

# Barn med CI og autismspekterforstyrrelser

Hvordan kan lyd bli meningsfull?

Torill Bakke Andersen



Masteroppgave i audiopedagogikk

Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet (NTNU)

Vår 2010

# Forord

---

Gjennom mange års praksis som audiopedagog og rådgiver ved AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter) har jeg jobbet i forhold til personer med autisme og hørselshemming, og fått mye erfaring med målgruppen. Da Den nasjonale Enhet for Autismen, Autismeeneheten ved Rikshospitalet spurte om jeg ville gjennomføre et prosjekt om barn med CI og autisme for å kartlegge barna med denne kombinasjonen, så ville jeg svært gjerne være med på dette. Det syntes interessant å undersøke om og hvordan barn som er født døve eller sterkt tunghørte og har vansker innenfor autismspekteret kunne ha nytte av cochleaimplantat, og hvilke utfordringer dette kunne medføre. Dette oppdraget dannet grunnlag for denne oppgaven.

Arbeidet med oppgaven har vært interessant og arbeidskrevende. Jeg er takknemlig for at Autismeeneheten og AKS, min arbeidsgiver ga meg mulighet til å fordype meg og utvikle meg innenfor et område jeg har jobbet med i mange år.

En takk til Sylvi Storvik fra Autismeeneheten som har vært min faglige veileder og gode drøftingspartner underveis, og til Per Frostad fra NTNU som med sin positive og strukturerte måte har bidratt til å holde motivasjonen min på topp.

Det har også bidratt positivt at gode kolleger har gitt meg konstruktive tilbakemeldinger på faglige spørsmål.

Jeg er takknemlig for at jeg fikk besøke de 6 barna som er med i undersøkelsen, og for at personalet deres delte sine erfaringer med meg – noe som førte til at mye av deres arbeid kan bli dokumentert. Tusen takk for all tid og hjelp. Det er et håp om at denne studien og dokumentasjonen av den kan gi et bidrag til at barn med hørselshemming og autisme kan få enda bedre støtte i sin utvikling.

Sist, men ikke minst en takk til min mann som har vært en uvurderlig støtte i hele prosessen.

Åsgårdstrand 1.juni 2010

Torill Bakke Andersen

# Innholdsfortegnelse:

<b>I</b>	<b>INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1.	Bakgrunn	1
1.2.	Problemstilling	3
1.3.	Oppgavens oppbygging	3
<b>2.</b>	<b>SENTRALE BEGREPER I UNDERSØKELSEN</b>	<b>3</b>
2.1.	Cochleaimplantat	3
2.2.	Hørselshemming	4
2.3.	Autisme	5
<b>3.</b>	<b>TEORETISK GRUNNLAG OG LITTERATURGJENNOMGANG</b>	<b>7</b>
3.1.	Tidligere forskning om hørselshemming/CI og autisme	7
3.2.	Kommunikasjon, samspill og språk	8
3.3.	Utvikling av talespråk hos barn med CI	12
3.4.	Annet utbytte av CI	13
3.5.	Betydning av lyd	15
3.6.	Perseptuell utvikling	16
3.7.	Avvikende utvikling	16
<b>4.</b>	<b>METODE</b>	<b>18</b>
4.1.	Design	18
4.2.	Utvalg	19
4.3.	Datainnsamling	19
4.3.1.	Observasjoner	19
4.3.2.	Intervju	20
4.4.	Analyse og tolkning	21
4.5.	Forskningens kvalitet	22
4.6.	Etiske vurderinger	25

<b>5. ANALYSEN .....</b>	<b>25</b>
<b>5.1. Presentasjon av utvalget.....</b>	<b>26</b>
<b>5.2. "Historiene" .....</b>	<b>27</b>
5.2.1. Andreas .....	27
5.2.2. Lars .....	30
5.2.3. Anne .....	32
5.2.4. Kim .....	33
5.2.5. Camilla.....	36
5.2.6. Lisa .....	38
<b>5.3. VARIASJONER OG FELLESTREKK .....</b>	<b>40</b>
5.3.1. Barnets forutsetninger og forhold til CI .....	40
5.3.2. Miljøbetingelser .....	41
5.3.3. Kommunikasjon .....	42
5.3.4. "Metoder" / tilnæringsmåter i opplæringen .....	42
5.3.5. Barnets forhold til lyd.....	43
<b>6. DRØFTING.....</b>	<b>44</b>
<b>6.1. Individuelle forutsetninger og tilpasning av CI .....</b>	<b>45</b>
<b>6.2. Miljøbetingelser .....</b>	<b>46</b>
<b>6.3. Kommunikasjon .....</b>	<b>47</b>
<b>6.4. "Metoder" eller tilnæringsmåter .....</b>	<b>49</b>
<b>6.5. Barnets forhold til lyd .....</b>	<b>50</b>
<b>7. OPPSUMMERING .....</b>	<b>52</b>
<b>8. AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....</b>	<b>54</b>

## **REFERANSER**

## **VEDLEGG**

# I INNLEDNING

## 1.1. Bakgrunn

Gjennom mange års arbeid med personer med autisme og hørselshemming har jeg erfart at denne kombinasjonen av diagnoser gir spesielle utfordringer i forhold til kommunikasjon og samspill. Gjennomgang av litteratur og tidligere forskningsresultater ga få treff om barn med CI og autisme, og jeg ønsket derfor å finne ut mer om hvordan disse barna kunne få mening til den lyden de har fått tilgang til, og lære mer om hvordan de eventuelt kan bli motivert til å oppdage og forstå lyd slik at den kan bidra til økt forståelse, og bli funksjonell i kommunikasjonen.

Det er store forventninger til å utvikle tale når barnet får CI, men vi vet at det er ulike forutsetninger hos mennesker i forhold til utvikling av språk. Nesten halvparten av hørende voksne med autisme har ingen funksjonell tale (Tetzchner & Martinsen, 2004). Den samme begrensningen sees hos døve med autisme i forhold til utvikling av tegnspråk, selv om personen vokser opp i et rikt tegnspråkmiljø (Andersen, 2009). Personer med autismspekterforstyrrelser har store begrensninger når det gjelder gjensidig samspill og kommunikasjon. Barn med autisme vil derfor svært ofte ha behov for alternativ og/ eller supplerende kommunikasjon for å forstå og gjøre seg forstått (Tetzchner & Martinsen, 2004). Dette vil si at det brukes andre kommunikasjonsformer enn tale og tegnspråk, blant annet konkreter, foto, grafiske symboler eller annen multimodale tilnærming med bruk av alle sanser (auditivt, visuelt eller taktilt).

Det første døvfødte barnet som fikk CI ble operert på Rikshospitalet i 1988. Alderen på dette barnet var mellom 3-4 år. Det yngste barnet som er operert pr. i dag var 6 måneder gammel ved operasjonen. Det er bare Rikshospitalet som opererer barn, og de følger opp med kontroller og tilpasninger etter avtale. Antall barn som var operert pr. 12.november 2009 er 420. Antall barn med autismspekterforstyrrelser som har fått CI er, ut fra vår erfaring i underkant av 10 personer.

Over 90 % av døvfødte og døvblitte barn får tilbud om operasjon med et cochleaimplantat (CI) for å få mulighet til å høre lyd (Simonsen & Kristoffersen, 2001). Dette innbefatter også barn med autismspekterforstyrrelser (ASF). Heretter kalt barn med autisme. Alle

sanseinntrykk gir viktige erfaringer og økte utviklingsmuligheter. For barn som hører lyd for første gang har lyden ingen mening, og hver lyd må læres. Når et barn får CI er det som nyfødt å regne når det gjelder lyd. Når vi lærer skjer det endringer i hjernen. Det etableres forbindelser mellom nerveceller som behandler ulik sanseinformasjon, slik at syn og hørsel kan integreres. Lydinstrykk vil ikke ha noen mening hvis de ikke kan tolkes og knyttes til noe som er erfart tidligere. Tolking av sanseinntrykk er avhengig av mange funksjoner (Tetzchner, 2001). Barn med autisme har sterke begrensninger i forhold til kommunikasjon og språk, og mange har vansker med sanseprosessering og reaksjoner på sanseinntrykk. Noen reagerer negativt på lyd, og alle har forståelsesvansker som blant annet kan innebære at de ikke forstår det de hører.

Nyfødtscreening av hørsel blir i dag gjennomført ved de fleste sykehus, og hørselshemmingen vil som oftest bli oppdaget rett etter fødselen. Hørselsdiagnosen vil derfor komme før en evt. autismediagnose. Diskusjoner om barn med autisme bør få CI blir derfor mindre aktuell, men det vil være viktig at det er god nok kompetanse til å mestre de eventuelle utfordringene som kommer. Å utelate operasjon av barn med autisme uten spesielle medisinske begrunnelser er ingen diskusjon i Norge i dag.

I forhold til tilrettelegging må det anerkjennes at personer med autisme representerer helt spesifikke behov som er kvalitativt annerledes enn andre spesielle behov, og at det er behov for spesifikk forståelse og tilnærminger for å møte disse behovene (Europarådet, 2007). Hvis ikke personer med autisme kan lære på samme måte som andre må vi lære dem kompensierende ferdigheter på de områder de ikke kan beherske (Jordan & Powell, 2000).

I mange fagmiljøer innenfor pedagogikken, der man tidligere fokuserte på utvikling av barnets ferdigheter gjennom trening alene, fokuseres det nå i større grad på utvikling av alle opplæringsområder i et relasjonelt og kommunikativt perspektiv. Man er mer opptatt av å ta barnet og dets emosjonelle behov som grunnleggende forutsetninger, og erkjenner at utvikling skjer i samhandling med andre (Ahlström, 2000). Det er derfor relevant å se på relasjonen mellom barn og voksne i opplæringsøyemed, og vurdere hvordan barnet kan få en best mulig utvikling i samhandling med andre, med bruk av alle sanser, inkludert den auditive.

På bakgrunn av mine erfaringer og ønske om å heve egen kompetanse ønsket jeg å undersøke fagmiljøenes erfaringer med tilrettelegging for å gjøre lyd meningsfull gjennom

kommunikasjon og samspill, hos barn som barn som har fått CI. Med utgangspunkt i undersøkelser (Rosenhall, Nordin, Sandstrøm, & Gilberg, 1999) som viser at mange barn med autisme er sensitive overfor lyd var det aktuelt også å høre pedagogenes erfaring med barnas forhold til lyd. Undersøkelsen dreier seg derfor om forutsetninger som må være tilstede for at lyd skal bli meningsfylt for barn med CI og autisme.

## **1.2. Problemstilling**

Hvordan kan lyd bli meningsfull for barn med CI og autisme gjennom kommunikasjon og samspill? Studien setter fokus på personalets erfaringer med tilrettelegging for kommunikasjon i et multimodalt perspektiv.

## **1.3. Oppgavens oppbygging**

Jeg gjør først gjør rede for sentrale begreper som er relevante for oppgaven. Etter en beskrivelse av teorigrunnlaget vil jeg redegjøre for metodene som ble brukt i undersøkelsen, og så blir barna i utvalget presentert med påfølgende analyse. Dataene blir deretter kategorisert, og funnene blir så drøftet opp mot aktuell teori. Etter drøftingen oppsummeres undersøkelsen før jeg gir noen avsluttende kommentarer.

# **2. SENTRALE BEGREPER I UNDERSØKELSEN**

## **2.1. Cochleaimplantat**

Cochleaimplantat er et elektronisk apparat som gir mulighet for hørselsinntrykk både for døvfødte, førspråklige døve og døvblitte barn, unge og voksne (Simonsen & Kristoffersen, 2001). Betegnelse forkortes CI. Implantatet består av en utvendig og en innvendig del. Den utvendige delen omfatter en mikrofon som er forbundet med en taleprosessor. Den innvendige delen består av en mottaker og et antall elektroder. Signalene føres ved hjelp av coilen til en sender som ligger bak øret, og derfra via elektroder som er plassert i sneglehuset (cochlea). Elektrodene formidler elektriske signaler til hørselsnerven og signalene overføres derfra til hjernen hvor de kommer til bevissthet som en form for lydoppfattelse. Når CI er ødelagt, batteriene tomme eller når coilen faller av er barnet døvt.

Tidligere fikk barn først operert inn ett implantat, og senere det andre. Nå får barna oftest to implantater, ikke minst for å øke kvaliteten på lyd og bedre retningshørsel. CI vil ikke gi normal hørsel, men gi tilgang til lyd som er avgjørende for blant annet å oppfatte tale.

Implantatet gir lydopplevelse over hele frekvensområdet (Simonsen & Kristoffersen, 2001). Lyd blir satt på ca. 6 uker etter operasjonen. Når barn får CI kan det være første gangen de får erfaring med lyd. Det å forstå lyd er en læringsprosess som innebærer å skape mening av et nytt og ukjent lydbilde.

## **2.2. Hørselshemming**

Mennesker med hørselshemming er en heterogen gruppe når det gjelder muligheten til å oppfatte og produsere tale. Dette avhenger av hørselen, men også evnen til å utnytte hørselsresten. Døvhets er et høygradig hørselstap som i vesentlig grad reduserer mulighetene for oppfattelse av tale via hørselsinntrykk, og derfor kontroll over egen taleproduksjon. Tunghørthet er hørselstap av moderat karakter som ikke utelukker taleoppfattelse og talekontroll via hørselen, men hindrer det i ulik grad (Helsetilsynet, 2000). Hørselstapet kan være medfødt eller ervervet på et hvilket som helst tidspunkt i livet.

Det kan være vanskelig å teste hørsel hos barn med autisme, og eventuelt vurdere hvor stort hørselstapet er. Det er en utfordring hvis barnet ikke samarbeider ved å gi respons på lyd, og det kan være vanskelig å tilpasse forsterkerutstyr, som høreapparat og CI.

Hørselstapet måles og nedtegnes i et audiogram som viser på hvilken frekvens og styrke barnet hører lyd. Dette er ikke tilstrekkelig for å forstå hva personen hører og hvordan lyden oppfattes. Både objektive og subjektive metoder må benyttes for å se om barnet oppfatter lyd. Slike metoder blir ikke berørt i denne oppgaven. Kjennskap til barnets lytteratferd er nødvendig for å se om barnet oppfatter og forstår lyd eller ikke.

Ulike grader av hørselshemming, og evnen til å utnytte hørselsresten medfører at det kan være behov for ulike kommunikasjonsformer. Dette gjelder både i forhold til å uttrykke seg eller for å innhente informasjon. I hovedsak kan man si at døve har Norsk Tegnspråk som sitt førstespråk, og tunghørte har norsk (evt. annet morsmål) som sitt, men mange har behov for tegn i varierende grad som støtte for talen. Dette kan være Norsk med Tegnstøtte (NMT), også kalt Tegn Til Tale (TTT). Personer som er døve eller sterkt tunghørte kan få CI, og vil forholde seg til lyd i varierende grad.



## 2.3. Autisme

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av alvorlige vansker i forhold til kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon, og et begrenset repeterende mønster av aktiviteter og interesser i henhold til diagnosekriterier i ICD- 10 (WHO, 2005). Gjennomgripende brukes fordi autisme rammer sentrale områder som språk og kommunikasjon, og evnen til å forstå hvordan en skal samhandle med andre (Helverschou og Steindal, 2008). Det er store variasjoner på hvordan personene fungerer. Derfor omtales gruppen som personer med autismspekterforstyrrelser (ASF). Jeg vil her bruke autisme som begrep. Barna i denne studien har enten barneautisme eller atypisk autisme. Barneautisme innebærer at symptomdebuten opptrer før tre års alder. Med atypisk autisme menes atypisk med hensyn til begynnelsesalder, symptomatologi eller til begge deler (WHO, 2005). Autisme kan være kombinert med flere tilleggsvansker, som for eksempel mental retardasjon, blindhet, hørselshemming, og epilepsi. En grunnleggende vanske i forhold til kommunikasjon kan derfor gi begrensninger både i forhold til tale- og tegnspråk.

Barn med autisme kan ha en annerledes kognitiv forståelse, og en begrenset evne til fleksibilitet. De har ofte et økt fokus på detaljer fram for helheten. Verden blir fragmentarisk, og mange strever med å bearbeide og forstå informasjon slik at de får helhet og sammenheng i sin opplevelse av omgivelsene. På grunn av sin konkrete forståelse og visuelle styrke har de behov for konkrete og visuelle forklaringer. For å få helhet må de få satt ting i system ved hjelp av konkrete og visuelle hjelpemidler. Struktur er et definert behov hos mennesker med autisme, både for å lage en sammenheng, og for å øke forståelsen (Eilertsen, D.E., et al., 2007). Når barnet er opptatt av detaljer og har problem med å se sammenhenger, kan det være vanskelig å oppfatte et fullverdig tegnspråk dersom det ikke tilpasses barnets forutsetninger (Andersen, 2009). Tegnspråket er bygger opp med språklige elementer som kan være vanskelig å oppfatte når de benyttes simultant. Viktig informasjon blir borte. Eksempler på slike elementer er mimikk som viser følelse og stemninger, hevede øyebryn ved spørsmål, og tidslinjer som angir når ting har skjedd eller skal skje. For å supplere med nødvendig informasjon må tydeligere kroppsspråk og/ eller ASK- hjelpemidler (konkreter, foto, symboler m.m.) vurderes. Som hørselshemmet er de avhengig av å se det som blir formidlet. Personer med autisme kan ha vansker med blikk-

kontakt, og det må derfor sørges for at samtalepartneren retter seg slik at budskapet blir oppfattet på en måte personen kan tolerere og selv regulere.

Mange mennesker med autisme har vansker med å generalisere det de har lært. Det de har lært i én situasjon eller sammen med én person blir ikke automatisk overført til andre situasjoner eller sammen med andre personer. Vanskene gjelder i forhold til all type opplæring, også til innlæring av alternative - og supplerende kommunikasjonsmidler (ASK) som mange innenfor gruppen har behov for (Tetzchner & Martinsen, 2004). En utfordring er at innføring av alternative kommunikasjonsformer tar tid, og skal brukes på alle arenaer barnet oppholder seg i.

Mennesker med autisme har en begrenset evne til å forstå og sette seg inn i den andres følelser og forstå at andre mennesker tenker. Dette bidrar til at det sosiale samspillet blir vanskelig (Frith, 1992). Barnet tar ofte en voksen i hånda og leder dem mot noe de vil ha, uten å se eller peke. Det er vanskelig å etablere felles oppmerksomhet og få et felles fokus (Tetzchner, 2009). Personer med autisme kan ha fokus på andre ting enn det som er vanlig, og mange har særinteresser. Det er lettere å motivere barn til å kommunisere når det tas utgangspunkt i deres interesser. Som alle andre liker personer med autisme å snakke om det de er interessert i eller kan noe om.

Mange i målgruppen er mer opptatt av handlingen her og nå enn av å kommunisere om det som skjer eller har skjedd. Vi vet at det har betydning for utviklingen å være i samspill med andre barn, også i forhold til å høre barns tale, men det krever tilrettelegging. Hvis barnet har behov for ASK – hjelpemidler, eller bruker en annen kommunikasjonsform enn andre vil dette gi noen utfordringer. Mye lek ledsages av språk, og når forutsetningene er svært ulike vil bruk av ASK kreve mer tid, og samhandlingen vil se annerledes ut.

Kommunikasjonen må handle om det som skjer der og da, eller om det de har konkrete erfaringer med. Det er ofte nødvendig å ha med en voksen som tolk og støtte, og dette gir igjen andre utfordringer. Tilknytningen til nærpå personer som kan bidra til å skape trygghet og forutsigbarhet er viktig for alle barn (Stern, 2003). Når barnet føler seg trygt og har oversikt over situasjonen frigjøres ressurser til kommunikasjon i større grad.

## **3. TEORETISK GRUNNLAG OG LITTERATURGJENNOMGANG**

### **3.1. Tidligere forskning om hørselshemming/CI og autisme**

Forskning om barn med cochleaimplantat har i hovedsak konsentrert seg om audiologiske og medisinske forhold, og i mindre grad om pedagogiske implikasjoner og konsekvenser (Simonsen & Kristoffersen, 2001). I de siste årene har det blitt gjort en del undersøkelser om disse forhold i hovedsak i statpedvirksomhetene (Eilertsen, Borud, & Helgor, 2007; Hjulstad & Kristoffersen, 2002; Landsvik, 2001; Simonsen & Kristoffersen, 2001).

Gjennom litteratursøk på nettet, blant annet på BIBSYS, ERIC, Google Scholar m.fl, ble det funnet relativt lite forskning på kombinasjonen hørselshemming/CI og autisme. Enkeltundersøkelser i USA, England, Tyskland og Danmark fokuserer på vurdering av operasjon for målgruppa og hvordan CI må tilpasses. Norske undersøkelser rundt denne målgruppa er ikke funnet. Det er gjort undersøkelser om barn med CI og andre funksjonshemninger i forhold til kommunikasjon (Eilertsen, L.J. et al., 2007), og et av funnene i denne er at barna hadde en positiv utvikling etter CI, ikke bare i forhold til kommunikasjon, men generelt. Det var et stort behov for å legge miljøet til rette for at barnet skulle forstå og bli forstått. Det var ikke barn med autisme i den studien.

Roper, Arnold, & Monteiro (2003) mener både hørselstap og autisme må mistenkes når et barn har kommunikasjonsvansker. Komorbiditeten er antagelig større enn forventet (Nordin & Gilberg, 1996). Når begge tilstander forekommer kan den ene tilstanden "maskere" den andre. Mistanken kommer ofte først i forhold til hørselshemmingen. Under- eller overreaksjoner på sensoriske stimuli, og en tendens til å aktivisere seg med stereotype sensorisk stimulering og motorisk aktivitet er svært vanlige (Gilberg & Coleman, 1992). Kommunikasjonsvansker hos personer med autisme er så hyppig forekommende at hørselssystemets funksjon hos disse har vært diskutert. Autismen og mental retardasjon er ofte sammenfallende, og hørselsvikt er prevalent hos personer med mental retardasjon (Gøstason, 1985; Nordin & Gilberg, 1996). Studien av Rosenhall, et al.(1999) omfatter 199 barn og unge, og konkluderer med at 7,9 % av barn og unge med autisme hadde mildt til moderat hørselstap. Mellomørebetennelser forekom hos 23,5 % av gruppen. Dette betyr at lydets kvalitet og styrke varierer i perioder, og kan vanskeliggjøre forståelsen av lyd. Resultatene viste at hyperakusis (overfølsomhet for lyd) ble funnet hos 18 % av

autismegruppen. Det har derfor rådet bekymring for disse barnas reaksjoner når de har ble vurdert i forhold til CI, og er en av grunnene til at denne studien kom i gang.

Tidlig diagnose for både hørselshemming og autisme er viktig for å få et ”skreddersydd” tilbud. Godt kjennskap til autismspekterforstyrrelser (ASF), og utfordringer knyttet til disse vil bidra til at møtet med barna og nødvendige tilpasninger vil lettes (Helterschou & Steindal, 2008). Informasjon om barnets atferd anses for betydningsfull før en evt. CI-operasjon (Roper, et al., 2003). Jo tidligere en diagnose settes, og stimulering kommer i gang, jo bedre vil resultatene forventes å bli (Borchgrevink, 2001; Egelhoff, Whitelaw, & Rabidoux 2005; Hayman & Franck, 2005; Helterschou & Steindal, 2008). Det er av stor betydning at sansene og deres funksjoner tas i betraktning når man utreder. Helterschou & Steindal mener en utredning må inneholde beskrivelser av hva slags hjelp og støtte personen trenger, og hvilken støtte og kompetanse nettverket må ha for å gi barnet den nødvendige hjelp til utvikling.

### **3.2. Kommunikasjon, samspill og språk**

Mitt læringssyn er forankret i en sosialkonstruktivistisk tradisjon. Tradisjonen blir blant annet beskrevet i Lev Vygotskij`s arbeider. Barnets utvikling forklares som et resultat av deltakelse i en prosess, der barnets erkjennelse og kognisjon blir formet blant annet gjennom samhandling med andre (Tetzchner, 2001). Dette betyr at mennesket utvikler seg og skaper sin identitet i samspill som skjer i spesifikke kontekster. Gjennom aktiviteter i dagliglivet bygges samspillsmønstre som fungerer som retningslinjer, normer og regler for slike sosiale sammenhenger. Barnet føres inn i en kultur av merkompetente personer, og utvikles ut fra egne forutsetninger med nødvendig hjelp og støtte. Vi utvikles således ut fra respons fra våre omgivelser. Bruner (1990) bygger på Vygotskij, og han hevder at felles forståelse (meaning) er et resultat av en sosial interaksjon der ordets betydning gjøres til felles mening gjennom forhandlinger. Forhandlingen om felles mening skjer på bakgrunn av, eller via, tolkning av episoder i personenes liv. Rommetveit (2003) mener at det utviklende sinnet er dialogisk konstruert. Dialoger og forhandlinger vil derfor være viktig i forhold til å få en felles forståelse for de lydene barnet hører.

Den moderne spedbarns - og utviklingspsykologien vektlegger sterkt det tidlige samspillet betydning for barnets senere utvikling, både emosjonelt, sosialt og kognitivt. Barn som har spesielle vansker i samspillet må hjelpes til deltakelse og bli involvert i relasjoner ut fra

sine forutsetninger. Voksne må hjelpe og lede barnet til å forstå og mestre ulike utfordringer (Tetzchner & Martinsen, 2004; Vygotskij, 2004). Voksne behandler vanligvis spedbarn som om de kunne delta i samtaler helt fra de er nyfødte. De kommenterer og svarer på gråt og andre lyder som om de kommuniserte noe. Det sies at voksne involverer barnet i en felles meningsskaping eller meningsforhandling allerede på nyfødtstadiet (Valvatne & Sandvik, 2002). Samspill rundt lyd starter tidlig hvor både den voksne og barnet bidrar på sitt vis. Undersøkelser viser at nyfødte er mer interessert i ansikter og menneskestemmer enn i andre visuelle og auditive stimuli, dvs. trekk som er vesentlige i kommunikasjonen. Det tidlige samspillet kan se annerledes ut når barnet er funksjonshemmet, spesielt når barnet ikke ser, ikke hører eller har vansker med blikk-kontakt.

Granlund & Olsson (1988) legger vekt på at all atferd er kommunikasjon, så sant det er noen som bevisst eller ubevisst tolker den. En person uten konvensjonelt språk kan formidle et budskap hvis det er noen som oppfatter signalene. I starten er signalene ubevisst, men om blir tolket og tillagt mening kan de bli bevisste. Kommunikasjon er derfor langt mer enn overlevering av informasjon. En nær relasjon mellom barn og foreldre tidlig i livet er helt sentralt for en sunn psykologisk utvikling. Når det oppstår vansker i det relasjonelle er det ikke umulig å etablere en relasjon, men det krever en betydelig ekstrainnsats (Jacobsen, 1996). Det må søkes å skape gode relasjoner og tilrettelegge for kommunikasjon innenfor rammer som preges av forutsigbarhet, trygghet og sammenheng for å skape en mening i tilværelsen for barnet. Det er viktig at hver person blir kommunisert til med bruk av en uttrykksform som han har forutsetninger for å oppfatte og forstå. For å kommunisere må det minst være to, og det er den mest kompetente partner som må tilpasse og regulere sitt nivå i forhold til den andre for å skape likeverdighet og gjensidighet i relasjonen (Lorentzen, 1998). Selve muligheten til å bli en person som opplever sammenheng og mening, ligger i at vi er kommuniserende og samhandlende med andre kommuniserende mennesker (Lorentzen, 2009).

Kommunikasjon kan defineres som en mellommenneskelig handling som innebærer at vi deler opplevelser, tanker, følelser med hverandre (Ahlström, 2000). Å kommunisere er å utføre handlinger som fører til felleskap, å dele meninger eller gjøre mening felles. Vi må ha noe å kommunisere om. Kommunikasjon innebærer derfor et gjensidig forhold mellom partene. Kommunikasjon forklares også med at noen har ”inngått avtaler om en felles

mening med et signal, tegn eller lyd” – når to partnere er enige om en felles kode, et felles vokabular. Målet er at vi sammen skaper en felles mening og et felles vokabular som kan brukes i nye konversasjoner (Carling 1989). Når lyd skal gjøres meningsfull for barnet må det skje i et samspill. Samspill og kommunikasjon henger svært nær sammen, og det har liten interesse å skille disse. Mening blir et sentralt begrep, og man kan se kommunikasjon som en meningsskapende aktivitet (Hjulstad & Kristoffersen, 2002). Kontekst er viktig i denne sammenheng, og meningsskapende prosesser alltid må sees i en større sammenheng. Det er slik vi lærer om den sosiale verden og vår identitet dannes (Tetzchner, 2001).

Totalkommunikasjon er en filosofi der det viktigste ikke er kommunikasjonens form (uttrykksformen), men at man forstår hverandre (Hansen, 1980). Filosofien bygger på at begge parter yter hverandre respekt for hverandres språk og uttrykksform og at kommunikasjonen settes høyere enn innlæringen av bestemte språkformer. Med språk menes språk i begge modaliteter, både tale- og tegnspråk med eventuelle støttende kommunikasjonsformer. Mange personer med språk- og kommunikasjonsvansker har behov for tilrettelegging for alternativ og supplerende kommunikasjon. Dette forkortes ASK (ISAAC.no). Alternativ kommunikasjon vil si at en person kommuniserer på en annen måte enn tale (Tetzchner & Martinsen 2004) eller tegnspråk (min tilføyelse). Dette kan innbefatte foto, grafiske symboler - og symbolsystemer, konkrete, skrift m.m.. Uten å definere ASK- hjelpemidler som et språk, velger jeg i denne sammenheng å bruke deres utsagn om språk, fordi dette er aktuelt for mange barn med autisme:

*”...blir den alternative kommunikasjonen det språket de skal bruke hele livet. Den blir også det språket andre mennesker i hovedsak må bruke for å kommunisere med dem.(....) Målsettingen blir derfor at den alternative kommunikasjonsformen skal bli deres morsmål.” (Tetzchner & Martinsen, 2004: 68).*

For å kommunisere må man, på en eller annen måte rette noens oppmerksomhet mot det en selv er oppmerksom på. Peking er det første holdepunktet for spedbarnets forståelse av andres kommunikasjon og bidrar til å rette oppmerksomheten mot, og er vanligvis den første kommunikative gesten. Den er en vesentlig faktor i tegnspråk. Når den voksne peker, vil barnet lettere fokusere og knytte lyd til lyd-kilden. Det er ulike motiver for peking, som å ville ha noe, hjelpe og dele, og alle funksjoner må brukes. I forhold til personer med autisme har vansker med gjensidig kommunikasjon, og det er en utfordring å

få til en felles oppmerksomhet, et felles fokus. Felles oppmerksomhet forutsetter ikke kommunikasjon, men kommunikasjon forutsetter felles oppmerksomhet (Tetzchner, 2001; 2009).

Språktilegnelse, i videste forstand, er en tilegnelse av menneskets menings- og kulturfellesskap og idèer om verden. Barn har vanligvis nådd langt m.h.t. til lydrepertoar og tonefall vanligvis lenge før mor eller far evt. hører det første ordet, eller den første kommunikative ytringen. Tegn på godt stell er at spedbarnet ikke bare blir badet i vann, men også i språklyd og kroppskontakt. Prosessen gjennom kommunikasjon fram til et eventuelt språk er viktig (Rommetveit, 2003). Barn med autisme trenger mange gjentakelser, og er avhengig at mer kompetente personer støtter og hjelper dem i sin utvikling. Det er derfor viktig med observante voksne som kan bidra til at barnets uttrykk blir tolket og satt inn i en funksjonell sammenheng. Vygotskij (2004) skiller mellom det barnet kan klare på egen hånd, og det barnet kan gjøre sammen med en mer kompetent partner, barn eller voksen. Avstanden mellom disse nivåene benevnes som den nærmeste utviklingssonen. Barnets utvikling er ikke bare avhengig av dets medfødte kapasitet, men av dets kapasitet til å nyttiggjøre seg andre gjennom samarbeid og kommunikasjon. Barnet lærer sine første språklige ferdigheter i hverdagslige rutinesituasjoner, som å spise, skifte bleier, bade, leke eller gå tur. Barnets omsorgspersoner gjør en del rutinesituasjoner sammen med barnet sitt hver dag. Det er i slike situasjoner den voksne endrer sin støtte etter en kontinuerlig vurdering og avlesning av de signaler barnet sender ut (Lorentzen (1996). Denne støtten betegnes som scaffolding (stillasbygging) for å vise hvordan barnet ved hjelp av voksne kan utføre oppgaver eller løse et problem med nødvendig støtte (Bruner 1990; Vygotskij, 2004). Stillaset illustrerer at det kan ”flyttes” til de situasjoner og i de ferdigheter der barnet trenger det, og fjernes når barnet mestrer aktiviteten på egen hånd. På denne måten kan barnet være aktivt observerende og deltakende i aktiviteter sammen med andre. Dette er prinsipper som er viktige når barnet skal lære seg nye ferdigheter, og utvikler kommunikasjon og språk.

Et barn lærer det språket, eller de språkene det ser i bruk (Valvatne & Sandvik, 2002). Noen barn har behov for varierende grad av visualisering i kommunikasjonen, og de har behov for et tilpasset språkmiljø for å få erfaringer med kommunikasjon og for eventuelt å tilegne seg et språk (Tetzchner & Martinsen, 2004). Når barn lærer et språk, blir de eksponert for både form, innhold og funksjon samtidig (Ouzdenova, 2006). Barn lærer å

avkode og selv å uttrykke seg ved lyder, tegn eller symboler det blir lagt til rette for (form). Gjennom handling læres betydningen bak ordene (innhold), og de får erfaringer med hvordan språk utvikles i samspill med andre mennesker (funksjon). For at handlinger, følelsesmessige reaksjoner, fornemmelser og erfaringer skal bli meningsfulle, er vi avhengige av reaksjoner fra andre (Lorentzen 2009).

Barnet erverver ikke språket som tilskuer til et språkmiljø, men som en aktiv deltaker og bruker, i henhold til (Bruner, 1990; Gjems, 2007; Lorentzen, 1998; Lorentzen, 2009).

Viktigst av alt det nærpersoner gjør, er å sikre barnet plass som kompetent nok deltaker, hvor barnet opplever sammenheng mellom sine egne og andres følelser og handlinger. Man ser på forholdet mellom produksjon av språklige uttrykk og kommunikasjon som en sosial handling (Lorentzen, 2009). For barn som har spesielle vansker, får språk og kommunikasjon et særlig fokus fordi det blir så tydelig at det ikke fungerer som det skal.

Hvis trening og språkbruk blir en sentral og overskyggende del av hverdagen, vil naturlige sammenhenger mellom samhandling i hverdagen, kommunikasjon og språk bli brutt, i følge Eilertsen, L.J. et.al (2007). Språktrening i strukturerte situasjoner alene med en voksen eller i liten gruppe kan være viktig, men det man trener på må bli en naturlig del av de hverdagslige gjøremål slik at ferdighetene representerer kontekstavhengig kunnskap (Gjems, 2007; Lorentzen, 2009). Barn som har vansker med å generalisere vil profitere på dette. Virkelig funksjonell kommunikasjon og språkbruk må defineres ved fleksibilitet i bruk og generalisering på tvers av aktiviteter (Lorentzen, 2009) Den voksnes rolle er blant annet å fokusere på relevante ting barnet har i sine omgivelser og som det møter daglig. Dette gjelder også lyder som omgir dem.

### **3.3. Utvikling av talespråk hos barn med CI**

Det er store forskjeller på hvem som utvikler tale ved å få CI, men erfaringer tilsier at CI etter en kort periode med døvhets gir bedre resultater enn etter en lang periode med døvhets (Hlf.no, 2010). Barnet bør opereres så tidlig som mulig (Hayman & Franck, 2005). Det kan ha betydning for utviklingen om barnet har hatt en hørselsrest fra fødsel, og denne er stimulert ved bruk av høreapparat før operasjonen. De fleste normalt fungerende døde barn som får CI innen de er 12-18 måneder gamle synes å kunne utvikle et funksjonelt talespråk innen ca 1-3 år med CI (HLF, 2010). Forventningene til tale er ofte store når barnet får implantat, men det er mange barn som ikke utvikler et talespråk, bl.a. barn med autisme og



døvblinde (Dammeyer, 2008). Mange barn med autisme har vanskelig for å utvikle et talespråk selv om de får et CI, oppholder seg i et talespråklig miljø og får intensiv trening. De kan derfor ha behov for alternative og/eller supplerende kommunikasjonsformer (ASK) for å utvikle måter å uttrykke seg på, eller ha en mulighet for kommunikasjon (Tetchner og Martinsen, 2004). Kommunikasjon har betydning uansett språkkode (norsk eller tegnspråk) eller grad av hørselstap. Robbins et al. (1997) stiller spørsmål om hva barnet kan "*Children with implants can speak, but can they communicate?*" Kommunikasjon og samspill er helt grunnleggende for senere språkutvikling (Ahlström, 2000; Robbins, 2002).

Det er gjort mange undersøkelser om taleoppfattelse og taleforståelse (Simonsen og Kristoffersen 2001), men disse sier lite om hvordan barnets taleoppfattelse og talespråk fungerer for den enkelte i dagliglivets kommunikasjon, i samhandling med andre barn og voksne. Det kan vurderes annet utbytte enn bare utvikling av tale og taleforståelse, som for eksempel lydoppfattelse i forhold til orientering og motivasjon (Eilertsen, L.J. et.al, 2007). På grunn av noen barns spesielle atferd og vansker i forhold til kommunikasjon og sosial samhandling, har det vært vurdert hvorvidt barn med autisme bør få tilgang til CI.

### **3.4. Annet utbytte av CI**

Dammeyer (2008) har undersøkt døvblindfødte barn og andre barn med funksjonshemninger, og kom til en konklusjon om at det er kommunikasjonen, og ikke hørselstapet i seg selv som er avgjørende for barnets psykososiale funksjon (Dammeyer 2008). Han mener barn med CI får utbytte i forbindelse med kommunikasjon og samspill, og dermed også psykososialt. Barn med autisme, alvorlige atferdsvansker, nevrologiske eller sentrale hørselsvansker m.m. ble ikke vurdert i forhold til CI i Tyskland (Bertram, Lesinski, & Lenartz, 2000). Foreldrenes forespørsel ble allikevel vurdert i hvert enkelt tilfelle ut fra diagnosens alvorlighetsgrad. Operasjoner ble prioritert ut fra en kost -nytte-prinsipp i et talespråklig perspektiv. Barn med multihandikap skulle ikke nektes tilgang til CI, fordi dette åpnet en ekstra sansekanal (Bertram, et al., 2000). Dette ble altså vurdert annerledes enn for barn med autisme. I dag ser det ut til at det har vært forandring i forhold til denne vurderingen i flere land, og det er også åpnet for barn med autisme (Donaldson, Heavner, & Zwolan, 2004). Det ser ut til å være få absolutte kontraindikasjoner for CI utenom de medisinske i dag.

For å få et best mulig utbytte av CI kreves det en innsats av foreldre og pedagoger. Den auditive utviklingen inneholder 4 faser som anbefales brukt for å vurdere utvikling når barnet har fått CI (Ouzdenova, 2006). (Oversatt fra Teacher`s guide. The Nuclear Cochlear Implant System, 1999):

**Auditiv oppmerksomhet** fra ”hørealdet”, dvs. når barnet er nyfødt, eventuelt får lyd på CI. Oppmerksomheten vil være avhengig av barnets forutsetninger, men også av kompetanse, innsikt og støtte fra miljøet. Den voksne må sette fokus på, evt. ta utgangspunkt i det barnet er opptatt av og lydsette det. Når man skal venne seg til nye sanseinntrykk vil det for de fleste barn være til stor hjelp å ta utgangspunkt i en filosofi om totalkommunikasjon.

**Auditiv imitasjon** innebærer samspill med lyd. Både barnet og voksne imiterer, bruker lyd og enkle ord i et samspill. Tonefall, vokaler, sanger, rim og regler støttes av mimikk, kroppsspråk og bevegelse. I starten er det oftest brukt et uforståelig språk fra barnets side, men de forventer ubevisst å bli forstått. Og barnet lærer først det de hører mest.

**Auditiv integrasjon.** Man fokuserer intuitivt på å lære barn funksjonelle ord, slik at de får følelsen at de har bruk for det. Her tas utgangspunkt i det barnet liker, det de helst vil gjøre, eller gir uttrykk for det de ikke vil gjøre. Her utnyttes dagens faste rutiner, slik at barnet kan gjenkjenne og reagere på utvalgte ord og faste vendinger. Man fremhever ordet ved tonefall og gir visuell eller taktil støtte. Voksne setter ord på og fortolker det de tror barnet prøver å formidle. Hvis barnet avviser fortolkningen oppmuntrer den voksne ved å gjenta flere ganger, til budskapet blir forstått.

**Auditiv diskriminering.** Nå begynner barnet å skille ut lyd fra hverandre og forståelsen kommer. Dette fordrer mye erfaring med lyd og forståelse av at lyd er forskjellig.

For de fleste barn går utviklingen gjennom disse fasene av seg selv med naturlig støtte av noen nærpå personer, men for andre, blant annet barn med autisme må det legges til rette for aktiv stimulering og et tilrettelagt språkmiljø, og det vil vanligvis ta lengre tid å oppnå resultater. Miljøets betydning for deres språkutvikling kan ikke poengteres nok.

I en undersøkelse fra USA med 7 barn med autisme og CI i alderen 3-9 år ved operasjon, oppsummeres at barna hadde fått bedre øyekontakt, oppmerksomhet for omgivelsene, reaksjoner på musikk, lydbruk, bruk av tegnspråk og svar på henvendelser (Donaldson, et

al., 2004). De fleste familiene som deltok i undersøkelsen sa de ville anbefale implantat til andre i samme situasjon. Foreldrene svarte at CI ikke hadde fjernet kjerneproblemene i autismen, så diagnosen eller graden av forstyrrelsen ble ikke påvirket. Det ble konkludert med at utvikling av tale ikke vil være et realistisk mål for barn med CI og autisme.

### **3.5. Betydning av lyd**

Lyd fungerer oppmerksomhetsrettende. Dersom man ikke hører lyd må det kompenseres med andre sanser, bl.a. synssans og taktilsans. Du roper ikke til en døv for å påkalle oppmerksomheten, du blinker heller med lyset. Lyd er også meningsbærende. Flydur betyr fly på himmelen. Motordur betyr bil. Tog har sin spesielle lyd. Språklyder er kommunikasjon. Lyd får mening ved at man skaper forbindelse mellom lyd og lydkilde. Lyd kan medvirke til trygghet fordi man hører når noen kommer inn i rommet, men lyd kan også være forstyrrende og virke skremmende når den er ny og uvant, eller hvis man tolker og føler lyd annerledes enn andre (Grandin, 1996; Hirsch, 2004; Williams, 1995).

Hørselen gjør det enklere å orientere seg i tilværelsen, og gir muligheter til å oppfatte tale. Mennesker med ulike funksjonshemninger, også autisme kan ha større vansker med å utnytte hørselen funksjonelt enn hørselshemmede som ikke har slike vansker. I spontane situasjoner skjer ting fort, de rekker ofte ikke å snu seg mot lydilden før den er forsvunnet. Barn med oppmerksomhetsvansker kan ha vansker med å identifisere relevant stimulus selv om de reagerer fort nok mentalt og motorisk Systematisk lydlæring er viktig for alle, for noen med støtte av andre modaliteter. Som alltid må krav tilpasses den enkeltes kapasitet (Hirsch 2004).

Godt lydmiljø er viktig. Begrensning av bakgrunnsstøy, og tilrettelegging med gode akustiske forhold og skjermede og tilrettelagte forhold kan bidra til bedre forståelse, spesielt i innlæringsfasen. Barn kan være avledbare i forhold til visuell ”støy”. Mye informasjon i rommet, og bevegelser av mennesker som går ut og inn kan være forstyrrende. Det er viktig å vurdere omgivelsene når man tilrettelegger for opplæring av barn med hørselshemming, ikke minst kombinert med autisme. Visuell informasjon er viktig for barn med redusert tilgang til auditive stimuli, og barn utvikler ofte visuelle strategier for å tolke/fortolke hva som forventes av dem. For at barn skal bli oppmerksomme på lyd, må omgivelsene være minst mulig avledende.

### 3.6. Perseptuell utvikling

Alle sanseintrykk gir oss informasjon om verden og om oss selv. Den prosessen som foregår fra vi sanser, tolker og forstår informasjonen fra det ytre kalles persepsjon (Bogdashina, 2008). Når informasjonen har passert de spesielle områdene i hjernen blir de sensoriske inntrykkene forent med kognitive assosiasjoner og knyttet til det vi har i minnet, og det dannes begreper. Persepsjonen er selektiv, og det er nødvendig å bruke motivasjon, interesser og bevegelse for å utvikle bedre prestasjoner (Tetzchner, 2001). Syn og hørsel er fjernsansene som mottar synsintrykk eller lyder, men sansningen omfatter ikke det å forstå det en ser eller hører. Barnet må lære å se og å høre med mening (Nervik, 2009). Vi utvikler også denne evnen gjennom erfaringer i samhandling med omgivelsene. Barnet oppdager, skiller ulike stimuli fra hverandre og opparbeider evnen til å skille mellom ulike farger, former og lyder. De knytter sensoriske bilder til mening. Barnet oppsøker ut fra motivasjon, interesse og nysgjerrighet, og kommuniserer om det de ser med mennesker de har rundt seg. Det å oppleve at noe gir mening og har sammenheng gir også motivasjon. For eksempel er det mer motiverende å krabbe mot en lydkilde, enn når man ikke hører noe.

For barn som er født med sansetap kan denne prosessen fungere annerledes. Barn som er født døve og får CI har hørealdre og persepsjon for hørselsinntrykk som ved 0 år. Barnet må lære å legge mening til lyd på samme måte som et spedbarn gjør. Verden kan oppleves som et kaos av lyder som de ikke er i stand til å tolke.

### 3.7. Avvikende utvikling

Enkelte beskriver en annerledeshet hos personer med autisme i forhold til oppfattelse og forståelse av sanseintrykk (Bogdashina, 2008; Frith, 1992; Wing, 1997). Dette gjelder både i forhold til sanseprosesseringen, tolkningen og sanseintegrasjonen.

*"Å finne ut hvordan hver enkelt autistisk persons sanser fungerer er en avgjørende nøkkel til å forstå den personen" (O'Neill, 1999 i Bogdashina, 2008:43).*

Barn kan ha behov for spesiell tilrettelegging, enten for å forsterke, dempe, skjerme sanseintrykk og ikke minst for å få mening til de erfaringene de gjør. Det fins mange beskrivelser på at mennesker med autisme opplever verden annerledes enn de fleste andre mennesker. Donna Williams, som selv har Asperger syndrom, har kommet med eksempler på dette, og Bogdashina referer:

*”Det var som å ha en hjerne uten filter.....” (Bogdashina, 2008: 42 ).*

Mennesker med autisme sies å ha en svak sentral koherens (å skape sammenheng), og det hevdes av noen at denne dominerer de perseptuelle erfaringene til personer med autisme, og derfor gjør det vanskelig å skape mening (Bogdashina, 2008). Ozonoff, Strayer, McMahon, & Filloux (1994) setter et spørsmålstegn om dette er riktig. De legger fram en hypotese om at de fokuserer på detaljer på bekostning av å se hele bildet av begrepsmessige årsaker heller enn perseptuelt.

Det beskrives at enkelte har vansker med sanseinntrykk med en hypersensitivitet eller en hyposensitivitet for sansestimuli (Delcato, 1974). Hypersensitivitet vil si at kanalen er for åpen. Det resulterer i at mer stimulering kommer inn enn hjernen kan håndtere, jfr. hyperakusis som er overfølsomhet for lyd (Eide & Anker, 2010). Hyposensitivitet betyr at kanalen er ikke åpen nok. Det resulterer i at for lite stimulering kommer inn, og hjernen blir understimulert (deprivert).

Disse tilstandene stemmer godt overens med mine erfaringer i møte med mennesker med autisme, både med og uten hørselshemming. Noen reagerer på spesielle lyder, mens andre reagerer som om de er døve, selv om de kan ha normale resultater i en hørselstest. Noen barn reagerer ikke på hørselsinntrykk når de ”konkurrerer” med lyder som er i bakgrunnen, eks. talestøy, radio, TV. Barn med hypersensitiv hørsel dekker ørene sine når lyden blir plagsom, og dette kan være lyd andre ikke legger merke til i det hele tatt (Bogdashina, 2008). Grandin (2000) beskriver hørselen sin som å ha en lydforsterker på maksimal styrke, og hun sammenligner ørene sine med mikrofoner som plukker opp og forsterker lyder. Noen er i stand til å høre frekvenser som ellers bare dyr kan høre (Williams, 1995). Vi kan også se barn som oppsøker lyd.. De legger øret inn mot apparater med høy lyd, oppsøker sirener og alarmer m.m. De kan også selv lage lyd for å stimulere hørselen ved å slå igjen dører, banke på gjenstander, rope o.l (Bogdashina, 2008). Hun mener mennesker kan ha slik atferd for å undertrykke smerte eller for å roe seg ned (hypersensitivitet) eller for å aktivere nervesystemet (hyposensitivitet), og at dette også kan forklare den spesielle atferden mennesker med autisme har, som å rugge, banke, snurre eller vifte med hendene for ansiktet. Ved å tolke slik atferd som kommunikative uttrykk kan det gi en viss forståelse for hvordan barnet oppfatter verden, og evt. vurdere om det er noe som uttrykkes bevisst eller ubevisst (Granlund & Olsson, 1988). Det kan også være barn med autisme

som hører lyd, men ikke forstår hva de betyr. Williams (1995) kaller dette å være ”meningsdøv”. Hun sier hun ikke var berøvet lyden, men meningen med lyden.

Personer med autisme har spesifikke forståelsesvansker som kan vanskeliggjøre forståelse av lyd, i tillegg til at noen beskriver lyd som smertefull. Med utgangspunkt i denne viten var det interessant å undersøke barn med CI sin opplevelse av denne tilstanden. Det er kjent at personer med autisme også har store begrensninger i forhold til samspill og kommunikasjon, og siden jeg mener at mennesker lærer i samhandling med andre ønsket jeg å undersøke hvordan det blir tilrettelagt for at barna skal oppleve lyd som meningsfull i kommunikasjonen. Siden barna ikke selv kan fortelle om egne opplevelser med lyd, spurte jeg personalet om deres erfaringer, og hvordan de opplevde barnas situasjon. Denne studien kan således bidra til å heve kompetansen i forhold til å gjøre kommunikasjon og lyd meningsfylt for barn som har CI og autismspekterforstyrrelser.

## **4. METODE**

### **4.1. Design**

Valgt tema, problemstilling og utvalg styrer den strategi man velger for å finne ut det man ønsker å vite noe om. Jeg valgte å bruke en kvalitativ metode fordi en slik tilnærming gir grunnlag for blant annet å forstå sosiale fenomener gjennom data om personer og situasjoner ut fra en fenomenologisk forståelse (Thagaard, 2004). Dette innebærer bl.a. nærhet og observasjon av et fåtalls studieobjekter i en gitt kontekst. I kvalitativ forskning står informantenes meninger, selvforståelse, intensjoner og holdninger sentralt (Befring, 2002; Ringdal, 2007). Gjennom kvalitative forskningsintervjuer vil jeg få fram personalets erfaringer, holdninger og meninger i forhold til problemstillingen.

Jeg har brukt en kasusstudiedesign for å forske på barn med funksjonshemninger som det er forsket lite på. Kasusstudier er viktig, fordi de kan bidra til å utvikle et fagområde som kan bistå enkeltmennesker til å få en bedret livskvalitet. Det fokuseres på et helhetlig perspektiv, og det betyr at man observerer et fenomen i en kontekst for å se hvordan person og miljø påvirker hverandre. Designet egner seg godt for å bruke flere metoder og ulike perspektiver (triangulering). Jeg har valgt å bruke både observasjon og intervju. Dette blant annet for å styrke påliteligheten, og sørge for at det oppnås etterrettelige og sammenholdende data og konklusjoner (Vedeler, 2000). Med et lite utvalg kunne jeg

studere personene i sine naturlige omgivelser for å få fram helhet og dybde i det jeg ønsket å undersøke.

Når man som forsker utfører studiene i nærkontakt med informantene, kan det oppstå noen etiske utfordringer og dilemmaer. Noen av disse blir belyst i avsnittene Forskningens kvalitet og Etske vurderinger.

## **4.2. Utvalg**

Høsten 2008 ble det gjort avtale med Rikshospitalet om å sende forespørsler til foresatte til barn med autismediagnoser om deltakelse i undersøkelsen. Jeg antok at det var de som hadde oversikt over barnas diagnoser. Dette viste seg ikke å stemme, da det ikke alltid følger med papirer på diagnoser utenom hørselsdiagnosen. Henvendelser ble sendt ut til foresatte til barn med CI og ulike funksjonshemninger som AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter) har eller har hatt kontakt med i de siste årene. I tillegg bidro Autismeenheten ved Rikshospitalet med en kontakt gjennom sitt nettverk. Foresatte ble oppfordret til selv å vurdere sin interesse for deltagelse, og om barnet deres kunne sies å være innenfor målgruppen som var CI og autismespekterforstyrrelser. Disse ble blant annet forklart med å innebære omfattende kommunikasjonsvansker. Jeg fikk svar fra 5 foresatte til barn med autisme og 1 barn med andre funksjonshemninger som også innebærer store kommunikasjonsvansker. Jeg valgte å ta med alle i prosjektet, da alle barna og arbeidet med dem var relevante til å belyse sider av problemstillingen. Informantene i denne studien er personalet som arbeider med barna, og de har varierende bakgrunn når det gjaldt utdanning og praksis fra fagfeltet.

## **4.3. Datainnsamling**

### **4.3.1. Observasjoner**

Observasjoner ble brukt for å gi en bedre forståelse for informasjonen som ville komme fram i intervjuene. Jeg foretok selv observasjonene og gjorde grundige feltnotater. For å holde fokus hadde jeg på forhånd reflektert nøye over hva jeg skulle se etter. Fokusområder i mine observasjoner var kommunikasjon og samhandling med vekt på kommunikasjon generelt og på lyd spesielt. Jeg så også på barnas oppmerksomhet, reaksjoner og respons på lyd (vedlegg 5). Jeg gjennomførte to ”besøk” til hvert barn for å få en best mulig kjennskap. 3 dager var satt av til observasjon i forkant av intervjuene.

Dette for å minske mest mulige feiltolkninger. Vi vet dessuten at mange barn innenfor autismespekteret har svært varierende dagsform og vi kan møte dem på en ”dårlig” dag (Martinsen, et al., 2007). Gjentagne besøk gjorde at jeg ble bedre kjent med barna og personalet, og økte forståelsen for hvilke rammevilkår og tilrettelegging av læringsmiljø som lå til grunn.

### 4.3.2. Intervju

Et intervju kan sies å være en konversasjon som har en viss struktur og hensikt.

*”Et interview er en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema av felles interesse” (Kvale, 1997: 28 ).*

Formålet med intervjuene var å framskaffe god og fyldig informasjon om erfaringer personalet har gjort i arbeidet med barn og autisme for at de skulle forstå det de hører. Jeg ønsket å intervju en som kjente barnet godt, helst en ansvarlig pedagog. Det kunne være aktuelt å intervju flere samtidig, noe som kunne bidra til å gi en bedre og mer utfyllende ”historie” om barnet. Det var bare i ett tilfelle det ble aktuelt å intervju to personer samtidig. Intervjuene ble gjennomført i barnehagen eller skolen, og det ble satt av 1 ½ time pr. intervju. Intervjuene ble gjort med de som jobbet nærmest med barnet.

Intervjuene ble gjennomført ved annen gangs besøk. Vi var da blitt noe kjent, og det bidro muligens til at vi var mer trygge på hverandre. Jeg spurte likevel om informantens bakgrunn og sitt forhold til barnet. Dette for å starte litt ”ufarlig”. Et intervju krever gode forberedelser og nøyaktig gjennomgang av hva intervjueren ønsker å vite. Det ble gjennomført et semistrukturert intervju (Dalen, 2004). En intervjuguide som var sendt ut i forkant (vedlegg 4) anga hvilke temaer jeg ønsket å snakke om, men jeg forsøkte å være fleksibel i forhold til hvilken rekkefølge spørsmålene ble gitt, og hva informanten la vekt på og ønsket å utdype. Intervjuene ble derfor noe forskjellige. Jeg stilte oppfølgings - spørsmål der det var naturlig. Intervjuet berørte de samme emner som jeg hadde fokusert på i observasjon. Det kunne føles unaturlig å spørre om det personalet visste jeg hadde observert, men jeg ba dem i noen tilfeller om å utdype eller bekrefte om det var vanlig atferd som jeg hadde sett. Det var atferd pedagogen ikke hadde sett tidligere, og det var også temaer alle ikke hadde reflektert over før. I intervjuet ble det utdypet tanker rundt barnets kommunikasjonsmiljø og typer tilrettelegging som kunne gi meningsfull informasjon, og støtte og mulighet til å uttrykke seg. Informantene tok utgangspunkt i egen



praksis og deltok engasjert i refleksjonene. Intervjuet ble tatt opp og det ble også gjort notater for å sikre at ikke noe informasjon gikk tapt. Intervjuene ble senere transkribert ordrett. Jeg skrev ned det begge parter sa, uten å beskrive kroppsspråk og mimikk. Hvis det var tydelige pauser ble dette notert.

#### **4.4. Analyse og tolkning**

Kvalitativ forskning er i stor grad preget av fleksibilitet, i og med at analysen foregår parallelt med datainnsamlingen (Holter & Kalleberg, 1996). Helt fra jeg startet med å lage både observasjonsgrunnlaget og intervjuguiden foregikk det en omfattende tankeprosess. Tolking av resultater innebærer å reflektere over dataenes meningsinnhold. Jeg valgte en hermeneutisk tilnærming til datamaterialet og kategoriserte materialet ut fra personalets informasjon om tema. Dette innebar tolkninger av folks handlinger og viten om at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2004). Meningen kan bare forstås i lys av den sammenhengen den forekommer i. Mine erfaringer har naturlig nok preget både innsamlingen og fortolkningene av de data som er innhentet, og påfølgende oppfølging i forskningen. Forskeren bringer med seg sine erfaringer inn i forståelsen og bidrar til å skape den konteksten noe forstås innenfor (Johnsen, 2007). Det er informantenes opplevelse og erfaringer som er det sentrale i denne studien.

Hovedtrekkene i analysen bidrar til å utvikle forskerens forståelse (Kvale, 1997). Jeg valgte en kombinasjon av induktiv og deduktiv tilnærming. Dette vil si at jeg bringer opp temaene som informantene bragte fram og reflekterer over disse (induktiv). Når jeg fikk oversikt over materialet kunne jeg tolke ”funnene” i lys av problemstillingen. Jeg brukte også termer som var knyttet til min teoretiske bakgrunn og reflekterte over de temaene som danner utgangspunktet for undersøkelsen (deduktiv tilnærming). Eksempler på nevnte termer var blant annet ”kommunikasjonsformer”, ”kommunikasjonsmiljø”, og ”emosjonell fungering” som jeg hadde brukt i intervjuguiden. Min forforståelse ble utfordret av det informantene fortalte meg og jeg reflekterte rundt dette. En veksling mellom disse to tilnærmingene vil si at man dreier mellom å innhente data, og å utvikle ideer fra overordnede teoretiske perspektiver (Thagaard, 2004).

Analyse av data foregikk ved en fortolkning av de opplysningene jeg hadde innhentet og senere formulerte som tekst. Hele intervjuet ble først lest for å få et helhetlig bilde av hva informanten hadde sagt noe om. Så fortsatte jeg med en meningsfortetting ved å forkorte

materialet og deretter kategorisere. Kategoriene ble valgt ut fra det personalet hadde lagt vekt på, tolket ut fra min forforståelse og teoretiske bakgrunn, og sammen bidro dette til å reflektere tema for undersøkelsen, som; forutsetninger, miljøbetingelser, kommunikasjon, tilnærming og forhold til lyd. Kategorisering gir nyttig informasjon og oversikt. Den bidrar videre til å gi en oversikt over sentrale temaer i materialet. Når datainnsamlingen var avsluttet ble dataene tolket og forsøkt presentert på en redelig og etisk forsvarlig måte.

Presentasjonen av barna i neste hovedkapitel er formulert som forenklete historier, med informasjon om kategoriene som var mest vektlagt i hvert intervju, ”krydret” med sitater fra informantene, og med eksempler fra observasjonene, blant annet fra kommunikasjon og reaksjoner på lyd.

#### **4.5. Forskningens kvalitet**

Man får begrenset informasjon når det er små utvalg. Statistisk generalisering krever store utvalg og blir sjelden aktuelt i kvalitative undersøkelser. Men ”funn” kan allikevel sies å ha generell gyldighet. Forskeren må presentere god og nok informasjon slik at leseren kan få et godt nok bilde av det som er gjennomført i undersøkelsen. Hvis leseren kjenner igjen og finner resultatene nyttige for sitt arbeid kan det sies å være en form for generalisering.

Kvale (1997) kaller dette for lesergeneralisering. Det kan være spørsmål om gjenkjennelse hos leser som gir grunnlag for overførbarhet (Thagaard, 2004). Funnene i denne studien vil ikke være mulig å generalisere til populasjonen, men kan være nyttig kunnskap på et lite, utforsket felt. Det kan ikke trekkes noen sikre og konkrete slutninger, men det kan være mulig å se noen tendenser i materialet. Resultater som oppsummeres i denne studien vil være det jeg har sett med de barna som var i utvalget i den konteksten de befant seg i.

Det brukes flere begreper i litteraturen for å dokumentere troverdighet i forskningen. Jeg har valgt å bruke begrepene pålitelighet og troverdighet som bl.a. Thagaard (2004) bruker. I forskning er det viktig at både forskeren, prosessen og resultatene er pålitelige. Tillit til forsker kan fremmes ved at han viser barna og øvrige informanter respekt og lydhørhet. Jeg ble tatt godt i mot i de miljøene jeg var i, og følte at personalet ikke ble særlig preget av å ha en observatør tilstede. De kommuniserte og underviste barna på en måte som virket påfallende naturlig. Det ble fortalt at de hadde erfaringer med observatører utenfra, og at de også var vant til å observere hverandre. Jeg observerte likevel at personalet i noen grad ble preget av min tilstedeværelse ved at de brukte mindre tegn enn de sa de brukte til daglig.

En forklaring på dette er at tegnspråk ikke er deres førstespråk, og at de derfor ble usikre når det var en utenforstående til stede for å vurdere deres kommunikasjon.

For å gjøre studien pålitelig har jeg gjort rede for hvordan jeg hentet, og deretter bearbeidet data. Jeg har prøvd å presentere informasjonen jeg har, på en konstruktiv og positiv måte etter forutgående tolkning. Påliteligheten kan trues av mange forhold, som dårlige forberedelser, utrent intervjuer og observatør, dårlig utvalg, og dårlig arbeid med kategorisering og analyse (Vedeler, 2000). Gjennom hele prosessen, og i tolkningen måtte det gjøres flere reflekterte valg underveis for å hindre subjektive oppfatninger og ”synsinger”. God og riktig informasjon om hva som skulle skje i prosessen var nødvendig, for at informantene skulle føle seg trygge på at de opplysninger som ble gitt var fortrolige, og at de ble behandlet konfidensielt. Hvis forsker inngir tillit og viser god faglighet vil de også kunne stole på forskerens evne til analysering og tolking av data. Det kan allikevel være feilkilder.

Intervjuguidene var sendt ut på forhånd slik at de kunne forberede seg i samarbeid med andre som også jobbet med barnet. Ved et tilfelle var det to stykker som ble intervjuet samtidig. Dette ble gjort fordi de var to som delte jobben, og de hadde forskjellig forhold til barnet. Jeg tenkte det ville bidra til å gi et mer helhetlig bilde av tilbudet. I de øvrige tilfeller ble det bare intervjuet en person pr. barn. Det ville kanskje blitt et mer utfyllende bilde hvis flere intervjuer var blitt gjennomført, men av hensyn til arbeidsbyrden og omfanget av en Masteroppgave måtte intervjuene begrenses.

Å intervjuer er krevende og det må gjøres gode forberedelser før man setter i gang. Man skal være kritisk til måten intervjuet gjennomføres på, for å bidra til kvalitet. Når man selv utfører undersøkelsen er det viktig å tilrettelegge for en god relasjon slik at dette ikke påvirker resultatene. Jeg har lang erfaring med veiledning og trodde jeg hadde nok trening i å reflektere sammen med fagpersoner, men opplevde at intervju var en annen måte å innhente informasjon på og. Jeg opplevde forskjellen på det å være forsker og veileder. Situasjonen var mer formell og det påvirket muligens både informanten og meg. Etter det første intervjuet ba jeg om en oppfølgingssamtale med informanten, og det bidro til mer og bedre informasjon i forhold til det jeg ønsket å vite. Forstyrrelser underveis, og følt tidspress hos informanten førte ved et par anledninger til manglende ro hos intervjueren, og

bidro til at det var vanskelig å følge opp tråden godt nok. Det var ikke lett for alle miljøene å rydde nok tid til å kunne konsentrere seg fullt ut om samtalen.

Jeg brukte en variert utspørring for å sikre en felles mening om det som ble sagt. Når det brukes forskjellige spørsmål rundt samme tema kan troverdigheten styrkes, fordi informantene gir svar som blir belyst fra flere sider, og det opparbeides en felles mening. Dalen (2004) understreker betydningen av spørsmål som ikke leder til at informantene gir svar de ikke kan stå inne for, og som i ettertid er uheldig for troverdigheten. Ulike spørsmål kan belyse barnets fungering, og informasjon om tilbudet de jobber i. Jeg følte at informantene hadde godt kjennskap til barna, og at de virket relativt trygge i de valg og de vurderinger de gjorde underveis i arbeidet sitt.

Min erfaring med målgruppen gir forkunnskaper som kan bidra til å styrke påliteligheten. Det kan også være med på å svekke påliteligheten av funnene fordi forutinntatte holdninger kan bidra til at en ser det en forventer å se, en får ”skylapper” for andre elementer, og en kan bli styrende i intervjuet og får de svarene en ønsker å få. Dette har ligget høyt i min bevissthet underveis i arbeidet. Jeg har gått kritisk gjennom bakgrunnen og tolkningen av det jeg har innhentet av informasjon. Informantene har lest intervjuene og analysene med tolkninger for å vurdere om de kjenner seg igjen i beskrivelsene og den tolkningen jeg har gjort. Med en såkalt ”member-checking” ønsket jeg å bidra til å øke troverdigheten (Wikipedia lest 13.3.2010). Forespørsler ble sendt ut til informantene, og jeg fikk svar fra 5 av 6. En av informantene var gått ut i permisjon. Det kom ingen tilbakemeldinger på følelse av feiltolkninger, eller at de ikke kjente seg igjen i beskrivelsene. De gikk alle god for det som var skrevet, kun med noen små kommentarer som ble rettet opp. En slik sjekking synes å øke troverdigheten av mine tolkninger.

Jeg ser det som en styrke i ettertid at det ble brukt ulike metoder (triangulering) med både intervju og observasjon. Tidlig i prosessen var jeg usikker på betydningen av at begge metoder ble brukt, fordi jeg fikk mye informasjon jeg ikke fikk benyttet. Jeg valgte begge for å styrke undersøkelsens troverdighet, og for at jeg etter endt observasjon skulle kunne stille bedre spørsmål i intervjuene i etterkant. Observasjonene ga meg klart en bedre helhetlig forståelse for informantens fokus, og de ga meg mye informasjon om kommunikasjon og samhandling som jeg kunne utdype ytterligere i intervjuene.

## 4.6. Ethiske vurderinger

Nødvendige tillatelser ble innhentet før data ble samlet (vedlegg 1). Det er meldeplikt for prosjekter som inneholder personopplysninger, og det er retningslinjer i forhold til å innhente personopplysninger og hvordan man skal forholde seg til den informasjon man får (NSD, 2009). Det er viktig å ivareta informantene med hensyn til konfidensialitet og anonymisering. Foresatte fikk informasjon om prosjektet sammen med et svarskjema som samtykket til deltakelse (vedlegg 2). Det er viktig å vite hva de sier ja til. Det ble også skrevet at deltakelsen var frivillig og at de når som helst kunne gå ut av prosjektet uten videre begrunnelse. Når det gjelder barn som blir involvert og ikke selv kan gi samtykke, må foresatte forespørres. Øvrige informanter, personale i barnehager og skoler, fikk en henvendelse med informasjon om prosjektet, og styre og rektorer ga tillatelse til at jeg kunne "bruke" deres ansatte. Brevene som ble sendt ut som grunnlag for samtykke ligger vedlagt (vedlegg 3).

Barn med autisme og hørselshemming er en svært liten gruppe. Enkeltbarn kan derfor lett gjenkjennes. Jeg har forsøkt å lage historier for hvert barn og hvert miljø i et positivt perspektiv med full grad av anonymisering. Personene som har vært involvert vil kunne kjenne seg igjen i beskrivelsene. Å anonymisere er viktig fordi det er av betydning at oppgaven blir tilgjengelig for fagfeltet både for å gi økt kompetanse, og en bedre livskvalitet for de barna dette gjelder. Forskerens perspektiv kan være forskjellig fra informantens forståelse av sin situasjon. Forskeren kan i egenskap av å være en utenforstående med fordyping i et lite felt av helheten bidra til og "styre" informasjonen dit hun ønsker. Hvis det er påfallende forskjeller kan dette virke ukjent og dermed provoserende på informanten.

## 5. ANALYSEN

Undersøkelsen ble gjennomført i vår - og høsthalvåret 2009. Etter å ha brukt god tid på prosessen forfattet jeg en tekst som jeg mente kunne representere informantenes historier om barna, og deres erfaringer med at lyd skulle bli meningsfull for dem. Tekstene er formulert ut fra informasjon som ble gitt om barna i intervjuene, og noe informasjon fra mine observasjoner. Det er tatt med sitater for å belyse informantens utsagn, og eksempler fra observasjoner, blant annet for å konkretisere typer tegn, lyd eller andre uttrykk. Det blir nevnt i teksten hvor informasjonen er hentet, fra intervju eller observasjon. Informantene

har lest gjennom og gitt sine kommentarer til hele kapittelet, både i forhold til presentasjon av barna og tolkning og analysen av dataene.

I dette avsnittet beskrives utvalget, det gis en presentasjon av hvert barn og deretter oppsummeres variasjoner og fellestrekk i presentasjonene.

### 5.1. Presentasjon av utvalget

- Utvalget består av 6 barn i alder fra 4,5- 10 år (Se figur 2).
- 5 har autismediagnose, 1 er multifunksjonshemmet. Alle har CI og er født døve/sterkt tunghørte. Alle barna har også andre diagnoser, blant annet utviklingshemming.
- Alder ved operasjon var mellom ca. 2-4 år.
- Barna har en ”hørealdre” fra 2,5 og 6 år, dvs. at de har hatt lyd på i gitt antall år.
- 2 barn har tilbud i vanlige barnehager, 2 i forsterkede avdelinger for funksjonshemninger i skole, 1 i tilrettelagt avdeling for barn med autisme og 1 barn i en forsterket avdeling i barnehage. Ingen av disse hadde tilbud tilrettelagt spesielt for hørselshemmede. Tilbudene er spredt over hele landet.

Jeg valgte å ta med barnet uten autismediagnose også, fordi hun kommuniserer på et tidlig kommunikativt nivå. Det syntes interessant å se hennes fungering opp mot de vanskelige autismediagnosen innebærer i forhold til kommunikasjon og samspill.

Det var 3 gutter og 3 jenter med i undersøkelsen. Disse fordelte seg med 1 barn i hvert årskull fra 1999 – 2005 som tabellen viser.

**Tabell 1. Fordeling på kjønn og fødselsår.**

Alder/kjønn	1999	2000	2002	2003	2004	2005	Totalt
Gutter		1	1		1		3
Jenter	1			1		1	3
Totalt							6

Informantene har forskjellig yrkesbakgrunn og ulik praksis med utdanning som barnevernspedagog, vernepleier, spesialpedagog og assistent. De har arbeidet fra ½ - 6 år innenfor dette fagfeltet. Alle miljøene, bortsett fra ett mottok veiledning fra virksomheter innenfor det spesialpedagogiske støttesystemet (Statped). Det fortelles at veilederne legger vekt på lytte- og taletrening, i ulike grad, men at alle gir råd om å bruke en multimodal tilnærming (tegn, tale og symboler).

**Forklaring til teksten;** Tegn blir beskrevet med STORE BOKSTAVER, taleord og lyder med små. Alderen i presentasjonene er angitt ut fra intervjutidspunktet.

## **5.2. ”Historiene”**

### **5.2.1. Andreas**

Informasjonen om barnet er innhentet fra intervju den 3.6.09, og ved observasjoner i mai måned samme år.

Barnets spesialpedagog forteller at Andreas er 4 år og 11 måneder. Han er født døv og har diagnosene atypisk autisme, epilepsi og utviklingshemming. Han fikk CI på begge sider første gang for 2 ½ år siden. Disse ble fjernet etter 2 år fordi de hadde vært ødelagt en tid og han var deretter uten et par måneder. Nå har han et implantat på venstre øre og har hatt lyd på i ca. 2 måneder.

Pedagogen forteller, og jeg har også observert at Andreas slår seg selv, i ansiktet, på armer og ben og han dunker hodet, og at de er opptatt av å forstå årsaken til og hvordan håndtere dette. Det sies at han slår seg når han er frustrert, men også når han er begeistret.

Pedagogen forteller at han har varierende dagsform, men er gjennomgående mest urolig i overgangssituasjoner, og når han er usikker på hva som skal skje. I observasjonene så jeg at atferden påvirker samspillet mellom han og de voksne han er sammen med, blant annet ved at de prøvde å hindre han i å slå seg, og at det bidro til mange brudd i kommunikasjonen. Det fortelles at humøret veksler mye, mellom å være sint, lei seg, men også med smil og latter når han er fornøyd.

Når det beskrives situasjoner som fungerer bra pekes det på at det er når han har faste rutiner, god forutsigbarhet, er sammen med få og faste personer, særlig i aktiviteter han liker, som svømmehall og å lese bøker. Andreas liker å være med på musikkamlinger,

sammen med andre barn, men han er ikke opptatt av de andre. Det sies at han kan ha god blikk-kontakt og være i samspill. Videre at han kan takle og være sammen med flere personer samtidig. Han kan være oppmerksom når aktiviteten er interessant nok. Det varierer med kontakten ut fra hvem han er sammen med. Det fortelles at han ofte tar kontakt, stryker på kinnet, hilser på "alle". Andreas har utviklet seg positivt på flere måter.

### **Kommunikasjon**

Pedagogen forteller at de bruker fotografier og symboler for å orientere om hvilke aktiviteter som skal skje for å gi han en oversikt over dagen. Av og til tar de med symbolene til aktiviteter utenfor rommet hans, og de brukes i varierende grad. Det sies at arbeidet med kommunikasjon og bruk av symboler som alternativ uttrykksform er et av målene i det framtidige arbeidet.

*"Når han skal til foreldrene får han se bilder av mamma og pappa. Han "sier" MAMMA- PAPPA (med tegn) – så da vet han hva han skal."*

Det brukes tegn til tale med Andreas. Pedagogen forteller at han kan herme tegn og stadig bruker flere, som for eksempel MER- HA-DET, BADE, RYDDE. Han bruker ikke alltid tegn aktivt, men han vil at voksne skal bruke tegn. Hun synes ikke han reagerer særlig når det bare brukes tale. De prøver av og til med bare tale i kjente situasjoner som spise, skifte bleie, men han forstår ikke det.

*"Han er veldig mottakelig for tegn på gode dager. Han har et stort potensial for tegnkommunikasjon"*

De tegnene han bruker oftest er MAMMA, PAPPA, ANNY, personer som betyr mye for han, og aktiviteter som SPISE og KJØRE. Han bruker både tegn og noe lyd. I det siste "dada", "gaga". Lydene har endret seg, fra for eksempel "aaaa", "iiiiii" (med stigende tonefall) til disse tostavelles lydene, kan pedagogen fortelle.

### **Barnets forhold til lyd**

Det nevnes at det skjedde en dramatisk endring i atferden hans når han fikk CI, men at det ikke er full enighet om dette. Det blir fortalt at Andreas reagerer på lyd når det prøves ut på RH, men at han sjelden reagerer på lyd i andre sammenhenger. Lyden er blitt justert opp, men siden regulert ned igjen, og personalet tror lyden kan høres annerledes ut nå. Det sies at de av og til tar av CI i barnehagen når han er urolig, og de syns han kan bli roligere, men han kan også "be om" å få den på seg igjen.



*”Hvis han reagerer negativt på lyd ville han vel ikke ha den på seg hele veien?”*

Han er blitt bedre til å følge med når det pekes på noe. Han vil ha variasjon og forandringer og de må bytte ut lekene ofte fordi han går lei. Det er vanskelig å finne ut hva han er interessert i.

*”Lite motivert i lyttetreninga – vanskelig å finne noe som fenger”*

Det sies at Andreas ikke selv kan fortelle hva som er galt, men at reaksjonene hans må avleses/tolkes. Han er generelt lite interessert i lyd, og reagerer ikke på kraftige lyder. Informanten mener han responderer mer på lyder skapt av mennesker (som banking på vinduet, klapping) enn av mekaniske lyder. Lyd brukt i samspill er mer interessant. Han trenger tid for å oppfatte – lyden blir ofte borte før han reagerer. Jeg observerte at han brukte blikket aktivt, og at han ser interessert på partneren når de synger. Pedagoguen sier at han gjerne vil bli løftet opp for å danse når det er musikk, og viser det ved lyd og strekker på armene. De slapper av og til av sammen på sansemadrassen, men de vet ikke sikkert om han oppfatter lyden i rommet eller om han reagerer på vibrasjonene i madrassen. Pedagoguen sier at en kjent lyd, som ”hysj” for å være stille og legge seg ned, har mening for han. Hun mener at personalets navn også har mening. Han kan imitere lyder. Om det er lyden, konteksten eller gjenstanden han liker, synes hun det er vanskelig å tolke.

Hun forteller at det legges vekt på daglig bevisstgjøring av lyd i treningssituasjoner. Hver morgen får han CI på, før den daglige treningen starter. Treningslengden begrenses fordi atferden hans gjør at det blir slitsomt for begge parter. Han lager lyder når han får på CI, men bruker selv lite lyd i bevisst samspill med personalet. Han kan plutselig bli lei seg og begynne å gråte. Han bruker mer lyd nå enn tidligere, og hun føler at han lytter når de snakker til han. Han reagerer på navnet sitt.

*”Når jeg snakker til han, ja. Du kan se at han lytter. Han svarer av og til. Sier ”aaaa”, av og til (med tonefall), men overfor omgivelsene ellers synes jeg ikke han forholder seg til lyden”.*

*”Jeg vil si han hører bilene, men det er ikke sånn at han snur seg etter dem. Men han er interessert i dem. Han bruker nok synet til å orientere seg, først og fremst”.*

### 5.2.2. Lars

Intervjuet av ansvarlig pedagog foregikk den 16.6.09, og hun ga følgende opplysninger om barnet. Lars er 8 år og 9 måneder. Han bor i en kommunal bolig, men har hyppig kontakt med mor. Han går på skole i en forsterket avdeling for barn med autisme. Han har gått der i 3 år. Han har 1:1 oppfølging hele dagen. Lars har tilknytning til en skole for hørselshemmede p.g.a. sitt behov for tegnspråkmiljø.

Lars har diagnosen infantil autisme og hørselshemming. Han har CP, er langsynt og har en udefinert utviklingshemming. Han bruker briller. Han er medisinert for uro, noe som sies å ha bedret konsentrasjonen og oppmerksomheten hans. Han fikk operert inn sitt første CI i 2003, 2 ½ år gammel og har hatt dette i ca. 6 år. CI nr. 2 fikk han lyd på i juni 2009. Lars sier fra når batteriet er flatt. Han ber om å få begge apparatene på selv om det siste var helt nytt.

*”Han har absolutt nytte av CI. Jeg vet ikke hvor mye han ville lokalisert verden rundt seg uten den lyden han har.”*

Pedagogen forteller at han har behov for ryddighet og systemer. Han trenger tid og lager seg også ”pauser” av og til, og man må vente til han er ”tilbake”. Han har varierende dagsform, men han liker å jobbe og viser glede av å mestre. Han ”mestrer” ulikt ut fra når på dagen det er. Det er dagsformen og det som står som neste punkt på planen som styrer hva han får til.

### Kommunikasjon

Pedagogen sier Lars er interessert i å kommunisere. Han liker å ” snakke” med voksne som er sammen med han, nærpå personer og andre. Dette erfarte jeg da jeg observerte, og han ville fortelle meg om det han pleide å snakke om. Pedagogen forteller at han har vansker med å uttrykke seg, men at han var mye mer frustrert før han fikk språk. Han bruker nå tegn (to-tre – tegns -setninger) + kroppsspråk. Han bruker lyd for å påkalle hjelp og ved følelser. Han bruker lyd når han er sint (tramper med foten) flirer hvis han blir kilt, blir opprømt hvis noe knuser. Han blir også ”avlest” på gester, kropp, lyder og handlinger. Han kan fortelle at han har vondt - tegn for vondt er PLASTER, uansett hvor han har vondt. Han kan fortelle at han gråt eller at han har sett noen som gråt. Han bruker han innlærte setninger – og noen blir funksjonelle i ”systemet”. HVA-SKAL- DU-GJØRE- NÅR- SKOLEN- ER – FERDIG? HVA-HETER- DU?

*”Han hadde ganske store problemer med å kommunisere med alle rundt seg og stor frustrasjon. Vi mener han har profitert på denne ryddigheta og så har lært seg alle tegna og det han kan i forhold til kommunikasjon. Tidligere var han i et miljø hvor han ”bada i språk”, men miljøet manglet denne strukturen, og da lærte han lite tegn”.*

Pedagogen informerer om at personalet bruker NMT, bilder, symboler, lytter ut ord i trening, ”systemene” støtter mer syn enn hørsel (imitasjon/bevegelse). Det arbeides systematisk med lyd (uten støtte av syn) i trening. De trener et øre av gangen. Bygger opp med ord med ulike lengde og tonefall. Personalet støtter han raskt for å unngå feilinnlæring. De kommenterer hva de skal gjøre, med tegn, i tillegg til å bruke symboler. NÅ- SKAL- VI- UT- Å – LEKE. NÅ- SKAL – VI – TA – BUSSEN.

Fokus i opplæringen er både å fremme kommunikasjon og lære ferdigheter. Det skilles klart mellom trening av ferdigheter og kommunikasjon. Når han jobber med ferdigheter og selvstendighet, overses initiativene hans til å ville snakke.

*”Hvis jeg ikke har gitt han en oppgave, eller sagt han skal se på dagsplanen , og vi bare går i lag og har det trivelig, da går vi og snakker”.*

### **Barnets forhold til lyd**

Pedagogen opplever at Lars kan være oppmerksom på lyd. Han hører forskjell på lange og korte ord og det er lettest med ord med flere stavelser. Han skiller ikke alle lyder enda. Han reagerer på musikk (MUSIKK), hører støy, motorer. Han reagerer ikke negativt på lyden fra bil og buss, men han er engstelig for enkelte lyder som for eksempel borring i veggene. Da springer han bort. Han hører flyet, varselsklokka han bruker i trening, og tale på nær avstand. Bakgrunnsstøy og samtaler i rommet forstyrrer. Han blir også forstyrret av folk som kommer ut og inn, men blir mest forstyrret av lyder. ”Lyttejakt” i miljøet hele tiden er viktig, men han har selektiv hørsel, dvs. det er ikke alt han bryr seg om (eks. vann). De bruker lydene han er interessert i som ”banke på døra”, ”brann sirena” (da vet han hva de må gjøre). Når de hører ringeklokka lukker han opp. Han er opptatt av dører, og han kjenner lydsignalet funksjon så dette gir han mening. For å finne mening til ord, må han lære hvert enkelt. De fortalte, og jeg observerte at de trener på aktuelle ord ved at de sier ordet og han responderer ved å finne rette ordbilde. Jeg så også at Lars bruker mye lyd selv, ledsagende med tegn, nesten hele tiden, og han forstår og retter seg etter når de for eksempel sier ”hysj”! Han reagerer på navnet sitt.

Pedagogen understreker betydningen av det tverrfaglige samarbeidet, og at de forholder seg på lik måte i forhold til systemene og treningen. Jeg så også at de jobber med en kombinasjon av tydelig struktur og systematisk jobbing med kommunikasjon/lyd, og en multimodal tilnærming.

*”Vi gjør det vi er blitt enige om og endrer ikke før vi har diskutert det. Vi observerer hverandre hvis det er tvil”..*

### **5.2.3. Anne**

Anne er snart 10 år. Hun går i en forsterket avdeling for barn med funksjonshemninger i en gruppe med 8 barn fordelt på tre rom. Eleven har baserom sammen med en annen elev. Det er 1:1 dekning store deler av dagen. Spesialpedagogen ble intervjuet 24.9.09.

Hun forteller at Anne har diagnosene infantil autisme, og to andre syndromer som bl.a innebærer fordøyelsesvansker og utviklingshemming, Hun er født døv. Anne har 2 CI-er, det første fikk hun for nesten 6 år siden, det andre ca. 3 år senere, men det fungerte dårlig i lang tid. Det er ikke alltid hun reagerer når batteriet er flatt, men det vites ikke om hun hører når bare det ene kopler ut. Det sies at de muligens skifter batteriet så fort så det ikke er sikkert hun har rukket å registrere det bestandig. Hun har hatt CI i nesten 6 år, og i den siste tiden har hun begynt å forholde seg med noe interesse til sang og musikk. Hun ser ut til å trives i sangstunden nå, tidligere brød hun seg ikke. Det fortelles om utagering og frustrasjon når hun fikk CI og lyd første gang. Dette roet seg etter en stund, men hun viste samme reaksjon når CI-en gikk i stykker etter en stund. Pedagogen tror det kan være forståelsen av, eller forandringen med og uten lyd som var årsaken, mer enn ubehaget av lyd.

*”Jeg opplevde ikke at hun reagerte fordi lyden var vond eller sånn, for det var mer krav og situasjoner hun ikke forsto og da.”*

Det fortelles at Anne liker å være ute i all slags vær. Hun trives med data, å være i svømmehall og på sanserommet. Hun har begynt å interessere seg noe for sang/musikk den siste tiden. Hun kan sitte og tegne med kulepenn og se i blader.

### **Kommunikasjon**

Det er tilrettelagt for bruk med symboler for alle ”ord” hun antas å ha behov for samlet i kommunikasjonsboka, og jeg observerte at de ble brukt aktivt av personalet som jobber med henne. Bevisst tale og kommentarer til lyder brukes av personalet hele tiden. Det blir

kommentert med tale + tegn+ grafiske symboler om hva som skjer og hva de gjør, i tillegg til at aktivitetene er visualisert med symboler og fotografier på dagtavla som er lett tilgjengelig. Pedagogen forteller at sangstunder blir holdt jevnlig, med fokus på ulike lyder med sang støttet med at pedagogen markerte rytmen på kroppen hennes. Hun forteller at Anne kommuniserer ved hjelp av handlinger (hun kommer bort til og strekker seg mot mens hun får øyekontakt, tar i hånda og drar med, strekker seg/peker mot noe hun vil ha), gester, tegn eller symboler. Hun sier at hun bruker mer lyd når hun er følelsesmessig engasjert (sint eller glad, opprømt) eller for å påkalle oppmerksomhet, men at hun ikke bruker ord. Hun bruker færre tegn enn det hun antas å forstå. Hun har god forståelse for bilder. Hun bruker de grafiske symbolene i boka aktivt når det er noe hun vil ha, men mindre for å kommentere. Hun kan selv gjøre bruk av boka for å velge aktiviteter; blant annet i forhold til et program med ”Teletubbiene” som også har sitt symbol på velgetavle ved dataen. Det sies med tilfredshet at hun nå kan uttrykke seg på ulike måter uten å ty til uakseptabel atferd. Dette er en stor endring fra tidligere.

### **Barnets forhold til lyd**

Pedagogen forteller at det ikke legges opp til skjermede treningsaktiviteter med vekt på å trene lyd, men at de naturlige situasjonene blir utnyttet, enten alene med henne eller sammen med andre elever. Pedagogen fokuserer blant annet på og kommenterer signallyder som; banke på døra eller lyder på datamaskinen. Jeg observerte at Anne reagerte når noen banker på, hvis hun ble gitt litt tid. Hun ba også om å synge LILLE-PETTER- EDDERKOPP ved å vise det med tegn når de satt ved spisebordet en dag. Pedagogen sang og Anne virket fornøyd. Jeg så at hun reagerte på navnet sitt (hvis hun ikke var opptatt med å tegne eller noe annet), og hvis det var kjente personer som ba om oppmerksomhet.

*”Jeg tenker at vi må bruke alt på en måte, multimodalt. All form for input er bra”.*

### **5.2.4. Kim**

Ansvarlig pedagog ble intervjuet den 25.9.09. Hun forteller at Kim er 7. 3 år og har sitt andre år på skolen. Han går i en gruppe med 3 andre elever med ulikt funksjonsnivå. Kim har flere diagnoser, infantil autisme, og syndromer som innebærer både fysisk besvær og utviklingshemming og han er født døv. Han har fått operert inn 2 CI – er, det første for 5 år siden. Det andre fikk han senere, usikkert når. Han fungerer på et tidlig funksjonsnivå i

forhold til kommunikasjon, og i f.h.t. sosiale og følelsesmessige fungering og reaksjoner. Pedagogen forteller at Kim krever mye oppmerksomhet fra de voksne. Hun sier at han utforsker ved å føle og kjenne på ting. Han liker å være i bassenget, på sanserommet med lys (og av og til lyd) og i rolige omgivelser med en eller få personer. Samspill rundt lyder og spruting av vann er morsomt. Han tar mye fysisk kontakt. Han liker å bli båret rundt på armen og legger seg godt inntil og å se ut av vinduer og i speil. Han vil gjerne være ute.

Dagsformen varierer mye, men hun sier det er forholdsvis lett å "lese" om han er sint, lei seg eller i godt humør. Humøret varierer ut fra dagsformen, men endres også ut fra det som skjer i omgivelsene, som at det er ukjente mennesker der eller at det skjer uforutsette ting. Han er forholdsvis flink til å tilpasse seg nå som han er blitt mer kjent.

*"Vi ser at når vi endrer mønster, og gjentar og gjentar så kommer ting i system etter hvert, men det tar tid".*

Han reagerer ofte kroppslig når han ikke forstår eller han ikke vil gjøre det den voksne foreslår. Dagen struktureres og det lages gode rutiner for at han skal få bedre forståelse av situasjonene. Det arbeides i første rekke med av- og påkledningssituasjoner, toalettsituasjoner og måltider. I overgangen fra en aktivitet til en annen forekommer det ofte en "kamp" som kan ha sitt utgangspunkt i uklarheter og misforståelser.

*"Overgangene er vanskelige....." ... hele tiden er det forhandlinger, Vi må se an dagen.! "Og selvsagt mye kommunikasjon. Det at han ikke forstår hva vi mener og vi ikke forstår hva han mener".*

## **Kommunikasjon**

Pedagogen har erfart at for å få, og opprettholde kontakt må de vente til han gir dem øyekontakt. Tonefall, sterk og svak stemme blir brukt variert for og "vekke" han. De legger vekt på faste rutiner, og få faste voksne. De gjør "avtaler" om rekkefølger (ved fingerpeking, konkrete og bilder). De gir han flest mulig erfaringer for å få begreper.

*"Han skal få lov til å sanse og til å se og alt det der, men skal vi få til andre ting på sikt så må han lære at det er grenser."*

Pedagogen forteller at de voksne bruker Norsk med Tegnstøtte hele tiden, støttet med konkrete og enkelte symboler/ fotografier. Symbolene er i kommunikasjonssboka hans eller på en remse de har med seg i aktivitetene. Hun sier at kommunikasjonssystemet brukt på denne måten er nokså nytt. Det ble arbeidet med grafiske symboler i barnehagen, men det ser ikke ut til å ha blitt generalisert utover den settingen det ble lært i. Nå brukes

kommunikasjonssystemet sammen med språk i alle situasjoner, så mye som mulig, ute og inne og på alle arenaer. Det sies at han peker på bilder for aktiviteter som betyr noe for han. I noen tilfeller virker det mer meningsfylt for han å peke på det konkrete, som når han strekker seg etter middagen istedenfor å peke på bildet som symboliserer middag, og de sier de godtar det som hans kommunikasjon.

*”Han klatrer opp på stoler for å få tallerkener for å vise at han vil ha mat”. ”Han strekker seg mot glasset hvis han er tørst”.*

### **Barnets forhold til lyd**

Kim forholder seg i liten grad til lyd. De prøver å være i forkant så han ikke skal få negative opplevelser med lyd og ikke vil ha CI- ene på, men hun sier at det så langt ikke har vært noe problem. Hun mener at enten enser han ikke lyden fordi den er uten mening for han, eller så er den ikke sterk nok. Han er en del urolig og utagerende i det daglige, og lyden reguleres av og til ved at de tar av coilene hvis det ser ut til å bli for mye lyd for han. Det sies han reagerer ved uro og ubehag enkelte ganger uten at det er noen påtakelig grunn, og den voksne må prøve seg fram for å regulere dette. Om dette er mangel på forståelse, vansker med kommunikasjon, manglende oversikt, eller om lyden er for høy er hun usikker på.

*”Noen ganger har han reagert veldig, og da har jeg tolka det til at det er mye lyd, så tok jeg det av og han ble helt rolig”..*

*”Han har de på hele veien. Det har vært perioder hvor han har tatt de mye av, da han begynte og så var det en stund han ikke ville ha dem...”*

Hun forteller at hvis den ene CI – en har ramlet av, tar han som regel av den andre og. Hun tror kanskje han opplever en helhet med de to sammen, eller at kanskje kvaliteten blir forskjellig. De ser ikke reaksjoner hos han hvis batteriet er flatt, men vet ikke om dette kan være årsaken til at han av og til tar implantatene av seg.

*” ... det er lydbildet først og fremst som er usikkert. Han kan ikke si hva han hører og ikke hører... ”vi må prøve å tolke han for å utvikle det videre...”*

Pedagogen sier at det, i tillegg til tegn og symboler legges lyd på bevegelser, for eksempel når han husker eller sklir. De lager også lyd når de tegner sammen, eller bare leker med lyder når han sitter på fanget eller de beveger seg rundt. Når de jobber med lyd knyttes det til noe han liker godt, og lyden knyttes til den samme tingen hver gang. Et alternativ er at de tar utgangspunkt i en lyd han lager og knytter en ting eller aktivitet til hans lyd slik at

han lettere kan forstå en sammenheng mellom aktivitet og lyd. Siden han har et avgrenset interessefelt mener hun det er viktig å knytte lyder til noe han er interessert i og utvide derfra. Hun forteller at han bruker en del lyd, spesielt når han er sint. Veldig mye lyd, hylelyder og sterke lyder. Tidligere har han brukt en del lyder som, "aaaaaaa" og lærer tok utgangspunkt i hans lyd når han satt på fanget, hun vugga han og samspilte rundt denne lyden. Nå responderer han ikke så mye på den lyden lenger.

*"Han kan samspille over lang tid. Og han lager jo den lyden, -"ei" - som ligner veldig på "hei", og vi sier "hei" tilbake, og kan lage en lek med lydene".*

Pedagogen understreker betydningen av lyd som varsling og orientering om at noen kommer inn i rommet. Personalet må vise at de er der, før de tar kontakt.

*"Når noen kommer brått på han så kan det slå ut i en atferd som vi kunne unngått hvis vi hadde forberedt han på det".*

*"Hvis ikke tegnspråket holdes ved like så detter det ut."*

Samarbeidet med foreldrene trekkes fram som svært viktig. Det brukes kontaktbok, foreldresamtaler, og kommunikasjonsbok på alle arenaer. Arbeidet med IOP og utveksling av erfaringer anses som nødvendig. Det er felles møter hver uke med pedagogene og assistentene i seksjonen for blant annet å kunne møte ha på en ensartet måte.

*"Det hjelper oss godt å få beskjeder fra foreldre om han har sovet godt, at han ikke har vondt eller om noe spesielt har skjedd før han kommer på skolen".*

### **5.2.5. Camilla**

Camilla er 4 år og går i barnehage. Hun er rullestolsbruker og får mat med sonde. Primær - kontakten hennes ble intervjuet 21.9.09, og hun forteller at Camilla har medfødte vansker som gjør at hun er psykomotorisk retardert, har CP, epilepsi og er født døv. Hun har CI på begge sider. Camilla har ikke autismediagnose, men har ikke språk og hun kommuniserer på et tidlig utviklingsnivå. Det fortelles at Camilla trenger god tid for å oppfatte og respondere og at hun er visuell sterk. Hun påpeker hennes "sosiale" og våkne blikk. Camilla har hatt CI i 2 ½ år.

### **Kommunikasjon**

Jeg observerte at Camilla smiler og nikker for å få kontakt, og får mye respons på det, både fra voksne og barn. Hun kommuniserer med kroppsspråk, ved å strekke seg mot noe hun vil ha, og også for å vise fram noe. Hun bruker noen lyder selv (godlyder), men



informanten forteller at de ikke har registrert språklyder. Informanten sier at når hun ser på bilder så ”kommenterer” hun ved å peke på bildene av seg selv og folk hun kjenner.

*”Hun er veldig opptatt av folk og folk i bevegelse som gjør ting.”.*

Jeg registrerte at det i hovedsak blir brukt bare tale av de fleste på avdelingen, mens nærpersonene hennes støttet talen med tegn og gester. Jeg så også at det ble brukt noen bilder i tilrettelagte situasjoner. Når en ny aktivitet skal starte blir hun vist et konkret som støtte for forståelsen som forberedelse til en aktivitet; f.eks. en bleie når de skal skifte bleie. Barna kommuniserer ved å snakke eller å gi henne noen leker hun strekker seg mot eller som de vil vise henne.

### **Barnets forhold til lyd**

Informanten forteller at hun har på CI hele tiden. Hun synes ikke Camilla ser ut til å reagere særskilt på lyd, verken positivt eller negativt. Det blir sagt at hun muligens hadde reagert med ubehag tidligere, men at det ikke blir observert eller kommentert av noen nå. Personalet har behov for mer kompetanse om CI og hennes hørsel, og hun sier det er lite tilrettelagt rundt lyd og lydstimulering for tiden. Informanten tror Camilla har nok med å bruke en sans av gangen.

*” ... hun er så opptatt av de andre og bruker synet sitt veldig, da stenger hun nok ute hørselen, lyden går ”hus forbi.... ”... vi kan følge blikket hennes for å se hva hun vil ha... ”.*

Hun sier det har vært fokusert mye på det motoriske i den siste tiden, og at hun har gjort god framgang der. Det er planer om å komme i gang med aktiviteter med fokus på lyd og bevisstgjøring av miljøet med utnyttelse av andre situasjoner.

*”det man ikke har fokus på blir borte på en måte....”.*

Hun forteller videre at lek gjennom samspill med bruk av lyd blir brukt en del. Hun nevner at ”Titt - tei” - lek og ting som faller ned på gulvet, og tas opp igjen påfulgt av lyd er populært. Jeg opplevde at det var mye lyd fra barna rundt henne, og tempoet til tider var høyt. Når Camilla snudde seg etter barna som løp forbi eller lyden hun evt. hørte var ofte barna (lydkilden) forsvunnet. Ute så jeg at hun banket beina i sklia – noe som ga en sterk lyd som hun så ut til å reagere positivt på. Informanten synes det er vanskelig å tolke om hun synes lyd er interessant.

*” .. jeg synes i løpet av året som har vært at hun har fått mer lyd sjøl. Mye mer lyd og ulik styrke på lyd også...*

### **5.2.6. Lisa**

Lisa er 5.11 år og går i en 1-avdelingsbarnehage. Assistent og vernepleier ble intervjuet 2.10.09.

De kunne fortelle at Lisa har flere diagnoser. Hun har infantil autisme og et syndrom som bl.a. innebærer utviklingsforsinkelse og språkforsinkelse, i tillegg til noen kroppslige symptomer. Hun blir matet med sonde. Lisa er født sterkt tunghørt / døv og fikk operert inn 2 CI – er da hun var ca 2 år gammel, for 4 år siden.

Hun er opptatt av leker med skarpe farger og lyd, bøker med dyrebilder og leker som snurrer. Hun liker store perler med farger, lys, musikk og dyr. Hun putter ting i munnen og ”smaker” på disse, og kjenner på dem med hendene. Jeg observerte at Lisa virket ”våken” og interessert i møte med mennesker. Hun bruker blikket for å få kontakt og smiler. Hun tar mye initiativ ved å ta voksne med seg for og utforske lyder og overflater. Informantene forteller at hun går rundt i barnehagen og føler på overflater og lager lyd, der det er mulig. Hun er ikke spesielt interessert i de andre barna, men kan samhandle litt rundt noe hun er opptatt av. Informantene mener hun observerer hva de andre barna gjør og følger med på hva de holder på med. Det sies at hun har varierende dagsform. Informantene forteller at de faste rutineene brytes sjelden. Forutsigbarhet, stabilt personale og trygghet understrekes som viktig.

### **Kommunikasjon**

Lisa bruker handlinger, strekker seg mot for å få, peker for å dele oppmerksomhet, går for å hente, tar med i hånda for å få hjelp eller vise. Hun kan bruke lyd for å påkalle oppmerksomhet (æææ) – ser på- peker. Hun bruker noen tegn som tolkes: SKYVER – VEKK, FERDIG (umodne bevegelser). Personalet tror ikke Lisa avleser deres kroppsspråk, men på spørsmål om dette sier de at hun forstår nok visse gester som STOPP og VENT, hvis de er tydelige i kroppsspråket, med streng stemme/uttrykk.

Personalet bruker NMT i kommunikasjon med henne. Hun blir svart på handlinger og initiativ når hun tar i hånda og fører bort til og peker. De leser hennes kroppsspråk. De forteller at de, i tillegg til tegn og tale bruker konkreter for å forberede ny aktivitet; Sko for å gå ut, dokke for å trene. Noen følger hennes initiativ når det gjelder lyd, utforsking av lyd

og kommenterer det hun gjør underveis. De kommenterer også lyder i omgivelsene i noen grad. De forteller at det trenes på noen nye tegn i treningssituasjonen.

*”Hvis vi bare hadde brukt tale til henne tror jeg ikke utviklingen hadde vært den samme”.*

### **Barnets forhold til lyd**

En av de voksne trener med henne hver dag fra morgenen. De forteller at det fokuseres på aktiviteter som gir lyd, i en planlagt rekkefølge. De forklarer med tegn hva som kommer, deretter viser de konkretet og så sies lyden. De leker sammen med konkretet før de går til neste aktivitet. Treningen er tilrettelagt med elementer fra Karlstad-modellen (Johansson, 2010), med blant annet ”ba -ba” og ”do-do” - dukkene. Lisa får også velge aktiviteter. De forteller at det er leker hun liker bedre enn andre, blant annet lydleker, musikk eller en bok, men at hun varierer valgene sine.

Lisa blir oppfordret til å lytte når matinga nærmer seg slutten fordi matpumpa avgir en pipelyd. HØR ! ( venter - hører et pip) ”Nå er du ferdig å spise!

*...” jeg tror hun forbinder den lyden med at nå er jeg ferdig med å spise, men hun må forberedes på den...” . ”hun trenger tid på seg”. ”Jeg tror at hvis man jobber veldig med lyder så tror jeg ho vil forstå, i hvert fall enkle ting”.*

Det blir kommentert, satt fokus på og samspilt rundt lyd. De forteller at hvis hun hører et fly, løper hun bort til vinduet, men at det da ofte er borte.

*”Hvis hun hørte en lyd ville jeg sette et tegn til den lyden, og prøve å finne igjen det som lagde lyden, lage lyden og vise tegnet. Tror det er en god måte for å konkretisere det mer for henne”.*

Informantene forteller at Lisa reagerer på navnet sitt. Videre at hun liker å eksperimentere med lyd. Jeg observerte at hun bruker en del lyd selv, spesielt når hun blir oppfordret til det, som når de ser i dyrebøker KATT (”mæu”), HUND(brukte tegn), SAU (æææ). Det fortelles at hun har erfaring med, liker lyd og at hun imiterer lyd. De er blitt fortalt at hun har vært interessert i lyd helt fra første gang hun fikk lyd på. Hun hadde en hørselsrest fra tidligere. Jeg så at når hun observerte fugler i vinduet brukte hun en skarp skrikelyd. Hun prøvde også å lage motorsykkellyd. Jeg observerte videre at når hun hørte musikk, brukte hun høy stemme og ble aktiv med kroppen, og beveget seg som de andre jentene i gruppa. Hun så blant annet avventende på kassettpilleren når det var pause.

*”Hvis vi hadde jobbet like lenge med lyd som vi har gjort med de konkretene, så hadde vi kanskje kommet like langt med lyd”.*

### **5.3. VARIASJONER OG FELLESTREKK**

Gjennom intervjuer og egne observasjoner har jeg fått kjennskap til 6 forskjellige barn med ulike forutsetninger og behov. Jeg har sett ulike aktiviteter gjennomført for at barna skulle bli oppmerksomme på lyd. Jeg observerte metoder og tilnærminger brukt som grunnlag for å skape forståelse. Ut fra analyser av informasjonen jeg har fått, har jeg valgt følgende kategorier som viktige forutsetninger for å gjøre lyd og kommunikasjon meningsfull for barnet. Variasjoner og særtrekk fra analysen blir først beskrevet og deretter drøftes ”funnene” opp mot utvalgt teori.

#### **Kategoriene:**

- Barnets forutsetninger og forhold til CI
- Miljøbetingelser
- Kommunikasjon
- ”Metoder” eller tilnæringsmåter
- Barnets forhold til lyd

#### **5.3.1. Barnets forutsetninger og forhold til CI**

Barna i studien framsto som svært ulike, tross samme hoveddiagnoser, hørselshemming og autisme. Informantene søkte å ta utgangspunkt i barnas særtrekk, nivå og interesser for å finne aktiviteter som kunne fremme motivasjon og øke behov for kommunikasjon. Jeg observerte barnas ulike grad av nysgjerrighet og ”drive” i forhold til utforskning og kommunikasjon, og miljøets søken etter aktiviteter som barna likte som grunnlag for utvikling og læring. En påfallende forskjell i forhold til barnet som ikke har autismediagnose var at selv om hun fungerte på et tidlig kommunikativt nivå, hadde hun en spesiell interesse og initiativ til samspill, og viste god evne til felles oppmerksomhet. Hun strakk seg mot leker hun ville ha og inviterte til samspill med disse. Hun var utholdende i enkle samspillsleker. Dette var i liten grad til stede hos de andre barna. Hun forholdt seg imidlertid lite til lyd i forhold til flere av de andre.

Barna forholdt seg forskjellig til å ha CI på, men var i seg selv ikke problematisk for noen av dem. Hos et av barna var det stor usikkerhet om hva hans ubehag kommer av, og det ble sagt at årsakene var under utredning. Det ble uttalt at for 2 av barna tas CI av hvis de ble urolige – og for tre av barna var lyden regulert opp eller ned ved flere anledninger.

Informantene var usikre på om dette handlet om en form for overfølsomhet for lyd eller om det hadde andre årsaker. Noen følte det var vanskelig å vurdere, og at de hadde mangelfull informasjon om CI og dens muligheter og begrensninger. I alle tilfellene var det foreldrene som jevnlig fulgte opp kontrollene og fikk veiledning av RH. I et par av tilfellene hadde pedagogene vært inne i forbindelse med operasjon og lydpåsetting. Et av barna hadde fått nye og mer robuste apparater p.g.a. at de har gått i stykker flere ganger, og han hadde nå 1 apparat. I forhold til et annet barn lurte personalet på nytten av CI da de så lite reaksjon på lyd. Det kom ikke fram andre hørselsvansker i utvalget, som for eksempel mellomøreproblematikk eller nevropati.

Det ble nevnt at barna i forskjellig grad hadde hatt god utvikling på flere områder. Dette var blant annet i forhold til motorikk, kommunikasjon med ulike uttrykksmidler, og i forhold til atferd.

### **5.3.2. Miljøbetingelser**

Betydningen av å skape forutsigbarhet og oversikt for barna ble nevnt av alle.

Uforutsigbare og utrygge situasjoner, som for eksempel ukjente personer, brudd på rutiner og raske skifter uten egnede forberedelser, ble nevnt som årsak til utrygghet og uro hos barnet. Faste rutiner og dagplan var brukt i forhold til 5 av barna. Barna ble forberedt på forskjellige måter, tilpasset sitt funksjonsnivå. Noen ble forberedt ved bruk av tegn eller symbol, noen ved å se eller kjenne på en konkret gjenstand (bleie, sko), og andre ved å bruke symboler på dagplanen, og kombinasjoner av disse. Alle barna ble karakterisert som visuelt sterke, og det ble tatt hensyn til dette ved at det ble brukt visualiserte planer og materiell.

Små grupper, få, stabile og tydelige voksne ble nevnt som viktige forutsetninger for forståelse og trygghet. Rolige omgivelser og tilpassede aktiviteter var nødvendig blant annet for å få oppmerksomhet og holde på konsentrasjonen. Bakgrunnsstøy var nevnt som svært forstyrrende for et av barna. Tilrettelegging av lytemiljøet for øvrig ble ikke nevnt, men visuell ”støy” virket inn på noen.

Flere av miljøene sa noe om at når flere personer arbeider med barnet var det nødvendig å legge til rette for jevnlig samarbeid med de involverte. En av informantene sa spesielt at rammer for opplæringen og øvrige tiltak må vurderes ut fra den enkeltes forutsetninger og behov og evalueres i felleskap. I forhold til alle 6 ble god informasjon og godt samarbeid med både foreldre og avlastningsboliger vektlagt.

### **5.3.3. Kommunikasjon**

Alle miljøene brukte norsk med tegnstøtte (NMT)/ Tegn til tale (TTT) i kommunikasjonen med barna. Det ble ikke brukt NMT hele tiden mens barnet var i rommet, selv om intensjonen om dette var der. Det var variert nivå på tegnkompetansen. Et av barna brukte selv tegnspråk (uten stemme) med 2-3 tegnytringer. Personalet brukte NMT som svar. De øvrige barna brukte stort sett tegn i ett – tegnytringer, i følge mine observasjoner. Vi observerte i fellesskap et barn som brukte 2-tegn ved en anledning; LEI-MEG-JEG, noe de ikke hadde sett tidligere. Det ble brukt multimodal tilnærming med hovedvekt på det visuelle, med bruk av tegn, konkrete gjenstander, foto, og andre symboler som PCS, Pictogram og ordbilder alle steder. To av miljøene brukte kommunikasjonsbok sammen med NMT for å kommunisere og kommentere det som skjer i omgivelsene. Dette ble brukt for at barna selv skulle ta det i bruk i framtida. For 2 av barna ble taleforståelsen prøvd ut i enkelte kjente situasjoner, men i hovedsak ble det brukt tegn som støtte hele tiden. Alle informantene mente at barnet var visuelt sterke og at de derfor brukte visuelt materiell.

Barna brukte selv varierte kommunikasjonsformer (gester, handlinger, lyd, tegn og konkrete eller symboler). Personalet tilpasset i stor grad egen kommunikasjonsform til barna, som for eksempel å vise et konkret i tillegg til tegnene til de svakest fungerende barna. Barna ble tolket ut fra kroppsspråk, lydproduksjon, pust og bevegelse. Informantene til tre av barna fortalte at de hadde noen lyder som kunne gjenkjennes som ord av nærpersonene. Alle anså det viktig at barna ble eksponert for flere kommunikasjonsformer i tilfelle talen ikke ble utviklet.

### **5.3.4. "Metoder" / tilnæringsmåter i opplæringen**

For å gjøre lyd meningsfull ble aktiviteter som oftest valgt ut fra barnas interesser. For 2 av barna ble det nevnt at de tok utgangspunkt i metoder som var utviklet, enten i forhold til språkstimulering eller i forhold til struktur, for eksempel Karlstadmodellen (Johansson, 2010), og TEACHH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication

Handicapped Children (WingCenter, 2010), men at de forsøkte å finne motiverende og tilpasset materiell. Et av miljøene jobbet svært strukturert etter prinsipper som innebar målrettet miljøarbeid og feilfri læring.

For tre av barna var det lagt til rette for strukturerte treningssituasjoner med en voksen hvor det ble jobbet med lyd og lyttetrening, en eller flere ganger pr. dag. Det ble trent på å knytte lyd til gjenstander, bilder og leker og materialet var valgt ut fra barnas interessefelt. Lyder og ord var valgt ut fra det barnet kunne ha bruk for eller hva de synes var viktig å lære, eks. dyrellyder, ord for klesplagg, pålegg og lignende. I følge mine observasjoner ble de naturlige situasjonene, som daglige turer, av- og påkledning, måltider, uteaktiviteter og lyd i samspill m.m. i varierende grad bevisst brukt til språkstimulering. I forhold til et barn ble begge typer situasjoner utnyttet bevisst til "lyttejakt" og trening med lyd. Hos alle var det lite tilrettelagt for samhandling med andre barn i lek og øvrige aktiviteter, men musikk og sangsamlinger var nevnt som aktiviteter flere gjennomførte mer eller mindre jevnlig. For tre av barna ble sanserommet brukt mye, med eller uten lyd/musikk for å stimulere sansene, eller for å gi barnet en mulighet til å kople av. I noen tilfeller foregikk det aktiviteter parallelt, i samme rom som andre barn, blant annet i svømmehall og felles oppholdsrom, men disse aktivitetene ble i følge informantene, ikke vanligvis prioritert i forhold til lydstimulering og det var fokusert lite på lydene i omgivelsene, både stemmelyd og andre lyder.

### 5.3.5. Barnets forhold til lyd

For å vurdere barnas nivå i forhold til auditiv utvikling har jeg sett på de før nevnte fasene fra THI på side 15 (Ouzdenova, 2006). På spørsmål om barnets reaksjoner på lyd, fikk jeg bekreftet at det var oppmerksomhet og noe respons på lyd for 5 av barna, men i varierende grad (**auditiv oppmerksomhet**). I noen tilfeller var det tvil om det var respons fordi de så lyden eller gjenstanden, eller om de forholdt seg til lyden auditivt. 4 av barna hørte og reagerte på musikk. For et av barna var det usikkert om han forholdt seg til musikk, og for et annet barn så man ikke tydelig respons i slike aktiviteter. To av barna responderte mer på menneskelyder enn på mekaniske lyder, og lyder brukt i samspill syntes mer interessant for flere av dem (**auditiv imitasjon**). Et barn forholdt seg til talelyder, i systematisk trening, og forsto mening med noen omgivelseslyder som f.eks. brann sirene, ringeklokke, og når noen banket på døra (**auditiv integrasjon**). Barnet som forholdt seg best til tale og selv brukte tegnspråk hadde hatt CI i 6 år, hadde opparbeidet interesse for treningen, og

fått en meget systematisk og strukturert opplæring over tid. Han viste at han forsto talelyd ved å svare med tegn, eller peke på et ordbilde av det han hørte. Andre barn viste at de gjenkjente ulike lyder, for eksempel med reaksjon på navnet sitt, banking på døra, signallyd for et dataprogram, gikk til vinduet ved flydur e.a. og de svarte ved å se opp eller bevege seg mot lydkilden (**auditiv diskriminering**), men at de nødvendigvis ikke reagerte slik hver gang. Det ble fortalt at det kunne være avhengig av dagsformen, om de var opptatt av noe annet eller at de ikke var motivert, eller ikke forsto hensikten. For disse barna ble det ikke opplyst om sikker forståelse av talelyd alene.

Et overraskende funn, siden et av diagnosekriteriene for personer med autisme er begrensninger med samspill og kommunikasjon, var at flere av barna var mer opptatt av lyder i samspill enn av omgivelseslyd, som kjøkkenmaskiner, vifter e.l. Dette kan, etter min tolkning ha sammenheng med at de lettere ser og forstår hvor disse lydene kommer fra, at de har hørt de mange ganger, og at de har glede av denne typen samspill med kjente voksne. Øvrige lyder får ofte mindre oppmerksomhet i det daglige og betyr derfor mindre for dem.

Lytteratferden var forskjellig hos barna, og det kunne være vanskelig å se om det var hørselen, oppmerksomheten, manglende motivasjon eller interesse som gjorde at barnet ikke reagerte. Flere av barna brukte mer lyd når de fikk CI på, men ikke alle. Et av barna brukte mye lyd gjennom hele dagen, lydene var intense og høye i perioder, spesielt når han beveget seg rundt. Han kunne regulere seg når han ble minnet på det. I emosjonelt pregede situasjoner, som sinne, glede, frustrasjon økte lydene hos flere av barna. Hypersensitivitet for lyd ble ikke registrert med sikkerhet hos noen av barna.

## **6. DRØFTING**

Når man møter barn som har så annerledes uttrykk enn de fleste andre barn gir dette spesielle utfordringer for kommunikasjonspartneren. Det kan være vanskelig å avlese de uttrykk barnet har, og man må bruke all sin kreativitet og oppmerksomhet for og tolke og forstå den andres uttrykk. Denne utfordringen innebærer et møte og et samvær hvor man er nødt å forlate sin egen opprinnelige livsverden, og la seg innskrive i det som er annerledes. Bare gjennom en slik prosess kan man sammen skape mening (Jørgensen, 2010).



*Hva og hvordan barnet lærer, vil i stor grad avhenge av barnets erfaringer med omverdenen og hvordan disse erfaringene formidles gjennom barnets samspill med omsorgsgivere og andre barn og voksne (Rye, 1993:81 ).*

## **6.1. Individuelle forutsetninger og tilpasning av CI**

Undersøkelsen viste varierende utvikling i forhold til det å oppfatte lyd og utvikle egenproduksjon av lyd. Det var usikkerhet om hvilke ubehag et barn hadde i forhold til lyd, og i forhold til et annet barn var de usikre på nytten, men de øvrige opplevde at barna hadde utbytte av CI, men at utvikling tar tid. Det ble fortalt at et av barna hadde reagert på lyd veldig snart, og dette muligens hang sammen med at hun hadde en hørselsrest fra tidligere hun kunne benytte. Behov for veiledning og kompetanseheving på fagfeltet, spesielt i forhold til CI og kombinasjonen ble nevnt av flere i denne undersøkelsen.

God kompetanse på diagnosene for å tilpasse opplæringen til barnets forutsetninger og behov og starte stimulering så tidlig som mulig er nødvendig (Helverschou & Steindal, 2008). Når man kommer tidlig i gang med stimulering og samspill vil dette være gunstig for utviklingen (Tetzchner, 2001). Kjennskap til barnets atferd og uttrykk vil gi bedre grunnlag for å forstå og bekrefte barnets ønsker, følelser og behov og tilpasningen i forhold til CI kan bli bedre. For en best mulig tilpasning må høresentralene og sykehuset kjenne til barnets spesielle behov i forhold til forberedelser og forutsigbarhet, tilpasning og oppfølging i f.h.t. implantatet og at det må opparbeides et samarbeid med pedagogene som jobber med barnet (Egelhoff, et al., 2005; Hayman & Franck, 2005). Skepsisen i noen miljøer mot en operasjon og påsetting av lyd hos barn med autisme er at noen er svært sensitive overfor lyd, og at noen har utfordrende atferd som kan føre til skade på apparatet (Bertram, et al., 2000). For mennesker som har hypersensitivitet overfor lyd og/eller andre sansestimuli må det søkes å unngå overstimulering og vi må lære noe om hvordan omgivelsene kan tilpasses for hvert barn (Bogdashina, 2008).

Bekymring for at lyden skulle være ubehagelig for barnet gjorde at noen regulerte lyden ved å ta av coilen når barnet var urolig, og de ikke så annen forståelig grunn. Barnets første erfaringer med lyd kan påvirke barnets vilje til å ha lyden på. Vi har erfaringer med at barn kan bli skremt av uventede og skarpe lyder og nekter på å ta på høreapparatet igjen, og noe av det samme kan skje med CI om man ikke er varsom i starten. Innstilling og tilvenning må gjøres med forsiktighet for barn som er spesielt sensitive både for sanseintrykk og for forandringer. Det var usikkerhet om det var lyden, innstillingene av

implantatet som førte til uro hos tre av barna, eller om det var andre forhold i omgivelsene. Erfaringer tilsier at flere forhold i omgivelsene må vurderes når barnet reagerer med uro og atferd som er utover det vanlige. Det bør vurderes om barnet har fått nok informasjon, om det har forstått budskapet eller om det er for mye uro i omgivelsene, blant annet.

Det anbefales at CI er på så mye som mulig (Hayman & Franck, 2005) og at man heller bør skru lyden ned i stedet for å ta dem helt av. De mener barnet kan bli mer sensitiv når lyden har vært av noe tid, og deretter settes på igjen. Det kreves derfor en forsiktig tilvenning. Informantene ønsket samarbeid med Rikshospitalet og CI-teamet, for å få til en bedre forståelse og riktig oppfølging etter implantering. Det var svært begrenset samarbeid pr. i dag.

Utfordringene er store når barnet ikke selv kan si noe og kan fortelle om egne opplevelser av lyd. Om barna ble urolige av lyd fordi den var forstyrrende, ubehagelig, uforståelig eller om forandringer førte til uro, er foreløpig bare en gjetning. Det tekniske utstyret i dag kan ta høyde for å unngå ubehag i noe grad, blant annet ved å finne ut hvor barnets smerteterskel er. Det er gjort mange erfaringer med operasjon og tilpasning av lyd ved RH for små barn, men de erfaringer nærpersionene gjør underveis må deles og drøftes med andre som møter barnet i det daglige, og deretter kan miljøet tilpasses barnets behov.

## **6.2. Miljøbetingelser**

Flere arenaer var involvert i barnas liv. Det var behov for avsatt tid og gode rutiner for å drøfte barnets behov i forhold til kommunikasjon, og hvordan opplæring og utvikling bør skje. Arenaene rundt barna som brukte ASK - hjelpemidler fungerte greit, det var blant annet kontaktbok mellom skole, barnehage og hjem/ boliger i bruk, og faste samarbeidsmøter. Det ble allikevel sagt at miljøet ble tilrettelagt ulikt på de forskjellige stedene, og at dette kunne skape forvirring hos barna.

Det kreves et tett samarbeid, ikke minst for å vurdere barnets reaksjoner på lyd og utvikling underveis fordi barna ikke selv kan fortelle. Samarbeid om bruk av multimodal kommunikasjon for å gjøre omgivelsene mest mulig sammenhengende og helhetlig for barnet er nødvendig (Hayman & Franck, 2005; Tetzchner & Martinsen, 2004).

En av informantene var tydelig på at uten den strukturerte og oversiktlige måten de hadde tilrettelagt opplæringen på, ville ikke barnet vært i stand til å kommunisere på den måten

han gjorde. Struktur og skjerming var begrunnelser i forhold til å jobbe mye i én til én - situasjon med kommunikasjon og lyttetrening, og noen mente det var vanskelig å få til konsentrasjon og oppmerksomhet rundt kommunikasjon utenfor grupperommet. En annen begrunnelse for tilbaketrekking på enerom var urolige omgivelser, både med hensyn til mange mennesker og mye lyd. Erfaringer og forskning viser behov for oversikt og struktur hos personer med autisme for å sette de i stand til å lære (Martinsen, et al., 2007; Martinsen & Tetzchner, 2004; Peeters & Gilberg, 2002). Når treningen var eneste aktiviteten hvor lyd ble fokusert spesielt, kommer dette i konflikt med anbefalinger om å benytte naturlige og hverdagslige situasjoner til stimulering, slik mange mener er mest gunstig for språkutviklingen (Lorentzen, 2009, Gjems, 2007, Tetzchner & Martinsen, 2004).

Barna i studien hadde behov for visuelle hjelpemidler. Dagtavler, tidshjelpemidler, kommunikasjonshjelpemidler med bruk av konkreter, symboler, fotografier og ordbilder ble også brukt hos de fleste. Visuelle hjelpemidler støtter barnet i å forstå de auditive inntrykk de får og er helt nødvendig for at mange barn med autisme skal få nødvendig oversikt (Tetzchner & Martinsen, 2004). Barn med autisme har behov for oversiktlige rammer, og dette fungerer, i følge mine informanter best i små grupper med få, stabile og tydelige voksne. Det er en utfordring å skape sammenheng mellom miljøene, for de som trenger mye stabilitet ofte erfarer mange skifter og flere arenaer i sitt liv. Mange opplever uro hos de barna som ikke takler dette, eller som ikke blir godt nok forberedt på endringene.

### **6.3. Kommunikasjon**

Barna kommuniserte oftest for å tilfredsstille ønsker og behov. De var opptatt av det som skulle skje, eller de ville skulle skje, ikke å samtale om noe som hadde skjedd. Den vanlige samtalen manglet. Dette samsvarer med det Storvik (2006) fant i sin undersøkelse av voksne personer med autisme. Fra nærpersonene blir det oftest kommunisert til barnet for å gi informasjon eller stille spørsmål (Storvik, 2006). Det var bare et barn min studie som ønsket og ”snakke”, og dette skjedde på en innlært og helt spesiell måte som han ville ha kontroll på. For å utvikle samtalen som er så betydningsfull for barns utvikling (Gjems 2007) vil barn og voksne ha behov for noe felles å samtale om og ASK- hjelpemidler de kan samtale med slik Martinsen & Tetzchner (2004) påpeker. To av pedagogene var dyktige til å bruke barnas kommunikasjonsbøker for å kommentere det som skjedde og for

å gi barna muligheter til selv å få et uttrykksmiddel. De øvrige miljøene brukte i liten grad slike hjelpemidler utenfor treningsaktivitetene, noe som ga barna mindre muligheter til å uttrykke seg bevisst og sette "språket" inn i en naturlig sammenheng. I noen miljøer ble det lagt vekt på å bringe inn temaer fra felles opplevelser, og gjøre bruk av støttende elementer som konkrete, bilder, tegn og lyd i dialogen for å fremme forståelsen for hva lyden betød, og sette den inn i en større sammenheng (Carling, 1989; Hansen, 1980; Nervik, 2009). Supplerende materiell og andre modaliteter enn hørselen ble stimulert for å forsterke informasjonen og kommunikasjonen. Berøring på skulderen i takt med sangen konkretiserte takten i melodien. Lydinstrykk ble forsterket med hjelp av gjenstander, bilder eller gjennom berøring for å styrke forståelsen (Tetzchner & Martinsen, 2004). En slik totalkommunikativ filosofi bygger på å gi alle muligheter til å forstå og bli forstått (Hansen, 1980). Informantene var oppmerksomme på barnets signaler og initiativ, og de tolket og kommenterte deres uttrykk.. Barna oppfattet raskere lyder som var knyttet til deres interessefelt (eks. bil, dyr, fly) og deres tidligere erfaringer og motiverte barna til å kommunisere. Granlund & Olsson (1988) uttrykker at det er enklere å trekke barnet med i samhandlingen når de tar utgangspunkt i deres initiativ og interesser

Spedbarn søker emosjonell informasjon fra omsorgsperson og bruker denne informasjonen bevisst i sin videre atferd (Jacobsen, 1996). Forskning viser at emosjonelle tilstander engasjerer barnet i større grad, og bidrar til å fremme "hukommelsen" i forhold til læring og kommunikasjon, sier han videre. Han viser til atferdsobservasjoner som gir holdepunkter for å hevde at en har store vansker med å lære personer på tidlig utviklingsnivå ferdigheter som har med bevisste tanker og handlinger å gjøre, mens emosjonelle uttrykk for glede og frykt kan utløses relativt enkelt. Dette betyr at emosjonelle tilstander motiverer, og barnet settes lettere i stand til å lære. Relasjonen til voksne er et viktig grunnlag for meningsfulle aktiviteter. Interessante, motiverende aktiviteter fremmer samspillet og gir en bedre posisjon for kommunikasjon.

For at barnet skal få mening med aktiviteten og kunne bidra på sitt nivå må det tilrettelegges med en dynamisk og individuell pedagogikk, hvor det ikke er metoden eller kommunikasjonsmiddelet som styrer samtalen, men bidrag fra de to eller flere involverte (Carling, 1989; Gjems, 2007; Lorentzen, 2009). Kommunikasjonen defineres blant annet som en mellommenneskelig handling som innebærer at mennesker deler opplevelser, tanker, følelser med hverandre (Ahlström, 2000).

## 6.4. ”Metoder” eller tilnæringsmåter

Personalet hadde erfaringer både med strukturerte treningsaktiviteter, og utnyttelse av naturlige rutinesituasjoner til opplæring. Treningsaktiviteter hvor en del av oppgavene var tatt ut av sin naturlige sammenheng ble jevnlig gjennomført for noen av barna. Det kan være vanskelig for barnet å forstå hensikten og føle aktiviteten som lystbetont og hensiktsmessig når den ikke er en del av de daglige gjøremål, og de har vansker med å generalisere (Lorentzen, 2009; Grindheim, 2006). Det er nødvendig at barnet forstår hensikten hvis de skal gjenta aktiviteten og oppleve mening. En positiv selvoppfattelse dannes ved at barnet føler seg som akseptert og bekreftet for sine uttrykk der det befinner seg her og nå, ikke for det de skal bli, en gang i fremtiden (Grindheim, 2006; Lorentzen, 2009; Tetzchner, 2002). I forhold til tilrettelegging vil dette si å møte barnet der det er, og bekrefte og anerkjenne deres kommunikasjon.

Noen av barna hadde glede av musikk i gruppe, og personalet sa dette var en aktivitet som oftest forekom i rutinemessige, strukturerte situasjoner sammen med andre barn. Barton (2008) har erfaringer med at musikkterapi stimulerer samspill om lyd for barn med CI og autisme, blant annet fordi den innebærer følgende elementer som rutiner, struktur, forutsigbarhet, multimodal tilnærming ved bruk av lyd, bilder, taktil berøring og bevegelser m.m. En informant sa det kunne være vanskelig å fange interessen, og få det samme uttrykket i treningsbaserte aktiviteter når barnet var alene med den voksne, slik de så i lystbetonte aktiviteter sammen med andre barn. Læring og språkstimulering i naturlig kontekst (Gjems, 2007; Grindheim, 2006; Lorentzen, 2009; Tetzchner & Martinsen, 2004) med nødvendig tilrettelegging vil kunne lette forståelsen for barn med autisme, fordi de har vansker med generalisering, og med å se sammenhenger i enkeltstimuli. Per Lorentzen (2009) mener naturlige omgivelser og hverdagslige gjøremål er best egnet til å forstå språkets og kommunikasjonens funksjon. Han nevner blant annet musikk, basseng og sanserom som positive virkemidler. Dette er i tråd med mine informanternes erfaringer som sa barna hadde klare preferanser til slike aktiviteter, og at kommunikasjonen ofte ble både motiverende og lystbetont.

Første trinn i bevissthet om lyd er å oppdage lyd, bli oppmerksom på den. Dette kan, etter min erfaring gjennomføres både i naturlige situasjoner og i mer strukturerte sammenhenger. For flere av barna er samhandling utfordrende. Det er vanskelig å finne gode rammer for å få til lek og andre aktiviteter med andre barn. Det blir ofte mindre

vektlagt for barn med autisme fordi de viser liten interesse for det de andre gjør og lærer sjelden ved å ta etter andre (Prior & Ozonoff, 1998). Slik samhandling ble gjort lite i den tiden jeg var til stede, og ble heller ikke nevnt i intervjuene. I strukturerte situasjoner som sang- og musikkksamlinger viste det seg mulig å få til små stunder av en slags samhandling. Et par av barna deltok i en enkel turtaking med voksne rundt lek med lyd, og dette synes å forsterke deres egne lyder og sette de inn i en sammenheng. Det kan sies at barnet involveres i en felles meningsskapning eller meningsforhandling slik foreldre ofte gjør med barn allerede på nyfødtstadiet (Valvatne & Sandvik, 2002).

For å få til samspill kreves trygge og tydelige kommunikasjonspartnere, og at den mer kompetente partner tilrettelegger situasjonen slik at partene kan være delaktig (Lorentzen, 2001). Barnet trenger kompetente voksne som regulerer støtten underveis, og som trapper ned hjelpen når barnet selv mestrer situasjonen (Bruner, 1990; Vygotskij, 2004). Barn lærer gjennom gjentakelser, og det er derfor viktig at de voksne er oppmerksom på lyder både i tilrettelagte treningssituasjoner og i andre gjøremål slik at kommentarene gjentas (Ouzdenova, 2006).

## **6.5. Barnets forhold til lyd**

De fleste barna i denne undersøkelsen hadde begynt å bli oppmerksom på lyd. Enkelte barn brukte også selv noe lyd, men ikke gjenkjennbare talelyder i særlig grad. 4 av barna brukte mer tegn enn tidligere, og et barn var mer aktiv i bruk av symboler.

Eilertsen, L.J. et.al (2007) sier i sin studie at implantatet har gitt de fleste barna mulighet til bedre lydoppfattelse. De sier videre at det tyder på at tilgang til lyd gjennom implantatet fremmer og beriker interaksjon for barn med ulike funksjonshemninger eller døvblindhet. Dette konkretiserer de med at lyd kan virke motiverende, lyd kan stimulere til bevegelse og orientering, og at lyd kan stimulere til nysgjerrighet og gi tilværelsen mening. Noen barn i deres undersøkelse hadde også utviklet noen talelyder.

Informantene i min studie opplevde også at barna hadde hatt en god utvikling på flere områder, blant annet ved økt bruk av tegn og bruk av symboler, men det er ikke belegg for å presentere helt konkrete resultater utover dette. Om nevnte utvikling skyldes tilgang på lyd, modning eller generell stimulering og trening kan ikke sies med sikkerhet. Det er vanskelig å vite om barnet forstår lydene de hører, men informantene mener at barnas atferd i forhold til lyd var i utvikling, men at det varierte hvor aktivt barna forholdt seg til

lyd. Informantene tolket dette ut fra varierende dagsform, men også ut fra barnets interesse og forståelse, noe som er en kjent utfordring (Martinsen, et.al, 2007; Eilertsen, D.E. et al, 2007).

Tilpasning av apparatet og en gradvis tilvenning til lyd er viktige forutsetninger for å bli oppmerksom på lyd (Hayman & Franck, 2005). Så også kompetente voksne som bidrar med å fokusere og få felles oppmerksomhet rundt lyd (Tetzchner, 2001; 2009; Vygotskij, 2004).

I fasen som omhandler auditiv integrasjon (Ouzdenova, 2006) er det viktig å fokusere på å lære barnet "brukbare" og meningsfylte ord, slik at de får følelsen av at det nytter å uttrykke seg verbalt og at de lydene de selv bruker blir hørt og bekreftet. Et par av personalet utnyttet ordene bevisst, både i treningen og i dagens faste rutiner slik at barnet kunne gjenkjenne og reagere på utvalgte ord, og få mange gjentakelser. Samspill rundt barnets egne lyder motiverte til økt lydbruk. Noen av barna i denne studien forholdt seg mer aktivt til lyder i samspill enn til omgivelseslyd. For å få mening med kommunikasjonen og forstå hva lyd betyr, må den settes inn i en naturlig sammenheng. Lek med lyd mens barnet er i samspill med en partner vil bidra til å gjøre aktiviteten meningsfull. Øvelse i produksjon av lyd eller spørsmål om hva den lyden er vil ikke øke forståelsen for kommunikasjon, og hva lyd skal brukes til. Dette utvikles i samspillet og i naturlige situasjoner. Rim og regler, tonefall og lek med lyd som synes betydningsfullt for barnets utvikling ble brukt hos få av miljøene i perioden jeg observerte (Gjems, 2007; Lorentzen, 2009; Rommetveit, 2003; Valvatne & Sandvik, 2002). I de tilfellene det ble tatt utgangspunkt i barnets egne lyder og sunget og lekt rundt disse var barnet interessert.

Gode språkmodeller er en forutsetning for barnets kommunikasjonsutvikling, og gjentakelse, tydelig uttale og støttende kommunikasjonshjelpemidler må brukes parallelt (Tetzchner & Martinsen, 2004; Valvatne & Sandvik, 2002). Personalet brukte en multimodal tilnærming, med tale, tegn, symboler og konkrete i treningssituasjonene, men det varierte hvor mye de benyttet alle variantene i de naturlige situasjonene, som er så betydningsfullt for å se språket i bruk (Gjems, 2007; Lorentzen, 2009; Valvatne & Sandvik, 2002). Det å følge opp barna i deres vandring med å utforske lyd i omgivelsene er et eksempel på det å se barnets initiativ og bekrefte dette (Granlund & Olsson, 1988). Noen kommenterte signallyder knyttet til kjente aktiviteter (taxyen som tuter, mat-

maskinen piper, startsignalet for dataprogrammet, mammas og pappas stemme). Når personalet kommenterte og fortolket det som skjedde i omgivelsene (toalettsituasjon, måltid og garderobe), ble ASK -hjelpemidler minst brukt. Dette kan bety at barnet lærer å oppfatte og forstå kjente lyder, men ikke nødvendigvis får symboler som eget uttrykk, noe som er viktig for alle (Gjems, 2007; Tetzchner & Martinsen, 2004). Slike språklige kommentarer med bruk av symboler så jeg gode eksempler på kun hos et par av barna jeg observerte.

Lesing, og bruk av rim og regler er gode innfallsvinkler for å utvikle et språk (Ouzdenova, 2006). Det var lite fokusert på slike aktiviteter som ellers er ganske vanlige i forhold til andre barn, og vurdert som viktige i den normale lytteutviklingen. Stemme med variert tonefall og enkle setninger sies kan hjelpe barnet til å utvikle et ”daglig språk”, med eller uten ASK – hjelpemidler (Ouzdenova, 2006). Ut fra viten om at ca. halvparten av hørende personer med autisme ikke utvikler tale (Tetzchner & Martinsen, 2004), og et faktum at barna i denne undersøkelsen er dårligere stilt når de ikke har hatt hørsel de to tre første årene av sitt liv var forventninger til utvikling av tale moderate. Men personalet hadde forhåpninger om at alternative uttrykksformer kan gi barna mulighet for å bli forstått, og vil se på det som en bonus hvis de skulle begynne å snakke.

## **7. OPPSUMMERING**

Gjennom daglig arbeid som rådgiver på AKS i 15 år, og i tidligere yrkeskarriere har jeg erfart forskjelligheten hos mennesker med autisme, og erkjent at en må kjenne hver enkelt person for å kunne tilrettelegge for utvikling av kommunikasjon. Denne studien støttet dette. Metodene for å få lyd meningsfull gjennom kommunikasjon og samspill var ulike, og jeg tolker det dit hen at det er engasjementet, kompetansen og tilrettelegging ut fra brukerens behov som gir barna nødvendig stimulans, ikke at noen metoder var bedre enn andre. Barna i undersøkelsen hadde ulike forutsetninger (bl.a. i forhold til toleranse for CI, endringer i miljøet, ulikt kognitivt nivå, interesse og motivasjon for lyd). Jeg oppfattet ikke at noen var veldig plaget av lyden de hadde fått tilgang på, men at det var nødvendig å være observant overfor barnets signaler underveis og ta hensyn til og regulere omgivelsene i forhold til dagsform og aktivitet.

Det kreves ulike tilnærminger for å få mening til lyd, og det gjenstår fortsatt mye arbeid. Det synes viktig å ta utgangspunkt i det barnet er opptatt av og legge lyd på, eller imitere



deres lyder og videreutvikle disse. For å fremme motivasjon for kommunikasjon må det tas utgangspunkt i det barnet kjenner og er interessert i. Barna brukte mer lyd og annen type kommunikasjon når de var emosjonelt engasjert, som ved glede, sorg og engstelse. Barna var også lettere å avlese da. Jeg velger å tolke uttalelsene slik at hvis vi tar barnas signaler på alvor og tolker deres emosjonelle uttrykk, sier disse mer enn mange ord, og man ser utvikling.

Alle lærer gjennom erfaring, og ved selv å være aktive. Ved bruk av intakte sanser, og at stimuli koples til tidligere erfaringer, og kommenteres vil inntrykkene gi mening. En av informantene sa, med stor riktighet, at det man setter fokus på fører til bevisstgjøring og økt innsats. Fokus på lyd alene bør allikevel ikke skyve andre områder til side, men kombineres i øvrige aktiviteter. Erfaringsbasert læring med bruk av alle modaliteter øker innlæringen hos barn med språkvansker. Det vil ikke gi barna en normal utvikling (Tetzchner & Martinsen, 2004), men bidra til økt utvikling og bedret livskvalitet.

Mening til lyd er ikke proporsjonalt med hørealdre, og det er vanskelig å si hvilke forutsetninger som skaper ”gode resultater”. Denne studien viser at utvikling tar tid, bevisst fokus og systematisk arbeid i takt med barnets forutsetninger og behov. Det kreves engasjerte, fokuserte og støttende voksne som fungerer i samspill med barnet. Flere sa at det har skjedd utvikling, og at utviklingen har skjedd på flere områder (eks. motorikk, atferd, uttrykksformer). Noen sa at de ikke hadde store forhåpninger om utvikling av tale, men de utelukket det ikke.

*”Om hun skulle begynne å si noen ord, tar vi det som en bonus”( intervju 24.9.09).*

Det er grunn til å tro at CI åpner for nye muligheter, og gir ekstra stimuli i forhold til kommunikasjon og samspill også for barn med autisme, og dermed også bedre psykososialt fungering, slik Dammeyer (2008) fant i sin undersøkelse. Det vites ikke om det er CI, modning eller andre stimuli som har bidratt til utviklingen hos disse barna, antagelig er det en kombinasjon. Det er mulig CI kan bidra til økt oversikt og trygghet hvis lydene får mening for barnet, fordi lyd kan innebære både oppmerksomhet og varsling i tillegg til annen kommunikasjon, via hørselen. Det er også mulig at barna på sikt kan oppnå resultater som bedre øyekontakt, oppmerksomhet for omgivelsene, reaksjoner på musikk, lydbruk, bruk av tegnspråk og svar på henvendelser slik Donaldson, Heavner et.al

(2004) så i sin undersøkelse av barn med CI og autisme i USA. En grundigere analyse og oppfølging av utviklingen kunne det vært interessant å se på i en senere studie.

## **8. AVSLUTTENDE KOMMENTARER**

Det er behov for mer forskning rundt barn med autisme og hørselshemming/CI. For å bidra til bedre opplæringstilbud og kommunikasjonsmiljøer vil det være nødvendig å øke kompetansen på alle nivå. I tillegg til en undersøkelse av disse barnas utvikling over tid, vil en studie av kommunikasjonsutviklingen generelt hos alle barn med dobbeltdiagnosen hørselshemming og autisme være et interessant tema som en eventuell oppfølging. Det bør utarbeides egnede kartleggingsmateriell til bruk for videre undersøkelser av målgruppa for å kunne konkretisere målområder og utprøving. Flere undersøkelser kan bidra til økt kompetanse, bedre veiledning, og konstruktivt samarbeid mellom involverte personer og arenaer, for å bidra til at flere kan få en bedret livskvalitet, og økt evne til å forstå og bli forstått.

## REFERANSER

- Ahlström, M. (Red.). (2000). *Hörselskadade barn i kommunikation och samspel*. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, Stockholm.
- Andersen, T. B. (2009). "Noen barn må ha mer for å få like mye". Utvikling av kommunikasjon hos barn med hørselshemming og autisme i A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel- språk og kommunikasjon* ( s. 249 - 256). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Barton, C. (2008). Music, Cochlear Implants & the Multiply Challenged Child. Lastet ned 27. mai 2010, fra [http://www.advancedbionics.com/UserFiles/File/Music%20CIs\\_%20Multiply%20Challenged\\_Handout.pdf](http://www.advancedbionics.com/UserFiles/File/Music%20CIs_%20Multiply%20Challenged_Handout.pdf)
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Bertram, B., Lesinski, T., & Lenartz, T. (2000). Cochlear Implant for multi-handicapped children: Pedagogic Demands and Expectations. I S.B. Waltzman & N.L. Cohen (Red.) *Cochlear Implants*. (ss. 247-249)New York: Thieme.
- Bogdashina, O. (2008). *Persepsjon hos personer med autisme og Asperger-syndrom. Ulike sensoriske erfaringer. Ulike perseptuelle verdener*. Oslo: Spiss forlag.
- Borchgrevink, H. M. (2001). Cochleaimplantat - operer tidlig og gi god oral språkstimulering. *Spesialpedagogikk*, 66(1), 17-18.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: Harvard University Press.
- Carling, A. (1989). *Hverandres blikk: Utvikling av samspill mellom foreldre og svaktfungerende spebarn*. Oslo: Gyldendal.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Dammeyer, J. (2008). Congenitally Deafblind Children and Cochlear Implants: Effects on Communication. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 14(2), 278-288.
- Delcato, C. (1974). *The Ultimate Stranger: The Autistic Child*. Novato, CA: Academic Therapy Publications.
- Donaldson, A. I., Heavner, K. S., & Zwolan, T., A. (2004). Measuring Progress in Children With Autism Spectrum Disorders Who Have Cochlear Implants. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 130(5), 666-671.
- Egelhoff, K., Whitelaw, G., & Rabidoux, P. (2005). What Audiologists Need to Know about Autism Spectrum Disorders. *Seminars in hearing.* 26(4), 202-209.
- Eide, M., & Anker, C. (2010). *Hyperakusis*. Lastet ned 25. mai 2010, fra [http://www.helsenett.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3555&Itemid=72](http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=3555&Itemid=72)
- Eilertsen, D.E., .et.al. (2007). Prosjekt Væremåte: Erfaringer med beskrivelse av individualitet og arbeidsform. *Autisme i dag*,34 (2), 3-10
- Eilertsen, L. J., Borud, A. B., & Helgor, S. (2007). *Lyden av kommunikasjon. Cochleaimplantat hos barn med ulike funksjonshemninger eller døvblindhet*. Andebu: AKS.
- Europarådet (2007). *Resolution ResAP(2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders*. Lastet ned 25. mai 2010, fra <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1226295&Site=CM&BackColorinternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>.
- Frith, U. (1992). *Autisme. En gådes afklaring*. København: Hans Reizel forlag.
- Gilberg, C., & Coleman, M. (1992). *The biology of the autistic syndrome* (2. rev.utg.). New York: Mac Keith.

- Gjems, L. (2007). *Hva lærer barn når de forteller. Barns læringsprosesser gjennom narrativ praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grandin, T. (2000). *My experiences with visual thinking, sensory problems and communication difficulties*. Hentet 25.mai 2010, fra [http://autism.bibliomaker.ch/BM\\_DIRECTORY/G/BM000001927/6993/GRA5.pdf](http://autism.bibliomaker.ch/BM_DIRECTORY/G/BM000001927/6993/GRA5.pdf)
- Granlund, M., & Olsson, C. (1988). *Kommunicera Mera*. Stockholm: Ala forlag
- Grindheim, E. (2006). *Kulturelle og personlige narrativer. Tilegnelse ved bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon*. I S. v. Tetzchner, E. Grindheim, J. Johannesen, D. Smørvik & V. Ytterland (Red.), *Biologiske forutsetninger for kulturalisering* OSLO: Universitetet i Oslo, Autismeforeningen.
- Gøstason, R. (1985). Psychiatric illness among the mentally retarded. A swedish population study. *Acta Psychiatrica Scandinavia Suppl.*, 71(318), 1-119.
- Hansen, B. (1980). *Totalkommunikation*. København: Døves Center for totalkommunikation.
- Hayman, C.D.& Franck, K.H.( 2005). Cochlear Implant Candidacy in Children with Autism., *Seminars in hearing*. 26 (4), 217-225 .
- Helverschou, S. B., & Steindal, K. (2008). Diagnostisering av autisme. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering*. ( ss. 51-59) Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsetilsynet (2000). A.Teien ( Red.) .*Veileder i habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap*. (Veiledningsserie (Statens helsetilsyn); 3 - 2000). Oslo: Statens helsetilsyn.
- Hirsch, C. (2004). *Hørselstap og mental retardasjon*.. Lastet ned 25. mai 2010, fra [http://www.statped.no/nyupload/Moduler/Statped/Enheter/Moller/6.6\\_H%C3%B8rselstap%20og%20mental%20retardasjon.pdf](http://www.statped.no/nyupload/Moduler/Statped/Enheter/Moller/6.6_H%C3%B8rselstap%20og%20mental%20retardasjon.pdf)

- Hjulstad, O., & Kristoffersen, A.-E. (2002). *Barn med cochleaimplantat. Kommunikative praksiser i barnehagen*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- HLF (2010) *Cochlea Implantat (CI)*. Lastet ned 25. mai 2010, fra <http://www.hlf.no/Horselhemminger/Cochlea-Implantat/>.
- Holter, H., & Kalleberg, R. (Red.). (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, K. (1996). Kan vi ikke like gjerne ta dem på alvor? Omgang med mennesker med psykisk utviklingshemming. *Synspunkt*, 11(4), 6-13.
- Johansson, I. (2010). Karlstadmodellen. Lastet ned 17. april 2010, fra <http://www.karlstadmodellen.se>
- Johnsen, G. (2007). Intervjuet - en forskningssamtale i møtet mellom mennesker I K. Fuglseth & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. (ss. 118-131). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Jordan, R., & Powell, S. (2000). *At bygge bro. At forstå og undervise barn med autisme*. København: Dansk psykologisk forlag.
- Jørgensen, F. U. (2010). Kommunikation . Du og jeg - og mennesker uten talesprog Lastet ned 5. mai 2010, fra UFC Handicap <http://www.ufch.dk/Default.aspx?ID=843>
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: ad.Notam Gyldendal.
- Landsvik, B. (2001). *Barn med cochleaimplantat. Kommunikasjon og samspill i barnehagen*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Lorentzen, P. (1998). *Språk og handling: Språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Lorentzen, P. (2001). *Uvanlige barns språk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Martinsen, H., Eilertsen, D. E., Hildebrand, K., & Norberg, E. (2007). Prosjekt Væremåte. Svingninger i dagsform hos mennesker med autisme. *Autisme i dag*, 34(3), 3-12 .
- Martinsen, H., & Tetzchner, S. V. (Red.). (2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nervik, E. (2009). To språk for barn med hørselstap. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel- språk og kommunikasjon* (ss. 55-63). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Nordin, V., & Gilberg, C. (1996). Autism spectrum disorders in children with psysical or mental disability or both. Clinical and epidemiological aspects,. *Psychiatry Research*, 3, 107-114.
- NSD (2009). Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste - Personvernombudet. Lastet ned 27. mai 2010, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/>
- Ouzdenova, N., m. flere. (2006). CT det med sprog. Lastet ned 25. mai 2010, fra <http://www.thi.dk/Include/ElectosFileStreaming.asp?FileId=569>
- Ozonoff, S., Strayer, D. L., McMahon, W. M., & Filloux, F. (1994). Executive Function Abilities in Autism and Tourette Syndrome: An Information Processing Approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35(6), 1015-1032.
- Peeters, T., & Gilberg, C. (2002). *Autisme. Medicinske og pædagogiske aspekter*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Prior, M., & Ozonoff, S. (Red.). (1998). *Psychological factors on autism*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og Mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Robbins, A.M. , Svirsky, M og Kirk, K. (1997) Children with implants can speak, but can they communicate? *Otolaryngol Head Neck Surg*. 117, 155-160

- Robbins, A. M. (2002). How Does Total Communication Affect Cochlear Implant Performance in Children?, Paper presentert på *The impact of scientific advances on the education of deaf children 4.th ACFOS international Conference*, Paris.
- Rommetveit, R. (2003). *Språk, tanke og kommunikasjon. Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Roper, L., Arnold, P., & Monteiro, B. (2003). Co-occurrence of autism and deafness. Diagnostic considerations. *Autism*. 7(3), 245-253.
- Rosenhall, U., Nordin, V., Sandstrøm, M., Ahlsèn, ., & Gilberg, C. (1999). Autism and Hearing Loss. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(5), 349-357.
- Rye, H. (1993). *Tidlig hjelp til bedre samspill. Nye metoder og nye muligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Simonsen, E., & Kristoffersen, A. E. (2001). *Forskning om barn med cochleaimplantat- en kunnskapsstatus*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Stern, D. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal Forlag.
- Storvik, S. (2006). Bruk av håndtegn som alternativ kommunikasjon hos voksne mennesker med autisme. *Autisme i dag*, 33(3), 27 - 36.
- Tetzchner, S. (2001). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag
- Tetzchner, S. (2009). Teoretiske og kliniske perspektiver og felles oppmerksomhet. Upub.
- Tetzchner, S., & Martinsen, H. (Red.). (2002). *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. (2004). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.



- Valvatne, H., & Sandvik, M. (2002). *Barn, språk og kultur. Språkutvikling fram til sjuårsalderen*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metode*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vygotskij, L. (2004). *Tenkning og tale*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- WHO (2005). *The ICD-10 . International classification of diseases, 10.utg*. Geneva: World Health Organization.
- Williams, D. (1995). *Fra ingen til en. Ut av autisms verden*. Oslo: Pax Forlag.
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum. En veiledning for foreldre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- WingCenter (2010). Lastet ned 25. mai 2010, fra [http://msp.sfsu.edu/intensive/cabaya/sites/Wings/resources\\_4/teacch438.html](http://msp.sfsu.edu/intensive/cabaya/sites/Wings/resources_4/teacch438.html).

## **Vedlegg:**

### **Vedlegg nr. 1**

Svar fra NSD

### **Vedlegg nr. 2**

Brev til foresatte

### **Vedlegg nr. 3**

Brev til barnehager og skoler

### **Vedlegg nr. 4**

Intervjuguide

### **Vedlegg nr. 5**

Observasjonsskjema

Vedlegg 1.



**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

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

Per Frostad  
Pedagogisk institutt  
NTNU  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 19.02.2009

Vår ref: 21018 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.01.09. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 17.02.09. Meldingen gjelder prosjektet:

21018	<i>CI og autisme - hvordan kan lyd gjøres meningsfull for barn med cochleaimplantat og autismlignende vansker?</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Per Frostad
Student	Torill Bakke Andersen

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

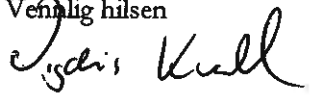
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.10, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Torill Bakke Andersen, Bakkeåsveien 3, 3179 ÅSGÅRDSTRAND

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



## Prosjektvurdering - Kommentar

---

21018

Det vil bli registrert sensitive personopplysninger i form av opplysninger om helseforhold (jf. pol § 2 nr. 2 c)).

Utvalget består av 6 barn i barnehage og/eller grunnskole som har autisme eller autisnelignende vansker og har fått operert inn et cochleaimplantat. Utvalget rekrutteres via Rikshospitalet.

Opplysningene samles inn gjennom observasjon i barnehage og/eller grunnskole og gjennom intervju av personalet som kjenner barna best.

Barnas foreldre får tilsendt skriftlig informasjon om studien og samtykker aktivt til deltakelse.

Vi gjør oppmerksom på at det er institusjonen NTNU som er behandlingsansvarlig for opplysningene som samles inn, ikke veileder. Veileder er daglig ansvarlig for studien. Vi legger derfor til grunn at siste avsnitt i informasjonsskrivet til foreldre endres til å opplyse om at NTNU er behandlingsansvarlig institusjon for studien og at student Torill Bakke Andersen eller veileder Per Frostad, Pedagogisk institutt NTNU, kan kontaktes for oppklarende spørsmål.

Eventuelle lydopptak slettes og øvrige personidentifiserbare opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, 1. september 2010.

Vi legger til grunn at dersom det skal gjennomføres intervju/samtaler med foreldre, ettersendes intervjuguide til personvernombudet for gjennomlesning og behandling før intervjuene finner sted.



AKS 18.mars 2009

Kjære foreldre/foresatte!

### **FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I PROSJEKT "CI OG AUTISME "**

**- hvordan gjøre lyd meningsfull for barn med CI og autisnelignende vansker?**

Denne forespørselen er sendt til alle foresatte som har kontakt med AKS, avdeling for Utadrettede tjenester og har barn med CI, og andre som har tatt direkte kontakt for å få tilsendt informasjon. For å ivareta deres anonymitet har vi valgt å sende ut dette skrivet til alle som har CI, og dere selv vurdere om barnet deres faller innenfor den målgruppen vi ønsker å nå .

AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter) er en del av det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped) og er et av kompetansesentrene for hørselshemmede og døvblinde. AKS har et landsdekkende virkeområde i forhold til konsultative tjenester og skolevirksomhet. Vår avdeling for Utadrettede tjenester har som målgruppe personer med hørselshemming og ulike tilleggsvansker.

Jeg arbeider som rådgiver ved avdeling for Utadrettede tjenester ved AKS. Jeg er for tiden Masterstudent i spesialpedagogikk ved NTNU i Trondheim. Som grunnlag for en masteroppgave skal jeg gjennomføre et prosjekt for Autisemeenheten ved Rikshospitalet for å kartlegge barn som har fått operert inn cochleaimplantat (CI) og har en diagnose innenfor autisemespekteret, eller har autisnelignende vansker. Med autisnelignende vansker menes blant annet store begrensninger i forhold til kommunikasjon og samhandling med andre. Undersøkelsen vil være et forprosjekt for å kartlegge barnets kommunikasjon og kommunikasjonsmiljøet i barnehager og skoler. Undersøkelsen vil være grunnlag for Masteroppgaven jeg skal gjennomføre. Gjennom observasjoner og intervjuer vil jeg undersøke hvilken nytte barna har hatt av CI i forhold til kommunikasjon, og hvordan miljøet er tilrettelagt for å gi barn med autisme gode muligheter i forhold til å bli oppmerksom på lyd og gjøre lyden meningsfull for dem? Hvilke erfaringer er gjort med disse barna? Hvilke andre kommunikasjonsformer må barna eksponeres for slik at de kan få mulighet til å uttrykke seg hvis talen ikke utvikles som forventet?

#### Målsetting og gjennomføring

Barn med autisme er svært forskjellige. Hensikten med prosjektet vil i hovedsak være å samle og systematisere kunnskap til bruk for å utarbeide gode tiltak for det enkelte barn.

Deltagelse i prosjektet vil innebære at prosjektleder kommer på besøk til barnehagen eller skolen 2 ganger i løpet av vår eller høsthalvåret 2009 for å observere barnet i sitt kjente miljø, og deretter gjøre et intervju med personalet. Gjennom dette håper jeg å kunne erfare hvordan barnet kommuniserer, hvilke kommunikasjonsformer barnet bruker og hvordan de blir svart på sine uttrykk. Jeg ønsker jeg å høre om personalets erfaringer med tilrettelegging av kommunikasjonsmiljøet rundt barnet. Det er også ønskelig med en samtale

med foresatte for å få mer utfyllende informasjon. Dette er selvfølgelig frivillig og er ingen forutsetning for å delta i prosjektet.

Gjennom samtale og intervju vil jeg gjerne høre om barnets hørselstatus før og etter operasjon, når diagnosen ble satt, barnets kommunikasjonsnivå, uttrykksform og evne til å forstå sine omgivelser. Jeg vil også vite noe om barnets tilleggsvansker, deriblant autismen eller lignende vansker.

Innsamling, bearbeiding, offentliggjøring og oppbevaring av opplysninger gjennomføres i tråd med personopplysningsloven. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. All skriftlig informasjon om barnet vil bli anonymisert når prosjektet er avsluttet og oppgaven levert. Personopplysninger vil ikke bli utlevert til andre.

Det vil foreligge en rapport etter avslutningen av prosjektet og det er ønskelig at resultatene kan offentliggjøres i form av en artikkel og/eller brukes i forelesninger. Prosjektet eies av Autismeenheten som vil stå for trykking av rapport når denne foreligger.

Undersøkelsen vil danne grunnlag for en Masteroppgave i spesialpedagogikk som prosjektleder har planlagt å gjennomføre i løpet av 2010. Alle opplysninger blir behandlet konfidensielt og prosjektleder er underlagt taushetsplikt. NTNU er behandlingsansvarlig for dataene.

Det er selvsagt frivillig å delta i prosjektet. Dere kan når som helst trekke dere, om dere av en eller annen grunn skulle ønske det. Som foresatte har dere også rett til innsyn i prosjektarbeidet, og dere kan be om retting og evt. sletting av opplysninger, jfr. personopplysningsloven.

### Tidsplan

Forprosjektet med de nødvendige forberedelser ble igangsatt høsten 2008 og vil bli avsluttet når oppgaven er skrevet og innlevert innen 1.9. 2010. Det kan bli aktuelt å ta kontakt med utvalget senere for eventuelle oppfølgingsstudier.

Det er ikke alltid innlysende om et barn kan sies å være innenfor autismspekteret, men vi forutsetter at barna i dette prosjektet bør ha begrensninger i forhold til kommunikasjon og samspill eller ha fastsatt en autismediagnose. Vi ønsker ikke å utelukke noen som mener deres barn er innenfor denne målgruppen, men ønsker å la det være opp til dere som foresatte å avgjøre om prosjektet kan passe for deres barn.

Vi ber dere vurdere denne henvendelsen. Dersom dere gir tillatelse til at barnet deres kan delta i prosjektet ber vi dere svare direkte til AKS, helst innen **7.april 2009**.

**Vennligst benytt vedlagte samtykkeskjema.**

Ta gjerne kontakt med prosjektansvarlig Torill Bakke Andersen på telefon

33 43 86 19 eller e-post [torill.bakke.andersen@signo.no](mailto:torill.bakke.andersen@signo.no), eller til veileder ved Pedagogisk Institutt ved NTNU, Per Frostad på telefon 73 55 11 51 for oppklarende spørsmål.

Vi ser fram til deres svar

Andebu 18.mars 2009

Med vennlig hilsen AKS

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Torill B. Andersen', with a long horizontal flourish extending to the right.

Torill Bakke Andersen

Prosjektleder

**SAMTYKKESKJEMA**

Vi gir tillatelse til at mitt/vårt barn ..... født .....

får delta i prosjektet "CI og autisme" som eies av Autismeenheten og gjennomføres av Torill Bakke Andersen ansatt ved AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter).

Jeg/vi gir samtykke til at hans/hennes lærere kan intervjues om mitt/vårt barn.

Jeg/vi har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er inneforstått med at vi når som helst kan få innsyn i prosjektarbeidet og at jeg/vi kan be om retting og evt. sletting av opplysninger, jfr. personopplysningsloven.

Jeg/ vi vet også at det vil foreligge en rapport etter avslutningen av prosjektet og at resultatene offentliggjøres i form av en artikkel og/eller forelesninger.

Det er godkjent at undersøkelsen kan brukes som grunnlag for en Masteroppgave i spesialpedagogikk som prosjektleder har planlagt å gjennomføre ved NTNU i løpet av 2010.

Sted/dato

.....

Signatur

Navn med trykte bokstaver.

Kontaktopplysninger:

Barnehagen/skolens navn .....

Foresattes navn, adresse og telefonnummer .....

Svarskjemaet returneres i vedlagte konvolutt til AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter v/ Torill Bakke Andersen

Molandveien 36

3158 Andebu innen 7.april 2009





Til NN - barnehage og skole

Andebu 15.mars 2009

### **INFORMASJON OM PROSJEKTET "CI OG AUTISME".**

AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter) vil på oppdrag fra Autismeenheten ved Rikshospitalet gjennomføre et prosjekt, foreløpig over et år som er kalt "CI og autisme". Undertegnede har kontaktet foresatte til ..... som har samtykket til deltakelse i prosjektet for sitt barn.

Prosjektet har til hensikt å kartlegge barn som har fått operert inn et Cochleaimplantat (CI) og har en diagnose innenfor autismspekteret eller har autismelignende vansker. Vi ønsker å kartlegge barnets tilbud og deres funksjonsnivå når det gjelder kommunikasjon og samhandling med andre. Det vil være aktuelt å drøfte deres erfaringer med tilrettelegging av kommunikasjon for barnet.

Prosjektet vil danne grunnlag for en Masteroppgave i spesialpedagogikk som prosjektleder skal gjennomføre i løpet av 2010.

Undersøkelsen innebærer at vi vil høre deres erfaringer om barnets nytte av CI og hvordan miljøet tilrettelegges for å stimulere barnet best mulig for å bli oppmerksom på lyd og gjøre lyden meningsfull for dem? Er det andre kommunikasjonsformer barna eksponeres for slik at de kan få mulighet til å uttrykke seg hvis talen ikke utvikles? Dere vil bli forberedt ved å få tilsendt noen temaer i forkant av et intervju.

#### Målsetting og gjennomføring

Barn med hørselshemming og autisme er svært ulike. Hensikten med dette prosjektet vil i hovedsak være å samle og systematisere kunnskap som grunnlag for å utarbeide gode tiltak for det enkelte barn.

Forprosjektet ble igangsatt høsten 2008 og vil bli avsluttet på våren 2010. En eventuell oppfølging av undersøkelsene vil bli vurdert ved dette prosjektets avslutning.

Deltagelse i prosjektet vil i første omgang innebære at prosjektleder kommer på 2 ganger besøk til barnets barnehage eller skole i løpet av vår eller høsthalvåret 2009 for å observere barnet i sitt kjente miljø og deretter gjøre et intervju med personalet. Det er også ønskelig med et hjemmebesøk for å få mer utfyllende informasjon om barnet. En slik avtale inngås direkte med de foresatte.

Foresatte har gitt tillatelse til at vi gjennomfører observasjoner og intervjuer om barnet. Det vil ikke bli tatt opp video i denne sammenheng. Prosjektet skal utvikle kunnskap, og omfatter ikke iverksettelse av tiltak rundt barna i prosjektet. Det kan imidlertid være en

positiv anledning til å fokusere på viktige områder som gjelder tilrettelegging av pedagogiske tiltak som kan fremme kommunikasjon og språk.

Innsamling, bearbeiding, offentliggjøring og oppbevaring av opplysninger er i tråd med personopplysningsloven.

Opplysninger om hvert enkelt barn vil bli anonymisert når prosjektet avsluttes og oppgaven er levert. Personopplysninger vil ikke bli utlevert til andre.

Det vil foreligge en rapport etter avslutningen av prosjektet og det er ønskelig at resultatene offentliggjøres i form av en artikkel og/eller forelesninger. Prosjektleder er Torill Bakke Andersen. Samarbeidspartnere i prosjektet er rådgivere ved senteret som fungerer som referansepersoner og veileder fra Autisemeenheten.

Prosjektet eies av Autisemeenheten som vil stå for trykking av rapport når denne foreligger.

Dersom det gis tillatelse til at personalet i .....barnehage/skole deltar i prosjektet ønsker vi at dere gir **sva**r innen **4.mai 2009**.

Vennligst benytt vedlagte svars skjema. Samtykkeskjema skal underskrives av leder med personalansvar.

Ta gjerne kontakt med prosjektleder Torill Bakke Andersen for oppklarende spørsmål. ( tlf. 33 43 86 19). Fullstendig prosjektbeskrivelse kan fås ved henvendelse til AKS.

Med vennlig hilsen AKS

Torill Bakke Andersen

Prosjektleder

**SVARSKJEMA**

Undertegnede i ..... barnehage/skole i  
.....kommune gir samtykke til at personalet får delta i prosjektet  
"CI og autisme" under ledelse av prosjektleder fra AKS.

Vi vil frigjøre personalet i den tid som er nødvendig for å bistå med informasjon om  
..... og tilrettelegging av tilbud rundt barnet.

Vi har lest informasjonsskrivet og er inneforstått med at opplysninger om barnet og  
pedagogiske tiltak rundt barnet vil bli brukt til å utvikle kunnskap om barn med  
kombinasjonen CI og autisme eller autismelignende vansker.

Sted/dato

.....

Signatur/ funksjon

**Barn med CI og autisme.****Hvordan kan lyd bli meningsfull for barnet?****INTERVJUGUIDE****4.5.09****Veiledende punkter til intervju på annet gangs besøk.**

Det ønskes intervju med ansvarlige pedagog som kjenner barnet godt. Evt. kan det vurderes om dere vil være to for å utfylle hverandre.

Det settes av 1,5 timer til intervjuet.

**A: Introduksjon til tema;**

Prosjektansvarlig informerer om prosjektet, egen rolle og videre saksgang. Forventninger til informanten.

Jeg er opptatt av deres oppfatning av tilbudet til barnet, barnets forhold til kommunikasjon generelt og lyd spesielt - og hvordan det tilrettelegges for videre utvikling av kommunikasjon.

**B: Informantens bakgrunn og forhold til barnet.**

Si noe kort om barnehagen/ skolen du jobber i og hvordan tilbudet er organisert for barnet. Forventninger til barnets CI og nytten av dette?

**C: Beskrivelse av barnet - her og nå situasjonen.**

Diagnoser – hvor lenge. Funksjoner på ulike utviklingsområder på alle områder generelt og kommunikasjon spesielt. Kan du gi et eksempel på situasjoner som fungerer spesielt godt når du tenker på kommunikasjon?

Hvordan var barnets kommunikasjon/ atferd m.m. før CI? Ble det brukt noen form for ASK tidligere?

Hvilke kommunikasjonsformer brukes til barnet, hvilke uttrykk blir brukt i barnegruppa, på avdelingen, i klassen?

Liker barnet å bli lest for, sang og musikk eller lignende.

Etterfølger barnet enkle instruksjoner? Ved bruk av lyd, tegn e.a?

Er det ASK- hjelpemidler i bruk, kombinert med lyd/tale eller alene?

Tanker rundt videre utvikling. Hva tenker du om begrepet kommunikasjon? Hva er viktig i kommunikasjon med barnet?

Annet du vil si om dette?

**D: CI – og kompetanse rundt dette.**

Hvor lenge har NN hatt CI. Hørselstatus før operasjonen. Si litt om det du vet om CI og hva slags veiledning dere får og fra hvem. Dine tanker rundt nytten av CI for barnet.

Barnets oppmerksomhet på lyd, reaksjoner, respons på lyd. Interessert? Nysgjerrig?  
Bruk av lyd/tale, andre kommunikasjonsformer. Barnets hovedkommunikasjonsform?

**E: Barnets emosjonelle fungering.**

Hvordan påvirkes barnet av lyden. Trivsel/mistrivsel, engstelse/ redsel, nysgjerrig.

Hva foretrekker barnet å gjøre alene? Sammen med andre?

Hvordan tar barnet kontakt? I hvilke situasjoner? Hvordan tar andre kontakt med barnet?

**F: Teknisk utstyr**

Fungerer utstyret? Reagerer barnet hvis det ikke fungerer? Hvordan?

**G: Miljøbetingelser i f.h.t. kommunikasjon**

Hva fokuseres det på i opplæringstilbudet, i gruppa, sammen med spesialpedagogen, annet? Barnets interesser, følger barnets fokus, metoder m.m. Samvær med andre?

Spesielle behov for tilrettelegging.

Har det at barnet har fått CI endret tilretteleggingen vesentlig? Spesielle metoder.

Har du behov for ytterligere kompetanseheving eller veiledning?

**H: Samarbeid på tvers av arenaer, med foresatte....**

Hvordan samhandler hjem, barnehage/skole ang. CI, teknisk og pedagogisk?

Er ledelsen involvert i det daglige arbeidet rundt barnet, eller på annen måte involvert?

Rutiner som påvirker arbeidet rundt barnet.

Har noen av dere vært med til Rikshospitalet?

**I: Har du noe å tilføye som jeg ikke har spurt om?**

**DET ER DINE TANKER OG ERFARINGER SOM ER INTERESSANTE I FORHOLD TIL  
PROBLEMSTILLINGEN!!**

Torill B. Andersen

## **OBSERVASJONER UTARBEIDET 4.5.09**

**Barn med cochleaimplantat (CI) og autisme. Hvilken type stimulering og tilrettelegging kan fremme barnets kommunikasjonsutvikling når det har fått CI og har en diagnose innenfor autismespekteret?**

Hensikten med observasjonene er å: gi bakgrunnsopplysninger for å rette gode spørsmål i intervjuet. Dette skal gi grunnlag for gode og omfattende beskrivelser av personalets erfaringer med tilrettelegging for kommunikasjon med barna i barnehage og skole.

**Hovedspørsmål: Hvordan kan lyd gjøres bli meningsfull for barn med cochleaimplantat og autismelignende vansker?**

**OBSERVASJONENE VIL FOREGÅ I BARNEGRUPPA . Det bes om at det tilrettelegges en situasjon hvor barnet blir presentert for en "ny" lyd på den måten personalet passer best for barnet. Alternativt bes de fortelle om slike situasjoner.**

### **Barnets funksjonelle hørsel.**

Hvordan forholder barnet seg til lyd? I forhold til kommunikasjon, orientering eller annet?

Oppmerksomhet på lyd, reaksjoner, rettethet (snur seg mot).

Engstelse, glede, nysgjerrighet overfor lyd.

Hvordan oppdager, diskriminerer, identifiserer og forstår barnet ulike lydinntrykk.  
Lydproduksjon?

Hvordan viser barnet oppmerksomhet, hvordan utforsker det lyd og lydkilde, hvordan navngir de lydene og blir lydene brukt i lek eller på annen måte. Snur barnet seg hvis du roper på det?

Andre tegn på at de hører, ikke hører lyd?

Barnets reaksjoner hvis CI ikke virker (coilen falt av, batteriet flatt e,.a)?

### **Kommunikasjonsform.**

Hvordan kommuniserer barnet?

Eks. handlinger, gester, tegn, lyd/ tale, grafisk kommunikasjon, bruk av konkreter m.m.  
Registrere og beskrive. Viser interesse ved hjelp av lyd.

Tar barnet initiativ til kontakt? På hvilken måte. Blikk, smil. Berøring, bevegelse, snu seg, gå, handling, vokal, gest, tegn, stemme/lyd, tale.

Er kommunikasjonen basert på visuelle, auditive eller manuelle kontaktformer (evt. handling og bevegelse). Følger barnet blikket ditt når du ser på noe? Følger det med øynene hvis du peker på noe i den motsatte enden av lokalet.

Hva gjør barnet vanligvis (helst) når det sitter alene? Hva gjør barnet når det er sammen med andre? Er det noe barnet er spesielt opptatt av?

Hva kommuniserer barnet om? (Innhold). Hvordan? (form).

### **Kommunikasjon til barnet**

Hvordan besvares barnet? Av andre barn, av voksne. Samstemmer kommunikasjonsformen med barnets uttrykk? Ser de ut til å kommunisere om det samme?

Hvilke kommunikasjonsformer brukes til barnet, hvilke uttrykk blir brukt i barnegruppa, på avdelingen, i klassen?

Liker barnet å bli lest for, sang og musikk eller lignende.

Etterfølger barnet enkle instruksjoner? Ved bruk av lyd, tegn e.a?

Er det ASK- hjelpemidler i bruk, kombinert med lyd/tale eller alene?

### **Samspillsroller**

Er barnet i hovedsak påbegynnende, svarende, opprettholdene? Hvem tar oftest initiativ, hvem svarer, evt. opprettholder kommunikasjonen?

### **Beskrivelse av rammer og organisering.**

Er miljøet tilrettelagt med vekt på auditiv, visuell tilnærming, eller en kombinasjon?

Visualisert og konkretisert miljø? På hvilken måte? ASK- hjelpemidler? Beskrives.

Godt lydmiljø? Akustikk, tekniske hjelpemidler m.m.

### **Kategorier som noteres utformes for avkryssing på skjema og brukes i analysen i tillegg til øvrige feltnotater.**

Lytteratferd (reaksjon på lyd)

Evne til å etablere kontakt, opprettholde og avslutte kontakten

Felles oppmerksomhet – det å dele en opplevelse

### **Kommunikasjon basert på visuelle, auditive eller manuelle former**

Blikk (bruk av synet)

Smil

Gest/tegn

Berøring

Grafiske symboler

Snu, eller trekke seg bort

Fotografier

Bruk av gjenstander

Tale

Lydproduksjon

Bevegelse/handling

TBA