navn og har valgt å kalle barna Håkon, Agnes og Celine. På grunn av etiske hensyn og betraktninger vil jeg ikke gå nærmere inn på spesifikk informasjon om dem som enkeltpersoner som deres konkrete alder, utseende, interesser, diagnoser eller liknende. De har alle en multifunksjonshemming sammensatt av ulike diagnoser, og alle er i stor grad begrenset når det kommer til deres motoriske ferdigheter og kognitive tilstand. Noen av dem sitter i elektrisk rullestol på grunn av muskelsvekkelser, og har til en viss grad synssvekkelser. Som fellesnevner blant de tre har de alle store kommunikasjonsvansker og er ikke-verbale, de har av den grunn ikke noe verbalt talespråk. De tre barna kommuniserer på svært forskjellige måter. Selv om de har en multifunksjonshemming, er det store individuelle forskjeller mellom dem, og de opptrer på forskjellige måter gjennom deres væremåte.

I denne oppgaven er det tre ansatte på avlastningsenheten som forklarer om sine erfaringer omkring temaet og de tre barna som nevnt ovenfor. På denne enheten er det et stort mangfold med mennesker hvor det jobber ansatte med forskjellige profesjoner, utdanninger og bakgrunner. På avdelingen er det ansatte som er sykepleiere som jobber med det somatiske, vernepleiere med atferd, spesialpedagoger med skoletilbud, fysioterapeuter og ergoterapeuter med det kroppslige, sosionomer, musikkpedagoger, barnehagelærere, helsefagarbeider og

flere innenfor helsesektoren. I tillegg er det en del studenter, vikarer, og ungdommer fra skolesektoren, og andre mennesker, som jobber der i helger og ferier. De ansatte arbeider en-til-en turnus, hvor de har ansvar for hvert sitt barn når de er på jobb. I tillegg er det satt inn ekstra ressurser, i form av bemanning, som er tilgjengelig for å bistå og avlaste med hjelp og medisiner ved behov. Blant barna med multifunksjonshemming dreier det seg om barn med store medisinske utfordringer og pleietrengende behov. Noen av barna med multifunksjonshemming på denne avdelingen er også alvorlig syke og får palliativ behandling, som vil si lindrende behandling mot smerter (Grundeveg & Pedersen, 2012).

Avlastningsenheten praktiserer et tredelt tilbud som innebærer barnehage og skole, som er en integrert del av avlastningstilbudet. Tilbudet gjelder for familier som har barn med et stort omsorgsbehov. Målet med avlastningen er at foreldrene skal føle seg trygge på at barnet eller ungdommen deres er godt ivaretatt, slik at foreldrene kan mestre hverdagen hjemme. Avlastningstilbudet gjelder på ettermiddager, og i tillegg kveld og natt. Noen har avlastning bare på ettermiddagen, mens andre har det bare i helger og ved ferier, eller kombinert. Et fåtall av barna bor der mer eller mindre permanent. Videre er det et tilbud hvor barna skal ha mulighet til å utvikle seg på sine egne premisser. En vanlig skolehverdag består av morgensamling hver dag. Gjennom uka består timeplanen av tur, svømming, fysioterapi, musikktime med musikkterapeut (fysmus), gymtime og musikktime med musikkpedagog. Ellers er resten av dagen lagt opp med et eget opplegg til hvert enkelt barn. Her kommer barnas selvbestemmelse og medvirkning til syne, da de har mulighet til å velge mellom forskjellige aktiviteter, som for eksempel å gå tur, bake, være på sanserom, spille spill, ake, lese bok eller gjøre andre ting de interesserer seg for. Store deler av dagen består også av medisinske eller fysiske behov, hvor noen av barna må stå i ståskall, gå i innwalk, gjøre tøyøvelser eller ta inhalasjoner. Når de har tilbudet på samme enhet, bidrar det til kontinuerlig jobbing, slik at de kan videreføre og implementere arbeidet de gjør på skolen i helger og ferier. Et eksempel på dette er at de har samlingsstund hver dag. Når det er ferie, prøver de å opprettholde samlingsstunden denne perioden også, slik at hverdagen fortsatt er til dels forutsigbar.

1.4 Presentasjon av intervjupersoner

Det er nødvendig å belyse en kort introduksjon av intervjupersoner, for å få et større innblikk i deres yrkesbakgrunn og jobberfaring. De tre intervjupersonene i oppgaven jobber som på samme avlastningsenhet. Likevel utfører de arbeidet på forskjellige måter, har forskjellige

erfaringer og tanker rundt tema. De er i alderen 30-70 år og er alle kvinnelige arbeidere. Den første intervjupersonen har jeg valgt å kalle Maria. Hun har en yrkesbakgrunn som vernepleier. Ved siden av studiene jobbet hun i bolig for voksne utviklingshemmede og unge mennesker med autisme. Når Maria var ferdigutdannet, begynte hun å jobbe i barnehage med et barn som hadde autisme, da jobbet hun intensivt med ASK, som betyr alternativ og supplerende kommunikasjon. Videre fulgte hun barnet over i skolen og jobbet på forsterket enhet der. Nå jobber hun på avlastningsenheten, og har til sammen jobbet der i 7 år. På avlastningsenheten har hun de siste 2,5 årene hatt ansvar for skoleavdelingen og IOP, som står for individuell opplæringsplan. Den andre intervjupersonen har jeg valgt å kalle Hanna. Hanna er utdannet vernepleier, og har også jobbet med barn med spesielle behov før hun tok utdanning. Ved siden av studier jobbet hun med en voksen autist med utageringsproblematikk. I tillegg har hun jobbet i barnehage på en integrert avdeling. Hun har også erfaring med å jobbe som personlig assistent for mennesker med funksjonsnedsettelse. Hun har jobbet på avlastningsenheten i over 20 år, og har derfor lang erfaring på denne enheten. Den tredje intervjupersonen har jeg valgt å kalle Anne-Beate. Hun er utdannet intensivsykepleier og har mange års yrkeserfaring fra sykehusverdenen. Hun har jobbet med folk i krise, da gjerne mennesker som ikke klarer å meddele seg siden de ligger i respirator. Anne-Beate forklarer at disse erfaringene har gjort at hun har lært seg å tolke, og å lese signaler. Hun har også jobbet med brukergruppen eldre og demente. Hun har også erfaring innad ledelse, og har jobbet som avdelingsleder i noen år. Blant barna på avdelingen har hun bare jobbet i noen måneder.

1.5 Oppgavens struktur

Oppgaven er til sammen delt inn i fem kapitler. I kapittel en ble grunnlaget for studien beskrevet innledningsvis, ved å redegjøre for studiens problemstilling, formål, avgrensning og en presentasjon av beboere, intervjupersoner og avlastningsenheten. Kapittel to vil presentere det teoretiske fundamentet som er nødvendig for å besvare problemstillingen. Teorikapittelet vil ta for seg aktuelle teorier, lovverk og rammer som belyser temaet. Store deler av teorikapittelet vil omhandle forskjellige kommunikasjonsformer, samspill og relasjoner, selvbestemmelse, medvirkning og multifunksjonshemmede barns rettigheter. Videre i oppgaven vil forskningsmetoden for studien bli belyst i kapittel tre. Dette kapittelet vil presentere hvordan de metodiske tilnærmingene har blitt gjennomført i forskningsprosessen, og til slutt vil studiens kvalitet i form av forskningsrolle, etiske hensyn og troverdighet bli beskrevet. Kapittel fire presenterer studiens empiri, og videre vil de empiriske funnene bli

analysert og drøftet i lys av teori. Oppgavens siste kapittel vil ta for seg en avsluttende drøfting hvor problemstillingen vil bli besvart. Avslutningsvis vil det presenteres et forslag til videre forskning.

2. Teoretisk rammeverk

Dette kapittelet presenterer aktuelle teorier, politiske lover og rammeverk som er hensiktsmessig for oppgavens tema. Kapittelet vil starte med en beskrivelse av hva multifunksjonshemming innebærer, samt utviklingshemming. Videre vil teorien forklare hvordan kommunikasjon og samspill oppstår, og etterhvert spisses inn på forskjellig type kommunikasjonsformer. Videre vil det presenteres teori om deltakelse, for så mestring og selvfølelse. Medvirkning og selvbestemmelse vil så komme til syne, i tillegg til barnas rettigheter i henhold til problemstillingen.

2.1 Multifunksjonshemming

Det er først og fremst viktig å presisere at barn med multifunksjonshemming er mer enn bare diagnoser og sykdom. De er mennesker som alle andre, men for å få et innblikk i og en forståelse av hva multifunksjonshemming innebærer, så vil det videre bli beskrevet hva det dreier seg om. Mennesker med multifunksjonshemming er gjerne de i samfunnet som er hardest rammet når det kommer til funksjonsnedsettelse. Mange av dem som er rammet, har gjerne en ervervet hjerneskade fra fødselen av. Multifunksjonshemming er ikke en sykdom eller diagnose i seg selv, men termen omfavner mennesker med store og sammensatte lærevansker og funksjonsnedsettelse (Statped, 2017c). Det er nødvendig å opplyse at det er store individuelle forskjeller mellom mennesker med multifunksjonshemming, noe som betyr at de ikke er en homogen gruppe. Multifunksjonshemming er et paraplybegrep som rommer flere diagnoser. De fleste har en hoveddiagnose og flere tilleggsdiagnoser. Denne termen kalles for komorbiditet (Engh, 2016). Et eksempel på dette er at et barn kan ha utviklingshemming som hoveddiagnose, og komorbide diagnoser som: å være blind, hørselshemmet, ha CP, epilepsi, autisme og utageringsproblematikk (Engh, 2016). I tillegg har de fleste en eller flere av følgende symptomer: søvnvansker, sansetap, motoriske vansker, somatiske vansker som ernæringsvansker, spisevegring og fordøyelsesproblemer, respirasjonsvansker, og smerteproblematikk (Statped, 2017c). Mennesker med multifunksjonshemming har av forskjellige grunner ikke kontroll over kroppen sin, og de vil ha vanskeligheter med funksjoner som å sitte eller forflytte seg, herunder også å ta på, gripe eller slippe (Horgen, 2006). Dette kommer tydelig frem som en av vanskene de trenger

kontinuerlig hjelp til døgnet rundt.

Mennesker med multifunksjonshemming er en sårbar gruppe som er i større grad utsatt for infeksjoner og sykdom enn andre mennesker (Kristiansen, 2010). Dette kan føre til hyppige sykehusbesøk, enten ved akuttinnleggelse eller planlagt kontroll. Store deler av livet har mange av dem tilbragt på sykehus, helt siden fødselen av (Kristiansen, 2010). Når foreldre får et barn med multifunksjonshemming, står de ofte ovenfor en stor påkjenning, fordi de får et alvorlig sykt barn. Noen av barna kan ha progredierende sykdom eller lidelse, som vil si at de gradvis blir dårligere, og kan ha kortere levetid enn gjennomsnittlig levealder (Horgen, 2010). På grunn av barn med multifunksjonshemming sine sjeldne diagnoser og vansker, det er ekstra viktig med forskjellig spisskompetanse på flere områder. De vil følges opp av et stort tverrfaglig team, kalt ansvarsteam. Dette teamet kan for eksempel bestå av avlastningshjem eller bolig, fastlege, fysioterapeut, hjelpemiddelsentral, habilitering, NAV, statlig pedagogisk tjeneste (Statped), spesialpedagog, helsesøster, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), spesialsykehus, og mange flere instanser (Statped, 2017b). Et godt samarbeid er med andre ord avgjørende for livskvaliteten til hvert enkelt barn. Det er også en god støtte for foreldre som trenger veiledning og avlastning, da de ofte står i en krevende og vanskelig situasjon (Kristiansen, 2010).

Livet til et barn med multifunksjonshemming baserer seg på krevende omsorgsarbeid. Mange av dem har gjennom livet hatt store påkjenninger, og er sårbare mennesker. På grunn av deres livssituasjon er det et flertall av barna som befinner seg på forskjellige avlastningstilbud. På en avlastningsenhet er barna daglig gjennom en prosess hvor en relativt stor andel mennesker skal være i samhandling med dem hver eneste dag. På avlastningsenheten barna i denne oppgaven befinner seg i, er det som regel tre vakter som har ansvar for ett barn hver eneste dag. Tidligvakt, ettermiddagsvakt og nattvakt. En typisk dag for en nærpersion til et barn med multifunksjonshemming innebærer stell og skift, tunge løft, hyppige klesvask, opptrening, langvarige måltid, ofte med sondenæring via knapp, tøyeprogram og medisiner, m.m. (Kristiansen, 2010.). Siden dagen består av faste rutiner, krever det forberedelser og god planlegging døgnet rundt. Forutsigbarhet er blant annet en viktig faktor for alle barn (Holmen, 2009). Likeså er det viktig for barn med multifunksjonshemming, da det skaper en trygghet over å vite hva som skal skje (Holmen, 2009). Hver dag er alltid uforutsigbar i henhold til barnets humør, døgnrhythme og sykdomsbildet, noe man ikke alltid kan forutsi. En dag kan

være preget av smerter, nedstemthet og utmattelse og passivitet, mens en annen dag kan bestå av et høyt energinivå, aktiv deltakelse, smil og latter.

2.1.1 Utviklingshemming

Verdens helseorganisasjon beregner at ca. 1,5 prosent av verdens befolkning har en form for utviklingshemming, og utgjør en av de største gruppene med funksjonshemmede mennesker i vårt samfunn (I Gonnæs & Rognhaug, 2016). I århundrer har mennesker med utviklingshemming blitt kalt åndssvake, idioter og evneveike (Kittelsaa, Ytterhus & Kermit, 2015; Gonnæs & Rognhaug, 2016). Det er blitt brukt mange begreper omkring utviklingshemming, og frem til 1900-tallet ble begrepet «psykisk utviklingshemming» benyttet (Kittelsaa et al., 2015.). Ifølge Kittelsaa et al (2015) bruker vi i dag begrepet «utviklingshemming», selv om psykisk utviklingshemming blir brukt i den diagnostiske termen. Diagnosen innebærer at vedkommende har en kognitiv svikt. Utviklingshemming befinner seg i fire forskjellige grader: mild, moderat, alvorlig og dyp. Når det gjelder barn med multifunksjonshemming, er de fleste rammet av en dyp eller alvorlig grad. I kodeverket ICD-10 (den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer), defineres alvorlig utviklingshemming slik: «IQ anslagsvis mellom 20 og 34 (hos voksne, mental alder fra 3 til under 6 år), fører vanligvis til kontinuerlig omsorgsbehov». (Helsedirektoratet, ICD-10, F72, 2014). Videre definerer de dyp utviklingshemming slik: «IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år), fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet». (Helsedirektoratet, ICD-10, F73, 2014). Utviklingshemming er ikke en sykdom i seg selv, men en tilstand vedkommende befinner seg i (Gonnæs & Rognhaug, 2016). Den kognitive svikten innebærer en samlebetegnelse på en rekke tilstander som svekkede ferdigheter innenfor flere områder. Disse områdene går herunder evnen til kognitive ferdigheter, sosial kompetanse, kommunikasjonsferdigheter og mestring av dagligdagse aktiviteter (Engh, 2016). Det er sentralt å poengtere at disse ferdighetene er svært individuelle fra et menneske til et annet, og de er ikke en homogen gruppe. Det er store individuelle forskjeller når det gjelder personlighet, interesser og funksjonsnivå både motorisk og kognitivt.

2.2 Kommunikasjon

Oxford Dictionary (2014) påpeker at kommunikasjon har sine røtter fra det latinske ordet «*comunicare*», som i praksis betyr «å gjøre felles». Kommunikasjon innebærer en form for interaksjon, og er først og fremst en utveksling mellom to eller flere individer (Lorentzen, 2013). Vi kan derfor anslå at kommunikasjon er et grunnleggende menneskelig behov. For de

fleste kan det å ha et språk være en selvfølge. Et språk kan ha flere funksjoner, og er med på å knytte oss mennesker sammen (Næss, 2015). Likeså er kommunikasjon en viktig del av språket vårt, og er avgjørende for å kunne uttrykke følelser, behov, ideer og tanker (Næss, 2015). Først og fremst vil det være hensiktsmessig å avklare hva kommunikasjon dreier seg om. Lorentzen (2013) foreskriver at kommunikasjon innebærer at man retter seg og orienterer seg mot hverandre, men at hvert enkelt individ har hvert sitt opplevelses- og erfaringsmessige perspektiv. Videre definerer Lorentzen (2013, s. 47) kommunikasjon slik:

«... enhver synlig konvensjonell eller ukonvensjonell væremåte, enten intensjonal eller ikke, som vekker en oppfatning hos den som ser at barnet forsøker å formidle et budskap, fremføre et behov eller et ønske, eller som på annen måte forsøker å påvirke væremåten til den andre»

Slik Lorentzen beskriver kommunikasjon ovenfor, kan vi se på det som handlinger av forskjellig art, og at det dreier om formidling i et fellesskap, altså det som skjer mellom partene (Hansen, 2004). Bak kommunikasjon ligger det altså en bevisst intensjon om formidling (Næss, 2015). Innholdet i formidlingen kan variere, og har ulikt budskap. Barn med multifunksjonshemming kan ha ulike faktorer som begrenser deres måte å kommunisere på, blant annet sensorisk bevissthet, motorikk og kognisjon, som kan påvirke deres taleevne (Næss, 2015). Disse barna vil i forskjellig grad bli berørt av faktorene Næss nevner. Som en følge av diagnosene barna har, medfører det ofte tap av mulighet til å uttrykke seg verbalt, ved hjelp av tale (Horgen, 2006). De har av den grunn andre forutsetninger, og en alternativ måte å kommunisere på i en interaksjon. Vi kan derfor se på denne interaksjonen på en annerledes måte, ved en videre beskrivelse av begrepet. Kommunikasjon kan også anslås å være måten vi *puster på, viser mimikk og uttrykk, kroppsbevegelser, gester, tegn og ord* (Holmen, 2009). En kan derfor tenke seg at barn som er ikke-verbale, ikke mangler kunnskap for å kommunisere, men at det er vi som ikke har nok kunnskap og innsikt i å forstå deres uttrykk og væremåte (Holmen, 2009). Vi må lære oss deres språk. Horgen (2006) snakker om et begrep hun kaller for totalkommunikasjon. Dette begrepet har hun hentet fra et dansk senter for totalkommunikasjon, som forklarer begrepet slik: «viljen til å forstå og gjøre seg forstått, med alle fantasiens og mulighetens middel» (Horgen, 2016, s. 45). Dette handler om å ikke se begrensninger, men heller hvilke muligheter som ligger til rette. Vi kan av denne beskrivelsen knytte dette sammen med aktiv lytting, et begrep som handler om å bekrefte fysiske og verbale ytringer (Askland, 2013). Det grunner til å bekrefte at man har forstått det barnet ønsker å fortelle, og handler ikke bare om å høre, det dreier seg også om å se og legge merke

til alle uttrykk barn ytrer (Askland, 2013). Aktiv lytting baserer seg på å ikke bare lytte, men å bekrefte at en har hørt hva barnet forteller oss, og anerkjenne vedkommende.

2.3 Ikke-verbal kommunikasjon

Ikke-verbal kommunikasjon, også kalt nonverbal eller ikke-språklig kommunikasjon, er utbredt blant barn med multifunksjonshemming. Dette er lett å forespeile fordi de av flere grunner har vansker som fører til tap av verbal kommunikasjon. Vi kan anslå at om lag 70 % av språket vårt består av kroppsspråk, og cirka 30 % av verbalt språk. Store deler av språket vårt uttrykkes ved våre kroppslige uttrykk (Horgen, 2006). Forskning viser at barn i alderen 1-3 år kommuniserer betraktelig mer kroppslig enn verbalt (Johannesen, 2012). Dette kan være fordi de ikke har et godt nok utviklet ordforråd og livserfaring i denne alderen, men dette læres gradvis når dem blir eldre. Som tidligere nevnt har barn med multifunksjonshemming ofte en alvorlig eller dyp grad av psykisk utviklingshemming, og de vil dermed ligge på et kognitivt stadium mellom 0-9 års alder, ofte under ett år. Vi kan kognitivt sammenligne dem med spedbarn. På grunn av deres kognitive tilstand, kan vi si at de ikke er aldersadekvate med jevnaldrende. Vi kan derfor knytte dem opp mot spedbarnsforskning. Språket til barn med multifunksjonshemming bærer preg av ikke-verbal kommunikasjon. Denne kommunikasjonsformen kjennetegnes ved uttrykk gjennom kroppsspråk, gester, mimikk og lyder (Engh, 2016). Dette er også måten spedbarn kommuniserer på, før språket er utviklet. Alle barn kommuniserer på hver sin unike måte. Noen mennesker med multifunksjonshemming kan også vise lite eller ingen respons. Peters (1999) hevder blant annet at muligheten til å ikke respondere kan anses å være en av de mest kraftfulle responsene vi mennesker har. I vår sammenheng kan de fleste respondere på en måte, og det betyr ikke alltid at barna ikke vil noe, men i noen settinger har de ikke mulighet til å respondere på grunn av funksjonshemmingen eller svekkede krefter og ferdigheter. På dager som barna er ekstra slitne kan dette komme til syne, som fører til vanskeligheter med å ta valg.

Ikke-verbal kommunikasjon har en lang tradisjon innad ASK, som står for alternativ og supplerende kommunikasjon. ASK defineres ifølge American Speech-Language-Hearing (2001) som ulike prosedyrer og prosesser som benyttes for å lykkes i kommunikasjonen. For å få en forståelse av hva ASK innebærer, forklarer Næss (2015) at ASK er ulike kommunikasjonsformer, symbolsystemer og hjelpemidler. Det vil si at ASK er et hjelpemiddel en kan benytte seg av når det er snakk om vanskeligheter for å uttrykke seg. Det

er en alternativ måte å kommunisere på, og det foregår ofte gjennom bilder, symboler, tegn eller konkreter (Næss, 2015). Veldig mange med multifunksjonshemming er helt prisgitt av ASK for å fungere i hverdagen. Valg av et slikt verktøy avhenger veldig av hvilke ferdigheter vedkommende har når det gjelder kommunikasjon. I tillegg handler det også om hva slags utviklingsforløp, mobilitet, motoriske og perseptuelle forhold barnet har (Næss, 2015). For å få en dypere forståelse av hva ASK innebærer, vil det nå komme en beskrivelse av forskjellige måter å kommunisere på innad ASK.

2.3.1 Taktil kommunikasjon

På grunn av multifunksjonshemmede barns begrensede måte å uttrykke seg på språklig, vil det være nødvendig å opprettholde de mulighetene barnet har. Taktil kommunikasjon er en måte å kommunisere på. Dette handler ifølge Horgen (2006, s. 77) om [...] «sensitiv berøring av barnets kropp og empatisk imitasjon av og respons på barnets uttrykk». Hun kaller også dette for «*det nære språket*». Dette kan sammenlignes med haptisk kommunikasjon som baserer seg på berøring og tegn på ryggen, og er mest utbredt blant døvblinde barn (Engh, 2016). Vi kan tenke oss at barn med multifunksjonshemming vil til en viss grad hele tiden oppleve nærhet og berøring, da de er pleietrengende døgnet rundt. Dette er spesielt utbredt for barn som er døvblinde. Horgen (2006) understreker betydningen av den gode berøringen og hvordan den påvirker en ro i kroppen og systemet. Huden blir blant annet sett på som vårt største sansorgan (Horgen, 2006). Vi kan kjenne smerte, redsel, glede og andre følelser relatert til huden og kroppen vår. Horgen (2006) forklarer at barn med multifunksjonshemming bruker kroppen til å sanse og erfare verden rundt seg. Knill (1990) forklarer viktigheten bak hudkontakt og samspillsituasjonen. Disse barna vil i en viss grad ofte ha samspillsituasjoner ved stellebenk, hvor berøring ofte foregår. Det skal dusjes eller bades, smøres med krem, skifte bleie og klær. Dette er noe man vanligvis gjør med et lite spedbarn, helt fra de er små, men disse menneskene må også oppleve dette hver dag. Det gjør at store deler av dagen foregår på stellebenk, og at vi kan utnytte situasjonen til å skape et godt samspill. Nærhet og berøring er noe som går hånd i hånd med samspill når det gjelder denne gruppen med mennesker. Det er vanskelig å dekke behov når det kommer til kommunikasjon og samspill på grunn av deres situasjon. Å tenke på andre måter for å åpne samspillsrepertoaret på er helt vesentlig i arbeid med barn med multifunksjonshemming. Et eksempel på dette er at flere barn med multifunksjonshemming sitter store deler av dagen i

rullestol. Ved å bare endre sittestillingen kan oppmerksomhetsnivået og evnen til interesse endre seg betraktelig (Knill, 1990).

2.3.2 Blikkontakt

Ifølge Horgen (2006) er blikkontakt en av de viktigste faktorene når det gjelder samspill. Blikkontakt er en sentral del av uttrykksmåtene barn med multifunksjonshemming kan ha, og er den fraværende i et samspill, kan det føre til at vedkommende føler seg ignorert (Eide & Eide, 2009). Blikk kan også bidra til å oppdage hva barnet interesserer seg for, og hvilke preferanser de har. Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) kan barn bruke blikket for å observere rundt seg. Er man observant, kan man få med seg signaler for hva barnet fester blikket sitt på, og i hvilken retning blikket peker (Tetzchner og Martinsen, 2002). Blikk kan også handle om å følge gjenstander når de tilsynelatende vises fram eller beveges foran vedkommende (Horgen, 2006). Dette er noe vi kan kjenne igjen når det gjelder spedbarn som er små. Å bevege gjenstander kan skje under stell, påkledning og måltider. For barn med multifunksjonshemming kan det være vanskelig å forholde seg til gjenstander på denne måten, fordi det blir vanskelig å tolke dette inntrykket (Horgen, 2006). Når det gjelder lyder, så er det lettere for barna å gjenkjenne kjente stemmer, eller musikk i et trygt miljø. Dette krever ikke like mange sanseintrykk på en gang sammenlignet med synet (Horgen, 2006).

2.3.3 Tegn og symboler

En av måtene å kommunisere ikke-verbalt på kan for eksempel være via tegn. Tegn er et hjelpemiddel som kan bidra til å øke en persons kommunikasjonsmuligheter (Tetzchner & Martinsen, 2002). Dette er også en grunnleggende oppgave når det dreier seg om tilrettelegging av alternativ og supplerende kommunikasjon (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det finnes flere alternativer innenfor tegn som hjelpemiddel, for eksempel ved bruk av grafiske tegn og symboler, håndtegn i form av tegnspråk eller manuelle tegnsystemer som kan være tegn til tale, munnnavlesning eller tegnstøtte, eller materielle tegn som konkrete (ASK-loftet, 2019; Statped, 2017a; Tetzchner & Martinsen, 2002). Vi kan også kommunisere gjennom bilder. Da har barna noe konkret å forholde seg til ved at man viser et bilde av hva som skal skje. Dette bildet kan for eksempel være konkrete gjenstander, referanseobjekter, bilder eller piktogram (Holmen, 2009). Selv om mennesker tar i bruk tegn, vil det uansett alltid være nødvendig å fortsette å bruke lyd, blikk, gester og kroppsbevegelser som en del av kommunikasjonen (Tetzchner & Martinsen, 2002). Tegn blir på et vis et supplerende

hjelpemiddel og forsterkende til kommunikasjonen. Tegn har i mange år blitt brukt blant døvblinde og multifunksjonshemmede mennesker (Holmen, 2009).

2.3.4 Spørreteknikker

Noen barn som ikke er verbalspråklige vil ha problemer med bruk av tegn som supplerende kommunikasjon, blant annet barn som er blinde, dyp kognitivt svake eller har sterke funksjonsnedsettelse. For å bli en attraktiv samtalepartner må nærpersonen til barnet først og fremst forenkle språket sitt, og unngå kompliserte ord eller setninger (Askland, 2011; Tetzchner & Martinsen, 2002). Å komplisere språket sitt kan gjøre at barnet mister motivasjonen hvis innholdet ikke gir mening. Videre hevder Tetzchner & Martinsen (2002) at det er viktig å oppklare i misforståelser før en går videre i en samtale. Dette handler i stor grad om å ta vedkommende på alvor, ved å være tålmodig og vente på svar, for å så bekrefte vedkommende (Horgen, 2011).

Ofte vil barn med multifunksjonshemming ha en rolle som innebærer å respondere på spørsmål og oppfordringer fra en samtalepartner (Tetzchner & Martinsen, 2002). En typisk samtaleform kan dreie seg om ja/nei-spørsmål, som stilles av en nærperson (Tetzchner & Martinsen, 2002). For å svare på disse ja/nei-spørsmålene kan barnet respondere med en hodebevegelse, gester eller lyder (Tetzchner & Martinsen, 2002). En ulempe med denne spørreteknikken er at nærpersonen kan begynne å følge opp med spesifikke underspørsmål før barnet rekker å respondere. Dette skal vi komme nærmere inn på. Brodin (1991) har i en undersøkelse sett på sammenhengen mellom tid og bearbeiding av informasjon blant mennesker med utviklingshemming. Brodin finner i undersøkelsen at barn med dyp og alvorlig utviklingshemming kan bruke lenger tid på å respondere på et spørsmål sammenlignet med andre barn. I undersøkelsen viste det seg at de kunne bruke en latenstid på 35-55 sekunder på å svare. Dette er noe Granlund & Olsson (1987) også har studert, og forklarer at vi må lære oss å gi barna nok tid til å bearbeide det som blir sagt. I en samtale med et barn med multifunksjonshemming kan lange pauser oppfattes som brudd i responderingen. Dette kan være et tegn på at det handler om at barnet trenger tid (Hansen, 2004; Horgen, 1995). En grunnleggende ferdighet i en slik samtale er å være tålmodig ved å gi barna god tid til å bearbeide og prosessere informasjonen som gis, slik at de blir gitt mulighet til å svare (Brodin, 1991). Hvis en begynner å stille nye spørsmål før barnet får respondert, kan det føre til forstyrrelser og ytterligere forvirring, og vedkommende blir satt i en vanskelig situasjon (Hansen, 2004). I noen tilfeller er man nødt til å gjette seg fram til et

svar, noe som kan føre til avhengighet, og samtidig hemme utvikling (Tetzchner & Martinsen, 2002). I noen situasjoner er det nødvendig på grunn av deres manglende evne til verbalkommunikasjon.

Noen mennesker med multifunksjonshemming vil ha så store motoriske nedsettelse eller sterke synssvekkelse, som fører til at de vil ha vanskeligheter med å uttrykke seg i form av alternative uttrykksformer, som ved talemaskin eller forskjellige former for tegn (Bojsen, Seigneuret & Schou, 2006). Da finnes det andre kommunikasjonsstrategier å ta i bruk. I en artikkel, kalt «spørg mig om noget», fra en skole i Danmark, benytter lærerne seg av en spørreteknikk som heter PSAS, som betyr partnerstøttet auditiv skanning. PSAS er et hjelpemiddel og en strategi som baserer seg på en spørreteknikk. Spørreteknikken foregår ved at spørsmål blir stilt på en systematisk måte, eller i et spesifikt mønster etter elevens behov (Bojsen et al., 2006). Dette skjer ved at partneren stiller spørsmål eller gir en valgmulighet til barnet, ved å peke, vise frem eller fortelle om valgmulighetene. Da gjerne få valg, for at det ikke skal bli forvirrende for barnet med for mange valgalternativer. Barnet kan da respondere og signalisere «ja» eller «nei», ved et smil, en spesiell bevegelse eller andre gester. Et eksempel kan være å spørre «hva vil du gjøre?». Her er dine valgmuligheter «vil du bake, gå en tur, eller se en film?». Hvis barnet velger film, kan man finne frem tre filmer og vise frem en og en, slik at barnet kan peke eller ta på filmen, eventuelt lese opp alternativene, alt ettersom hva barnet foretrekker. Det handler i stor grad om å «scanne» barnets signaler og kropp, for å se hvilken respons partneren får av barnet (Bojsen et al., 2006). Formålet med denne spørreteknikken er at personen skal få mulighet til å uttrykke seg og fortelle hva han ønsker (Bojsen et al., 2006). Ved å bruke den samme spørreteknikken om igjen og om igjen vil barnet etterhvert gjenkjenne spørremåten (Horgen, 2010). Dette skaper en trygg og forutsigbar måte å samhandle på, og barnet lærer å mestre denne strategien.

2.3.5 Følelser

Før små barn kan mestre språklig kommunikasjon, forstår det gjerne den følelsesmessig kommunikasjon (Lorentzen, 2013). Følelser er noe alle mennesker har, og vi har forskjellige reaksjonsmønstre på blant annet glede, sorg, smerte og redsel. Følelser er noe som er tilstede i alle handlinger og bevegelser (Horgen, 2006). Holmen (2009, s. 61) forklarer viktigheten med å anerkjenne og bekrefte barns omsorgsbehov, hun påpeker at: «[...] det å kunne overgi seg til et annet menneske, søke trøst og oppleve seg trøstet er så grunnleggende viktig for utvikling av tillitt og tilknytning og forutsetning for læring [...]». Ved å bekrefte barns uttrykk og

følelser skaper det en trygghet og tillitt for barnet, som igjen bidrar til utvikling og læring (Innstrand, 2009). Barn med multifunksjonshemming kan ha vanskeligheter med å regulere følelser og behov. Dette gjør det vanskelig å forstå deres behov for omsorg. Det handler om å møte dem med sine følelsesmessige behov (Holmen, 2009). Gjermestad (2010, s. 53) forklarer betydningen av en anerkjennende væremåte, hun foreskriver at: «anerkjennelse anses som en grunnleggende kjerne i de væremåter og samværsmåter som støtter opp under en livslang og skapende læring og livsutfoldelse for barn og unge med alvorlige funksjonsnedsettelse». En grunnleggende faktor i denne påstanden er at barn hele tiden er skapende og lærende. Ved at omsorgspersoner anerkjenner barnets språklige uttrykk, kan det bidra til lærevilje og lyst (Innstrand, 2009). En anerkjennende væremåte er betydningsfullt i arbeid med barn med multifunksjonshemming, og bunner til å vise respekt og hensyn til behov på det psykiske og fysiske plan. Mange barn kan være berørt av en ensomhet som ikke er selvvalgt (Holmen, 2009).

Fram til 1960-årene mente både psykologer, leger og pedagoger at spebarn ikke har tilstrekkelig samspillskompetanse, tilnærmet ingen (Knill, 1990). Etter 1970-årene ble det forsket en del på dette området, og det viser seg at spedbarn har en trang til å rette oppmerksomheten mot andre mennesker (Knill, 1990). Spedbarn har en form for samspill, selv om samspillskompetansen utvikles gradvis når barnet blir eldre. Et samspill, rettere sagt et møte mellom mennesker kan handle om å være engasjert i det samme sammen. Dette kan være et grunnlag for kommunikasjon og ønsket om å *snakke sammen* (Holmen, 2009). Samspill kan også være med på å føle tilhørighet og deltakelse i et fellesskap. Torgauten og Dahle (2015) definerer et fellesskap som en forening med ulike mennesker som har forskjellige behov, og som blir respektert, inkludert og verdsatt ut fra sine egne forutsetninger. På bakgrunn av deres definisjon av et fellesskap viser det til viktigheten av å føle seg inkludert i en gruppe. Å være inkludert betyr at alle i fellesskapet skal ha like muligheter når det kommer til deltakelse i fellesskapet (Torgauten & Dahle, 2015). Sosial inkludering er viktig for å støtte barnas ønsker om deltakelse i sosiale samspill og fritidsaktiviteter (Bøckmann, 2015).

2.4 Samspill og relasjoner

Samspill foregår hele tiden blant oss mennesker, men et *godt* samspill er ikke det samme (Horgen, 2006). For at man skal få til et godt samspill, er det flere elementer som er

avgjørende. Tillitt, mestring og selvoppfatning er alle sentrale holdepunkter for et godt samspill (Bøckmann, 2015). Av den grunn er det nødvendig å bearbeide et gjensidig forhold slik at disse elementene kommer til syne. Gode relasjoner kan skape disse gode samspillene, noe som er betydningsfullt mellom en ansatt og barnet med multifunksjonshemming. For barn med multifunksjonshemming kan det være vanskelig for de å ta initiativ til en samtale, lek, forflytning eller andre ønsker. Gommæs & Rognhaug (2016) forklarer at kompetanse om samspill er en grunnleggende ferdighet som er vesentlig i møte med mennesker som har store og omfattende lærevansker. Samspillskompetanse er betydningsfullt for å klare å tilpasse barnets signaler og væremåte (Gommæs & Rognhaug, 2016). Ifølge Gjermestad (2010) krever dette en kjennskap til barnet for å skjønne og forstå de førspråklige uttrykksmåtene. Disse uttrykksmåtene kan være barnets *rytme*, *tempo* og *uttrykksform*. Nærmere sagt barnets *bevegelse av hodet og øyne*, *blikk*, og *pusterytme* (Gjermestad, 2010). Plutselig kan barnets puls øke, pusterytmen kan bli hurtigere eller saktere, musklene kan spennes eller kroppen kan bli varm (Horgen, 2006). Alt dette er signaler og tegn som vi må klare å tolke og lese. Dette krever erfaringsbasert kunnskap av de som er nærpersoner til barn med multifunksjonshemming. For andre utenforstående kan det være vanskelig å legge merke til denne væremåten, den kan rett og slett virke usynlig.

Hvis vi ikke forstår deres uttrykk kan det oppstå uoverensstemmelse. Når vi ser to mennesker som ikke er på samme følelsesmessige bølgelengde, kan vi kalle det disharmoni (Holmen, 2009). Et lite velfungerende samspill kjennetegnes ved at barnet snur seg bort, viser liten grad av interesse, har et ansikt uten glød, blir slapp i kroppen, rugger, og virker tilsynelatende innadvendt (Lorentzen, 2013). Det motsatte av disharmoni er derimot at en har et velfungerende samspill hvor begge parter kan tilpasse hverandre (Holmen, 2009). Et eksempel på dette kan være felles fokus, også kalt felles oppmerksomhet, som er et viktig aspekt av samspillet (Næss, 2015). Dette handler om å ha blikket og oppmerksomheten festet eller rettet på et tredje element. Det er med på å skape en felles forståelse for dette elementet (Næss, 2015). For at samspillet skal være gjensidig i en toveiskommunikasjon, er det viktig at begge parter er aktivt tilstede under møtet.

2.5 Mestring og selvfølelse

Vi kan se på barn med multifunksjonshemming gjennom en salutogen tilnærming. Salutogenese er en teori utviklet av Antonovsky (2012), hvor han vektlegger helse framfor

sykdom. Han baserer tenkningen på å se det friske i mennesket. Hva som oppleves som helseframbringende og økt mestring for syke barn kan være individuelt. Ifølge Barneombudet (2013) handler god barnehelse om å sikre fysisk, psykisk og sosial trivsel for barna. Dette kan vi se i et perspektiv som dreier seg om hva barnet kan klare og mestre, og ikke hvor sykt barnet er, eller hva det ikke kan få til (Kristiansen, 2010; Tangen, 2016). Mestring handler i stor grad om å klare å håndtere en utfordring eller en oppgave man før ikke klarte. Sommerschild (2006, s. 22) beskriver mestring som mulighet slik: «[...] et *mestringsperspektiv i større grad enn et sykdomsperspektiv kan lede hjelperen til å få øye på nye muligheter og ubrukte sider hos de hjelpsøkende og deres omgivelser*». Mange barn med multifunksjonshemming er tilsynelatende syke, og har som tidligere nevnt en progredierende utvikling av sykdom. Dette fører til at de i visse stadier kan stoppe opp, eller ha tilbakefall i generell utvikling av motorikk og det kognitive evnenivået (Horgen, 2010). I en slik sårbar situasjon er det viktig å ikke bare se på fasene som hvor sykt eller pleietrengende barnet er, men heller å hjelpe barnet til å selv kjenne på mestring, føle glede og mening i de situasjonene der det er mulig (Antonovsky, 2012). Det er vesentlig å behandle mennesker med verdighet og respekt. I en plattform for utvikling, vil mestring for disse barna i stor grad dreie seg om stellesituasjoner, matsituasjoner og å ta egne aktivitetsvalg (Horgen, 2006). Det handler dermed i stor grad om være kjent med barnets forutsetninger og potensialer (Gjærum, 2006). Når barna har en progredierende sykdom, vil det være vanskelig å mestre noe barnet en gang kunne klare, noe som kan føre til frustrasjon og sorg (Hjelmbrekke, 2008). De ansatte har da en viktig oppgave i å finne gode løsninger innenfor barnets utviklingszone. Når de har funnet disse områdene for utvikling, og barnet opplever å lykkes, bidrar det til økt selvtillit (Gjærum, 2006; Hagtvatn & Horn, 2016).

Barn med multifunksjonshemming lærer og utvikler seg gjennom erfaringer, opplevelser og situasjoner, som skjer gjennom deltakelse, samhandling og interaksjon med andre mennesker (Gjermestad, 2010; Horgen, 2006). I sosialkonstruktivistisk teori møter vi den anerkjente russiske forskeren Lev Vygotskij, som var opptatt av barns utvikling i et sosiokulturelt læringsperspektiv. Dette kan sees i sammenheng med barns nærmeste utviklingszone, også kalt den proximale utviklingssonen (Linden, 1992). Vygotskij mener at sosial interaksjon mellom lærer og elev spiller en stor rolle når det dreier seg om barns utvikling (Horgen, 2010), noe vi kan koble til et barn med multifunksjonshemming og en ansatt. Målet er å omskape ukjent kunnskap om til kjent kunnskap. Et viktig moment med hans tenkning er å ta utgangspunkt i hva barn kan klare med litt hjelp utenfra, ved at voksenpersonen er et støttende

stillas (Linden, 1992; Horgen, 2010; Lorentzen, 2013). Etter hvert vil barnet klare å mestre noe på egenhånd uten assistanse (Lorentzen, 2010). For å klare dette, er det vesentlig med kunnskap og kartlegging omkring barnet, for at voksenpersonen skal få tilgang på sonen. Den voksne må ha kjennskap til barnets kunnskap, interesser og egenskaper for å kunne danne barnets utvikling (Linden, 1992). I et miljøterapeutisk perspektiv er disse barna blant pleiere og ansatte døgnet rundt. Dette gjør at mange, til en viss grad, ikke har muligheten til å velge bort de menneskene, da de er helt avhengige av dem. Vi må derfor være varsomme og ydmyke når det dreier seg om negative korrigeringer og fokus på hva de ikke mestrer (Innstrand, 2009). Vi kan heller gi ros og anerkjenne positiv atferd, og oppgaver de utfører og mestrer (Tangen, 2016). Dette kan gi god virkning på at de vil utføre den samme oppgaven om igjen, når de får positiv tilbakemelding av de ansatte.

2.6 Barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter

Få temaer vekker så mye oppsikt som når det omhandler etiske dilemmaer omkring andre menneskers liv (Lorentzen, 2015). Medvirkning, selvbestemmelse, valgfrihet og deltakelse er aktuelle temaer i mange reformer og tiltak iverksatt av det offentlige, når det handler om mennesker med utviklingshemming (Johansen, 2008). I de siste årene har det vært et økt fokus omkring mennesker med funksjonshemninger og deres rettigheter. I 2006 ble konvensjonen om rettigheter til funksjonshemmede (CRPD) vedtatt for å verne om deres rettigheter. Retten til medvirkning og å uttrykke seg, aktualiseres allerede for små barn i barnehagens rammeplan og temahefter. Vi har flere lovverk og statlige føringer som sier noe om å fremme et likeverdig tilbud blant alle barn. For barn med multifunksjonshemming vil muligheten til ivaretagelse av rettigheter være vanskelig. De vil til en viss grad hele tiden behøve bistand eller hjelp fra talspersoner, som for eksempel kan være pårørende eller nærpersoner til barnet (Johansen, 2008). Det er ingen føringer som påpeker eller kvalitetssikrer arbeidet de ansatte gjør, og som sjekker om rettighetene deres blir ivaretatt. Barn med multifunksjonshemming er derfor helt avhengig og prisgitt av omsorgspersoner når det gjelder ivaretagelse av slike rettigheter (Dahlen, 2007). Som nevnt i innledningen er deres nærpersoner med på å sørge for om stemmen deres blir hørt eller ikke, ved å fronte deres interesser og behov (Johansen, 2008). Barn med multifunksjonshemming har rett til å formidle egne ønsker og valg. De har rett til å ta egne valg på deres premisser, og ut fra deres forutsetninger. I tråd med dette er det viktig å understreke hvilke rettigheter som står nedfelt. FNs barnekonvensjon (2003), artikkel 13 hevder at:

«Barnet skal ha rett til ytringsfrihet; denne rett skal omfatte frihet til å søke, motta og meddele opplysninger og ideer av ethvert slag uten hensyn til grenser, enten det skjer muntlig, skriftlig eller på trykk, i kunstnerisk form eller gjennom en hvilken som helst uttrykksmåte barnet måtte velge».

Hva som ligger i denne påstanden kan tolkes som at barn skal ha mulighet til å uttrykke seg fritt på den måten de selv ønsker. På bakgrunn av barnekonvensjonens påstand er det følgelig at alle skal ha like rettigheter. Det står ingenting om at rettigheten er forskjellig ut ifra barnets funksjonsnivå. Dette kan sees i tråd med opplæringsloven som hevder at det å kunne uttrykke seg på en alternativ måte er en allmenn rett. Den illustrerer at: «elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa» (Opplæringslova, 2012, § 2-16). Som tidligere nevnt har barn flere måter å uttrykke seg på, gjennom ASK. Det gir de mulighet til å likestilles når det handler om disse rettighetene. Ikke minst handler det også om å utvikle seg som et menneske, føle seg anerkjent og respektert (Dahlen, 2007).

FNs barnekonvensjon har en egen artikkel som sier noe om barn med funksjonshemming og deres rettigheter. Målet med barnekonvensjonen er å verne om, og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne likeverdig rettighet når det dreier seg om menneskerettigheter. Dette tar oss videre til FNs barnekonvensjon, artikkel 23, som aktualiserer følgende: «partene anerkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet» (Barnekonvensjonen, 2003). I henhold til denne artikkelen løfter den frem at barn med funksjonshemminger burde ha et fullverdig liv. Hva som ligger i begrepet fullverdig kan synes å være vanskelig å tolke. Et fullverdig liv kan bety så mangt, men det står at en skal sikre barnet verdighet, selvstendighet og aktiv deltakelse i samfunnet. Hva som ligger i dette kan tolkes som et vesentlig arbeidet mot å gjøre vedkommende så selvstendig som overhodet mulig, oppmuntre til å ta initiativ, og gi følelsen av et ansvar. Gjennom å ta valg og være med i en gruppe med mennesker kan det bidra til at barnet føler seg anerkjent og respektert gjennom å få innflytelse i hverdagen.

Dette tar oss videre til artikkel 12 i barnekonvensjonen, som uttrykker følgende: «partene skal garantere et barn som er i stand til å gjøre danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets

synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet» (Barnekonvensjonen, 2003). Dette er et viktig poeng å ta hensyn til fordi barn med multifunksjonshemming, som tidligere nevnt, ikke er aldersadekvate kognitivt. Dette er også noe pasient og brukerrettighetsloven støtter, som sier noe om rett til medvirkning. Der står det nedfelt i § 3-1 at pasienten eller brukeren har rett til medvirkning, og at medvirkningen skal tilpasses den enkelte, ut ifra barnets alder og modenhet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). I barnekonvensjonen og pasient- og brukerrettighetsloven uttrykkes det tydelig at barnet skal gis anledning til medvirkning der det er mulig, og når det er mulig, i lys av barnets modenhet og alder. Når det gjelder barn med multifunksjonshemming er de i stor grad på et kognitivt lavere stadium enn andre barn. Dette medfører at ansatte er nødt til å ta hensyn til deres kognitive alder når det dreier seg om barnets synspunkter. Samtidig er det viktig å ikke undervurdere deres kunnskap eller manglende forståelse, da de ofte kan forstå mye mer enn det vi forventer (Ellingsen, 2007).

2.7 Selvbestemmelse og medvirkning

Å måle livskvalitet er noe som er vanskelig, samtidig som det er et stort og omfattende begrep uten en felles definisjon (Innstrand, 2009). Likevel er det viktig å påpeke at livskvalitet henger sammen med retten til deltakelse, innflytelse og selvbestemmelse i sitt eget liv. Livskvalitet handler i bunn og grunn om fysisk og psykisk velvære (Innstrand, 2009). Av den grunn vil det være nødvendig å påpeke at det er viktig å la barn med kognitive funksjonshemminger være aktør i sitt eget liv, ved å uttrykke ønsker og behov (Lunde, 2009). Multifunksjonshemmede barns rettigheter, som nevnt i forrige delkapittel, bunner i rett til medvirkning og selvbestemmelse. Selvbestemmelse som fenomen befinner seg tilbake til røttene av 1970-tallet under normaliseringsbevegelsen (Lunde, 2009). Både før og etter denne perioden har mennesker med funksjonshemminger blitt undertrykt når det kommer til å ta valg, ha ønsker og forhåpninger (Wehmeyer & Schwartz, 1998). Alle mennesker har rett til å dekke sine grunnleggende behov og nødvendigheter (Frölich, 1995). Dette kan for eksempel være valg av klær, mat eller aktivitet. Selvbestemmelse er et komplekst fenomen som er vanskelig å forklare da det har flere betydninger og delmomenter. Ifølge Dahlen (2007) inneholder disse delmomentene retten til medvirkning, informasjon og samtykke. Tatt i betraktning at det er et komplekst ord, forklarer Wehmeier (1996) at selvbestemmelse dreier seg om å foreta og utføre handlinger på vegne av seg selv og sitt liv, uten ytre påvirkning eller innblanding fra omverdenen. Det vil si at det skal være et selvstendig valg uten noen form for

påvirkning. Dette er noe Ellingsen (2007) støtter, og han forklarer at det handler om valg og beslutninger, uten at det sier noe om innholdet og verdiene i det valget eller den handlingen som skal tas. Vi kan derfor påstå at kommunikasjon er et nøkkelbegrep som bidrar til mulighet for innflytelse og deltakelse (Christensen & Nilssen, 2006). Selvbestemmelse handler i stor grad om å tilrettelegge. Vi tilrettelegger for at barna skal kunne forstå informasjon ut fra sine egne forutsetninger og sin forståelsesverden (Innstrand (2009). Dette er også med på å øke en persons selvstendighet. En forutsetning for dette er å skape trygge situasjoner rundt selvbestemmelse (Frölich, 1995). Gjennom en sensitiv nærhet kan man lytte til vedkommendes drømmer, fantasier og dypeste lengsler. Samtidig er det problematiserende at det gis lite veiledning om hvordan man skal møte barn med funksjonshemninger til ansatte angående selvbestemmelse blant barn med funksjonshemninger (Bjørnrå, 2008).

Selvbestemmelse kan sees i sammenheng med medvirkning, da begge begrepene handler om det å ta kunne ta selvstendige valg, og ha innflytelse på sin egen tilværelse (Aune, 2004). Medvirkning er et allment begrep, og når det gjelder barn med multifunksjonshemming blir begrepet «brukermedvirkning» ofte brukt. Å se på barna som «brukere», kan være et stigmatiserende begrepsbruk. I denne oppgaven velges det å omtale barna som barn med multifunksjonshemming som har rett til medvirkning. Medvirkning er en vesentlig faktor for barn som har begrensede måter å medvirke på i hverdagen. Det handler om å få innflytelse på sin egen hverdag under forskjellige omgivelser og settinger (Aune, 2004; NOU: 2001:22, s. 47). Å være en aktør i et fellesskap, og at vedkommende har rett til å ytre sine ideer eller tanker på et innhold er essensielt i arbeidet mot medvirkning (Ellingsen, 2005). For eksempel ved å bidra til å forme innholdet i skolehverdagen. Medvirkning handler ikke om å bestemme eller få gjennomslag på alt man ønsker, men at dets mening blir hørt og tatt til vurdering før en beslutning tas (Ellingsen, 2005). Ifølge Aune (2004) er medvirkning en viktig del av menneskers hverdag, og er med på å utvikle et menneskes personlighet, trivsel og livskvalitet. Videre forklarer Aune (2004) at essensen i medvirkning handler om at vedkommende kan foreta selvstendige avgjørelser, herunder frihet, frigjøring, innflytelse og selvaktivering. Det handler i stor grad om å gi barn erfaringer med å medvirke i noe de interesserer seg for, ved at barnet blir spurt om noe, og at deres ytring eller mening blir vurdert (Lunde, 2009). Dette er viktig for å respektere og anerkjenne barnet som et menneske som er deltaker i sitt eget liv gjennom sine egne ytringer (Lunde, 2009).

Makt har en tydelig rolle i forhold til medvirkning og selvbestemmelse i menneskers liv. Makt er et sosialt og relasjonelt viljesfenomen som har forskjellige aspekter ved seg innad omsorgsutøvelse (Christensen & Nilssen, 2006). Maktforholdet mellom et barn med multifunksjonshemming og en ansatt er hierarkisk skjevfordelt, og ligger i den ansattes favør (Witsø, 2005). Grunnen til dette er fordi barn med multifunksjonshemming ikke har mulighet til å gripe makten selv på grunn av deres funksjonshemminger (Lysvik, 2008). I en institusjon er det ikke gitt at selvbestemmelse er noe en bestemmer selv, men at det er noe en får tildelt av ansatte (Lysvik, 2008). Barna er avhengige av ansatte som kan være deres armer og bein døgnet rundt, men det betyr ikke at de ikke kan ta selvstendige avgjørelser og valg i det daglige (Lysvik, 2008). På en institusjon med mange ansatte krever det et holdningsskapende arbeid, hvor de ansatte ser på barn med multifunksjonshemming som et fullverdig subjekt med egne meninger (Christensen & Nilssen, 2006; Bae, 2009). Samtidig er de barn, og i de fleste settinger får de mulighet til å velge selv, men ikke alltid. De må til en viss grad for eksempel ha mat og drikke for å overleve, eller medisiner for å ikke havne på sykehus. Slike etiske dilemmaer mellom makt, tvang og barnets beste er noe som forespeiles i omsorgsarbeid med barn med multifunksjonshemming, og det finnes et stort spenningsfelt av meninger om hva som er etisk riktig eller galt.

2.8 Muligheter til deltakelse

Deltakelse handler ifølge Slåtta (2010) om å delta og skape gode opplevelser i sosiale relasjoner. I disse barnas perspektiv er ikke deltakelse bare viljestyrke og målrettede handlinger. Det handler også om observerbare ytringer vedkommende kan foreta seg (Slåtta, 2010). Det innebærer å ha en rolle i en situasjon eller handling. Det er nødvendig for å skape gode betingelser for læring og livsutfoldelse. Mennesker med multifunksjonshemming har andre forutsetninger for deltakelse enn det andre har. Mange aktiviteter i deres liv kan være vanskelig å mestre, da det skaper barrierer fordi de er begrenset når det kommer til forståelse, bevegelse og bruk av sanseapparatet (Slåtta, 2010; Slåtta, 2009). Dette kan føre til at de er passive, med mindre de har nærpå personer som sørger for å tilrettelegge, tilby, være kreativ og løsningsorientert når det kommer til deltakelse (Slåtta, 2010).

I Norges offentlige dokumenter, artikkel nr. 22: «*Fra bruker til borger*», står følgende nedfelt om deltakelse: «Målet er faktisk likestilling, i betydningen å sikre alle mennesker reelle muligheter til deltakelse» (NOU 2001:22). Her står det klart nedfelt at alle mennesker har full

rett til deltakelse, noe som kan synes å være vanskelig og urealistisk for de som ikke kan delta innenfor alle rammer (Hansen, 2004). Det betyr ikke at det ikke er mulig, men det krever tilrettelegging for samhandling og interaksjon. Ifølge Christensen & Nilssen (2006) er det ikke nedfelt noen krav om spesifikk kompetanse innenfor kommunikasjon eller tegnspråk når en jobber med mennesker som har særskilte behov. En stor rolle står derfor og hviler på de som har ansvar for barn med multifunksjonshemming og deltakelse. Det er flere tiltak en kan sette i gang for å øke deltakelse, blant annet ved at nærpersoner er opplyst omkring hjelpemidler og deres nytteverdi. Tilgang på hjelpemidler er en mulig måte å øke deltakelsen på, i tillegg kan det være med på å bidra til selvstendighet, livsutfoldelse og læring (Slåtta, 2009). I de siste årene har kommunikasjonshjelpemidler hatt en stor utvikling, spesielt når det kommer til bruken av elektroniske verktøy og datateknologi. Vi har for eksempel tale- og øyestyrte maskiner, brytere og iPad med mer (Slåtta, 2009). Brytere styres med en stor knapp, som for eksempel kan kobles til leker eller andre gjenstander som går på strøm. For eksempel fjernkontroll, lamper, musikk, mixmaster, og andre elektroniske gjenstander. En øyestyrt eller talestyrt maskin kan brukes som en slags kommunikasjonsbok (Slåtta, 2009). Her kan de trykke eller se på ett symbol, også leser en digital stemme opp hva symbolet viser. Disse hjelpemidlene kan bidra til å gi barn en stemme, samt hjelpe de med å bli bedre forstått.

3. Metode

Metode handler om «veien til målet» ifølge Kvale og Brinkmann (2018). Dette kapittelet vil ta for seg de metodiske tilnærmingene som har blitt gjort. Det vil starte med en beskrivelse av hvilken metode som er benyttet, og videre innsamlingsmetode og hvordan forskningsprosessen har blitt gjort. Avslutningsvis vil kvaliteten på arbeidet bli vurdert gjennom etiske refleksjoner av prosjektet.

3.1. Kvalitativ forskningsmetode

Tradisjonelt sett handler kvalitativ metode i bunn og grunn om menneskelige erfaringer (fenomenologi), og teorier om fortolkning (hermeneutikk) (Kvale & Brinkmann, 2018). Det som kjennetegner kvalitativ metode, er at det foregår enten ved intervju, observasjon eller diskursanalyse (Thagaard, 2018). Som tidligere nevnt ønsket jeg i denne oppgaven å ta for meg ansattes rolle i arbeid med ikke-verbale multifunksjonshemmede barn og deres rettigheter. Jeg ønsket å finne ut av hvordan pedagogen bevisst eller ubevisst kommuniserte sammen med barna, og hvordan rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning kom til syne. For å kunne svare på denne problemstillingen fant jeg at kvalitativ metode er den mest hensiktsmessige fremgangsmåten for å få det datamaterialet jeg trengte. I kvalitativ forskning ønsker man å gå i dybden på temaet, ved innhenting av fyldig data (Kvale & Brinkmann, 2018). Det er nettopp dette jeg ønsket, fordi jeg trenger gode beskrivelser av fenomenet jeg forsker på. I denne metoden ønsker en å ta tak i det emiske perspektivet til intervjupersoner, som vil si å samle inn data fra intervjupersoners erfaringer, opplevelser og hendelser om sosiale fenomener (Gudmundsdottir, 2011). Det skapes altså en nær relasjon mellom forsker og de som studeres, slik at en kommer tett på det som skal forskes på (Gudmundsdottir, 2011). Av den grunn, har jeg valgt semistrukturert intervju, eller dybdeintervju som innsamlingsmetode, noe vi skal gå nærmere inn på i neste avsnitt. Denne oppgaven er basert på en abduktiv tilnærming til forskningsfeltet. Det vil si at kunnskapsutviklingen bygger på å veksle mellom induksjon og deduksjon (Tjora, 2017). Strukturen tar utgangspunkt i at jeg var nødt til å lese meg opp på teori for å forstå dataene. På grunn av min begrensede kunnskap rundt temaet ønsket jeg å vite enda mer om tema før utførelse av intervjuet, og jeg hentet dermed inspirasjon fra teori i bøkene og forskningsartikler for å kunne stille gode spørsmål og være forberedt på tema.

3.1.1 Semistrukturert intervju

Studiens design avhenger ofte av hva man ønsker å forske på og må sees i lys av formålet med forskningen og oppgavens problemstilling (Kvale & Brinkmann, 2018). Som valg av innsamlingsmetode falt det på intervju, og intervjuformen ble semistrukturert, også kalt dybdeintervju. Dybdeintervju baserer seg på at man tar et dypdykk i temaet en er interessert i å forske på (Tjora, 2017). Ved et intervju er målet å få disse fyldige beskrivelsene og fortellingene fra informanter. Under intervjuet ønsker man å skape en fri samtale rundt spesifikke temaer som forskeren har forhåndsbestemt, altså å ha en viss struktur under intervjuet, samtidig er det hensiktsmessig å gi rom for digresjoner (Tjora, 2017). En fordel med intervju er at forskeren har mulighet til å være fleksibel når det dreier seg om hvordan innholdet kan endre form (Thagaard 2018). Dette innebærer også at spørsmål som er satt opp i intervjuguiden, kan sløyfes eller endres underveis som samtalen blir til. Dette betyr at forskeren kan stille andre oppfølgingsspørsmål enn det som var antatt på intervjuguiden. Under intervjusituasjonen er det ønskelig at intervjupersonen skal reflektere og undre seg over egne erfaringer om temaet (Tjora, 2017).

3.2 Forskningsprosessen

I denne delen av oppgaven vil jeg belyse fremgangsmåten som ble benyttet for å samle inn data. Jeg vil ta for meg valg av populasjon og utvalg, hjelpemidler som intervjuguide, båndopptaker og pilotintervju, transkribering og til sist koding og kategorisering. Dette handler om hvordan undersøkelsen er gjennomført og hvor godt fremgangsmåter og valg er begrunnet gjennom studien (Thagaard, 2018). Transparens, også kalt gjennomsiktighet, er et viktig moment å reflektere over gjennom alle faser i forskningsprosessen (Tjora, 2017). Målet er å gi leserne så godt innblikk i gjennomføring av studien som overhodet mulig.

3.2.1 Populasjon og utvalg

Kvalitative studier baserer seg på strategisk utvalg, som vil si at vi velger mennesker med de egenskaper eller kvaliteter som passer til våre kriterier (Thagaard, 2018). I denne studien var det viktig for meg å velge ut mennesker ut fra følgende tre kriterier: 1. Har særdeles god erfaring med deltakelse og interaksjon, 2. Jobber i en avlastningsenhet og 3. Helst har noen års arbeidserfaring med barn med multifunksjonshemming. I kvalitative studier har vi ofte et lite utvalg, sammenlignet med kvantitativ hvor det ofte er store kvantum (Kvale & Brinkmann, 2018). Målet var å intervju 4-6 personer, men dette ble vanskelig å gjennomføre.

Utvalget mitt består av tre informanter, noe jeg mener burde være fruktbart for å beskrive opplevelsen til den enkelte og gå i dybden på tema. Det viktigste er ifølge Dalen (2011) å skaffe et relevant utvalg i stedet for mange personer. I rekrutteringsprosessen hadde jeg først et mål om å velge ut spesialpedagoger. Bare to jobbet der, og disse var ikke tilgjengelig for en samtale perioden jeg var der, og da måtte jeg velge annerledes. Dette er et problem som ifølge Thagaard (2018) kan oppstå i denne prosessen. Det ble en form for tilgjengelighetsutvalg, da de ikke var tilgjengelig, og jeg måtte velge noen andre som hadde tid. På forhånd hadde jeg bare skaffet én intervjuperson. Dette var en person avdelingsleder anbefalte meg å ta kontakt med, noe jeg gjorde, og vedkommende ville delta. Videre dro jeg på avlastningen for å få tak i flere deltakere. Først brukte jeg litt tid på avlastningsenheten for å hilse på barna og de ansatte jeg ikke hadde sett på lenge. Jeg tok direkte kontakt med dem jeg ønsket å spørre, og fant tilslutt tre kandidater som er ansatte på avlastningsenheten, i tillegg til min første. Likevel måtte den ene intervjupersonen trekke seg, og jeg satt da igjen med tre kandidater.

3.2.2 Utarbeiding av intervjuguide

I alle prosjekter som benytter seg av intervju som metode, vil det være nødvendig å utarbeide en intervjuguide (Dalen, 2011). En intervjuguide er et hjelpemiddel en bruker for å strukturere intervjuet, og det er særlig nødvendig under semistrukturert intervju (Tjora, 2017). Hensikten med intervjuguiden er at den skal være til hjelp sånn at intervjueren ikke mister fokus. I motsetning til et spørreskjema som har fullstendige spørsmål, har en intervjuguide ofte stikkordsform på spørsmålene (Tjora, 2017). Det ble laget én intervjuguide som skulle benyttes på alle intervjuene. Jeg hadde ikke noe særlig erfaring rundt temaet på forhånd, bortsett fra at jeg har jobbet på en avlastningsenhet en sommer. Det var av den grunn nødvendig å lese seg opp på faglitteratur i forkant, slik at jeg hadde teorien i bakhodet når jeg skulle utarbeide spørsmål.

Videre handler det om å stille gode spørsmål som skal inngå i intervjuguiden, målet er å ha så åpne spørsmål som overhodet mulig (Dalen, 2011). Når jeg formulerte spørsmål ønsket jeg å lage spørsmål som kunne betrygge intervjudeltakerne og «ufarliggjøre» temaet (Dalen (2011)). Jeg hadde med spørsmål omkring deres arbeidsbakgrunn og jobberfaring. Dette var for å skape en trygghet før intervjuet. Jeg tror det kan være med på å skape en god og lun relasjon fra første stund, ved å stille spørsmål som ikke går rett på tema. Dette kan ifølge Thagaard (2018) være en fordel fordi intervjuperson skal fortelle og vise til sine synspunkter og erfaringer som kan bli fyldigere ved et godt samspill. Jeg prøvde å utarbeide endel åpne

spørreord, som: «kan du fortelle/beskrive/si litt?», «hva» og «på hvilken måte?». Dette er åpne spørsmål som gir rom for å reflektere og gi de mulighet til å forklare hva dem tenker. Videre benyttet jeg mer av spørsmål som: «hvordan» eller «hva tenker du?», som er mer lukket og direkte ledende spørsmål. Jeg prøvde å unngå spørsmål som «hvorfor», da det kan virke som et direkte og ubehagelig spørsmål, fordi det kan virke som om de er nødt til å forsvare noe (Kvale & Brinkmann, 2018).

3.2.3. Forarbeid og gjennomføring av intervju

Jeg lånte båndopptaker som ble testet flere ganger for å forsikre meg om at den fungerte som den skulle. Båndopptaker er et godt hjelpemiddel fordi en er mer «tilstede» under intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2018). Fokuset er da ytterligere på øyekontakt og et godt kroppsspråk, i stedet for å notere, da går man også glipp av kroppsspråk (Thagaard, 2018). Jeg utførte et pilotintervju på to venninner av meg, noe som var nødvendig for å vurdere spørsmålene som inngikk i intervjuguiden. Problemet var at jeg har et tema som svært få mennesker har kunnskap om, slik at det å finne noen med bakgrunnskunnskap var vanskelig. Et slikt prøveintervju bidrar til å kunne forbedre spørsmålene i intervjuguiden (Dalen, 2011; Tjora, 2017). I etterkant oppdaget jeg at noen av spørsmålene var veldig like, slik at jeg kunne sløyfe disse. Jeg måtte få godkjenning og underskrift av foreldrene til barna, før jeg kunne utføre intervjuene på de ansatte. Siden barna ikke har mulighet til å skjønne hva deltakelse innebærer i oppgaven, blir foreldrene de som signerer. Grunnen til dette er fordi ikke alle barna på avlastningen betegnes som «multifunksjonshemmede», og vi måtte da velge de barna som var tilgjengelige. Verken foreldrene til barna med multifunksjonshemming eller barna er direkte delaktig i selve oppgaven, men de er med som en del av den ved at foreldrene gir de ansatte rettigheter til å omtale barna i intervjuet, og at jeg kan bruke materialet i oppgaven. De tre ansatte fikk tildelt et barn hver som de skulle prate om.

Da jeg var ferdig med forarbeidet, kunne jeg dra for å utføre intervjuene. To av intervjuene ble utført på avlastningen, og ett foregikk hjemme hos vedkommende samme uke. De valgte selv tidspunkt og sted for intervjuene. Intervjuene hadde en varighet på omkring 45 minutter til 1,5 time. Før jeg startet hvert av intervjuene, spurte jeg om det var greit med båndopptaker, noe som også stod presisert under samtykkeskjema. Jeg forklarte om deltakelse, frivillighet, at de kan trekke seg når som helst, ta en pause eller velge å ikke svare på noen spørsmål, og om de hadde noen spørsmål før vi satt i gang (Thagaard, 2018; Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2018). Deretter sørget jeg for at de underskrev på samtykkeskjema. Det var viktig for meg at

de var klar over deres rettigheter. Vi hadde deretter litt uformell prat for å bygge tillitt. Rundt konteksten til intervjuet skjedde det flere uforutsette hendelser som skapte forstyrrelser, noe Dalen (2011) påpeker kan skje under et intervju. Under det ene intervjuet var det veldig mye bakgrunnsstøy utenfor døra. På institusjonen er det noen barn som lager veldig høye lyder, noe jeg bemerket meg under intervjuet. Intervjupersonen påpekte det, og jeg bekreftet at jeg hørte det. Likevel virket det ikke som om intervjupersonen ble berørt av det, og glemte det fort. En mulig faktor til det kan være at intervjuperson er vant med disse lydene daglig, slik at det har blitt en vanesak. På det andre intervjuet som foregikk på jobben skjedde noe uventet. En annen ansatt måtte inn på rommet for å printe ut dokumenter på printeren. Denne bråket veldig, og vi ble avbrutt midt under intervjuet. Vi fortsatte intervjuet der det slapp, og tenkte ikke noe mer over det. Selv synes jeg det var profesjonelt og imponerende av mine intervjupersoner å hente seg inn så fort etter slike hendelser. Det kunne ha ført til stress, usikkerhet og ødelegge noen av svarene, noe som heldigvis ikke var utfallet.

Noe annet jeg opplevde er at intervjuet følte mer som en samtale, enn et intervju. Selv om dette kan være en ulempe, forholdt vi oss til tema, og jeg fikk gode svar på det jeg lurte på. Fordelen med dette er at intervjupersonene virket avslappet og kunne ta seg tid til å fortelle gode historier og samtalen fløyt, slik at jeg kunne stille en del oppfølgingsspørsmål. Å være lyttende og interessert i det vedkommende sier er en indikator på et godt intervju (Dalen, 2011). Jeg opplevde også at jeg ikke benyttet meg av intervjuguiden så mye, siden jeg husket spørsmålene, og de svarte på mange av spørsmålene underveis, uten at jeg trengte å stille dem. Dette kan være både en fordel og en ulempe, selv følte jeg at det gjorde at jeg fikk gode svar, og kunne hele tiden være lyttende og interessert i samtalen. En måte å anerkjenne intervjupersonen sine svar, kan være ved å benytte seg av probing, som ifølge Bernard (2017) er nøkkelen til et suksessfullt intervju. Det handler om å stimulere informanten for å produsere mere informasjon. Probing kan være å stille spørsmål som «hva?», stillhet som er å være stille og vente til intervjupersonen fortsetter å prate, si «mhmm», «aha» for å oppmuntre til og fortsette å prate, eller ekko som er å gjenta det intervjupersonen sa, slik at vedkommende vet at du har fått med deg hva som blir sagt (Bernard, 2017).

3.2.4 Transkribering

Transkribering handler ifølge Kvale og Brinkmann (2018) om å transformere, noe som vil si at en skifter fra en form til en annen, fra muntlig tale til skriftlig materiale. Transkribering er

en lang og krevende prosess hvor datamaterialet konstrueres og framstilles fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2018). Etter å ha utført intervjuene og samlet inn data, var det på tide å transkribere. Datamaterialet var omfattende, jeg hadde tre intervjuer som skulle transkriberes. Det er en rekke utfordringer knyttet til dette. En del abstraksjoner vil være vanskelig å fange opp fra intervjuet, og vil gå tapt under transkripsjonen. Disse abstraksjonene vil være kroppslige signaler og gester, bruken av ironi, stemmeleie, intonasjon og åndedrett (Nilssen, 2012). Nilssen (2012) påpeker at det tar omkring 4-6 timer å transkribere ett intervju, og det er et tidskrevende perspektiv i denne prosessen. Under transkriberingen var jeg nøye med å få mest mulig korrekt gjengivelse av det forskningsdeltakerne sier, ved å fremheve pauser og tonefall for å tolke nøling eller fremtoning. Likevel fjernet jeg ord som «eheim,», «altså», «ikke sant» og «liksom» for å få en bedre flyt i teksten, og for å unngå elementer som gir støy. I tillegg markerte jeg med understrek eller utheving på ord som enten var utydelige eller hvor de ga et trykk på ordet for å få fram et poeng.

3.2.5 Koding og kategorisering

Etter transkriberingen satt jeg igjen med rådata fra det innsamlede materialet (Thagaard, 2018). Jeg leste gjennom intervjuene flere ganger for å forsikre meg om at jeg hadde et godt innblikk i dataene. Dalen (2011) påpeker viktigheten av koding under analysedelen. Å være nøye under kodingen er en fordel da den som transkriberer, oppdager hver minste detalj i materialet (Kvale & Brinkmann, 2018). På bakgrunn av det Kvale og Brinkmann hevder, er det med på å hjelpe oss til å få en bedre oversikt over datamaterialet og sette det i en kontekst. Hensikten med koding er å få en større forståelse for innholdet i datamaterialet, både med en teoretisk og fortolkende tilnærming (Dalen, 2011). Videre i prosessen fant jeg flere «kodenotater» som Gibbs (2007) forklarer som betegnelsene på de ulike kodene. Dette innebærer en oversikt over hvilen dato det ble utført, definisjoner av de brukte kodene og refleksjoner rundt kodene (Gibbs, 2007). Dette er en nøye prosess som krever god struktur og orden slik at det ikke bare blir rot, men målet i prosessen er heller å skape en bedre forståelse og forenkling av innholdet.

Kodingen og kategoriseringen av analysen er delvis inspirert og bærer preg av en abduktiv tilnærming, noe Tjora (2017) kaller for SDI: Stegvis-deduktiv induktiv metode. Denne metoden baserer seg på at vi arbeider vekselvis fra rådata til teorier eller konsepter, også forklart som det teoretiske til det empiriske (Tjora, 2017). Det var flere temaer som gikk igjen

i de tre intervjuene, men det var spesielt tre temaer som tydelig stakk frem i materialet. De tre hovedkategoriene jeg til slutt satt igjen med, var: mestring, kommunikasjon og selvbestemmelse og medvirkning. Selv hadde jeg disse temaene på intervjuguiden, noe som gjorde at jeg kan ha viklet forskningsspørsmålet i den retningen, og dette kan ha blitt styrt av mine spørsmål. Vi kan betegne dette som en lukket koding, noe som er vanlig i abduktiv metode (Nilssen, 2012). Ettersom disse temaene inngikk i problemstillingen, følte jeg det var nødvendig å ha med disse punktene under intervjuguiden. Under de tre kategoriene hadde jeg også noen underkategorier. Under kategorien mestring satte jeg underkategori «selvfølelse og selvtillit». I denne kategorien var jeg interessert i å finne ut hva slags følelse barna kunne kjenne på når de mestret kommunikasjon og samhandling med andre mennesker. På kategorien kommunikasjon satte jeg opp flere underkategorier som var samspill, konkrete/symboler, kroppsspråk, tid og blikkontakt. Her var jeg interessert i å få en dypere beskrivelse av hvordan barna kommuniserte, på hvilke plan og nivå, og hva slags strategier og alternativt supplerende kommunikasjon som ble tatt i bruk. Under kategorien medvirkning hadde jeg aktiv deltakelse, ta egne valg og selvbestemmelse som underkategorier. Jeg hadde også noen ekstra kategorier som ikke ble tatt i bruk. For å få oversikt over datamaterialet lagde jeg en slags tabell hvor jeg skrev ned kategorier, tok med utdrag fra intervjuene, lagde koder, meningsfortetning (reduksjon av materialet) og meningsfortolkning (min tolkning av intervjuperson sine uttalelser) (Nilssen, 2012). Når jeg hadde valgt de tre kategoriene så tok jeg utdrag fra intervjuene og limte inn der det passet til tema. Denne prosessen var krevende, men ga en god oversikt og forståelse for og innblikk i datamaterialet.

3.3 Kvalitet i studien

I denne delen av oppgaven vil studiens kvaliteter reflekteres over. Det vil forekomme tanker omkring forskerrollen og det etiske ansvaret, før vi går videre på sterke og svake sider i studien i form av refleksivitet, reliabilitet, validitet og generalisering og hvordan dette har påvirket forskningen.

3.3.1 Forskerrollen og det etiske ansvaret

Etikk og moral handler i bunn og grunn om et system av regler og retningslinjer for væremåte i vår kultur (Lund & Haugen, 2006). Noe av det viktigste innad kvalitativ forskning handler om etikk. Etikk innebærer å respektere og vurdere hva som er etisk og moralsk riktig eller galt når det omhandler forskning (Kvale & Brinkmann; 2018; Thagaard, 2018). Derfor vil jeg nå reflektere rundt forskerrollens etiske ansvar når det gjelder fremgangsmåte og å ta avgjørelser

i en slik prosess. Å sikre god konfidensialitet er et viktig aspekt i kvalitativ forskning, da det innebærer menneskers tanker, refleksjoner og syn på sosiale fenomener. I forskningsprosessen måtte jeg søke om godkjenning av prosjektet til personvernombudet for forskning, kalt NSD (Norsk senter for forskningsdata). NSD bidrar til å sørge for at etiske retningslinjer overholdes i form av prosjektet. De må godkjenne prosjekt og samtykkeskjema før det kan sendes ut til intervjupersoner (Kleven & Hjordemaal, 2018). Samtykkeskjema ble for min del en lang prosess fordi jeg skulle ha informasjon om barn, og da barn med multifunksjonshemming. Dette er en sårbar gruppe, og av den grunn trengte NSD gode nok beskrivelser og en god forklaring på hvordan datamateriale ble oppbevart. Jeg meldte inn prosjektet til NSD i januar, og fikk svar i mars. Jeg kunne av den grunn ikke starte intervjurunden før etter mars.

Vi i pedagogikk har også et samarbeid med den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006). Denne komiteen har forskningsetiske retningslinjer når det dreier seg om mennesker og rettigheter. I henhold til NESH har vi først og fremst et ansvar når det handler om grunnleggende respekt for menneskeverdet (Lund & Haugen, 2006; Kleven & Hjordemaal, 2018). Når vi snakker om menneskeverd har intervjupersoner rettigheter når det gjelder integritet, frihet og medbestemmelse, slik at vi har en plikt til å sørge for at de ikke utsettes for alvorlige belastninger eller skader (Kleven & Hjordemaal, 2018). Det vil si at vi beveger vi oss videre når vi skal ta utgangspunkt i informasjon. Intervjupersonene har krav på å få informasjon rundt oppgavens omfang (Kvale & Brinkmann, 2018). Før jeg sendte ut samtykkeskjema, ville jeg gi litt informasjon om oppgaven, da jeg har informasjonsplikt. Av den grunn tok jeg først en ringerunde til foreldrene for å forklare hvem jeg var, hva temaet og omfanget for oppgaven er, og hva deltakelse innebærer. Jeg ville at de skulle høre meg, og ikke bare se et papir. Jeg ga beskjed om at de kunne ta seg god tid til å vurdere og ta stilling til om de ville at deres barn med multifunksjonshemming skulle delta eller ikke. Etter en ringerunde ble det sendt med samtykkeskjema til hvert enkelt barn, slik at foreldrene da kunne ta et valg om de ville at barnet skulle delta eller ikke.

Når barn og unge blir forsket på, har de krav på beskyttelse (Dalen, 2011). Samtykke fra foreldre er derfor et viktig aspekt når det innebærer barn under 15 år som skal delta i forskning (Kleven & Hjordemaal, 2018). Når det gjelder barn med multifunksjonshemming har de ikke sjans til å fraskrive seg muligheten til deltakelse, da de kognitivt ikke vet hva det

innebærer å delta. Foreldrene blir derfor deres stemme i denne prosessen og de er ansvarlige når det gjelder å ivareta deres rettigheter, samtidig som jeg har et ansvar for å overholde taushetsplikt og følge etiske retningslinjer (Dalen, 2011). For å forsikre foreldre om at ikke noe av denne informasjonen skal komme frem i oppgaven, står rettighetene oppført i samtykkeskjema. Der står det opplyst blant annet om barnets og foreldrenes rettigheter når det dreier seg om deltakelse. Det blir beskrevet at deltakelse er frivillig, og at de har rett til å trekke seg når som helst under studien. Jeg informerte også om at all data vil bli slettet når studien er ferdig levert. Videre forklarer jeg om anonymisering og at jeg ikke er ute etter å vite noe om barnas identitet i form av diagnoser, kognitive tilstand, navn, alder og kjønn da jeg er klar over at disse barna er en sårbar gruppe (Kvale & Brinkmann, 2018). Dette står opplyst i pasient- og brukermedvirkningsloven, paragraf § 3-6. som hevder at: «opplysninger om legems- og sykdomsforhold samt andre personlige opplysninger skal behandles i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikt. Opplysningene skal behandles med varsomhet og respekt for integriteten til den opplysningene gjelder». Dette understreker rettigheter omkring barnas identitet, og som forsker er det viktig å respektere retten til privatliv når det kommer til sårbar info som for eksempel sykdom og helse (Tjora, 2017).

3.3.2 Refleksivitet i forskningen

I dette delkapitlet reflekterer jeg over troverdighet i forskningen. Refleksivitet i kvalitativ forskning kan ifølge Berger (2015) bidra til å øke troverdigheten i form av pålitelighet, gyldighet og overførbarhet i studien. Det handler om å være ærlig i undersøkelsen, og se seg selv utenfra. Videre hevder hun at forskeren er det viktigste forskerinstrumentet i kvalitativ metode (Berger, 2015). I henhold til refleksivitet i kvalitativ forskning, påpeker Nilssen (2012) at forskeren tilsynelatende vil påvirke innholdet personlig eller epistemologisk. Personlig refleksivitet handler om å reflektere over hvordan man kan påvirke forskningen, i form av hvilken forforståelse og bagasje en har på forhånd. Det dreier seg om hvilket syn og forhold en har til temaet. Dette kan ha en innvirkning på resultatene i studien, og vil i en eller annen grad påvirke den. Epistemologisk refleksivitet baserer seg på om forskningsspørsmålet kan ha bidratt til å begrense resultatene i dataen (Berger, 2015). Dette er noe som er vanskelig å svare på, da man ikke vet hvordan svarene hadde blitt om en hadde stilt andre spørsmål. I en masteroppgave vil det være vanskelig å unngå å innsnevre problemstillingen, da den ikke kan være for vid (Thagaard, 2018). For å få svar på det vi lurer på, vil det være nødvendig å begrense spørsmålet i en viss grad.

3.3.3 Reliabilitet

Pålitelighet, også kalt reliabilitet handler om å bevise hvor troverdig eller pålitelig forskningen er gjennomført (Kvale & Brinkmann, 2018). Det skal i forskningen være en tydelig sammenheng mellom empiri, analyse og resultatene (Tjora, 2017). For å finne ut av dette kan en stille seg spørsmålet om en annen forsker hadde fått samme resultatet i denne forskningen (Thagaard, 2018). Hvorvidt resultatet kan reproduseres på nytt av andre forskere? (Kvale & Brinkmann, 2018). Dette er noe som er vanskelig å svare på fordi man tolker resultater forskjellig. En kvalitativ studie kan aldri bli gjennomført på samme måte igjen, fordi du ikke ville fått det samme resultatet (Nilssen, 2012). Det dreier seg om å bevise at informasjonen ikke er forvrengt eller at funnene gir et feilaktig syn (Nilssen, 2012). Det er med andre ord opp til leseren å avgjøre studiens pålitelighet ved at jeg viser til alle stegene i prosessen (Tjora, 2017).

I dybdeintervjuet brukte jeg blant annet båndopptaker, slik at jeg i etterkant kan transkribere og henvise til direkte sitater (Tjora, 2017). Ved bruk av båndopptaker er det med på å øke påliteligheten, ved at man ikke forvrenger intervjupersoners utsagn, slik at det er utgitt akkurat slik intervjupersonen sa det. I motsetning til notater hvor mye av konteksten går tapt eller det kan oppstå misforståelser og en rekonstruksjon av utsagn (Thagaard, 2018). Når en transkriberer har også tegnsetting en viktig funksjon fordi det kan påvirke tekstens meningsinnhold (Kvale & Brinkmann, 2018). I tillegg er trygghet under intervjusituasjonen en viktig faktor for å øke påliteligheten, ved at intervjupersoner føler seg ivaretatt. Hvordan informantene oppfattet spørsmålene kan være påvirket av svarene de ga meg. For at forskningen skal være troverdig er et viktig moment om hvorvidt deres ytringer omkring tema er styrt mot det de tror jeg ønsker som svar, eller hva som er «rett», eller «galt» (Dalen, 2011: Kvale & Brinkmann, 2018). Dette er det bare intervjupersoner som kan uttale seg om, og av den grunn vil det være vanskelig å bevise. Det kan derfor stille spørsmål om hvorvidt jeg som forsker har lyktes med denne oppgaven, og om intervjupersoner har gitt troverdige svar basert på hva de mener om temaet.

3.3.4 Validitet

Gyldighet, også kalt validitet, handler i stor grad om hvor gyldig forskningen er, med andre ord hvor mye sannhet, riktighet og styrke det er i resultatene av forskningen (Kvale & Brinkmann, 2018). Hvorvidt er metoden egnet til å undersøke det den skal undersøke er et

spørsmål man kan stille seg (Kvale & Brinkmann, 2018). Det er viktig å kontrollere for alle fasene i forskningen og vurdere hvor kritisk jeg som forsker er til valg og fremgangsmåter, samtidig som jeg skal tenke sunn fornuft (Thagaard, 2018). Tidligere har jeg belyst min forforståelse og bakgrunn omkring temaet. Forskerens forforståelse og erfaring rundt tema er med på å grunne i hvilken kunnskap forskeren besitter på forhånd. Forskeren skal være reflektert rundt sin egen forskerrolle, ved å tydeliggjøre for personlige, politiske, religiøse eller andre faktorer som kan ha påvirket studien (Tjora, 2017). Et godt grunnlag i form av erfaringer, gjenkjennelse og tilknytning til forskningsfenomenet kan på den ene siden sees på som en fordel, men også en ulempe. Jeg har opplevd og følt på de samme erfaringene som intervjupersonene, og vil av den grunn kunne ha en forståelse og innsikt i intervjupersoners situasjoner og erfaringer (Berger, 2015). På den andre siden kan det være en fordel å ikke ha kunnskap på forhånd, fordi det kan bidra til en større sannsynlighet for en åpen tilnærming til temaet.

Maktrelasjonen kan også hatt en påvirkning innad intervjuet. Kommunikasjonsutvekslingen mellom meg og intervjupersonene er med på å påvirke kvaliteten. Jeg prøvde å unngå fagterminologiske begreper som de ikke har kjennskap til. I forkant av intervjuet hadde jeg i tankene at de kunne fortelle om ulike medisinske termer og andre elementer fra sykehusverdenen, som jeg ikke ville forstå, men det gikk fint. Dette er også noe som gjør at maktforholdet retter seg mer mot intervjupersoners favør da de er mer «eksperter» på tema enn meg, noe Berger (2015) mener er viktig under et intervju. En annen måte for å styrke gyldigheten er å velge et tema andre kunne forsket på (Kvale & Brinkmann, 2018). Noe som også kan bidra til å styrke gyldigheten av studien dreier seg om å sjekke forskning på samme tema, og sammenligne sin egen tolkning mot deres. Dette er noe jeg har sett på som litt utfordrende, da det er lite forskning på dette feltet, men jeg har funnet noen masteroppgaver og utenlandsk litteratur som kan sammenlignes med min studie.

3.3.5 Generalisering

Generalisering, også kalt overførbarhet, handler om resultatene i studien kan overføres fra en studie til et annet (Kvale & Brinkmann, 2018). Hvis funnene er pålitelige og gyldige, sitter vi igjen med spørsmålet om funnene kan overføres til andre kontekster eller situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2018). Kvalitativ forskning handler i stor grad om naturalistisk generalisering, som tar utgangspunkt i personlige erfaringer. Spørsmålet er om andre lesere kan oppleve en sammenheng mellom sin egen situasjon og situasjonens innhold som er beskrevet i denne

forskningen (Thagaard, 2018).

For å se på kvalitativ forskning i et kritisk syn er det en ulempe at det ofte er et lite og skjevt utvalg (Kvale & Brinkmann, 2018). Det kan derfor synes å være vanskelig å generalisere på grunn av et ikke-representativt utvalg. I en masteroppgave, som ikke har så stort omfang, er det svært tids- og ressurskrevende å ha mange personer å intervju. For min del ble det uhensiktsmessig med mange intervjupersoner, på grunn av tidsaspektet. I min studie hadde jeg et lite utvalg, som var én avlastningsenhet og tre intervjupersoner. Som kritikk kunne jeg kontaktet flere avlastningsenheter for å få et tydeligere skille mellom ansattes synspunkt omkring temaet. På grunn av den sårbare barnegruppa, er det mange etiske betraktninger å ta hensyn til, og jeg valgte av den grunn om å benytte meg av en enhet jeg hadde kjennskap til fra før av. Jeg hadde med andre ord en relasjon til avlastningsenheten og intervjupersoner, noe som kan ha vært avgjørende og nødvendig for at jeg fikk tilgang på dette forskningsfeltet (Tjora, 2017). Jeg tror det likeså har vært avgjørende for foreldrenes tillatelse, i form av barnas deltakelse i forskningsprosjektet, fordi de kan føle en trygghet til kjennskapet av mitt ansikt fra før av. Metodetriangulering kunne også bli benyttet, og er noe som i kvalitativ metode kan vært fordelaktig da det innebærer bruken av flere metoder (Gjærum, 2010). I denne studien kunne jeg brukt observasjon, i tillegg til intervju. Samtidig kan resultatene av et lite utvalg i studien fortsatt bidra til at andre kan gjenkjenne seg i materialet (Kvale & Brinkmann, 2018).

4. Presentasjon av empiri, analyse og drøfting

I denne delen av oppgaven skal jeg presentere undersøkelsens resultater. Først vil empirien, i form av sitater fra intervjupersonene bli presentert. Deretter vil jeg forklare min forståelse og tolkning av intervjupersoners utsagn, for å drøfte opp mot det teoretiske fundamentet. I oppgaven har jeg som tidligere nevnt, valgt å gi intervjupersoner fiktive navn, som er Maria, Hanna og Anne-Beate, for å anonymisere deres identitet. Jeg har tre hovedkategorier i funnene som er: kommunikasjonens betydning, mestring og selvfølelse, og til slutt selvbestemmelse og medvirkning. Disse tre kategoriene ble delt inn i underkategorier. I kategorien kommunikasjonens betydning er følgende underkategorier. I oppgaven vil intervjupersoners ytringer bli fremhevet som direkte sitater med inntrykk, kursiv og i gåsetegn for å tydeliggjøre hva intervjupersonene sa. Jeg har valgt flere kategorier, da jeg føler det er nødvendig for å få en helhetlig forståelse av oppgavens problemstilling, som tidligere nevnt er: *på hvilken måte kan personalet i en avlastningsenhet ivareta retten til selvbestemmelse og medvirkning blant ikke-verbale multifunksjonshemmede barn?*

4.1 Kommunikasjonens betydning

Det er igjen viktig å påpeke at oppgaven i stor grad handler om barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til selvbestemmelse og medvirkning. Kommunikasjon er en form for døråpner til dette. I denne kategorien har jeg valgt enkelte utdrag fra intervjupersoners sitater, som bidrar til å belyse oppgavens hovedfunn innunder kategorien kommunikasjonens betydning, som nå skal bli presentert under overskriftene «kroppsspråk», «utfordringer med kommunikasjon», «bevegelser, lyder og mimikk» og til slutt «følelser, empati og omsorg».

4.1.1 Kroppsspråk

For at barn med multifunksjonshemming skal ha mulighet til å formidle sine behov, tanker og følelser, er språk og kommunikasjon et betydningsfullt element i deres liv, slik som alle andre mennesker. Det handler i stor grad om å kontinuerlig utvikle deres språk og potensialer for kommunikasjon. Ikke for at de er nødt til å lære så mye, men for at nærpersoner lettere skal kunne forstå dem, og for at de lettere skal forstå oss. På grunn av begrensede måter å uttrykke seg på, handler store deler av multifunksjonshemmede barns språkrepertoar om kroppsspråk og signaler og innunder ASK. De har ikke mulighet til å fortelle hva de føler eller trenger med

verbale ytringer, men de kan vise det med kroppen sin, via lyder, eller gester. Å uttrykke seg er noe alle mennesker ønsker, men ikke alle er like tydelige i uttrykksmåtene sine. Vi kan trekke linjer til at en del av kommunikasjonen minner om måten små barn kommuniserer på (Johannesen, 2012). Små barn har også vansker med å uttrykke seg verbalt, og kompenserer med å bruke kroppsspråket fordi verbalspråket ikke er ferdigutviklet (Engh, 2016). Dette viser intervjupersonen Maria gjennom følgende utsagn:

«Håkon kommuniserer med blick og lyd. Han tar på, og ruller seg bort til. Han sier ja med lyd! Og et fravær av ja er nei. Han kan også protestere med lyd og hele kroppen hvis han ikke vil noe. Eksempel på et veldig tydelig kroppsspråk med lyd er de dagene han skal hjem til mor eller far. Hvis vi tar han med oppover gangen den andre veien enn der taxien kommer, da er det liksom full fest med armer og bein og liksom «NEI jeg skal ikke nedover der nå, jeg vil være her». Da er han veldig tydelig, det er liksom. Det går ikke an å misforstås» (Maria).

Intervjupersonen Maria forklarer hva slags kroppsspråk Håkon bruker. Det virker som om hun vet, og er bevisst på hva som er hans sterke sider er i når det gjelder kommunikasjon. Han har et bredt spekter med måter å uttrykke seg og kommunisere på til tross for hans vansker. Hun forklarer at han for det meste kommuniserer med blick, lager lyder, tar på gjenstander eller ruller seg bort dit han vil. Han kan også signalisere «ja», med en egen lyd, og et fravær av ja betyr «nei». Hun forklarer videre en situasjon om hvordan Håkon reagerer når han protesterer på noe. I denne situasjonen tolker jeg det som at Håkon viser et kraftig og tydelig reaksjonsmønster. Maria hevder selv at ikke er mulig å misforstå Håkon i denne settingen, fordi han gir så tydelige signaler.

Som tidligere nevnt kommuniserer multifunksjonshemmede barn på hver sin unike måte. Disse kommunikasjonsformene som kommer til uttrykk, er vanlige blant ikke-verbale barn (Engh, 2016). Dette kan være via taktil kommunikasjon (Horgen, 2006; Knill, 1990) blikkontakt (Tetzchner & Martinsen, 2002), tegn og symboler (Holmen, 2009), spørreteknikker (Bojsen et al., 2006), eller følelser (Innstrand, 2009; Horgen, 2009). Håkon har flere måter å kommunisere på. Han bruker blant annet blikkontakt for å vise hva han trenger. Dette er noe som er blant en av de aller viktigste faktorene i et samspill (Horgen, 2006). Håkon kan bruke blikket som en preferanse for å vise hva han trenger (Tetzchner og Martinsen, 2002). Hvis Maria sitter og observerer, kan hun for eksempel oppdage at Håkon kan sitte og stirre på noe spesifikt over lang tid. Det kan da være et tegn på at det han stirrer på er noe han ønsker. Det kan for eksempel være en iPad, en leke, en person eller noe utenfor vinduet. Det er viktig og da ta hensyn til barnets initiativ og interesse, da han signaliserer noe

han har lyst til (Lunde, 2009). Siden Håkon ikke har mulighet til å si «nei, jeg vil vente her», og har en begrensning ikke andre barn har kan han ikke unnvike fra situasjoner han ønsker å unngå. Han har et eget uttrykk og en egen metode for å vise når han er misfornøyd eller uenig i noe. Når andre barn synes noe er ubehagelig kan de flykte eller unngå å velge situasjonen. Dette er noe Håkon ikke har mulighet til, bortsett fra når han ruller på gulvet. Han protesterer ved å bevege armer og bein og lage høye lyder, noe Maria beskrev når han satt i en elektrisk rullestol. Vi kan påstå at det er en effektiv og god måte å reagere på, da dette viser tydelig signaler på at han er misfornøyd. Maria har også fått med seg at Håkon skulle bli hentet den dagen, og hun koblet hans reaksjon til at han skulle bli henta.

4.1.2 utfordringer med kommunikasjon

Det er umulig å ikke møte på utfordringer og barrierer i henhold til kommunikasjon med multifunksjonshemmede barn. Siden det er begrenset hva barn med multifunksjonshemming forstår, vil det også være vanskelig for ansatte å finne gode måter å kommunisere på. Her forklarer Maria hva som kan være utfordrende med kommunikasjonen mellom en ansatt og et barn med multifunksjonshemming, og hvordan hun løser de utfordrende situasjonene:

«Det er ikke alltid så enkelt å forstå hva han prøver å si. Og da er jeg jo litt sånn.. Kan du hjelpe meg å fortelle hva det er? Kan jeg få lov til å gjette? Er det ulyd? Hvis jeg ser at Håkon er ukomfortabel, så ville jeg kanskje spurt Håkon, eller sagt: «jeg hører det er noe som er galt, skal vi finne ut av det?». Så kan han svare ja. Da må jeg starte å luke ut hva det ikke er. «Sitter du vondt? Er du for mett? Er du varm? Klør du?». Det er kanskje ikke det som er enklest for Håkon når ting er vanskelig, men jeg prøver alltid å nøste opp i det» (Maria).

Her forklarer intervjupersonen Maria om hva som kan være utfordrende når det kommer til kroppsspråk. Som hun sier, så er det ikke alltid lett å forstå hva barnet ønsker å fortelle, og hun prøver derfor å nøste opp i hva årsaken til en «ulyd» kan være. Her viser Maria det jeg tenker er god omsorg. Hun ser hans grunnleggende behov, og forklarer at hun gjør det hun kan for at barnet skal ha det bra.

Alle mennesker har rett til å få dekket sine grunnleggende behov eller nødvendigheter (Frölich, 1995), og det er nærliggende å tenke seg at alle barn har rett til å ha det bra. For barn som ikke er verbalspråklige kan det være vanskelig å si ifra når noe er galt. Dette er noe som kan være utfordrende i arbeid med barn med multifunksjonshemming. En kan observere at noe er galt, for eksempel ved at pulsen øker, kroppen er urolig, ansiktet viser ubehag, da det

kan synes på kroppsspråket (Horgen, 2006). Men å vite hva som er galt er ikke alltid lett å finne ut. Maria virker oppriktig interessert i Håkon sitt beste, ved å finne ut hva som kan plage han, og hun gir seg ikke ved å ignorere plagene, noe som dessverre kan forekomme i en slik situasjon (Innstrand, 2009). Jeg vil påstå kan at hun benytter seg av noe vi kan betrakte som en god spørreteknikk for å finne ut hva som ikke stemmer. Hun prøver å luke ut hva det ikke er, for å prøve å hjelpe Håkon så godt hun kan. Man kan jo tenke seg hvor irriterende det måtte være å ikke kunne klø seg, å sitte ubehagelig eller være glovarm. Maria benytter seg av en strategi hvor hun bruker en spørreteknikk for å finne ut hva Håkon prøver å fortelle henne. Når han lager en lyd, skanner Maria kroppen og lyden til Håkon, og vurderer om dette er en god lyd, eller en dårlig lyd, og hvilke kroppssignaler Håkon viser (Bojsen et al., 2006). Deretter tar hun en vurdering i at dette, det hun kaller «ulyd», altså en «dårlig lyd». Det betyr at Håkon ikke er fornøyd, eller at det er noe i veien. Når hun har fått en bekreftelse fra Håkon om at det er noe som er i veien, prøver hun å finne ut hva det kan være. Siden Håkon har vanskeligheter med å formidle noe, må hun stille ja/nei spørsmål, og Håkon må svare på disse (Tetzchner & Martinsen, 2002). Når Maria stiller spørsmål, stiller hun enkle, konkrete og ledende spørsmål, for å unngå å miste motivasjonen til Håkon, og at det gjør det lettere for han å svare (Askland, 2011).

4.1.3 Bevegelser, lyder og mimikk

Hanna kunne også vise til eksempler på hvordan hun kommuniserer med et barn på avlastningen. Hun forteller også om kroppsspråk og hvilken strategi og metoder de bruker i samhandlingen:

«Du må tolke hennes bevegelser og lyder. Hun bruker mye mimikk i ansiktet. Eller så går smilet trill rundt når hun er fornøyd og glad, og det er hun jo stort sett alltid. Så er det lyder. Du merker veldig godt på henne om hun er blid eller ikke i forhold til lyder. Altså hun gråter når hun er lei seg, og ler når hun har det gøy. Hun har jo en kropp som ikke på en måte gjør som Agnes vil, ikke sant? Kroppen til Agnes jobber gjerne litt imot henne, sånn at det er ikke så veldig mye styrte bevegelser da» (Hanna).

«Vi har på en måte observert at nei er at hun holder seg helt nøytral, snur seg bort, snurper munnen eller rynker på nesa. Vi tolker det som et nei da. Så vi ble litt sånn at neimen vettu hva, det jaet er så innøvd, at vi synes liksom det er greit at hun bruker nøytralt eller snurper munnen for å si nei da. For det også er på en måte litt innøvd hos henne, det er det hun som har valgt det. Og «ja» betyr at hun beveger haken nedover» (Hanna).

Intervjupersonen Hanna beskriver hva hun mener er viktig å tenke over i samhandling med Agnes. Hun forteller at man må lese kroppsspråket til Agnes, og tolke signalene hennes, i form av bevegelser og lyder. Ut ifra hva Hanna forteller om hennes kroppsspråk vil jeg tro at hun har kartlagt godt hva som er Agnes sine sterke sider når det dreier seg om kommunikasjon. Hanna forteller også at ikke alltid kroppen til Agnes spiller på lag med henne. Slik jeg tolker dette, kan det bety at det kan være utfordrende å skille mellom hva som er bevisste og styrte bevegelser, og hva som er ufrivillige bevegelser.

Noe som preger store deler av kroppsspråket til Agnes, er mimikkene og uttrykkene i ansiktet hennes (Holmen, 2009). Disse uttrykkene kan være hennes førspråklige signaler, som kan være rytme, tempo, og uttrykksform i form av hennes lyder og bevegelser (Gjermestad, 2010). Disse uttrykksformene kan være Agnes sin pusterytme, bevegelse av hodet, spenning eller avslapning av muskler (Gjermestad, 2010; Engh, 2016). Dette er viktige kroppslige signaler som man må tolke, og krever en del kjennskap til barnet (Gjermestad, 2010). Intervjupersonen Hanna påpeker at kroppen til Agnes ikke alltid spiller på lag, sånn at hun kan vurdere i hvilken form hun er i. Har barnet mye spasmer og kroppen gir uttrykk for at den er sliten, kan hun velge aktivitet etter barnets dagsform. Videre snakker intervjuerperson Hanna om hvordan Agnes responderer på spørsmål. Dette gjør hun ved å bevege haken nedover, som betyr «ja». Hun sier også at det er en innøvd metode som Agnes selv har valgt. Her har de funnet to gode metoder å kommunisere på, når barnet er ikke-verbalt. Agnes viser tydelig mimikk i ansikt og kroppsspråk når hun er uenig i noe (Holmen 2009; Engh, 2016). Da snur hun seg bort, er nøytral eller snurper munnen og rynker på nesa. Vi kan tenke oss at dette er en form for totalkommunikasjon ved at intervjupersonen har en vilje til å prøve å forstå hvordan barnet kommuniserer og bruker fantasien i den grad det er mulig (Horgen, 2006).

4.1.4 Følelser, empati og omsorg

En del av kommunikasjonen vi mennesker har baserer seg på følelser. Følelser er med på å uttrykke hvordan vi har det, og kan være et signal uten at man trenger å si noe verbalt. Barn med multifunksjonshemming er ikke annerledes fra andre barn når det handler om følelser og empati, de trenger også å bli sett, hørt og bekreftet. De ansatte kan relatere til noen eksempler hvor barnas følelsesmessige register kommer til syne i forskjellige settinger. Maria forklarer hvordan Håkon tar imot en ansatt som hadde vaktskifte, og startet dagen litt annerledes enn det hun pleier:

«Vi har mange eksempler at han forstår hvis noen ikke har det så greit, at han leser det. Han er empatisk. Ei som hadde det litt vanskelig hjemme, kom inn på rommet til Håkon, også sa hun bare at: kan vi starte dagen med å høre litt musikk? Så skal vi snart komme i gang altså! Og da hadde Håkon bare lent hodet sånn inntil henne og ga henne en klem, også hadde det bare rent tårer. Også sa hun det at hun opplevde det litt sånn at: «oi, han skjønnte at jeg har det vanskelig». Så han er sosialt smart, og leser ofte settingen godt» (Maria).

I denne situasjonen hører vi en historie om hvordan følelser kommer til syne i hverdagen på avlastningen. Intervjupersonen Marte forklarer hvordan Håkon klarer å lese konteksten han og en annen ansatt befinner seg i, og hvordan han kommuniserer med sitt følelsesmessige uttrykk. Slik jeg tolker dette har Håkon en god egenskap når det gjelder å vise omsorg for en ansatt som har det tungt, og er tydelig berørt av situasjonen. Dette viser hans empati og følelser for andre mennesker på et høyt nivå, og han klarer å lese situasjonen.

Intervjupersonene har beskrevet noen historier om hvordan deres følelsesregister kommer til syne.

Det er mye barn med multifunksjonshemming ikke forstår, samtidig som de er veldig mye de skjønner (Lorentzen, 2013). En skal ikke undervurdere deres evner til å vise følelser selv eller omsorg for andre, og klare å forstå hvordan vi har det (Holmen, 2009). Her klarte Håkon tydelig å lese at personen hadde det litt tungt. Det kan anees å være en god egenskap hvor Håkon virkelig tilrettelegger for den ansatte ved å ta hensyn til vedkommende sitt behov. Han viser omsorg og trøst ved å lene hodet til siden, og gi en klem. Slik jeg tolker det, er det kanskje ikke vanlig at Håkon klarer å lese slike settinger, men her var han virkelig hensynsfull og viser empati ved en felles oppmerksomhet rundt den ansatte (Næss, 2015).

Anne-Beate forteller hvordan Celine uttrykker sine følelsesmessige behov, og hvordan det kommer til syne:

«Hun kan sitte og gråte på rommet sitt. Av og til kan det høres litt ut som om hun sørger. At hun sørger med musikk, og da kan begynne å gråte. Så hun har jo følelser og kan bli Så lei seg. Også tar det så lang tid før hun kommer seg, men hun må jo få lov å gråte. Det gjør jo alle barn! Alle barn og voksne gråter jo.» (Anne-Beate).

Her har vi en annen situasjon og kontekst. Anne-Beate forklarer hvordan hun tolker en situasjon når Celine gråter. Hun presiserer at alle mennesker gråter, og at det er et grunnleggende behov som alle mennesker har. Slik jeg tolker Anne-Beate sin reaksjon på når

Celine gråter er at hun anerkjenner hennes menneskelige behov. I stedet for å undervurdere, eller tenke at hun har vondt, tenker Anne-Beate at hun har følelser som hun trenger å få utslipp for, noe som er helt normalt for oss mennesker.

Det er nærliggende å tenke seg at følelser kan bli ignorert og undervurdert fordi barn med multifunksjonshemming ikke alltid klarer å uttrykke seg like godt som andre barn. Vi kan lese deres kroppsspråk og anerkjenne deres følelsesmessige ytringer, fordi følelser er tilstede i alle handlinger og bevegelser (Horgen, 2006). Slik jeg tolker måten Anne-Beate reagerer på, er at hun anerkjenner og bekrefter Celine sine omsorgsbehov (Holmen, 2009). I tillegg respekterer og verdsetter Anne-Beate henne som et subjekt med egne følelser, slik som alle andre mennesker (Dahlen, 2007; Bae 2009). Nå vet vi ikke hva årsaken til denne gråten var, men Anne-Beate forklarer at hun kan sørge på rommet sitt. Jeg vil tro ut ifra det hun forteller, at Celine da kan ha en rolig gråt, som hun nevner minner litt om å sørge. Noen barn kan også føle seg ensomme, uten at de egentlig selv har valgt det (Holmen, 2009). Dette kan bunne i en sorg som barnet kanskje ikke selv forstår. Men de kan ha mange følelser uten at vi klarer å tolke hva de egentlig føler. Ved at Anne-Beate bekrefter og anerkjenner Celine sine behov, kan det bidra til at Celine føler en trygghet og tillitt til henne (Innstrand, 2009; Lorentzen, 2011).

4.2 Mestring og selvfølelse

Det er nærliggende å tenke seg at det å klare å beherske noe, kan bidra til mestring og økt selvfølelse for barn, noe de kan oppnå med Vygotskijs tenkning rundt barnets nærmeste utviklingssone (Linden, 1992). Mestring er noe som er viktig i alle menneskers liv, og er med på å utvikle ferdigheter. Som tidligere nevnt er barn med multifunksjonshemming syke barn, og kan ofte ha en progredierende lidelse. Hvor ligger fokuset på mestring, og hva kan pedagoger bidra med for å fremme utvikling i en riktig retning? Kategoriene vil i denne delen være: «Å føle seg viktig», «Mestringsfølelsen i forskjellige settinger», og til slutt «Å gjennomføre valg fører til mestring».

4.2.1 Å føle seg viktig

Maria forteller hva hun tenker er viktig i forhold til læring og mestring, og hvordan barna kan bidra i fellesskapet og kjenne på mestringsfølelse:

[...] «Det gjør litt med fokuset og, altså hva trenger man å lære? Hva er viktig? Og hvilke ferdigheter er viktig? Jeg tenker det med mestring, å kjenne og føle seg viktig. At du er helt

nødvendig for at man skal komme i mål med det prosjektet, eller.. Spesielt i forhold til kommunikasjon og det å føle mestring. Man er jo ikke alltid en sender, man er jo noen ganger mottaker også. Når det gjelder å motta beskjeder med praktiske oppgaver, som for eksempel å rulle seg opp på siden, seteløft eller.. Så er han jo helt råå! Og det tror jeg også han føler mestring på, det får han jo ofte gode tilbakemeldinger på. Det tenker jeg at sier noe om selvfølelsen til Håkon» (Maria).

Det er grunn til å tro at Maria synes læring og utvikling er et viktig aspekt av barns dannelse. Hun snakker om hva hun tenker er viktige ferdigheter å lære for barn med multifunksjonshemming. Slik jeg tolker det, kan det vise seg at Maria at synes mestring, og det å føle seg respektert og verdifull er viktig blant barna. At barnet skal føle at han hun eller han har en rolle som en del av fellesskapet. Hun påpeker at kommunikasjon er en vesentlig faktor når det dreier seg om mestring. Slik jeg tolker det i arbeidet med barna, foregår det hyppige beskjeder mellom barna og de ansatte. I dette tilfellet var det Håkon som fikk beskjed om å rulle seg over på siden. Det virker som om Maria er stolt og kry når hun snakker om det, og beundrer Håkon for hva han klarer å mestre. Dette beundrer hun ved å gi han ros og anerkjennelse. Slik Maria beskriver det har jeg en følelse av at hun prøver å synliggjøre de sterke og positive sidene til barna. Dette henger også sammen med å gi de oppgaver de kan klare å mestre, hvis ikke er det fare for at motivasjonen forsvinner.

For at vi mennesker skal utvikle oss trenger vi erfaringer, opplevelser og situasjoner gjennom deltakelse og samhandling med andre mennesker (Gjermestad, 2010; Horgen, 2006; Horgen, 2010). Barn med multifunksjonshemming trenger bistand til dagligdagse aktiviteter, og hvis de skal klare å utvikle seg, er det viktig å utfordre dem. For utvikling er det viktig å finne barnets nærmeste utviklingszone (Linden, 1992). For å få tilgang til denne sonen, krever det at den ansatte er godt kjent med barnet, og at de stadig øver og repeterer på samme aktivitet (Linden, 1992). Mestring blant barn med multifunksjonshemming handler ikke om å lære seg alfabetet, bestå førerkortet eller få gode karakterer. Mestring i deres livsverden handler i stor grad om selvstendigjøring gjennom samarbeid i dagligdagse situasjoner (Barnekonvensjonen, 2003). I denne settingen forteller Maria at barna ofte får praktiske oppgaver, slik som i denne settingen hvor beskjeden innebærer det å rulle seg på siden, eller seteløft (Horgen, 2010). For barn med multifunksjonshemming må disse ferdighetene repeteres over tid, i håp om at barnet tilegner seg ferdigheten etter hvert. Å gi slike konkrete beskjeder til et barn er en viktig del av barnets utvikling, for selvstendigjøring i størst mulig grad (Barnekonvensjonen, 2003). I dette eksemplet tar Maria seg tid i til å tilrettelegge

situasjoner hvor Håkon kan oppleve mestring. Det er også viktig å få ros, anerkjennelse og oppmuntring, hvis en skal ha en motivasjon til å gjøre det samme igjen, uten å miste motivasjonen underveis. Ved at Maria i denne situasjonen hjelper til, oppmuntrer og er et støttende stillas bidrar det til at Håkon kan kjenne på mestringsfølelsen til slutt (Linden, 1992; Horgen, 2010; Lorentzen, 2010). Å kjenne på mestringsfølelsen er med på å bidra til økt selvfølelse og en positiv oppfattelse av oss selv (Gjærum, 2006; Hagtvet & Horn, 2016). Barn med multifunksjonshemming mestrer andre ting i livet enn friske mennesker.

4.2.2 Mestringsfølelsen i forskjellige settinger

Videre forteller Maria om viktigheten omkring det å ha en rolle i en setting, og det å være med på å bidra i fellesskapet:

«I samling for eksempel, så tror jeg Håkon vet at han er blant de som forstår mest på denne avdelingen hos oss, så han er litt kongen på haugen. Og han vet at han kan ta valg, han setter i gang musikken med trommespill, han har liksom full kontroll. Og det kan du se, at han er trygg i de situasjonene. Vi har noen auditive signaler som forteller at nå er samlingen i gang, og gjennom samlingen også er det alltid noen kjente elementer. Der tenker jeg at det skaper forventning, men også en trygghet på at DETTE kan jeg, DETTE mestrer jeg, og følelsen av å ha en rolle i den samlingen da, i et fellesskap. Jeg tror flere av ungene tenker at: «åå nå kommer den trommesangen, den er jeg god på» (Maria).

Maria forklarer at Håkon er blant en av de som forstår mest på avdelingen. Slik jeg forstår dette så mestrer han kanskje ting som de andre ikke klarer, og han er kognitivt sterkere enn noen av de andre barna. Han kan mestre flere ting, som å sette i gang musikken med trommespill og ta valg. Maria sier at dette er med på å trygge Håkon i disse situasjonene. En grunn til dette kan være fordi samlingsstund er en situasjon som foregår hver dag, noe som skaper rutiner, gjenkjenning og forutsigbarhet. Dette kan være en trygghet for Håkon, da de benytter seg av noen auditive signaler som er gjenkjennbare. Han klarer å mestre det som skjer, og har full kontroll på sin rolle. Samtidig relaterer Maria også Håkon til settinger hvor flere av de andre barna kan kjenne igjen i, som ved trommesangen.

Jeg tenker at Maria ser på Håkon som et fullverdig subjekt som kan delta ut fra sine premisser (Christensen & Nilssen, 2006; Bae, 2009). Ved at Håkon er blant en av de som forstår mest i samlingsstundene, er han aktiv deltakende ved å bidra med praktisk arbeid i samlingen. Dette kan være med på å skape gode opplevelser gjennom en meningsfull aktivitet som han får utbytte av (Slåtta, 2010; Slåtta 2009). Maria begrenser ikke Håkon, eller sier noe om hva som kan være utfordrende eller hva han ikke mestrer, men hun ser heller potensialet i hva Håkon

klarer å få til, til tross for at han er syk (Antonowsky, 1979; Kristiansen, 2010). Dette kan være med på å bidra til å skape en psykisk og sosial trives for Håkon, noe som er viktig for helsa (Barneombudet, 2013). Maria utnytter alle muligheter til å la Håkon medvirke og føle seg som en del av fellesskapet, gjennom kreativitet og en løsningsorientert tilnærming til situasjonen (Slåtta, 2010). Dette gjør at han ikke forekommer som passiv i samlingsstundene (Slåtta, 2010). Hun gir Håkon et ansvar, og oppmuntrer til deltakelse, noe som igjen kan skape tillitt fra Håkon sin side (Holmen, 2009). Dette kan gjøre noe med mestringsfølelsen til Håkon, og som Maria forteller, så føler han seg som kongen på haugen. Det sier noe om selvtilliten og mestringsfølelsen Håkon kjenner på under disse samlingene (Engh, 2016).

I motsetning til Håkon, som kan kjenne på mestringsfølelsen, forteller Anne-Beate om sin erfaring omkring mestringsfølelse, og sier at ikke alle barn nødvendigvis kan kjenne på den:

«Altså jeg kommer på måltid hvor hun spiser selv, og påkledning, da pleier hun å løfte rumpa for å hjelpe til. Men jeg opplever ikke at hun kjenner på mestring som de andre barna. Hun er som regel blid og fornøyd uansett liksom. Jeg har ikke opplevd at det å få til ting, at hun på en måte har blitt mer fornøyd» (Anne-Beate).

Slik jeg forstår Anne-Beate i denne settingen, forklarer hun hvordan Celine ikke bryr seg like mye om mestring, som det de andre barna kanskje gjør. Selv om barnet ikke bryr seg, virker det som om Anne-Beate fortsatt er bevisst på barnets rettigheter, men at mestring ikke er et tema som er like aktuelt for dette barnet.

Mestringsfølelsen kan grunne i vedkommende sin tilstand, da det er store individuelle forskjeller mellom barnas lærevansker og funksjonsnedsettelse (Statped, 2013). Psykisk utviklingshemming kan blant annet påvirke barnas sosiale kompetanse og kognitive ferdigheter (Engh, 2016). Mestring for disse barna handler ikke om å lære seg alfabetet, bestå førerkortet eller komme inn på en ønsket skole. Mestring i deres livsverden handler i stor grad om selvstendigjøring, gjennom samarbeid ved å løfte rumpa under stell for å få på en bukse, å lære seg å holde en skje, eller å gjenkjenne en sang, eller en stemme (Horgen, 2006). For andre mennesker kan det å mestre en hverdagslig ting være en selvfølge, eller noe de tar for gitt, men for oss som jobber med barn med multifunksjonshemming kan små steg i riktig retning være magiske og betydningsfulle øyeblikk.

4.2.3 Å gjennomføre valg fører til mestring

Hanna forteller hva som kan gjøre at Agnes kjenner på mestringsfølelsen, og hva som skjer når hun kjenner den.

[...] «jeg kan se på Agnes når hun får ta valg, og at hun faktisk får gjennomføre det hun velger. At man kan på en måte se det på hele jenta at hun blir stolt da! Da smiler hun og er fornøyd. Hun blir jo så ivrig noen ganger at du kan se armene og beina går liksom, heheh. Så jeg er jo helt sikker på at hun synes det er veldig allright da, å få velge og bli hørt. Ellers er det viktig å liksom se hennes initiativ» (Hanna).

Hanna forklarer tydelig at det å ta selvstendige valg er noe som gjør at Agnes virkelig får kjenne på mestringsfølelsen (. Det kan være at Agnes får en økt livskvalitet, ved å ta disse selvstendige valgene (Innstrand, 2009). I denne settingen kan vi se hvordan Agnes uttrykker ønsker og behov, ved å ta valg (Lunde, 2009). Mestring for disse barna handler om små milepæler. Det er nærliggende å tro at det å klare å få til noe, kan bidra til mestring og økt selvfølelse for barna, noe Agnes kan oppnå når hun tar valg. Hvis vi tar utgangspunkt i barnets nærmeste utviklingsone av Vygotskij, er det den sonen den ansatte, altså Hanna må finne (I Linden, 1992). Det vil si, på hvilken måte kan Agnes klare å ta valg, og hva fungerer for henne? Dette grunner også i viktigheten av selvstendigjøring og uavhengighet (Lorentzen, 2010). Hanna beskriver at Agnes viser med kroppsspråket sitt når hun er fornøyd, ved at hun blir veldig ivrig, og beina og armene flyr i været (Engh, 2016). Videre forteller Hanna at det å ta og se Agnes sitt initiativ er et viktig moment i arbeidet med henne. Det bunner i en respekt for mennesket, og utnytte menneskets positive ressurser (Bae, 2009). Dette kommer vi nærmere inn på i neste tema, om selvbestemmelse og medvirkning.

4.3 Selvbestemmelse og medvirkning

Muligheten til å bestemme over sitt eget liv er tatt for gitt for oss som har mulighet til å ta i bruk rettighetene. Alle barn har rett til å ha innflytelse på sitt eget liv. Noen mennesker trenger tilrettelegging og bistand for å kunne ytre sine meninger eller ønsker om noe. Barn med multifunksjonshemming går under den gruppen av mennesker som trenger ekstra hjelp og bistand. De har et begrenset liv, noe som fører til at de ikke har mulighet til å ta alle valg som omfavner deres hverdag. Det er likevel viktig å ikke undervurdere deres evner når det kommer til å ta valg og medvirke i forskjellige situasjoner. Hvis en tilrettelegger for at de kan kommunisere på sin egen unike måte, kan omsorgspersonene legge inn valg som en del av hverdagen deres. Dette kan bety at en er nødt til å tenke kreative løsninger, og det er opp til hvert enkelt individ om hvordan man velger å tolke og løse dette. Det skal vi nå komme

nærmere inn på ved følgende underkategorier: «Å kunne ta egne valg», «Respondering og spørreteknikk under valg», «Aktiv deltakelse», «Et eksempel på valg under måltid», «Aktiv deltakelse» og til slutt «Deltakelse ved hjelp av teknologi og den taktile sansen».

4.3.1 Å kunne ta egne valg

For å delta, medvirke og bestemme er det nødvendig å få muligheten til å gjennomføre egne valg. Maria forteller hvordan hun prøver å bidra til at Håkon kan ta selvstendige valg. Videre deler hun noen tanker rundt utfordringer når det dreier seg om medvirkning og selvbestemmelse blant barn med multifunksjonshemming:

«Vi prøver å ha innslag av valg, bekreftelser, igangsetting og turtaking. Det er veldig forskjellig hva de trenger, og hvor de er! [...] Det er noen ganger han sitter på rommet hele ettermiddagen, fordi han vil det. Men vi ser jo, ikke sant. Når han styrer discotek, eller nurfgevær, den samhandlingen og det fellesskapet og den felles oppmerksomheten rundt det som skjer, det er han veldig glad i». (Maria)

«Ja, tenk deg å ha et barn som ikke kan få uttrykt seg. Du er liksom så avhengig at de som skal være sammen med deg og skal passe på deg, at man er trygg på dem, at man har tillitt til dem. Han er helt prisgitt de som er med han. Det er jo noe av det triste med det og, at det blir personavhengig. Hvorvidt Håkon får lov til å kommunisere» (Maria)

Maria forklarer i denne settingen hvordan de prøver å ha inkludere barna i valg, og de benytter flere momenter som innslag av valg, bekreftelser, igangsetting og turtaking. Slik jeg tolker det Maria sier er disse momentene viktige delmomenter når det omhandler retten til medvirkning og selvbestemmelse blant barna. Hun forklarer også at Håkon noen ganger trekker seg unna fordi han ønsker dette. Slik jeg tolker dette, gir Maria rom til Håkon når han trenger å være alene. Hun respekterer hans valg og ønsker om privatliv. Hun forklarer videre om den felles oppmerksomheten som et viktig punkt i fellesskapet, og det kan virke som om Håkon liker å være et midtpunkt, eller være med på det som skjer rundt han. Videre forklarer hun om hvorvidt selvbestemmelse og medvirkning kan være personavhengig, noe jeg tolker som et problem blant mennesker som jobber med barn på avlastning.

Alle mennesker har rett til å få dekt sine grunnleggende behov, noe som kan synes å være vanskelig i noen tilfeller (Frölich, 1995). Barn med multifunksjonshemming har rett til å ta egne valg og beslutninger, uten at andre er nødt til å blande seg (Wehmeier, 1996; Ellingsen, 2007). Å være på en avlastningsenhet for et barn med multifunksjonshemming opptil fem dager i uken, innebærer en samhandling med tre ansatte sammen med barnet et helt døgn. Det

vil være opptil 21 mennesker å forholde seg til for dette barnet i løpet av en uke. En konsekvens av dette er lite rom for privatliv og skjerming ved behov. Dette krever også en omstilling av barnet hver gang det kommer et nytt menneske som skal ta over etter det forrige. I denne settingen forklarer Maria at Håkon formidler og gir uttrykk for når han trenger rom for privatliv, og vil være for seg selv, noe den ansatte er ansvarlig for å fange opp (Dahlen, 2007). Slik jeg tolker det, synes Maria at retten til privatliv er et viktig tema blant barn med multifunksjonshemming (Innstrand, 2009). Det er hun som styrer den elektriske rullestolen, så hvis Håkon sier ifra at han vil være alene på rommet, og ikke i stua med andre, men Maria ignorerer det, vil han ikke kunne få denne muligheten. Vi kan dermed si at selvbestemmelse og medvirkning handler om makt, og det vil i stor grad være i den ansattes favør (Lysvik, 2008). Kommunikasjon er et nøkkelbegrep i denne settingen (Christensen & Nilssen, 2006). I denne settingen tolker jeg det som at Maria lytter til Håkon sine behov og ønsker og gir han muligheten til det (Askland, 2013; Barnekonvensjonen, 2003).

Videre påpeker Maria hva som kan ansees som et stort problem i arbeid med barn og unge med multifunksjonshemming. Ut ifra hva Maria forteller virker det som om hun er en god lytter, og tar grep om Håkon sine behov og ønsker, samt lar han være et menneske med egne meninger og preferanser. Likevel er det ikke sikkert at alle de andre ansatte praktiserer sitt arbeid likt som Maria. Som tidligere nevnt er det 21 ansatte å forholde seg til i løpet av en uke. Det er ikke sikkert alle disse 21 menneskene ser på dette temaet som like viktig som Maria, og vi kan dermed påstå at holdningsskapende arbeid er viktig i en slik jobb (Christensen & Nilssen, 2006). Det vil antageligvis være noen som ignorerer eller ikke tar hensyn til Håkon og andre barns behov. Det kan være forskjellige grunner til dette, og det trenger heller ikke å være bevisst. En av grunnene kan rett og slett være at de ansatte er dårlig opplyst omkring barnas rettigheter, eller hvordan man kan utføre arbeidet (Dahlen, 2007).

4.3.2 Respondering og spørreteknikk under valg

Som tidligere nevnt fortalte Hanna at Agnes tar mange valg i løpet av dagen. I denne settingen utdyper Hanna mer omkring Agnes og det å ta selvstendige valg. Hanna prater her om hvordan Agnes og henne kommuniserer sammen, og hva man må ta hensyn til i kommunikasjonen.

«Altså nå lar jeg jo Agnes ta valg i alle mulige situasjoner, i alt fra hvilken bukse hun vil ha på seg, til hva vil du høre på av musikk, hva hun vil lese og hva hun vil gjøre. Hun får masse valg i løpet av dagen. Hun pleier å velge mellom to aktiviteter. Når det gjelder Agnes og det å ta valg, så handler det om ja/nei spørsmål som vi må stille. Jeg kan ta for meg samling da, for

eksempel. Hun kan få velge sang i samling. Da får hun kanskje to til tre valg, da spør jeg først: vil du velge sang? Så svarer hun på det. Svarer hun ja, så har vi to til tre sangvalg. Hvis jeg for eksempel har sagt de tre valgene hun kan ta da, så sier jeg «nå kan du velge, også spør jeg en og en sang. Vil du høre «lisa gikk til skolen?»». Hun kan bruke noen sekunder på å respondere på spørsmål, det tar liksom litt tid før hjernen klarer å tenke: «åja, det var det jeg kunne velge imellom. Hva har jeg lyst på? Er noen av de interessante?». Vi må alltid gi henne tid til å respondere da, så vi pleier i hvert fall å vente ti sekunder før, om vi stiller noe annet spørsmål, eller det samme på nytt igjen.» (Hanna).

For å øke et barns livskvalitet er det helt essensielt at barnet skal ha mulighet til å påvirke sitt eget liv gjennom selvbestemmelse og medvirkning (Innstrand, 2009) Hanna forklarer at hun prøver å la Agnes ta valg i alle situasjoner der det er mulig, noe som er viktig for at hun kan ytre sine ønsker og behov (Aune, 2004; Lunde, 2009). Hanna tilrettelegger for at Agnes kan delta gjennom forskjellige omgivelser og settinger (Aune, 2004). Hun forklarer i hvilke situasjoner Agnes kan bli med å velge i, og det dreier seg stort sett om hverdagslige valg hvor hun kan velge mellom ting hun interesserer seg for (Lunde, 2009). Agnes har store begrensninger når det dreier seg om deltakelse, og kan fort bli passiv. Dette er noe som kan være et hinder, hvis de ansatte ikke ser på deltakelse som noe viktig. For å hindre en passiv tilværelse tilrettelegger Hanna for deltakelse ved å tilby og oppmuntre Agnes til å ta valg i situasjoner der det er mulig (Slåtta, 2010). Dette er med på å stimulere kommunikasjonen og evnen på å være delaktig ved å ta egne valg og avgjørelser (Christensen & Nilssen, 2006). Noen barn vil ha vanskeligheter med å uttrykke seg via talemaskin, tegn eller alternative uttrykksmåter (Bojsen et al., 2006). Dette gjelder også Agnes, og måten hun responderer på, gjøres derfor gjennom en teknikk. Hanna forklarer at når Agnes skal ta valg hun benytter hun eller nærpersoner seg av en spørreteknikk hvor hun stiller ja/nei spørsmål (Tetzchner & Martinsen, 2002). Hanna toner seg inn på Agnes ved å la hun bruke den tiden hun trenger på å respondere. Slik jeg tolker det, kan det være utfordrende å stille utdypende og lange spørsmål, siden Agnes er ikke-verbal. Hanna forenkler da språket sitt for at Agnes skal være oppmerksom på det som blir sagt (Askland, 2011). Selv, forteller Hanna at Agnes bruker lang tid på å respondere, noe som samsvarer med forskning som ser på sammenhengen mellom bearbeiding av informasjon og responstid blant barn med utviklingshemming (Brodin, 1991; Granlund & Olsson, 1987). Agnes bruker lenger tid på å respondere enn det andre barn gjør, og da trenger hun ekstra tid og en tålmodig samtalepartner, noe det virker som om Hanna er i deres samspill (Hansen, 2004).

4.3.3 Et eksempel på valg under måltid

Anne-Beate forteller hvordan Celine signaliserer at hun er sulten, tar valg under måltider, og hvordan hun viser at hun er ferdig med å spise.

«Når hun er sulten pleier hun å sette seg i den røde stolen som hun bruker når hun spiser, så har vi begynt å tolke det, altså da har hun lyst på mat. Hun får hun jo velge pålegg og sånt. Noen ganger bruke vi matkort, og der er det bilde av drikke og mat, eller pålegg. Og når hun vil ha mer mat under måltid, så klapper hun med hendene, som er tegnet for mer. Hun tar hånden mot glasset når hun vil ha mer å drikke. Når hun er ferdig med å spise eller er mett, pleier hun å kaste tallerkenen bak seg. Dette er et problem vi for tiden prøver å øve på å avvende». (Anne-Beate).

I dette eksempelet snakker Anne-Beate om hvordan Celine viser hva hun trenger. Når hun er sulten, viser hun tydelig tegn til det, ved å sette seg i den røde stolen hennes. Celine er også ikke-verbal, og har vanskeligheter med å uttrykke seg, noe som gir utslag i kommunikasjonen. Celine, i motsetning til de andre, har mulighet til å bevege seg med beina, noe som gjør det lettere å kommunisere, enn for de andre barna. I dette eksemplet sier hun klart i fra at hun er sulten, ved å gå og sette seg i stolen. Slik jeg forstår det har det blitt en prosedyre og hverdagslig kommunikasjonsstrategi for Celine. Videre forteller Anne-Beate at de bruker matkort under måltidene, noe jeg tolker som taktile tegn. Celine bruker også egne tegn for å vise hva hun trenger under måltidet. En utfordring for tiden er å avslutte et måltid på en annen måte enn den måten Celine bruker nå. Ved å konsekvent øve på noe over tid, noe barn med multifunksjonshemming trenger, vil det til slutt vises i resultater.

Barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon har rett til egne kommunikasjonshjelpemidler (Opplæringslova, 2012) Vi kan se i dette eksempelet at bare det å ha muligheten til å bruke beina og bevege kroppen, kan bidra til enklere kommunikasjon mellom barnet og den ansatte. Celine bruker forskjellige strategier for å vise hva hun ønsker eller trenger gjennom en valgfri uttryksmåte, noe som gir hun ytringsfrihet (Barnekonvensjonen, 2003). Når hun er sulten eller tørst gir hun uttrykk for dette ved å fysisk gå til stolen hun pleier å bruke når hun spiser. Under måltidene, har hun også laget et eget tegn for «mer». Dette er tydelig kommunikasjon som vises gjennom tegn (Tetzchner & Martinsen, 2012). Under måltidene blir det også benyttet noe Anne-Beate kaller for «matkort», som er konkrete bilder av pålegg (Holmen, 2009; Statped, 20). Dette kan være lettere for Celine å ta stilling til, ved at man supplerer med konkreter i tillegg til å forklare hva det er Tetzchner & Martinsen, 2012). Et lite problem for tiden, er at Celine avslutter

måltidene med å kaste maten fra seg, i stedet for å for eksempel vise er tegn for ferdig. Dette er noe de prøver å avvende. Likevel er ikke dette noe som er et stort fokus, eller noe de fremstiller som noe negativt. Anne-Beate er flink til å se det positive, herunder hva Celine mestrer både før, under og etter måltidet.

4.3.4 Aktiv deltakelse

Aktiv deltakelse er en viktig inngangsport til selvbestemmelse og medvirkning. Selv om deltakelse noen ganger kan føles vanskelig å tilrettelegge, trenger det ikke å være det. Aktiv deltakelse kan være mer enn å fysisk bidra i en aktivitet, det kan også vises ved små tegn, som jeg nå skal komme inn på. Intervjudeltaker Maria snakker om hva deltakelse kan innebære.

«For deltakelse er så mye. Deltakelse kan jo være å bare se på, eller ikke sant at du smiler. Et smil. Javel, så har du bidratt til felleskapet ved å vise glede over det som foregår. Du har allerede en rolle i settingen. Og at man ser hvor langt kan vi, eller hvor mye deltakelse? Jeg tenker at du alltid skal tenke hvordan man kan legge til rette for mest mulig deltakelse uten at det blir for komplisert. Men jeg tror sånn som for Håkon, så synes han det er så fint å være med, og han setter STOR pris på det. Og er deltakelsen kanskje det smilet? Så er det så viktig at vi vet det, at det barnet deltar sånn og sånn, da må vi bekrefte det. For eksempel: «Ahh, jeg ser også at du synes det var fint, jeg ser at du smiler», ikke sant?» (Maria).

Slik jeg forstår Maria, må ikke deltakelse nødvendigvis handle om å fysisk være med eller bidra i en aktivitet. Deltakelse kan også være å bare være tilstede, ved å vise et smil, eller å se på og observere det som skjer. Det virker som om det er rom for lavterskel deltakelse blant barna på avlastningen. Videre snakker Maria om i hvilken grad barna kan delta på. Hun forteller at det først og fremst er viktig at deltakelse ikke er for komplisert, og slik jeg tolker det, betyr det at deltakelse ikke trenger å kreve så mye av barna, eller planlegging av de voksne.

I Norges offentlige dokumenter er målet med deltakelse at alle mennesker i Norge skal ha mulighet til å delta, uansett hvilke forutsetninger vedkommende har (NOU 2001:22 i Hansen, 2004). Deltakelse for barna på avlastningen handler ikke bare om målstyrte aktiviteter. På grunn av begrensninger som forståelse, bevegelighet og sanseapparatet er deltakelse styrt på en annen måte blant barn med multifunksjonshemming (Slåtta, 2010; Slåtta, 2009). Deltakelse rettes i stor grad mot et lavterskeltilbud, hvor målet er å skape gode opplevelser gjennom sosiale settinger (Slåtta, 2010). Slik Maria forklarer omkring deltakelse har jeg et inntrykk av at fokuset ligger på at deltakelse kan være på barnas premisser, enten ved at barnet i sosiale sammenhenger kan delta ved å observere eller bare vise at en er tilstede (Slåtta, 2010). I en

slik setting kan det være viktig å anerkjenne barnets deltakelse, gjennom bekreftelse på tilstedeværelse eller observerbare handlinger fra barnets side, som kan være et smil, et nikk eller en arm som viser engasjement (Bojsen et al., 2006). Det trenger med andre ord ikke å handle om å måtte slå på en tromme under samlingsstund, eller at en må velge sang. Bare å være tilstede er nok deltakelse.

4.3.5 Deltakelse ved hjelp av teknologi og den taktile sansen

Hanna forteller først hvordan Agnes kan delta gjennom en alternativ deltagelsesmetode.

Videre forteller Hanna hvordan Agnes deltar under stell, og hva hun gjør for å øke deltakelsen.

«Agnes har veldig god humor! Hun elsker å skremme andre. Vi leste inn en melding på bryteren hennes. BØ, leste vi inn på den. Så snek vi oss bak en ansatt, også trykket Agnes på bryteren. Vedkommende latet som hun ble skikkelig skremt, og Agnes holdt på å le seg i hjel. Hun bare digger sånne ting!» (Hanna).

«Et eksempel er når hun skal på stellebordet fordi hun skal ha på bleie, ikke sant? Da har jeg først forklart hva vi skal, og hvor vi er og sånt, også at hun får bleia i hånda for eksempel. Og etterpå: nå skal vi ta på skinner Agnes, også får hun kjenne på den. Eller hvis vi skal ta på strømpebukse, så sier jeg: kjenn så mye den er!» (Hanna).

Bryterstyring er en måte å øke deltakelsen på når barnet kanskje ikke har andre muligheter til å delta. Hanna forteller hvordan Agnes og henne har et samspill, og hvordan de planlegger og utfører en oppgave sammen. Dette tolker jeg som at Agnes setter pris på, og synes er stor stas. Det kan være vanskelig å få barn til å delta, og i denne settingen forklarer Hanna hvordan Agnes blir inkludert under stell, og hvordan hun toner seg inn på henne. Hun bruker begreper omkring de gjenstandene de bruker under stellesituasjonen, og hva forteller tydelig hva som skal skje, både før hun kommer på stellebenken, og mens hun ligger på den.

Agnes har, som andre barn med multifunksjonshemminger vanskeligheter med å kunne delta i forskjellige aktiviteter. I de siste årene har teknologi hatt store fremskritt, og en betydelig forskjell når det gjelder mulighet for deltakelse (Slåtta, 2009). I dette eksemplet, med bryterstyring, kan Agnes være med å delta, gjennom å få en «stemme». Selv om det ikke er Agnes sin stemme, vil hun likevel kanskje føle at det er henne som utfører handlingen, ved å styre en bryter (Slåtta, 2009). I denne settingen er det også mulig at Agnes kan kjenne at hun har en viktig rolle i oppgaven, som var å skremme noen. De kan planlegge hvordan det skal

skje sammen, og hun bestemmer selv når lyden skal utføres. Dette kan vi kalle for et godt samspill mellom barnet og den ansatte, ved at den ansatte gir Agnes tillitt og mestring i situasjonen (Bøckmann, 2015). Som tidligere nevnt vil barn med multifunksjonshemming ha lite kontroll over kroppen sin. De vil ha vanskeligheter med forflytning og funksjoner som å sitte, stå eller gå (Horgen, 2006; Engh, 2016). De fleste er preget av nedsatt syn og/eller hørsel, motoriske og kognitive vansker (Engh, 2016) På grunn av disse store og sammensatte vanskene vil Agnes ha vanskeligheter med stell, og trenger pleie og hjelp til alt som skjer på stellebenken (Statped, 2013). Dette betyr at stellebenken er en inngangsport for samhandling, deltakelse og kommunikasjon. I denne situasjonen på stellebenken virker det som om Hanna bidrar til å skape en trygg og forutsigbar atmosfære for Agnes, noe som generelt er viktig for barn (Holmen, 2009). Den taktile sansen er en inngangsport til deltakelse og språk, og ifølge Horgen (2006), kaller hun dette det «*nære språket*». Hva som ligger i uttrykket «det nære språket» er ikke lett å si, men det kan dreie seg om taktil kommunikasjon, da man kommer nærmere innpå personen, og skaper et nært samspill. Videre forteller Hanna at hun bruker konkrete, også kalt materielle tegn på stellebenken (ASK-loftet, 2019; Statped, 2017a; Tetzchner & Martinsen, 2002), som i dette tilfellet er en bleie, skinne og strømpebukse (Holmen, 2009). Slik jeg tolker det, bruker hun kanskje disse gjenstandene som en sanseopplevelse, både for å stimulere Agnes sitt språkrepertoar, men også for å skape trygghet og gjenkjenne blant gjenstander hun bruker daglig.

5. Avsluttende drøfting

I det forrige kapittelet ble det presentert relevante funn fra den kvalitative undersøkelsen, som ble drøftet opp mot det teoretiske fundamentet i oppgaven. I dette kapittelet vil studiens hovedresultater oppsummeres og hvilke konklusjoner jeg kom fram til. Jeg gjentar problemstillingen som er følgende: *På hvilken måte kan personalet i en avlastningsenhet ivareta retten til selvbestemmelse og medvirkning blant ikke-verbale multifunksjonshemmede barn?* For å svare på problemstillingen, fant jeg flere poenger på hva som er viktig når det dreier seg om deres rettigheter, noe jeg nå skal komme nærmere inn på. Til slutt vil kapitelet avsluttes med forslag til videre forskning.

5.1 Oppsummering og avsluttende refleksjoner

For svare på problemstillingen: «På hvilken måte kan personalet i en avlastningsenhet ivareta retten til selvbestemmelse og medvirkning blant ikke-verbale multifunksjonshemmede barn skal jeg nå fremvise funn fra intervjuene. Først og fremst handler en essensiell del av denne problemstillingen om multifunksjonshemmede barns rettigheter. Vi har sett på flere momenter som er viktig for å sørge for dette. Noe jeg fant i denne forskningen, som er det aller viktigste, er de rollen de ansatte besitter i arbeidet med barna. Rollen den enkelte ansatte har, handler i stor grad om å være tilstede i barnas hverdag. Som nevnt, handler ikke bare retten til medvirkning og selvbestemmelse om muligheten til å få valg i hverdagen. Det handler også i stor grad om etikk i form av observasjon. Den ansatte må være en dyktig observatør. I hverdagen må vi kommunisere for å ytre våre indre behov, og ønsker, derfor må de ansatte lytte, se og tolke barnets signaler og kroppsspråk. Det skal ikke være nødvendig at barnet må fortelle at det har det vondt, det kan også ytres ved å vise det med kroppsspråket sitt. Oppgaver trenger heller ikke å være for målstyrte. Hvis et barn har et tøyeprogram som skal vare i 15 minutter, men begynner å vise store ubehag etter 10 minutter, betyr det ikke at det må gjennomføres. Man må tolke barnets signaler, spesielt når det gjelder ubehag. Det handler dermed i stor grad om å bruke magefølelsen, og sørge for at barnet har både psykisk og fysisk god helse.

Mitt inntrykk er at de tre ansatte jeg intervjuet bryr seg om, og er godt opplyste omkring barnas rettigheter, i form av deltakelse, selvbestemmelse og medvirkning. De reflekterer rundt hva som er barnas beste, og respekterer de som individer. De ytrer også at de er opptatt av, og er bevisste rundt deres væremåte, samhandling og interaksjon med barna. Kommunikasjon er

noe de ansatte legger vekt på i samspillet mellom barnet og den voksne, og forskningen viser at det er en døråpner til selvbestemmelse og medvirkning. Dessverre kan det også være en vanskelig barriere på grunn av barnas omfattende lærevansker og funksjonsnedsettelse. Dette gjør at de ansatte må bli gode spørsmålsstillere, slik at kommunikasjonen gjør det mulig for barna å ta valg uten å miste motivasjonen. Det er også viktig å presisere at selv om barn med multifunksjonshemming kan være alvorlig syke, burde en behandle de som individer og mennesker som har like rettigheter som alle andre. En stor andel av barna er syke, og ofte befinner seg i en progredierende tilstand. Da er det viktig å bidra til å gi barna selvtillit og mestringfølelse gjennom å se barnas premisser og potensialer, noe de ansatte her var dyktige på. Dette ved at barnet får mulighet til å ytre sine tanker, meninger og ønsker, noe som igjen bidrar til inkludering, deltakelse, medvirkning og selvbestemmelse.

Det er med andre ord opp til hver enkelt person å sørge for at rettighetene synliggjøres, og ikke forsvinner. Den ansatte må se viktigheten av barnets rettigheter, og være kreativ i arbeidet. Dette innebærer i stor grad tilrettelegging. Teknologien er blant en av de tingene som er med på å øke deltakelse, for eksempel ved bryterstyring. Dermed har også makt en sentral rolle når det gjelder rettigheter. Dette er noe som kan være problematisk i et slikt arbeid. Det er ikke sikkert at alle ansatte er like opptatt av rettigheter eller etiske perspektiver i et slikt arbeid, som intervjupersonene i dette prosjektet. Som intervjuperson Maria nevnte, så er selvbestemmelse og medvirkning personavhengig, alt ettersom hvordan personen handler i praksis. Det er da barna med multifunksjonshemming det går utover. Det kan være flere grunner til dette. Det kan være bevisst ved å være lat eller ikke bry seg om tema, eller ubevisst i form av lite kunnskap eller arbeidserfaring om temaet eller barna. Derfor er det, som tidligere nevnt viktig å ha et holdningsskapende arbeid, og et felles mål på en avlastning hvor det arbeider mange mennesker. Jeg tror kjemien mellom de ansatte, og et felles arbeid er viktig å prioritere på en avlastning, slik at en blir enige om hvordan en ønsker å praktisere sitt arbeid. Derfor kan det være nyttig å jevnlig ha temabaserte kvelder for å reflektere over tanker, meninger og innsyn i temaer som rettigheter og etikk, da disse stadig endres, fornyes eller erstattes med nytt lovverk eller politiske endringer.

5.4 Studiens relevans og veien videre

Dette forskningsprosjektet har vært interessant og givende. Det har gitt meg nye perspektiver på hvordan barn med multifunksjonshemming har det, og hvor mange barrierer som oppstår. Prosjektet kunne fortsatt blitt forsket mer på, men i mangel på ressurser som tid, omfang og

intervjupersoner ville det ikke i denne omgangen vært mulig å ha et større og mer omfattende prosjekt. I denne studien kunne jeg videreført arbeidet ved å sammenligne erfaringer, verdier og tanker fra forskjellige avlastningsenheter ved å benytte et større utvalg. Da kunne jeg sett hvordan selvbestemmelse og medvirkning kommer til syne på de forskjellige avlastningsenhetene. Hadde jeg hatt mulighet kunne jeg i tillegg til intervju observert relasjonen mellom de ansatte og barna. Dette kunne styrket forskningen da en jeg hadde hatt mulighet til å sammenligne intervjupersoners utsagn og deres utøvelse i praksis. I tillegg kunne jeg beskrevet kroppsspråk og signaler til barna med multifunksjonshemming tydeligere ut fra observasjon. Dette hadde jeg i utgangspunktet planer om, men det skapte etiske dilemmaer, noe som grunner til at det ble valgt bort. Vi har nå sett på flere aspekter som kunne forsterket oppgaven, men vi kan likevel oppsummere med at studien synes å være overførbar i den form at andre kan gjenkjenne seg i materialet.

Noe jeg har erfart gjennom å skrive denne masteroppgaven er at jeg stadig må gå tilbake til spedbarnsforskning, eller finne teori omkring utviklingshemming, på grunn av et tidlig utviklingsstadium blant barn med multifunksjonshemming. Jeg bemerket meg at anerkjente teoretikere omkring temaet «multifunksjonshemming» må også stadig henviser til spedbarnsforskning eller hverandre, og det er spredt kompetanse på feltet. Dette temaet virker med andre ord nedprioritert og en grunn til dette kan være fordi det er en lite utbredt andel mennesker som jobber med multifunksjonshemmede, som også er en liten del av befolkningen. Dette er noe som kan være aktuelt å fremme, fordi en trenger å gjøre feltet sterkere, og da trengs det ytterligere forskning omkring temaet. Dermed ser også foreldre med syke barn, som i organisasjonen «løvemammaene» som jeg nevnte innledningsvis nødvendigheten av å fremme barnas rettigheter, og opplyse samfunnet om temaet.

Jeg vil påstå at det er et relevant tema å forske på, da mennesker med funksjonshemminger også har behov for å ivareta rettigheter. Gjennom spesialpedagogikk-studiet har temaet vært lite fremmet, og jeg etterlyser et større søkelys på temaet. Jeg håper at dette bidraget gjør at andre som jobber med barn med multifunksjonshemming eller barn med nedsatt funksjonsevne ser viktigheten av rettigheter, og kan få bruk for denne oppgaven som en pekepinn innenfor rammen rundt selvbestemmelse og medvirkning. Det er også like aktuelt for andre barn, da jeg har lært mye om kommunikasjon. Deltakelse, inkludering og samspill er også viktige faktorer som bunn i oppgavens tema.

6. Referanseliste

- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2001). Augmentative and alternative communication: knowledge and skills for service delivery. *ASHA supplement*, 22 (3), 419-428. Hentet 01.04.2019 fra:
<https://pdfs.semanticscholar.org/98ec/7f063e0095c483bf4c93888c00a41bda8bda.pdf>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askland, L. (2011). *Kontakt med barn. Innføring i barnehagelærerens arbeid på grunnlag av observasjon*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- ASK-loftet. (2019). *Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) hos mennesker som helt eller delvis mangler tale*. Hentet fra: https://www.tks2.no/ask/?page_id=570
- Aune, K. L. (2004). Brukermedvirkning som bidrar til frigjøring. I Johnsen, B. E (red.). *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. (s. 55). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bae, B. (2009). Å se barn som subjekt – noen konsekvenser for pedagogisk arbeid i barnehage. I: S. Mørreaunet m.fl. (red.). *Inspirasjon og kvalitet i praksis. Med hjertet for barnehagefeltet*. Oslo: pedagogisk forum.
- Barnekonvensjonen*. (2003). FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Barneombudet*. (2013). Barneombudets fagrappport. Helse på barns premisser. Gamle Fredrikstad: Møklegaards Trykkeri AS. Lastet ned 20.05.2019 fra:
http://barneombudet.no/wpcontent/uploads/2014/03/Helse_p%C3%A5_barns_premisser.pdf
- Berger, R. (2015). *Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research*. *Qualitative Research* 15(2) (s. 219-234)
- Bernard, H. R. (2017). *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches*. Lanham, Maryland: Rowman Littlefield Publishers.

- Bjørnrå, T., H. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W og Sommerbakk, V. (red.). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. (s. 116-134). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bojsen, T., Seigneuret, A og Schou, N. (2006). *Spør mig om noget: Partner Støttet Auditiv Scanning (PSAS)*. Artikkel i tidsskriftet *Specialpædagogik* 6. Viborg: Rosenvængets Skole. Lastet ned 10.05.2019 fra:
[file:///C:/Users/ida_m/Downloads/Sprgmigomnoget_Specialpdagogik_6_2006_13_1%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/ida_m/Downloads/Sprgmigomnoget_Specialpdagogik_6_2006_13_1%20(2).pdf)
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler*. Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet.
- Christensen, K., og Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahlen, W. N. (2007). Retten til selvbestemmelse. I Ellingsen, K. E (red.). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, T. & Eide, H. (2009). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ellingsen, K., E. (2005). Selvbestemmelse og brukermedvirkning. I Selboe, A., Bollingmo, L og Ellingsen, K., E (red.). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. (s. 39-68). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ellingsen, K., E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I Ellingsen, K. E (red.). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engh, R. (2016). *Barn og unge med utviklingshemming i skolen*. Oslo: Cappelen Damm AS
- FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. (2007). Vedtatt av De Forente Nasjoner den 13. desember 2006, ratifisert av Norge den 3. juni 2013: Korrigert norsk uoffisiell oversettelse, desember 2008. Hentet fra:
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Frölich, A. (1995). *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

- Gibbs, G. (2007). *Analyzing qualitative data*. London: Sage.
- Gjermestad, A. (2010). Læring og livsutfoldelse i hverdagslig samspill. I Gjermestad, A (red.). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. (s. 48-56). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjærum, B. (2006). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I Gjærum, B., Grøholt, B og Sommerschild, H (red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjærum, R. G. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. Metaforisk teksttolkning og beskrivelsen av opplevelse. I Gjærum, R. G (red.). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gomnæs, U. T. & Rognhaug, B. (2016). Utviklingshemming – mangfold og lærehemming. I Befring, E. & Tangen, R (red.). *Spesialpedagogikk*. (5. utg.). (s. 385-407). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Granlund, M. & C. Olsson. (1987). *Talspråksalternativ, kommunikation och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Grundevig, A. & Pedersen, N. (2012). *Palliasjon til barn. Palliativ behandling til barn har som mål å gi barn med langvarig og dødelig sykdom best mulig livskvalitet*. Hentet 09.05.2019 fra <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn>
- Gudmundsdottir, S. (2011). Den kvalitative forskningsprosessen. I Moen, T. & Karlsdottir (red.). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Hagtvet, B., E og Horn, E. (2016). Tidlig forebyggende innsats med fokus på språket. I Befring, E & Tangen. (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 563-588). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Hansen, T. H. (2004). Deltakelse uten ord – en utfordring for tjenesteyteres utforming av hjelperollen. I Johnsen, B. E (red.). *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. (s. 90-108). Oslo: Universitetsforlaget.

- Helsedirektoratet. (2014). ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Psykisk utviklingshemming (F70-F79). Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer
- Hjelmbrekke, H. (2008). «*Møte dæm eit problem sjer dæm straks sju løysingsmuligheita*». *Grunnleggande prinsipp i arbeidet med barn med progredierande tilstandar*. I spesialpedagogikk nr.7.
- Holmen, L. (2009). *Pedagogikk og kjærlighet. Undervisning av barn med multifunksjonshemming*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Horgen, T. (1995). *Når språket berører. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Horgen, T. (2006). *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2009). *Muligheter. Utviklende og glade dager når eleven har multifunksjonshemming*. Oslo: M-pedagogikk foreningen og Torsov kompetansesenter.
- Horgen, T. (2010). Skoledagen. Grunnleggende forhold for læring og utvikling for elever med omfattende funksjonsnedsettelse. I Horgen, T., Slåtta, K & Gjermestad, A (red.). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. (s. 107-140). Oslo: Universitetsforlaget.
- Innstrand, G. (2009). Livskvalitet. I Eksnes, J., og Løkke, J., A. (red.). *Utviklingshemming og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannesen, N. (2012). Å se det unike i små barns uttrykk: Med Levinas som linse. I Bae, B (red.). *Medvirkning i barnehagen. Potensialer i det uforutsette*. (s. 79-99). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Johansen, S. (2008). Er fleksible systemer like fleksible for alle? I Bjørnå, T., Guneriussen, W & Sommerbakk, V (red.). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kittelsaa, A., Ytterhus, B. & Kermit, P. (2015). Reformen og dagligliv. I Kermit, P., Gustavsson, A & Ytterhus, B (red.). *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levevilkår og politikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode - En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Knill, C. (1990). *Hudkontakt og samspill*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. (2006). Vedtatt av FNs generalforsamling i New York 13. Desember, 2006. Undertegnet av Norge 30. Mars, 2007. Ratifisert 3. Juli, 2013. Hentet fra:
<https://lovdata.no/dokument/TRAKTATEN/traktat/2006-12-13-34>
- Kristiansen, J-I. (2010). Barnet, familien og «det offentlige». Og så kom hun. I Horgen, T., Slåtta, K., og Gjermestad, A (red.). (2015). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: universitetsforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Linden, N. (1992). *Stillaser om barns læring*. Bergen: Caspar forlag.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2015). *Ansvar og etikk i miljøarbeid. En relasjonell tilnærming*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lund, T. & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub Forlag.
- Lunde, E., V. (2009). Perspektiver på helse og habilitering. I Eknes, J. & Løkke, J., A (red.). *Utviklingshemming og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lysvik, L., S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I Bjørnrå, T., Guneriusen, W og Sommerbakk, V. (red.). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. (s. 100- 115). Oslo: Universitetsforlaget.

- Menneskerettighetserklæringen*. (1948). FNs verdenserklæring for menneskerettigheter. Vedtatt av FNs generalforsamling i Paris 10. Desember, 1948. Ratifisert av Norge 13. Oktober, 1972. Hentet fra: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier – Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/sec2>
- Næss, K-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I Næss, K-A, B. & Karlsen A, V (red.). *God kommunikasjon med ASK-brukere*. (s. 15-45). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Opplæringslova. (2012). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Kunnskapsdepartementet (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Oxford dictionary*. (2014). Hentet 21.03.2019 fra: <https://en.oxforddictionaries.com/definition/communication>
- Pasient- og brukerrettighetsloven*. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38). Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Peters, J. D. (1999). *Speaking into the air: a history of the idea of communication*. Chicago: University of Chicago Press.
- Slåtta, K. (2009). Hjelpemidler for forståelse, selvstendighet og deltagelse. I Eknes, J. & Løkke, J., A (red.). *Utviklingshemming og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Slåtta, K. (2010). Deltagelse. I Gjermestad, A, Horgen, T og Slåtta, K (red.). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring.* (s. 75-90). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sommerschild, H. (2006). Mestring som styrende begrep. I Gjærum, B., Grøholt, B og Sommerschild, H. (red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre.* (s. 21-60). Oslo: Universitetsforlaget.
- Statped. (2017a). *Multifunksjonshemming og kommunikasjon.* Sist oppdatert: 14.11.2017. Hentet fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/kommunikasjon/>
- Statped. (2017b). *Multifunksjonshemming og teamarbeid, tverrfaglighet og foreldresamarbeid.* Sist oppdatert: 14.11.2017. Hentet fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/teamarbeid-tverrfaglighet-foreldresamarbeid/>
- Statped. (2017c). *Multifunksjonshemming og tilleggsvansker.* Sist oppdatert: 13.11.2017. Hentet fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/tilleggsvansker/>
- Tangen, R. (2016). Retten til utdanning for alle. I Befring, E og Tangen, R. (red). *Spesialpedagogikk.* (s. 108-146). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Tetzchner, S., T. & Martinsen, H. *Alternativ og supplerende kommunikasjon. En innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker.* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* (5.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Torgauten, T., I. & Dahle, S. (2015). Klart det er mulig! I Dahle, S. & Torgauten, T., I (red.). *Helt med! I samme felleskap uavhengig av funksjonsevne.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wehmeier, M. (1996). Self-Determination for Youth with Significant Cognitive Disabilities. I L.E. Powers, G.H.S. Singer & J.A. Sowers (red.). *On the road to autonomy.* Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

Witsø, A., E. (2005). Kvaliteter ved samhandling. I Selboe, A., Bollingmo, L og Ellingsen, K., E (red.). *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s. 127-150). Oslo: Gyldendal Akademisk.

7. Vedlegg

7.1 Vedlegg 1 – Meldeskjema NSD

25.5.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

«På hvilken måte kan pedagoger ivareta retten til brukermedvirkning blant non-verbale multihandikapede barn og unge?»

Referansenummer

732783

Registrert

16.01.2019 av Ida Marie Edvinsen Kongsmo - imkongsm@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

NTNU Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for pedagogikk og livslang læring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ellen Saur, ellen.saur@svt.ntnu.no, tlf: 73590553

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ida Marie Edvinsen Kongsmo, ida_marie1993@hotmail.com, tlf: 92691455

Prosjektperiode

11.01.2019 - 01.06.2019

Status

04.03.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

04.03.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 04.03.2019, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

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

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger om utvalg 1, samt helseopplysninger om tredjepersonene frem til 01.06.2019.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

Prosjektet vil også innhente samtykke fra tredjepersoner. Vi vurderer samtykket til å samsvare med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19). Utvalg har i tillegg rett til dataportabilitet (art. 20) og tredjepersoner til protest (art. 21)

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

25.5.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Kontaktperson hos NSD: Kajsja Amundsen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

7.2 Vedlegg 2 - Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Problemstilling: «På hvilken måte kan pedagoger ivareta retten til medvirkning blant nonverbale multifunksjonshemmede barn og unge?»

Innledning:

- Bakgrunn og formålet med prosjektet
- Hva intervjuet skal brukes til, taushetsplikt og anonymitet (sikre konfidensialitet)
- Samtykke, er lov å trekke seg når som helst
- Informere om opptak og om noe er uklart før vi starter

Bakgrunn

1. Kan du fortelle litt om din yrkesbakgrunn og jobberfaring?
2. Kan du si litt om stedet du jobber på? Hva slags tilbud er det?
3. Hva avgjorde at du valgte du å jobbe her?
4. Hva er det du liker med akkurat denne jobben, og hvilke utfordringer kan oppstå?
5. Har det skjedd noen spesielle endringer på dette arbeidsstedet i løpet av de siste årene?

Introduksjonsspørsmål

6. Kan du beskrive hva slags fellesskap dere har her?
7. Hvordan ser en typisk dag ut her på avlastningen?

Kommunikasjon og medvirkning

8. Kan du starte med å fortelle litt om hva slags former for kommunikasjon vedkommende bruker? (F.eks. tegn til tale, berøring(taktil), tegnspråk, lyder)
9. Kan du vise eller forklare hvordan dere samhandler?
10. Kan du beskrive en situasjon hvor barnet føler mestring i forhold til kommunikasjon?
11. På hvilken måte prøver du å gjøre deg forstått?
12. Hvordan kan du bidra til for at barnet kan være delaktig i hverdagssituasjoner?
13. Hvordan viser barnet hva det trenger?
14. Hva slags signaler ser dere etter?
15. Hvilke utfordringer kan oppstå når barnet er nonverbal?
 - er det vanskelig å skjønne hva vedkommende prøver å si?

16. Kan du gi noen eksempler på hvilken type selvbestemmelse som kommer til syne i hverdagen?
17. Hva tenker du at medvirkning kan bidra til når det gjelder selvfølelsen til barnet?
18. På hvilken måte kan du bidra til å legge til rette for medvirkning i barnas hverdag?

Avslutningsvis

- Oppsummering av intervjuet
- Er det noe du ønsker å tilføye, eller er det noe du føler at du ikke har fått sagt?
- Takke for deltakelsen, og være ydmyk

7.3 Vedlegg 3 - Samtykkeskjema

7.3.1 Samtykkeskjema intervjupersoner

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Nonverbale barn med multifunksjonshemming og rettigheter til medvirkning”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. I dette skrevet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Først og fremst er dette et masterprosjekt som inngår som en del av utdanningen spesialpedagogikk på NTNU. Prosjektet skal handle om barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til medvirkning/selvbestemmelse, innflytelse i hverdagen. Jeg ønsker å forske på hvordan barn med multifunksjonshemming og pedagoger samhandler og kommuniserer sammen. Målet er å finne ut om barna er deltakende, og på hvilken måte blir de sett, hørt og tatt vare på. Jeg refererer til salamancaerklæringen, FNs barnekonvensjon, & pasient- og brukerrettighetsloven som alle hevder at barna har rett til medvirkning i sin hverdag. Hvordan kan man sørge for at disse rettighetene kommer til syne når barna er non-

verbale?

Den foreløpige problemstillingen er som følgende: «*På hvilken måte kan pedagoger ivareta retten til medvirkning blant nonverbale multifunksjonshemmede barn og unge?*». Jeg ønsker å finne ut hvor barnas utgangspunkt for kommunikasjon ligger, da de er non-verbale og de ansatte kan støte på noen hindringer. Det er derfor interessant å finne ut hvordan blir disse hindrene møtt, og hvordan pedagogene løser dem.

Formålet med denne forskningen er å opplyse mennesker som generelt jobber med barn med særskilte behov, men det er spesielt rettet mot barn med multifunksjonshemming. Hvordan kan en ivareta barnas rettigheter, til tross for deres begrensede måte å uttrykke seg på? Derfor står menneskeverd i fokus. Det handler om å respektere barna og å jobbe ut ifra deres unike og annerledes måte å kommunisere på.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Denne oppgaven skrives i samarbeid med NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet), ved avdeling IPL (Institutt for pedagogikk og livslang læring) som er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Ønskede deltakere til prosjektet er ansatte på den gitte avlastningsenheten som jobber tett på barna. Gjerne helst spesialpedagoger, da deres rolle er interessant til dette prosjektet i og med at utdanningen er rettet mot spesialpedagogikk. Det vil være ca. 4-6 ansatte ved institusjonen som kommer til å delta på dette prosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Innsamlingsmetode for prosjektet er basert på et intervju. Dette intervjuet er uformelt og vil være mer som en samtale. Hensikten med intervjuet er at jeg er interessert i å høre hva slags erfaringer du har rundt temaet og din hverdag på jobb med barna.

- Hvis du velger å delta på prosjektet innebærer det et intervju på ca. en time. Intervjuet vil innebære spørsmål om forskjellige typer kommunikasjon, medvirkning,

samhandling, deltakelse, uttrykksmåte, jobbhverdag, etc.

- Jeg kommer til å bruke digital båndopptaker under intervjuet, og senere transkribere og analysere deler av intervjuet.
- Alle opplysninger vil bli anonymisert med fiktive navn, slik at personer som deltar ikke gjenkjennes

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil dermed bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dette vil dermed ikke påvirke eller gå utover arbeidsplassen eller deg personlig

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene fra intervjuet fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare jeg og eventuelt veileder som vil ha tilgang til opplysningene fra intervjuet
- Alle navn og kontaktopplysninger vil anonymiseres med fiktive navn og deler av intervjuet vil ikke bli tatt opp på båndopptaker
- Det er kodelås til pc, den vil også bli låst inn. Datamaterialet vil bli kryptert via et sikkert dataprogram som nedlastes for å oppbevare dataene sikkert

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. Mai, 2019. Opplysninger via opptak og intervju vil ved prosjektslutt slettes og fjernes fra enheten, og vil ikke bli brukt igjen.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,

- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for pedagogikk og livslang læring – NTNU ved prosjektansvarlig Ida Kongsmo eller veileder Ellen Saur.
Ida Kongsmo. Tlf: 926 914 55. E-post: ida_marie1993@hotmail.com. Eller
Ellen Saur. Tlf: 735 905 53. E.post: ellen.saur@svt.ntnu.no
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, direktør ved personvernombudet ved NTNU. Tlf: 93 079 038.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ”*Barn med multifunksjonshemming og medvirkning*”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta på intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15. Mai, 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

7.3.2 Samtykkeskjema foreldre

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ”Nonverbale barn med multifunksjonshemming og rettigheter til medvirkning”?

Dette er et spørsmål til deg om barnet ditt kan delta i et forskningsprosjekt. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for barnet ditt.

Formål

Først og fremst er dette et masterprosjekt som inngår som en del av utdanningen i spesialpedagogikk ved NTNU. Prosjektet skal handle om barn med multifunksjonshemming og deres rettigheter til medvirkning/selvbestemmelse, innflytelse i hverdagen. Jeg ønsker å forske på hvordan barn med multifunksjonshemming og pedagoger samhandler og kommuniserer sammen. Målet er å finne ut om barna er deltakende, og på hvilken måte blir de sett, hørt og tatt vare på. Jeg refererer til salamancaerklæringen, FNs barnekonvensjon, & pasient- og brukerrettighetsloven som alle hevder at barna har rett til medvirkning i sin hverdag. Hvordan kan man sørge for at disse rettighetene kommer til syne når barna er nonverbale?

Den foreløpige problemstillingen er som følgende: «På hvilken måte kan pedagoger ivareta retten til medvirkning blant nonverbale multifunksjonshemmede barn og unge?». Jeg ønsker å finne ut hvor barnas utgangspunkt for kommunikasjon ligger, da de er nonverbale. De ansatte kan støte på noen hindringer. Det er derfor interessant å finne ut hvordan blir disse hindrene møtt, og hvordan pedagogene løser dem.

Formålet med denne forskningen er å opplyse mennesker som generelt jobber med nonverbale barn med særskilte behov, men det er spesielt rettet mot barn med multifunksjonshemming. Hvordan kan en ivareta barnas rettigheter, til tross for deres begrensede måte å uttrykke seg på? Derfor står menneskeverd i fokus. Det handler om å respektere barna og å jobbe ut ifra deres unike og annerledes måte å kommunisere på.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Denne oppgaven skrives i samarbeid med NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet), ved avdeling IPL (Institutt for pedagogikk og livslang læring) som vil være ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får barnet ditt spørsmål om å delta?

Ønskede deltakere til prosjektet er ansatte som jobber tett på barna på avlastningsenheten. Det vil være minst 4-6 ansatte ved institusjonen som kommer til å delta på intervju. Det vil si at barna i seg selv ikke kommer til å være informanter til prosjektet. Det jeg ønsker en godkjennelse på er at de ansatte har lov til å bruke konkrete eksempler på hvordan ditt barn kommuniserer i hverdagen sammen med de ansatte. Alle barn kommuniserer på sin unike måte, så det er viktig å få frem hvordan denne kommunikasjonen foregår, enten om det er kroppsspråk, berøring, tegn til tale, tegnspråk, ask (alternativ-supplerende-kommunikasjon), blick og ansiktsuttrykk.

Hva innebærer det for barnet ditt å delta?

Innsamlingsmetode for prosjektet er basert på et intervju. Hensikten med intervjuet er at jeg er interessert i å høre hva slags erfaringer de ansatte har med temaet og deres hverdag på jobb med multifunksjonshemmede barn.

- Hvis du godtar at barnet ditt deltar på prosjektet innebærer det at de ansatte har lov til å prate om hvordan ditt barn kommuniserer. Dette foregår under et intervju på ca. en time. Intervjuet vil innebære spørsmål om forskjellige typer kommunikasjon, medvirkning, deltakelse, uttrykksmåte, etc.
- Det vil ikke forekomme opplysninger om egenskaper barnet har, slik som diagnose, medisinske opplysninger, utseende og personlighet, slik at ingen kan gjenkjenne barnet
- Alle navn vil bli anonymisert med fiktive navn

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å samtykke til at barnet ditt deltar, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om barnet vil da bli fjernet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser hvis du ikke vil at barnet ditt skal delta eller senere velger å trekke han/henne fra prosjektet. Dette vil dermed ikke påvirke eller gå utover barnet eller deg i noen grad.

Barnets personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker opplysninger om barnet ditt
Jeg vil bare bruke opplysningene om barnet til formålene jeg har fortalt om i dette skrevet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare jeg og eventuelt veileder som vil ha tilgang til opplysningene fra intervjuet
- Alle navn og kontaktopplysninger vil anonymiseres med fiktive navn
- Det er kodelås til pc, den vil også bli låst inn. Datamaterialet vil bli kryptert via et sikkert dataprogram som nedlastes for å oppbevare dataene sikkert

Hva skjer med opplysningene om barnet ditt når jeg avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. Mai, 2019. Opplysninger via opptak og intervju vil ved prosjektslutt slettes og fjernes fra enheten, og vil ikke bli brukt igjen.

Barnets rettigheter

Så lenge barnet kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om barnet ditt,
- å få rettet personopplysninger om barnet ditt,
- få slettet personopplysninger om barnet ditt,

- få utlevert en kopi av barnets personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av barnets personopplysninger

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om barnet ditt?

Jeg behandler opplysninger om barnet ditt basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av barnets rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for pedagogikk og livslang læring – NTNU ved prosjektansvarlig Ida Kongsmo eller veileder Ellen Saur. Ida Kongsmo. Tlf: 926 914 55. E-post: ida_marie1993@hotmail.com Eller Ellen Saur. Tlf: 735 905 53. E.post: ellen.saur@ntnu.no
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, direktør ved personvernombudet ved NTNU. Tlf: 93 079 038.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost: personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

(Forsker)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ”Barn med multihandikap og medvirkning”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- At det forekommer informasjon om barnet mitt under intervju

Jeg samtykker til at opplysninger om barnet mitt behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15. Mai, 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

