

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
FORORD	3
INNLEDNING	4
Historikk	5
Begrepsavklaring	7
Cochleaimplantat (ci).....	7
Det statlige spesialpedagogiske støttesystem (Statped)	7
Straks team	7
TEORI	8
Rådgivning.....	8
Veiledning	9
Auditiv Verbal Tilnærming.....	10
10 prinsipper for AVT	11
Empowerment	12
Roller	13
Veilederrollen	13
Forelderrollen	14
Betydning av tidlig innsats	15
METODE	16
Metodevalg.....	16
Vitenskapsteori.....	16
Intervju	17
Prøveintervju.....	18
Kriterier for utvelgelse av informanter.....	18
Rekruttering	20
Datainnsamling	20

Forskerrollen	21
Kvalitet i forskning	22
Troverdighet og gyldighet	22
Overførbarhet.....	23
Ethiske betraktninger	24
Koding og analyse av datamaterialet	24
Transkribering	24
Kategoriene blir til.....	25
 EMPIRI	 26
Tidlig innsats	26
Partnerskap	28
Foreldreengasjement	30
 DRØFTING	 33
Tidlig innsats	34
Partnerskap	37
Foreldreengasjement	40
 GENERELL DRØFTING	 43
 LITTERATURLISTE	 47

Vedlegg

- A. Brev til foreldrene
- B. Samtykkeskjema
- C. Intervjuguide
- D. Godkjennelse fra NSD

SAMMENDRAG

Fokuset i denne masteroppgaven har vært å undersøke hvordan fire foreldrepar som får AVT-veiledning opplever veiledningen. Følgende problemstilling har blitt belyst:

Hvilket utbytte beskriver foreldrene at de har og hvilke utfordringer opplever de ved å delta i veiledningstilbudet Auditiv Verbal Tilnærming (AVT).

Teoretisk utgangspunkt har vært rådgivning, veiledning og empowerment i lys av en humanistisk tradisjon. Disse retningene har jeg sett på i sammenheng med filosofien som ligger bak AVT som veiledningsmodell. I tillegg har nyere forskning som er gjort på fagfeltet vært en del av det teoretiske utgangspunktet.

For å svare på problemstillingen ble kvalitativ metode benyttet med inspirasjon fra den fenomenologiske tilnærmingen. Drøftingen ble gjort ved å kategorisere utsagn som kom frem i intervjuene. Tre kategorier som etter hvert kom frem var; tidlig innsats, partnerskap og foreldreengasjement. Disse kategoriene ble benyttet i systematiseringen av empirien og drøftingen av den.

Ulike familier opplever AVT-veiledningen ulikt. Informantene i denne undersøkelsen hadde alle en positiv erfaring med veiledningen. Ingen opplevde at det var spesielt store og vanskelige utfordringer, som et foreldrepar sa «*vi vil jo bare det beste for barnet vårt og da gjør vi alt som trengs*». Ved å ta i bruk nye tillærte ferdigheter som de lærer gjennom veiledningen, opplever foreldrene imidlertid at samspillet og samarbeidet i familien har blitt bedre. I løpet av veiledningen har de blitt tryggere i foreldrerollen og sett fremgang i barnets lytteferdigheter og språkutvikling.

FORORD

Gjennom mitt daglige arbeid som seniorrådgiver ved Nedre Gausen kompetansesenter i 10 år og erfaringer fra tidligere yrkeskarriere har jeg gjort meg mange tanker om foreldreveiledning og i hvilken grad barns utvikling av språkferdigheter henger sammen med grad av foreldreengasjement. Foreldreveiledningsmodeller er ulike, men i denne undersøkelsen har jeg konsentrert meg om AVT. Siden jeg tok utdanning som AVT-veileder i 2007 har jeg erfart at denne foreldreveiledningsmodellen har mange positive elementer ved seg. Samtidig opplever jeg at veiledningsmodellen stiller store krav til foreldreengasjement, uavhengig av foreldrenes utgangspunkt, interesser og resurser. Ved å få økt kunnskap og innsikt i hva foreldrene gir uttrykk for at de får av utbytte, og de utfordringene de opplever ved å delta i AVT-veiledning, tror jeg at Statped kan videreutvikle tiltak for å fremme foreldrenes ressurser og mestring. Dette var bakgrunnen for at jeg ønsket å gjøre denne undersøkelsen.

Prosessen med å gjennomføre undersøkelsen har vært krevende og utfordrende, men også lærerik og nyttig i mitt videre arbeid. Det å få lov til å gå i dybden på et fagområde jeg arbeider med til daglig har jeg opplevd som meningsfullt og givende. Når prosessen nå nærmer seg slutten sitter jeg igjen med blandede følelser. Det har vært krevende å studere samtidig som jeg er i jobb, så jeg er stolt og glad for å være ferdig. Samtidig har det vært en veldig inspirerende og spennende studietid som har gitt meg mye fagkunnskap, praktisk kunnskap om å drive forskning, men også kunnskap om mine egne erfaringer. Jeg har fått anledning til å lære mye.

Jeg vil benytte denne anledningen til å takke foreldrene som har stilt opp som informanter og familien som stilte opp i prøveintervju, uten dem hadde ikke denne undersøkelsen vært mulig. Det er viktig at noen foreldre deler sine opplevelse og erfaringer med AVT-veiledningen for at vi i Statped skal kunne gi et så godt tilbud om rådgivning og veiledning som mulig.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke min veileder Anne Torhild Klomsten for god hjelp å støtte hele veien i arbeidet med denne oppgaven. I tillegg vil jeg takke min biveileder Borghild Landsvik for god støtte og faglige diskusjoner underveis i arbeidet. Til slutt vil jeg takke Nedre Gausen kompetansesenter som ga meg muligheten til å gjennomføre studiet og mine kollegaer på Nedre Gausen som har vært veldig positive selv om det har blitt mer jobb på dem i denne perioden. Helt til slutt vil jeg gjerne takke min familie som har holdt ut med meg i denne perioden.

Tone Elisabeth Morsund

INNLEDNING

I Norge fødes det ca. seksti barn hvert år som har behov for høreapparat eller cochlea-implantat (ci) (Hørselshemmedes Landsforbund, 2012). Tidligere fikk barn med nedsatt hørsel og foreldrene deres først og fremst tilbud om å lære seg tegnspråk. Den teknologiske utviklingen de siste årene gir mange av disse barna mulighet for å utvikle talespråk via lytting. I den forbindelse får foreldre tilbud om veiledning i forbindelse med at de har fått et barn med nedsatt hørsel. Et av disse tilbudene er Auditiv Verbal Tilnærming (AVT). Dette er en foreldreveiledning som skal hjelpe barn med nedsatt hørsel til å bruke deres lytte- og hørselspotensiale til å kommunisere med talespråk. Sentrale elementer i veiledningen er tidlig innsats, tidlig tilpassing av høreapparat/ci og kontinuerlig diagnostisk kartlegging. Det legges stor vekt på partnerskap mellom foreldre og veileder, men vi vet lite om hvilket utbytte foreldrene opplever at de har ved å delta i veiledningstilbudet AVT. Tidligere forskning på området omfatter i liten grad foreldrenes opplevelser av å delta i ulike veiledningstilbud. Nettopp derfor ønsket jeg å undersøke dette nærmere. Hovedfagsoppgavene til Platou (1997) og Koss (2003) er de eneste norske undersøkelsene jeg har funnet som belyser foreldrenes opplevelser av barnet og barnets språkvansker og av deres egen situasjon relatert til rollen som foreldre. I tillegg har Larsen (2008) skrevet en masteroppgave der hun spør hvilken type rådgivning foreldre trenger for å støtte og fremme barns språkutvikling. De fleste foreldre er ikke pedagoger og har ingen spesiell interesse eller kunnskap om barns språkutvikling, de vil «bare» være gode foreldre. I rådgivning- og veiledningsmodeller forventes det at foreldrene har en aktiv rolle og er engasjert for at barnet med nedsatt hørsel skal ha de beste muligheter for å utvikle språk. Derfor vil jeg i denne oppgaven belyse hvordan foreldre til barn med nedsatt hørsel som får AVT-veiledning, opplever denne rollen og disse forventningene. På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende problemstilling: Hvilket utbytte beskriver foreldrene at de har og hvilke utfordringer opplever de ved å delta i veiledningstilbudet Auditiv Verbal Tilnærming (AVT)?

Som rådgiver på et kompetansesenter er min erfaring at foreldre til barn med ulike typer vansker har behov for kunnskap og ferdigheter utover det som vanlige foreldre har behov for. Foreldre til barn med nedsatt hørsel blir utfordret både i forhold til selve samhandlingen med barnet og i forhold til å gi støtte og stimulering til barnets språkutvikling. Behovet for å styrke foreldrenes rolle som ressurspersoner på et tidlig stadium i barnets utvikling er viktig. Dette fokuset på foreldre som hovedressurser har kommet mer og mer tydelig frem de siste 10 årene.

Historikk

Frem til ca. 2008 ble hørselstap hos barn i hovedsak oppdaget av foreldre eller barnehagepersonell på bakgrunn av forsinket eller manglende språkutvikling når barnet var i to-tre års alder. Foreldrene opplevde at barnet var uoppmerksomt, urolig og kanskje ikke reagerte på eget navn. Mange foreldre var usikre og følte at de måtte kjempe lenge innen helsevesenet og kanskje spesielt på helsestasjonen for å få en bekreftelse på sin mistanke om at barnet hadde et hørselstap. Barnet kunne da være fra to til seks år gammelt (Eksveen, 1998). At hørselsnedsettelsen ble oppdaget sent, førte også til at hjelpeapparatet kom sent inn i bildet. Statped kom som regel i gang med sine tiltak etter at barnet hadde begynt i barnehagen og rådgivning ble i hovedsak rettet mot pedagoger.

I tiden fra midten av 2000- tallet har synet på veiledning og foreldreveiledning spesielt vært i stadig endring (Rye, 2011). Synet på foreldre som en ressurs blir tydeligere. St.meld.16 (2006–12-15) behandler tidlig innsats for livslang læring og peker på at spesialundervisning blir satt senere inn i utdanningsforløpet i Norge, enn i land det er naturlig å sammenligne seg med. Stoltenberg kommenterer i Dagsavisen 4. februar 2008 at spesialundervisning må settes inn på et tidligere tidspunkt enn hva som var tilfelle i 2008.

Opplæringsloven § 5-7 om spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder lovfester tilbudet om foreldrerådgivning (opplæringsloven, 2005-06-08). Den framhever at den spesialpedagogiske hjelpen skal omfatte tilbud om foreldrerådgivning. Loven setter ingen nedre aldersgrense for barnets rett til spesialpedagogisk hjelp. Loven gir en fleksibel omtale av tilbud, og gir stort handlingsrom når det gjelder hvem som gir hjelp, hvilken hjelp som gis, og hvordan tilbud organiseres. Hjelpen skal gis der det er mest formålstjenlig. For barn under ett år vil dette vanligvis si i barnets hjem. Rett til spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder er derfor ikke avhengig av at barnet går i barnehage. Foreldrerådgivning skal være en del av den spesialpedagogiske hjelpen og det er kommunen som har ansvaret for å gi tilbud om rådgivning til foreldre.

Det samme synet finner vi i Meld. St.18 (2011-04-08) *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. I denne meldingen ønsker kunnskapsdepartementet å tydeliggjøre hva foreldre til barn med behov for særskilt hjelp og støtte har krav på og bør forvente av utdanningssystemet.

I 2008 ble universell hørsel screening innført i Norge. Dette fører til at hørselstap kan bli oppdaget svært tidlig og utviklingen innen teknologi bidrar til at barn med nedsatt hørsel, får hørselstekniske hjelpemidler langt tidligere enn før. Denne utviklingen får konsekvenser for foreldrene og for fagmiljøet som skal veilede foreldrene. Fagmiljø og foreldre møtes ofte i

en tidlig fase av utviklingen, mens barna enda er spedbarn og foreldrene nettopp har fått, det som for de aller fleste oppleves som sjokkbeskjeden, at barnet deres har nedsatt hørsel. En far har beskrevet det som om de hadde pakket og var klare til å reise til Hellas, men når de satt på flyet forsto de at de skulle til Østerrike. Det er jo fint i begge land og de har klart å tilpasse seg etter hvert, men det ble annerledes enn de trodde.

Endringer i diagnosetidspunktet og fokuset på tidlig innsats gjenspeiler seg også i tilbud fra Statped som dette eksempelet fra Virksomhetsplan for Nedre Gausen kompetansesenter i 2010, s 4:

«Tidlig innsats er et satsingsområde, og må forstås både som innsats på et tidlig tidspunkt i et barns liv, og rask inngripen når problemer oppstår eller avdekkes i barnehage, grunnskole, videregående skole eller voksenopplæring».

Statped har etablert straks team i alle regioner for å kunne gi tidlig veiledning til foreldre/familier med små barn som har fått konstatert hørselstap. Screeningen bidrar til en registrering av nyfødte barn med hørselstap og gir unike muligheter for tidlig innsats og habilitering.

I prosjektet God start (God start-veien fram, 2011) har noen foreldre i region Midt (Møller-Trøndelag kompetansesenter og St. Olav Hospital) sagt sin mening om tilbudet de har fått etter nyfødtscreening. Prosjektgruppen stilte spørsmål som: Får foreldre god nok informasjon om eventuelt hørselstap, muligheter og tilbud? Opplever de seg ivaretatt under utredningen, og når en eventuell diagnose settes? Er det tilbud foreldrene savner eller som oppleves overflødig? Av funnene som blir beskrevet i sluttrapporten kan det nevnes at foreldrene er fornøyd med tilbudet de får, men det er viktig med høy kompetanse i alle ledd fra barsel til kommune. Foreldrene har behov for mye og tidlig informasjon, uavhengig av graden på barnets hørselstap og tilgang på all tilgjengelig informasjon gir foreldrene trygghet selv om mye er uklart.

Habilitering i forbindelse med diagnostisering av døvhet/alvorlig hørselstap skal, ifølge statens retningslinjer, ta utgangspunkt i barnet sitt hjemmemiljø og barnet sitt behov for kommunikasjonsmessig tilhørighet i familien (Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn 2006, s.26). Foreldrenes rolle i dette samarbeidet er understreket i retningslinjene, og deres rolle er sammenfallende med filosofien i AVT som vektlegger partnerskap med foreldre. Estabrooks (2006, s.10) sier at AVT- terapeuten og foreldrene sammen med andre aktuelle fagpersoner skal utgjøre et team som skal ivareta barnas behov.

AVT er en foreldreveiledning som baserer seg på 10 prinsipper der et hovedprinsipp er tidlig innsats. Statped har siden 2006 valgt å satse mye ressurser på AVT og det er pr. i dag (januar, 2012) 25 AVT-veiledere i Norge.

I fagmiljøet er det i dag stor enighet om viktigheten av foreldre som en ressurs (Flexer, 1999; Koss og Platou, 2010; Larsen, 2008; Rye, 2011). Fagfolk som skal gi råd til foreldrene trenger å vite noe om hva foreldrene opplever av utbytte og utfordringer ved å delta i veiledningsmodellen. De som kan gi oss denne kunnskapen er foreldrene.

Begrepsavklaring

Cochleaimplantat (ci)

Ci er et avansert høreapparat for døve og sterkt hørselshemmede som ikke lenger har nytte av vanlige høreapparater. Cochleaimplantatet (ci) består av en utvendig del og en innvendig del. Den utvendige delen kalles taleprosessen og ligner litt på et høreapparat. Taleprosessen har en mikrofon som fanger opp lydene. I taleprosessen blir lydene analysert og splittet opp i sine enkelte frekvenskomponenter. Deretter sendes lyden som et radiosignal gjennom huden via en senderspole som henger magnetisk på hodet, og inn til den innvendige delen som er selve implantatet.

Ci består av en elektronikkmodul og en elektrode som er lagt inn i sneglehuset. Langs denne elektroden sitter det elektrodepunkter som stimulerer hørselsnerven på hvert sitt frekvensområde. Ci-brukeren skal kunne høre lyder i frekvensområdet 125 til 8000 Hz.

Det statlige spesialpedagogiske støttesystem (Statped)

Statped er et nasjonalt nettverk av spesialpedagogiske kompetansesentre, under Utdanningsdirektoratet. Kompetansesentrene gir tjenester til kommuner og fylkeskommuner og hjelper disse i deres arbeid med å realisere opplæringslovens mål om likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring for barn, unge og voksne med spesielle opplæringsbehov. Nedre Gausen kompetansesenter som er mitt arbeidssted, er en av flere virksomheter i Statped som har hørselsvansker som sitt fagområde. Statped vil fra 2013 bli omorganisert til en samlet nasjonal virksomhet, bestående av fire regionale sentre.

Straks team

I planer og lovverk som for eksempel opplæringsloven § 5-7,(2005-06-08), Stortingsmelding 18, (2011-04-08) og virksomhetsplan for Nedre Gausen kompetansesenter, (2010), kommer det tydelig frem at Statped skal prioritere tidlig innsats i tjenesteytingen, både innenfor

kompetanseutvikling og kunnskapsformidling. Parallelt med hørselsscreeningen er det derfor satt i gang ulike habiliteringstiltak for denne målgruppen i nært samarbeid mellom helseforetakene og Statped sine kompetansesentra som har hørselsvansker som fagområde. Statped har etablert straks team i alle regioner for å kunne gi veiledning til foreldre/familier med små barn som har fått konstatert hørselstap. Straks teamene skal bistå foreldrene i den første tiden etter at hørselstapet er oppdaget og sette foreldrene i bedre stand til å ta informerte valg.

TEORI

Rådgivning

Det finnes i dag flere ulike metoder og programmer for veiledning eller rådgivning og disse har forskjellig syn på rådgivers eller rådsøkers rolle. Det finnes ulike former for rådgivning på ulike nivåer og disse har forskjellig fokus og fremgangsmåte. Når vi snakker om rådgivning er dette derfor ikke et entydig begrep. Veiledning, rådgivning og konsultasjon er i tillegg begreper som i noen sammenhenger brukes synonymt og om hverandre og dette gjør en entydig forståelse vanskelig. I de senere årene har også coaching kommet inn som en betegnelse. Johannessen, Kokkersvold og Vedeler (2001) bruker rådgivning som et overordnet begrep, men også som et sideordnet begrep med terapi, konsultasjon, veiledning og undervisning. Det er glidende overganger mellom begrepene samtidig som de kan ses som et kontinuum der undervisning antyder i hvilken grad aktiviteten er rettet mot personlige eller saklige forhold. Lassen belyser den kommunikative siden ved rådgivning, og sier:

”Rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker, hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning” (Lassen, 2002, s.26). Her fokuseres det på viktigheten av samspillet mellom rådgiver og den som søker hjelp. Det er også noe Davis (1995) legger vekt på i rådgivning til foreldre. Han fokuserer på at rådgivning innebærer et samarbeid mellom rådgiver og foreldre, og det må være gjensidig enighet om samarbeidet. Gjennom rådgivning er det viktig å styrke foreldre slik at de opplever mestring og kompetanseheving (Lassen, 2002).

Opp gjennom historien har det eksistert en overbevisning om at visse personer under de rette omstendigheter er i stand til å hjelpe andre med de problemer de møter i sine liv (Egan, 2002). En rådsøkende vil som regel henvende seg med en problemsituasjon de selv ikke kan håndtere tilfredsstillende. Spesialpedagogisk rådgivning handler om å hjelpe mennesker med særskilte behov for å sikre optimale vekstvilkår og bedret livskvalitet

(Befring og Tangen, 2004). Davis (1995) legger til grunn en bred definisjon og benytter rådgivning i forbindelse med en hver situasjon der det foreligger gjensidig enighet om at et menneske skal gå inn i et samarbeid med et annet i forsøk på å hjelpe. Det handler om å hjelpe mennesker som søker hjelp til å hjelpe seg selv og kan i den sammenheng defineres som en hjelp til selvhjelp (Lassen, 2002).

I et slikt perspektiv er målet en kompetansehevende og forebyggende profil der barnets miljø selv settes i stand til å finne løsninger i fremtiden. Når jeg i denne oppgaven omtaler foreldreveiledning er det en slik bred forståelse av begrepet jeg legger til grunn.

Av flere ulike rådgivningstradisjoner har jeg har valgt å ta utgangspunkt i den humanistiske. I denne tradisjonen blir mennesket sett på som grunnleggende godt og med iboende ressurser til å løse problemer (Rogers, 1990). Rådgivning innen denne tradisjonen til foreldre kan forstås som en frivillig, direkte og personrettet rådgivning (Johannessen m.fl. 2001). Dette menneskesynet passer godt inn i AVT sitt syn på foreldreveiledning. « *Active parent participation is a cornerstone of the Auditory-Verbal therapy process* » (Estabrooks 2001, s.5). En grunnleggende filosofi for AVT er at barnet lærer språk gjennom aktiv samhandling med andre. Det innebærer foreldre og andre nærpå personer for barnet. Det er viktig å gi disse personene som er tett på barnet et «verktøy» som de føler de kan håndtere og bruke aktivt i sin hverdag.

Rådgivning og veiledning kan oppfattes som sideordnede begreper. De «flettes» inn i hverandre og bruken kan derfor også bli noe upresis. Det sentrale mener jeg, er hvordan veilederen/rådgiveren definerer sin rolle og hvordan foreldrene blir møtt og fulgt opp.

Veiledning

Teslo (2006) beskriver ulike former for veiledning som klinisk veiledning, faglig-, tema-, studieveiledning og veiledning på veiledning i forhold til veilederrollen. Likheten mellom klinisk veiledning og faglig veiledning er stor. I følge Teslo (2006) går skillet ved veileders rolle. I en faglig veiledning er veilederen uten ansvar for kandidatens utøvelse av praksis, mens veilederen har en kontrollrolle i klinisk veiledning. I spesialpedagogikken er man opptatt av å utvikle den enkeltes muligheter og ressurser til tross for begrensninger. I forhold til innholdet i min oppgave handler det om å hjelpe foreldrene som søker hjelp til å hjelpe seg selv. Altså vil fokuset i min oppgave være på det Teslo beskriver som faglig veiledning.

AVT blir i Statped betegnet som en veiledningsmodell og jeg har derfor valgt å forholde meg til det i denne undersøkelsen. I begrepet veiledningsmodell legger jeg at det er 10 prinsipper som må ligge til grunn for AVT-veiledningen. AVT er en veiledning til foreldre

og ikke en veiledning først og fremst til pedagoger. I det legger jeg at AVT-veilederen er opptatt av å ta i bruk den enkeltes ressurser og hjelpe foreldrene til å implementere kunnskap de får inn i sin individuelle hverdag. Et tredje moment er at det i AVT som veiledningsmodell legges stor vekt på hyppigheten på veiledningene og partnerskapet mellom AVT-veileder og foreldrene. Disse to faktorene er viktige fordi det ofte handler om en holdningsendring hos foreldrene og slike endringer tar tid.

Auditiv Verbal Tilmærming

Auditiv Verbal Tilmærming (AVT) er en metode som benyttes i habilitering som tar utgangspunkt i at barn med nedsatt hørsel som får tilpasset høreapparater eller ci, kan utvikle talespråk på samme måte som barn med normal hørsel. Det betyr at barna lærer seg å forstå og bruke talespråket ved å utnytte hørselen sin optimalt. Denne metoden tar sikte på å gjøre foreldrene i stand til å lære barnet sitt å lytte og å hjelpe og støtte barnet i den talespråklige utvikling med hørsel som den primære sansen.

AVT er et foreldreveiledningsprogram som er utviklet over lang tid og i hovedsak brukt i Nord-Amerika. I 2005 ble AVT introdusert i Norge. Det kom representanter fra Learning to Listen Foundation, Toronto, Canada til Norge og de ønsket å gi foreldre og fagpersoner et innblikk i foreldreveiledningsmodellen. Statped har valgt å satse på denne modellen, og det har vært mulig for stadig flere audiopedagoger å gå i lære for å bli AVT-veileder.

AVT har røtter i en oral opplæringsstradisjon og filosofien er basert på tanken at alle barn med nedsatt hørsel har mulighet for å utvikle talespråk ved å bruke den auditive sansen aktivt. AVT gir foreldrene støtte og veiledning i hvordan de, som de viktigste språkmodellene, kan bistå barna sine i tilegnelse av talespråk. Foreldrene veiledes til å stimulere barnet i meningsfulle situasjoner. Språkutvikling basert på lytting kan oppnås med tidlig diagnostisering av hørselstap og tilpasning av tekniske hjelpemidler som høreapparat eller ci, en tett og hyppig oppfølging og partnerskap mellom foreldre og fagpersoner (Estabrooks, 2001). Foreldrenes betydning for utvikling av et barns språk er godt dokumentert. Det forventes aktiv deltakelse fra foreldre eller andre viktige nærpersoner i veiledningstimer som er regelmessig satt opp. Mange av foreldrene som deltar i AVT, opplever nok at det stilles store krav til dem som foreldre, og at opplegget påvirker livssituasjonen deres i stor grad.

Det blir gjort stadige justeringer for å tilpasse AVT til ny viten om barns utvikling og læring. Etter hvert som AVT-filosofien brer seg til andre land og kulturer blir det viktig at

programmet også tilpasses disse utfordringene. I land som Canada har de for eksempel klinikker med terapeuter og foreldrene tar et bevisst valg om program før de kommer til klinikken. I Norge har Statped ansvar for å bistå kommuner i opplæring av alle barn med nedsatt hørsel. Rådgivere har ansvaret for å gi foreldrene gode muligheter for å kunne ta informerte valg. Disse ulike kulturene og organisering av utdanningstilbud i ulike land gir oss utfordringer. I Norge har vi for eksempel relativt få AVT-veiledere på landsbasis, familier bor spredt i landet og det kan være en utfordring i forhold til den hyppige veiledningen som er sentral i AVT.

AVT støtter det filosofiske synet som Estabrooks (2001) refererer til som «developmental logic». Dette innebærer at hørende barn følger en rekke utviklingstrinn som kan brukes som grunnlag for å utvikle både lang- og kortsiktige mål for barn med nedsatt hørsel. Filosofien bygger på ti prinsipper og en grunnleggende tanke er at barnet lærer språk gjennom aktiv samhandling med andre. Når det gjelder små barn vil dette ofte bety foreldre eller andre nærpå personer i dagligdagse situasjoner.

10 prinsipper for AVT

1. Arbeide for å fremme tidlig diagnose av hørselstap hos nyfødte, småbarn og barn, etterfulgt av umiddelbar audiologisk utredning og auditiv – verbal veiledning / Auditory-Verbal Therapy (AVT)
2. Anbefale umiddelbar vurdering og bruk av optimalt tilpasset høreapparat(er), cochleaimplantat og eventuelt andre hørselstekniske hjelpemidler for best mulig auditiv stimulering.
3. Veilede og støtte foreldrene slik at de kan hjelpe barnet sitt til å bruke hørselen som den primære sansen for å utvikle talespråk.
4. Veilede og støtte foreldre slik at de kan være de viktigste modellene for sitt barns lytte- og språkutvikling ved regelmessig og aktiv deltakelse i individuelt tilpasset auditiv – verbal veiledning.
5. Veilede og støtte foreldrene slik at de kan skape et miljø som fremmer språktilegnelse gjennom lytting i alle barnets daglige gjøremål.

6. Veilede og støtte foreldrene slik at de kan hjelpe barnet sitt til å integrere lytting og talespråk i alle situasjoner i barnets liv.
7. Veilede og støtte foreldrene til å følge barnets utvikling i forhold til trinnene i normalutvikling innenfor lytting, tale, språk, kognisjon og kommunikasjon.
8. Veilede og støtte foreldre slik at de kan hjelpe barnet sitt til å justere egen tale via hørselen.
9. Observere og kartlegge barnets utvikling ved bruk av formelle og uformelle tester i utarbeidelsen av auditiv-verbal oppfølgingsplaner, for å følge med på utviklingen og for å evaluere om oppfølgingsplanene er effektive for barnet og familien.
10. Fremme muligheten for å gå på barnehage/ skole i nærmiljøet sammen med hørende jevnaldrende og med tilpasset oppfølging fra tidlige barneår.
(Pollack, 1970).¹

Det er tre kritiske faktorer jeg mener går igjen i prinsippene og filosofien for AVT, og som må være tilstede for å oppnå gode resultater. Det er viktig å komme i gang med tiltak tidlig, graden av foreldreengasjement gjenspeiles i målene som oppnås og det er sentralt at det blir en god relasjon mellom foreldrene og AVT-veilederen. Disse faktorene gjenspeiles også i denne studiens empiri. Alle foreldrene beskriver hvor viktig de synes det var å få satt i gang med tiltak tidlig, at de følte at det i hovedsak var de som måtte gjøre jobben og at de satte stor pris på det gode samarbeidet de hadde med sin AVT-veileder. Det sentrale i modellen er å hjelpe foreldrene til å kunne hjelpe seg selv.

Empowerment

Begrepet empowerment viser til overføring av makt. Et teoretisk utgangspunkt for empowerment er dialogens og kommunikasjonens viktige funksjon for å fremme menneskelig utvikling (Lassen, 2002). Det vil si å styrke foreldre gjennom å fokusere på det mulige, det som bærer i seg noe positivt og det som gir mening. På den måten blir foreldres egne ressurser vektlagt. Det fokuseres også på hvilken støtte som kan være nødvendig for å sikre at foreldrene opplever mestring. For å sikre vekst tas det utgangspunkt i den kompetansen som

¹ Tilpasset fra prinsipper for AVT utviklet av Doreen Pollack, 1970. Oversatt av AVT - pedagoger, september 2007

foreldrene allerede har, ved å bygge på foreldres styrke istedenfor svakhet. Ved empowerment som prinsipp i veiledningen er det mulig å støtte foreldre slik at de kan benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere hverdagens utfordringer. Gjennom en veiledningsprosess kan fagpersonen hjelpe foreldre til å identifisere, utvikle og bruke ressurser som vil gjøre dem til mer kompetente aktører i hverdagen med barnet. I AVT som veiledningsmodell legges det stor vekt på jevnlig observasjon og planer blir laget med utgangspunkt i observasjonene. Målet med veiledningen er å sette foreldrene bedre i stand til å følge barnets utvikling og at de opplever seg selv som «eksperter» på eget barn.

Roller

Begrepene veileder og rådgiver vil også kunne «flettes» inn i hverandre på samme måte som begrepene rådgivning og veiledning. Når jeg beskriver de ulike rollene en fagperson kan ha vil jeg ha fokuset på relasjonen mellom fagpersonen, i denne sammenhengen AVT-veilederen og foreldrene. Denne relasjonen kan ha avgjørende betydning for hvilket utbytte foreldrene får (Lassen, 2002). Davis (1995) betegner det ideelle forholdet mellom rådgiver og foreldre som et partnerskap, hvor foreldre blir møtt som et subjekt. Det innebærer at fagperson og foreldre aksepterer hverandre som likeverdige parter.

Veilederrollen

Holdninger er vesentlige for interaksjonen mellom den som gir råd/veiledning og foreldre. Lassen (2002) legger vekt på betydningen av at fagpersonen er en «reflektert rådgiver». Det vil i følge Lassen bety at fagpersonen gjør seg de nødvendige refleksjoner og at han/hun har tilstrekkelige ferdigheter i møte med rådsøker. I tillegg til å være rådgiver har også personen som gir råd til foreldre, en rolle som fagperson på bakgrunn av sin teoretiske innsikt. Når fagpersonen har holdninger som empati, kongruens, respekt, ydmykhet og dempet entusiasme (Davis, 1995) er det mulig å være åpen for foreldres bakgrunn, verdinormer og erfaringer på en måte som kan gi grunnlag for likeverdighet i relasjonen til foreldre. For å sikre faglig formidling er det nødvendig at den som skal gi veiledning og råd viser grunnleggende holdninger og bruker sin kunnskap om prosessen. Rådgivningskompetansen som fagpersonen har kan ses på som et verktøy som kan legge til rette for en god og mellommenneskelig kommunikasjon med foreldre. Samtidig er utfordringen for fagpersonen å formidle faglig kunnskap til den som trenger hjelp på en slik måte at det blir en forandring til det bedre, og hvor ulike fagfelt krever sin egen spisskompetanse innen spesifikke områder (Lassen, 2002).

Foreldrerollen

Det å være foreldre til barn med spesielle behov legger ytterlige roller til de man allerede har. Når et barn ikke utvikler seg som forventet, vil det påvirke foreldrene både følelsesmessig, kognitivt og atferdsmessig. Hvordan den enkelt mestrer foreldrerollen avhenger av forhold hos dem selv, hos barnet og hos nettverket rundt. Rye (2011) nevner i den forbindelse tre måter å forholde seg til barnet på; det perfekte barnet, det mislykkede barnet og det virkelige barnet. Dersom foreldrenes fokus er at de har et mislykket barn, vil det kunne få store konsekvenser for barnets utvikling og samspillet mellom foreldre og barnet.

I nasjonale retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn understrekes viktigheten av foreldrearbeidet i forbindelse med et barns hørselstap:

«Familier med døvt eller alvorlig tunghørt barn må sikres kvalifisert oppfølging og støtte. Endringer i diagnostikk og habilitering av døde og alvorlig tunghørte barn må føre til tettere og mer tverrfaglig samarbeid mellom alle berørte ledd» (Nasjonale retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn, s.17)

De siste årene har foreldrerollen til foreldre til barn med nedsatt hørsel endret seg. Hørselstapet blir oftere oppdaget før foreldre selv har begynt å få en mistanke og deres forventninger er «bare» et barn som hører normalt. Foreldrene blir satt i situasjoner der de må ta store avgjørelser og valg for barnets fremtid, allerede når barnet er noen uker gammelt.

Foreldre er i nyere forskning fremhevet som viktige samarbeidspartnere i arbeidet med barn. Fokuset på partnerskapet mellom foreldre og fagpersoner henger trolig sammen med det økte fokuset på den sosiale konteksten rundt barnets utvikling. Matre (1997) hevder at barn først og fremst lærer språk gjennom bruk i meningsfulle situasjoner og gjennom direkte engasjement i aktiviteter. Det samme sier Estabrooks: *”Children learn language most easily when they are actively engaged in relaxed, meaningful activities with supportive, loving parents and caregivers”* (Estabrooks, 2006, side 18). Davis (1995) påpeker at det til syvende og sist er foreldrene som er ansvarlige for hva som blir gjort for barnet, og for barnets velvære sett under ett. I årene frem til 1970 hadde vi en tendens til å oppfatte barnets utvikling som avhengig av medfødte egenskaper barnet har som individ. De siste års forskning på barns utvikling har ført til et sterkere fokus på den sosiale og kulturelle sammenhengen barn vokser opp i. Man ser i større grad på barnet som et sosialt individ som utvikler seg i nært samspill med sine omgivelser (Rye, 2011).

Denne forskningen og kunnskapen gjør noe med foreldrerollen og forventninger fagfolk og miljøet har til foreldrene.

Betydning av tidlig innsats

Siden begynnelsen av 1990-tallet har det vokst frem et nytt paradigme når det gjelder forståelsen av læring og utvikling i sosiale kontekster. Tidligere så man på små barns læring som et resultat av individuell utvikling og modning, nå ser det ut til å være stor enighet om at barnet selv spiller en aktiv rolle i egen læringsprosess, og at både læringskonteksten og andre barn og voksne har stor betydning for og innvirkning på det enkelte barns utvikling og læring. «Mennesket er født med en sterk motivasjon for å kommunisere og barnet er fra første stund innstilt på å imitere og reagere på menneskelig kontakt» (fritt oversatt fra Trevarthen, 2001, s. 2). Gjennom å lytte, se, bevegelse osv. trener et nyfødt barn sin kommunikasjonsevne. Kommunikasjon innebærer alltid et samspill mellom individer.

Allerede i tjuende svangerskapsuke er det indre øret ferdig utviklet. Barnet kan da høre de mest lavfrekvente lydene fordi lyden går via væske og bein. Det kan begynne å bruke hørselssansen til for eksempel å gjenkjenne mors stemme (Cole og Flexer, 2009). Et barn med hørselstap kan dermed ha gått glipp av auditiv informasjon allerede ved fødsel. Familien trenger tidlig å få informasjon om hvor betydningsfull auditiv, visuell og taktil stimulering er for utvikling av kommunikasjon.

I løpet av de siste 30 årene har det vært en endring i hvordan forskere understreker behovet for tidlig satsning i mange land. Det er flere faktorer som spiller inn i denne endringen. Hovedårsaken vil likevel være en dypere og mer forskningsbasert forståelse av hvordan barn lærer og viktigheten av utvikling som skjer i barnets tidlige leveår som et sentralt fundament for barnets videre utvikling kognitivt, lingvistisk og sosial kompetanse.

Erfaring og forskning viser at tidlig diagnose og habilitering av barn med nedsatt hørsel gir forbedret taleutvikling og språkforståelse (Archblod, 2010; Estabrooks, 1994; Yoshinaga, 2002). Hart og Risley (1999) har vist at hørselserfaring i tidlig barndom legger grunnlaget for mer avansert bruk og tilegnelse av språk.

METODE

Metodevalg

For å belyse problemstillingen: Hvilket utbytte beskriver foreldrene at de har og hvilke utfordringer opplever de ved å delta i veiledningstilbudet Auditiv Verbal Tilnærming/AVT, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. Det overordnede målet i denne undersøkelsen er å ha fokus på foreldrenes opplevelse av AVT-veiledningen og hvilket utbytte de beskriver at de har. Hvilke utfordringer har de eventuelt møtt underveis i prosessen? Valg av metode avhenger av forskningsspørsmålene som stilles og jeg mener at en kvalitativ metode egner seg best til å belyse mine forskningsspørsmål og årsakene til dette er flere: I Norge er det gjort få studier på dette området. Det er gjort undersøkelser i forhold til veiledning generelt og også med et spesielt fokus på den tidlige innsatsen i forhold til barn med hørselstap (Yoshinago, 2006). Det er gjort internasjonale og nasjonale undersøkelser hvor forskeren fokuserer på barnas utbytte og ikke så mye på foreldrenes opplevelser av å delta i AVT-veiledningen. (Estabrooks, 2006; Pollack, 1985; Wie, 2005).

For å kunne utvikle og tilpasse et foreldreveiledningstilbud som AVT i Norge er det av stor betydning å lytte til deltakernes erfaringer og deres opplevelser. Kvalitativ metode egner seg til å få kunnskap om informanternes subjektive opplevelse. Ved hjelp av denne metoden kan man samle kompleks informasjon, noe som kan bidra til et mer utfyllende bilde av virkeligheten. I denne studien ser jeg det som hensiktsmessig å bruke intervjuet som form og å gjøre kvalitative analyser av datamaterialet. Jeg ønsker å få en dypere forståelse av hvordan foreldrene forholder seg til sin livssituasjon eller sin livsverden. Observasjon er mindre aktuelt fordi det var foreldrenes opplevelser jeg var interessert i å få informasjon om og den opplevelsen kan best beskrives og ikke observeres. Ved bruk av spørreskjema kan spørsmålsformuleringene og den skriftlige formen være begrensende i forhold til å få den type informasjon jeg er ute etter. Det vil for eksempel ofte være begrenset hvor mye og detaljert deltagerne svarer i skriftlig form. Få tilgjengelige informanter gjorde også at jeg fant at kvalitativt intervju ville være mest hensiktsmessig i denne undersøkelsen.

Vitenskapsteori

Studien er inspirert av fenomenologisk tilnærming på den måten at jeg ønsket både å utforske og beskrive foreldrene og deres erfaringer med, og forståelse av å delta i veiledningstilbudet AVT. Målet med den fenomenologiske tilnærmingen er å få økt forståelse av og innsikt i andres livsverden. I min studie var det viktig med åpenhet for foreldrenes erfaringer og at de

skulle føle at de hadde fritt spillerom til å beskrive sine erfaringer. Jeg ønsket å få et så realistisk bilde som mulig av deres livsverden utifra det de hadde å fortelle. Jeg ville også legge stor vekt på å lytte aktivt til foreldrenes fortellinger. Både åpenhet, betydningen av å lytte på en fordomsfri måte og det å la informantene fritt beskrive sine egne erfaringer er alle fenomener som kjennetegner fenomenologien og som jeg synes er sentrale i min undersøkelse. Ut fra et fenomenologisk perspektiv kan det være mulig å sette fokus på foreldres opplevelse og forståelse av eget liv (Befring, 2007). Gjennom å være opptatt av foreldres subjektive opplevelser, erfaringer og synspunkter er det mulig å fokusere på deres livsverden (Dalen, 2004; Kvale, 2006). Foreldres livsverden vil si den umiddelbare forståelse de har av dagliglivet, deres handlinger og gjøremål. Min undersøkelse er inspirert av fenomenologien på den måten at den kan gjøre det mulig å få fram den egentlige meningen med erfaringene til den enkelte av foreldrene, og hjelpe meg som forsker i å søke etter beskrivelsens sentrale betydning (Befring, 2007; Kvale, 2006).

Prinsipper som ligger til grunn for tolkning av kvalitative data kan sammenfattes i begrepet hermeneutikk. Det er en vitenskapelig hovedretning som har sitt utspring i humanistiske fag og som søker etter en helhetlig forståelse av menneskets livsverden. Et vesentlig premiss er at datamaterialet som kommer frem gjennom intervju med informantene, ikke gir absolutte og objektive uttrykk for et fenomen (Befring, 2007). En hermeneutisk fortolkning vil ikke ha et eksakt utgangspunkt eller sluttpunkt. Den vil utvikles i et samspill mellom helhet og del, datamaterialet og meg som forsker. Når budskapet settes inn i en sammenheng eller helhet, kan det være mulig å få tak på et dypere meningsinnhold. Datamaterialet må tolkes ut fra forholdene som var med og bestemte hvilken informasjon som skulle komme fram. Min forforståelse vil påvirke hvilke forventninger jeg som forsker har til det som skal fortolkes. Denne vekselvirkningen mellom helhet og del for å oppnå en dypere forståelse kalles for den hermeneutiske sirkel (Johannesen m.fl. 2010).

Gjennom samtale eller intervju vil jeg kunne veksle mellom helhet og del på en naturlig måte og forhåpentligvis oppnå en dypere forståelse. På den måten håper jeg å kunne belyse forskningsspørsmålene i problemstillingen: Hvilket utbytte beskriver foreldrene at de har og hvilke utfordringer opplever de ved å delta i veiledningstilbudet Auditiv Verbal Tilnærming (AVT)?

Intervju

I denne undersøkelsen har jeg valgt å bruke et semistrukturert intervju. Begrunnelsen for mitt valg av semistrukturert intervju er for å få tak i foreldrenes opplevelser og egne refleksjoner

rundt utbytte og utfordringer. Jeg mener at jeg vil få frem disse refleksjonene på en best mulig måte ved å benytte et intervju der jeg på forhånd velger ut noen hovedtemaer. Under hvert hovedtema utarbeider jeg åpne spørsmål. Ved å bruke en slik design har jeg også mulighet for å be foreldrene om å utdype underveis der det er behov for det. Ved å analysere og tolke intervjuene er det mulig å finne frem til sammenhenger i foreldrenes beskrivelser av utbytte og deres opplevelser av utfordringer.

Prøveintervju

Før datainnsamlingen ble foretatt gjennomførte jeg et prøveintervju. Her ble spørsmålene testet, og jeg fikk prøvd ut mine spørsmål og jeg fikk noen viktige og nyttige erfaringer som intervjuer. Jeg fikk for eksempel gode og lange svar på historikken når det gjaldt kontakten med helsevesenet og fokuset på det medisinske aspektet. I min undersøkelse var jeg imidlertid mer interessert i utbytte når det gjaldt AVT-veiledningen de hadde fått. Jeg måtte derfor vektlegge spørsmålene mine på en litt annen måte. Begrunnelsen for å ha med spørsmål om historikken var for at jeg skulle få et bilde av situasjonen familien var i og at foreldrene lett skulle kunne komme i gang med å fortelle og å bli avslappet i intervjusituasjonen. På bakgrunn av prøveintervjuet omformulerte jeg flere av spørsmålene slik at det ble mer konkret og tydelig hva jeg var ute etter. Jeg formulerte for eksempel flere spørsmål som gikk direkte på AVT-veiledning og ba informantene om å gi konkrete eksempler når de svarte.

I tillegg ga prøveintervjuet meg svært nyttig erfaring i forhold til det å være i en intervjusituasjon. Jeg hadde liten erfaring med denne situasjonen fra før. Jeg opplevde at intervjuet fort gikk over til å bli en samtale som foreldrene styrte. Jeg måtte konsentrere meg og stadig «samle trådene» for å sørge for at jeg fikk stilt de spørsmålene jeg ønsket svar på. Det var også nyttig å få testet ut lydopptageren og erfare hvordan den fungerte.

Jeg gjorde ikke notater i etterkant av prøveintervjuet. Jeg erfarte imidlertid at allerede få dager etter intervjuet hadde jeg glemt detaljer fra situasjonen. I de neste intervjuene var jeg derfor svært påpasselig med å notere rett i etterkant av intervjuet for å beskrive litt av stemning og umiddelbare observasjoner og opplevelser. Disse notatene har vært nyttige å ha underveis i skrivingen.

Kriterier for utvelgelse av informanter

Et utvalg trekkes ut fra en populasjon som er en større gruppe (av personer eller institusjoner) og som resultatene generaliseres tilbake til. Forskningsdataene hentes fra utvalget. Det er ulike måter å gjøre et utvalg på. Det kan for eksempel være et tilfeldig utvalg som er basert på

loddrekking. Det kan være en systematisk utvelgelse der man plukker ut for eksempel hver femte 3-åring eller et ikke-sannsynlighetsutvalg som for eksempel kan være et utvalg som Befrings undersøkelse av ungdom, en spesiell kveld i Oslo. Alle disse måtene å trekke utvalg på krever en større populasjon enn den jeg har tilgang til. Et klyngeutvalg kunne jeg ha brukt, det kan være for eksempel alle barna i en barnehage, eller alle barn med hørselstap under 2 år i Norge. Jeg ønsket imidlertid å ha flere undergrupper eller strata når jeg skulle trekke et utvalg utifra en populasjon. Jeg valgte derfor et stratifisert utvalg som vil si at populasjonen deles i to eller flere undergrupper (strata). Når det gjelder spørsmålet «*hvor mange må jeg intervju?*» sier Kvale: «*Intervju så mange personer som er nødvendig for å finne ut det du trenger å vite*» (Kvale, 2006, s.58). Antallet intervjupersoner avhenger av forskerens mål for undersøkelsen og hvis målet er å forstå hvordan en bestemt person opplever sin livsverden, er det tilstrekkelig med denne ene intervjupersonen. Ulike pionerstudier som for eksempel Piagets studier av barns kognitive utvikling, kan antyde to årsaker til å velge å innhente kunnskap fra få intervjupersoner:

- Å få kunnskap som senere kan vise seg å være generaliserbare til andre situasjoner
- Mulighet for å gå mer i dybden og undersøke detaljforhold mellom en bestemt adferd og konteksten denne forekommer i.

Jeg ønsket et antall informanter på ca. fire familier. Dette valget kan begrunnes med at det er praktisk gjennomførbart med et slikt utvalg i denne studien, og at det ikke er noen stor gruppe som tilfredsstillende mine utvalgsriterier. Jeg mener imidlertid det bør være flere enn to familier for at resultatene skal være mest mulig valide.

Jeg gjorde mitt utvalg på bakgrunn av følgende kriterier:

- Barnet skulle ha et hørselstap og være i en alder mellom 0 og 3 år for at det skulle være nylige opplevelser for foreldrene som de lett kunne huske tilbake til.
- Foreldrene skulle ha tatt et valg om at de ønsker AVT-veiledning.
- Det skulle ikke være øvrige funksjonshemninger som man visste om, da det kan komplisere analysedelen og faller utenom studiens problemstilling.
- Familien skulle ha fått AVT-veiledning i en periode på minst 3 mnd. Dette fordi de da har hatt en periode der de har reflektert og gjort seg noen erfaringer med veiledningen.
- Familiene måtte ikke ha et forhold til meg som sin veileder da det kunne bli vanskelig i forhold til reliabilitet. Dette er et forholdsvis lite fagområde, få familier og forskerresultatene blir vanskelig å analysere dersom jeg skal intervju familier jeg allerede er involvert i som veileder.

Rekruttering

I forbindelse med at jeg søkte om og fikk de nødvendige godkjenninger for å gjennomføre undersøkelsen, utformet jeg et informasjonsskriv til foreldrene (vedlegg A). Jeg kontaktet mine AVT-kolleger i Statped og på Rikshospitalet og informerte om min undersøkelse. For å komme i kontakt med aktuelle informanter ønsket jeg å gå via mine kollegaer som kunne videreformidle mitt informasjonsskriv til de av «deres» familier som oppfylte utvalgskriteriene. På denne måten unngikk jeg et mellomledd og fikk kun en direkte kontakt med og informasjon om de familiene som sa seg villige til å være med i undersøkelsen. Jeg fikk positiv tilbakemelding fra fire familier i Statped og de var fra ulike steder i landet, noe jeg så på som positivt. Jeg valgte å bruke disse fire familiene som mine informanter.

Alle informantene har deltatt i veiledningen lengre enn seks måneder men mindre enn et år. To av familiene har gutter og to har jenter og alle barna har ci. Barnets alder da de fikk lyd på ci var fra syv til tolv måneder. To av barna har eldre søsken og et av disse barna har to eldre søsken som har hørselstap og ci.

Alle familiene har forventninger om at barnet deres utvikler språk basert på lytting og utvikling av talespråk.

Datainnsamling

Problemstillingen jeg formulerte inneholdt to forskningsspørsmål:

Hvilket utbytte beskriver foreldrene at de har og hvilke utfordringer opplever de ved å delta i veiledningstilbudet Auditiv Verbal Tilnærming (AVT).

Jeg mente at denne formuleringen var forskbar fordi den har to konkrete spørsmål som jeg ønsket å få informasjon om. Jeg vurderte den også som gjennomførbar utifra de rammer jeg har for undersøkelsen min. Problemstillingen og informasjon som kommer ut av den mener jeg vil være nyttig i veilednings arbeidet som gjøres i forhold til foreldre til barn med nedsatt hørsel.

Jeg startet forberedelsene til undersøkelsen med å søke Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om nødvendig tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen (vedlegg D), utforme utvalgskriterier, samt å få tak i informanter. Jeg laget et informasjonsskriv til potensielle informanter (vedlegg A).

Som nevnt under punktet rekruttering viste det seg for min del at det ikke var vanskelig å få tak i informanter. Informantene bodde på ulike steder i landet og jeg gjorde avtale med hver av familiene på telefon. Vi fant frem til et tidspunkt som passet og alle

informantene ønsket ettermiddag/kveldstid, hjemme hos dem selv. Jeg valgte å tilby å komme hjem til familiene fordi jeg tror at det gir en mer avslappende atmosfære og en bedre intervjusituasjon for informantene. I tre av familiene deltok både mor og far, og i en familie deltok kun mor på intervjuet. I de familiene der både mor og far deltok vekslet de på å svare og fortelle, de utfylte hverandre og diskuterte litt i noen tilfeller.

Før selve gjennomføringen av intervjuene laget jeg en intervjuguide basert på oppgavens problemstilling og teoretiske fundament (vedlegg C). Selv om intervjuguiden i seg selv fikk en forholdsvis fast struktur med tanke på at spørsmålene var organisert tidsmessig og at alle spørsmålene skulle besvares, hadde jeg ikke et krav om å stille spørsmålene i en fast rekkefølge. Jeg fulgte informanten i hans eller hennes fortelling, og brøt bare inn dersom det ble lange digresjoner eller historien stoppet opp. Jeg startet opp med å presentere meg som audiopedagog og ikke som AVT-veileder. Miljøet er lite i Norge og jeg tenkte at foreldrene ville kunne være mer åpne og ærlige i sine svar dersom de ikke assosierte meg med AVT-veileder. Dette viste seg imidlertid å være vanskelig å gjennomføre fordi alle foreldrene spurte meg direkte. Noen spurte før intervjuet startet og noen spurte underveis i intervjuet. Da var det umulig ikke å svare bekreftende på det.

Som hjelpemiddel under intervjuene ba jeg informantene om tillatelse til å bruke lydopptak. Alle informantene godtok det. På selve intervjudagen hadde jeg med meg et samtykkeskjema som foreldrene skrev under på (vedlegg B). Alle intervjuene varte i ca. en time.

Forskerrollen

Jeg har valgt å undersøke et fagområde jeg selv er en del av ved at jeg arbeider som rådgiver og AVT-veileder ved Nedre Gausen kompetansesenter. I intervjusituasjonen følte jeg at det var både en styrke, men og en utfordring at jeg selv er en fagperson som er godt kjent i fagmiljøet og har vært det over lang tid. Dette viste seg å være en styrke fordi jeg kunne være en god lytter og lett kunne sette meg inn i det informantene snakket om. De slapp å bruke mye tid på å forklare ord, uttrykk og erfaringer de hadde. Imidlertid opplevde jeg også utfordringer fordi jeg lett ble «revet med» og var på god vei inn i veilederrollen istedenfor intervjurollen. Mitt kjennskap til miljøet kunne gjøre at foreldrene ble mer tilbakeholdene i svarene de ga. Dette kunne for eksempel bidra til usikkerhet hos informantene og at de ble redde for å «si noe galt» i forhold til «sin» veileder.

Forskeren er det viktigste instrumentet i kvalitativ forskning. Det teoretiske utgangspunktet jeg har og de metodiske valgene jeg tar vil spille en stor rolle (Kvale, 2006).

Jeg hadde en personlig interesse i det jeg ønsket å undersøke. Jeg hadde en forforståelse av tema, men jeg kjente ikke til informantene på forhånd. Jeg la vekt på at spørsmålene jeg stilte skulle være åpne og innby til at informantene kunne utdype svarene sine. Jeg ønsket en induktiv tilnærming der jeg som forsker var åpen for at forskningsspørsmålene kunne endre seg underveis. Antakelser jeg har som forsker kan bli bekreftet eller avkreftet. Det at jeg sitter inne med en forforståelse gjør at undersøkelsen også har et deduktivt preg ved at kunnskapen jeg har utvikler seg etter hvert og påvirker hele tiden undersøkelsen. På denne måten blir min undersøkelse påvirket av mitt teoretiske utgangspunkt og min kunnskap og forforståelse i et gjensidig påvirkningsforhold til det som dukker opp i teksten, i empirien og i drøftingene. Jeg har ingen intensjon om at jeg som forsker kan være helt objektiv. Subjektivitet er uunngåelig i en slik intervjusituasjon, og som forsker må jeg systematisk utforske min subjektivitet underveis i hele prosessen. Jeg ser det som en ressurs at jeg har en forforståelse i forhold til mine informanter og deres opplevelser av å ha et barn med nedsatt hørsel. Jeg er klar over mine antakelser og kan bruke dette til å stille utfyllende og mer åpne spørsmål som allikevel ikke blir for «ledende» i forhold til mine antakelser. Senere når jeg arbeider med resultatene av intervjuene og drøftinger i forhold til teori, vil jeg kunne utvikle min forståelse av det informantene opplever, samtidig som jeg drar nytte av min subjektivitet.

Kvalitet i forskning

Troverdighet og gyldighet

I kvalitative undersøkelser benyttes ofte begrepene troverdighet og bekreftbarhet eller gyldighet. Troverdigheten til en undersøkelse avhenger av om den er gjennomført på en tillitsvekkende måte og beskrevet på en slik måte at en annen forsker skal kunne gjennomføre en lignende undersøkelse utifra de beskrivelsene som er gjort. Jeg ser det derfor som viktig å beskrive hvordan jeg har kommet frem til mine resultater for at undersøkelsen skal ha en størst mulig grad av troverdighet. Troverdigheten i min undersøkelse må vurderes logisk og ikke statistisk. Dette kan i seg selv være en risikofaktor og det stiller store krav til min vurdering av viktighet, hvordan spørsmålene er utformet og oppfattes av informanten og ikke minst hvordan jeg tolker svarene som blir gitt. I min undersøkelse har det vært spesielt viktig å vurdere egen rolle fordi jeg har en tydelig tilknytning til det jeg har ønsket å studere. Ingen av informantene kjente til meg fra før.

Mulige feilkilder som jeg har tatt hensyn til i min undersøkelse har vært knyttet til egenskapene i intervju som er det instrumentet jeg bruker; Stiller jeg de «riktige

spørsmålene»? Dersom situasjonen oppleves som stressende og/eller vanskelig kan vi få andre resultater enn ved en trygg og avslappende situasjon. Fikk foreldrene opplevelse av at de ble kontrollert og at de skulle prestere? Hadde informanten en ”dårlig dag”, ikke følte seg vel og dermed svare på en annen måte enn de ellers ville ha gjort? Et annet aspekt er at jeg som forsker kunne ha et kollegialt forhold til rådgiveren som veileder familien. Dette kunne resultere i at intervjupersonene svarte det de trodde jeg ville høre. Alle disse forholdene har jeg forsøkt å redegjøre for under punktet om datainnsamling. Jeg har hatt som mål å ta hensyn til alle disse forholdene både i forberedelsene, under intervjuene, i analysen og i drøftingen.

Dersom en slutning skal være gyldig, må den være basert på at premisene er korrekte. Begrepet kan defineres både på en vid og på en snever måte. I en snever definisjon begrenses gyldighet til målinger og hvorvidt en måler det en tror. Den kvalitative forskningen vil da være ugyldig dersom den ikke resulterer i tall. I en bredere tolkning av begrepet handler gyldighet om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Innenfor en slik forståelse kan den kvalitative forskningen gi valid og vitenskapelig kunnskap (Kvale, 2006). Gjennom intervju får man forståelse av noens perspektiv. Mine informanter kjente til emnet jeg var interessert i, men intervju spørsmålene var ikke kjent for dem på forhånd. Informantene forklarte med egne ord og benyttet seg av den kunnskapen de hadde. Jeg har gjennom hele prosessen med denne undersøkelsen gitt uttrykk for min tilknytning til det som skal undersøkes og det blir på den måten opp til leseren å vurdere og å være kritisk til de funnene og analysene som er gjort og i hvilken grad mine tolkninger kan ha påvirket resultatene.

Overførbarhet

Overførbarhet eller generalisering refererer til i hvilken grad det er mulig å overføre funn fra en spesiell populasjon eller situasjon også til andre personer. Hvordan kan vi danne oss et forenklet, men typisk bilde av den opprinnelige virkeligheten? (Johannesen m.fl., 2010).

I hverdagslivet overfører vi lett en situasjon til en annen. Ikke alle situasjoner er like overførbare. Hvis vi for eksempel har rotet bort nøklene kan vi si «*det er så typisk*», men i virkeligheten er det det typiske at vi finner nøklene våre hver dag, men ikke denne ene gangen innimellom. Vi har kanskje dårlig tid og ut fra vår erfaring med det å ha dårlig tid kan vi på en måte forutsi at nøklene blir borte. Vi har noen forventninger om ting som kommer til å skje i ulike situasjoner vi er i. I følge et humanistisk syn på vitenskapelig forskning er hver enkelt situasjon unik og hvert fenomen har sin egen indre struktur og logikk (Kvale, 2006). Det betyr i min undersøkelse at hver informant har sin opplevelse av sin livsverden. Men fordi alle

informantene er i en lignende situasjon ved at de har et lite barn med nedsatt hørsel og de deltar i AVT-veiledning, vil det være noen elementer som kan være overførbare. Mine informanter er ikke et tilfeldig utvalg og funnene kan derfor ikke overføres til å gjelde resten av foreldrebefolkningen, men de kan kanskje gi kunnskap som kan overføres til andre foreldre i liknende situasjon og som deltar i AVT-veiledning.

Etiske betraktninger

All forskning som omhandler mennesker, og spesielt barn, stiller høye krav til forskningsetiske retningslinjer. En undersøkelse som gjøres i en liten populasjon som familiene i min undersøkelse utgjør, setter ekstra store krav til etiske refleksjoner. Forskningsetikk handler om å ivareta både forskningskvaliteten, hensyn til kollegaer og samtidig bidra til å styrke respekten for de individer, grupper og tjenester som forskningen skal tjene (Befring, 2007).

Mitt prosjekt har vært til behandling og blitt godkjent hos NSD (vedlegg D). I forkant av intervjuet mottok informantene en skriftlig informasjon om undersøkelsen (vedlegg A). Dagen vi møttes til intervju innhentet jeg et aktivt samtykke fra informantene (vedlegg B). Kravet i forkant av dette samtykket var at informasjonen som ble gitt fra meg som forsker var forståelig og at informantene måtte føle en reell mulighet til å reservere seg fra å delta. Informanter har også et krav om at opplysninger de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskningsmaterialet må anonymiseres og strenge krav til oppbevaring må følges. Disse retningslinjene har jeg gjort mitt ytterste for å ta hensyn til. Miljøet er lite og det kan være forholdsvis enkelt å gjenkjenne familiene. For å anonymisere har jeg gitt familiene et tall uavhengig av i hvilken rekkefølge intervjuene ble gjort og i den grad jeg nevner navn på barn så har de fått fiktive navn.

Koding og analyse av datamaterialet

Transkribering

Arbeidet med å transkribere og analysere flere timer med opptak av intervju, har vært omfattende. Under denne prosessen med å transkribere eller klargjøre teksten for drøfting er det rom for tolkninger og vurderinger som får innvirkning på det videre arbeidet og reliabiliteten til undersøkelsen. Jeg har valgt å transkribere alle intervjuene til bokmål selv om informanten brukte dialekt. Dette gjorde jeg for at det skulle være lettere å anonymisere

utsagn og sitater. Jeg valgte også å transkribere intervjuene ordrett. Til sammen ble det transkribert 47 sider intervjumateriale.

Intensjonen har vært å legge frem og beskrive prosessen på en tydelig og troverdig måte. Fra analysen som er gjort skal man kunne finne veien tilbake til teksten i intervjuene. Valgene som er tatt i forbindelse med kategorisering og analyse av data er mine, og vi må ta høyde for at resultatet med all sannsynlighet ville sett annerledes ut med en annen forsker og andre informanter.

Kategoriene blir til

Å analysere betyr å dele opp i biter eller elementer og i en kvalitativ undersøkelse betyr det å skape mening ut fra det datamaterialet som er hentet inn. I min analyse av datamaterialet har jeg valgt å ta utgangspunkt i den metoden Kvale (2006) beskriver som meningskategorisering. Kvale hevder at den hyppigste formen for intervjuanalyse er en ad hoc bruk av ulike tilnæringsmåter og teknikker. Det foregår et fritt samspill mellom ulike teknikker og det blir ikke benyttet en standard metode for å analysere intervjumaterialet som helhet. Jeg fant ut at ved å ha en personsentrert tilnærming i analysen ville jeg få foreldrenes opplevelser i fokus.

Meningskategorisering innebærer at intervjuet kodes i kategorier som kan utvikles på forhånd eller oppstår underveis i analyseringen (Kvale, 2006). Ved en meningskategorisering deles materialet inn i hovedpunkter som igjen blir delt inn i underkategorier. Kategorisering av mening skaper struktur og oversikt samtidig som det gjør det mulig å sammenligne funn og teste hypoteser. I min undersøkelse har jeg utarbeidet hovedpunktene på forhånd og de var tydeliggjort gjennom intervjuguiden. Underkategoriene oppsto under intervjuene ved at jeg merket meg temaer eller perspektiver som kom frem. I hovedsak ble de imidlertid skapt underveis i drøftingen når jeg arbeidet med materialet. En grunnleggende operasjon i kodingsprosessen er systematisk sammenligning. Forskeren skal lete etter likheter og forskjeller innen datamaterialet for å få frem variasjon og nyanser. Jeg hørte gjennom lydfilene og leste gjennom transkriberingen flere ganger for å få et helhetlig inntrykk til å begynne med, deretter utarbeidet jeg en liste over nøkkelord til bruk i analysearbeidet. Jeg brukte også fargekoding som hjelp til å lage kategorier. Nøkkelordene ble så kategorisert i kategorier som endret seg under prosessen, og til slutt kom jeg frem til følgende tre kategorier tidlig innsats, partnerskap og foreldreengasjement. Utsagn som var relevante ble så plukket ut og knyttet til de tre kategoriene. På denne måten opplever jeg at jeg holdt meg tett opp til det informantene beskrev av opplevelser og erfaringer og ikke mine egne tolkninger.

EMPIRI

I dette kapittelet presenteres informantenes beskrivelser av hvilket utbytte de har og hvilke utfordringer de opplever ved å delta i veiledningstilbudet AVT.

Når jeg refererer til sitater har jeg valgt å kode disse med en M for mamma, en P for pappa, et tall som er gitt til familien og et sidetall som referer til det transkriberte intervjuet, eksempelvis M2, s.3. Navn på kompetansesenter og byen kompetansesenteret ligger i er erstattet med *kompetansesenteret* og *byen*.

Foreldrene som har deltatt som informanter i min undersøkelse hadde ulike opplevelser knyttet til det å ha et barn med nedsatt hørsel. Felles for alle informantene var at et alvorlig hørselstap ble avdekket på nyfødtscreening av hørsel.

«...han er et screeningbarn holdt jeg nesten på å si», «....så var det vel 14 dager etterpå så var vi på høresentralen og da var det vel egentlig ikke noe treff da heller. Også var det vel egentlig mye kontroller rett etterpå.....»(M3, s.1)

En av familiene opplevde at det tok for lang tid før endelig diagnose ble satt. De ble sendt frem og tilbake og de opplevde at mye verdifull tid gikk til spille. Den tiden opplevdes som *«helt forferdelig»*. *«.....men når vi fikk beskjed om at hun var døv så tenkte vi, da vet vi hvor vi skal gå herfra. Men vi hadde jo aldri hørt om ci eller...vi ante jo ikke at hun kunne få hørsel»* (M1, s.2).

I alle de fire familiene fikk barnet lyd på ci ved fra syv måneders alder til ca. tolv måneders alder. I en av familiene har det vært mye problemer med teknikken og barnet har av den grunn vært uten lyd i lengre perioder.

Noen av familiene var helt uforberedt på beskjeden om at barnet hadde et hørselstap, andre var forberedt på beskjeden av ulike grunner. I en av familiene hadde de en mistanke om hørselstap ved fødsel, men de opplevde at igangsetting av tiltak allikevel tok lang tid. Disse forsinkelsene skyldes i følge mor tekniske problemer med apparatet og reoperasjon.

Inndelingen i hovedområder baserer seg på min oppfattelse av hovedtrekkene i de svarene som er gitt og de områdene som er sentrale i AVT-veiledningen. De tre kategoriene jeg velger å fokusere på er: tidlig innsats, partnerskap og foreldreengasjement.

Tidlig innsats

Her beskrives hva foreldrene i min undersøkelse tenker rundt det å sette i gang med habilitering tidlig. Tre av familiene opplevde at de tidlig måtte ta stilling til ting de aldri hadde tenkt på før.

«Hun var liksom som alle andre, vi så ikke noen forskjell» (M1, s.1)

En annen familie: *« ...også var det noen måneder med testing av høreapparat og det var det jo heller ikke noe respons på» (M2, s.1).*

Det fødes mellom femti og seksti døve barn på landsbasis hvert år. Alle disse får tilbud om ci operasjon med mindre det foreligger særlige medisinske tilstander eller andre forhold som gjør ci uegnet for barnet. Ca. 90 % av alle døvfødte barn blir i dag operert ved Rikshospitalet. Målsettingen er at alle barn med nedsatt hørsel som ikke har utbytte av høreapparater skal tilbys ci operasjon før ett års alder.

Utredningen i forkant av operasjon består av ulike tester som det vil føre for langt å gå inn på her og det er heller ikke relevant for denne undersøkelsen. I tillegg til medisinske og audiologiske tester er det krav om at barnet skal ha utprøving av høreapparat. Det kan man starte med allerede når barnet er to måneder gammelt. Dersom det er liten effekt av høreapparat får barnet tilbud om ci fra rundt seks måneders alder.

«så....da begynte vi jo(med lydstimulering) når han hadde høreapparat. Han fikk jo det når han var fjorten dager.....» (M3, s.2)

Foreldrene i min undersøkelse hadde gode erfaringer med straks teamet i deres region. Selv om de aller fleste syntes det ble mye informasjon på et tidspunkt hvor de allerede hadde mye å tenke på, formidlet de at det var godt å ha noen der som de kunne ta kontakt med og som de kunne få informasjon fra.

«...så to dager etter dette så ringte de fra (kompetansesenteret). Og da var jeg fortsatt litt sånn, gud jeg må bare fordøye det her litt, så jeg kontakter dere sa jeg....jeg følte at det varog det er jeg veldig glad for at de pushet litt på.....jeg ante jo ikke hva ci var» (M1, s.2)

«nei det har vært veldig mye...eller, det har gått veldig lett fordi vi har fått hjelp av (kompetansesenteret)» (P1, s.2)

«det var ikke lange stunden etter at vi fikk besøk av (kompetansesenteret), og fikk masse informasjon. Da ble vi litt sittende litt sånn der....., veldig mye informasjon» (P2, s.1)

To av familiene fikk vite om AVT fra straks teamet og Statped og to fikk vite om veiledningstilbudet på høresentralen.

«...vi begynte på AVT på høresentralen, altså før han ble operert» (M3, s.1). En mor forteller at de søkte etter informasjon på internett «...og da fikk jeg litt sånn fokus på hva AVT var ... fant ut at det måtte jo være det beste da...» (M3, s.2).

En familie sier at de ikke visste noen ting om AVT før de fikk informasjon fra straks teamet. De ble presentert for AVT før barnet fikk på lyd.

«...om hva det gikk ut på og hva vi kunne gjøre ogden oppfølgingen der har vært kjempefin». «...de trente jo til og med selv om hun ikke hørte også, eller sånn...»
«Pekte litt på øret og gjorde henne oppmerksom på at hun kunne...snart kommer ting til å skje som hun hørte» (M1, s.3).

Partnerskap

Foreldrene i undersøkelsen hadde stort sett positive erfaringer med sine AVT-veiledere, men formidlet samtidig egenskaper de mente var viktige for veilederen å ha.

«...men det er mye kjemi da på audiopedagogen», «....nei så det er det.....vær tålmodig og værdet er jo kjemi da. Jeg vet ikke om...men nå har vi hatt et veldig godt forhold til de to vi har hatt i (byen) da, så» (M3, s.12).

«...jeg synes det går så fint så det er vanskelig å tenke på hva....men det er jo viktig at vi blir fulgt opp da synes jeg...og det føler jeg absolutt at vi gjør og»(M1, s.6).

En av familiene i undersøkelsen har flere barn med nedsatt hørsel og ci, barn som er eldre. De hadde noen tanker om hvordan de opplevde foreldremedvirkning om «partnerskap» for 5 til 10 år siden:

«...for de andre(barna) var det som var i forhold til logoped og audiopedagog....altså spes.ped. teamet da, som treningstimer det ble jo stort sett gjort i barnehagen», « det var veldig lite vi var innblandet i det(arbeidet) annet enn at vi visste jo hva de holdt på med gjennom en kontaktbok eller....», «ja, hadde enkelte tips kanskje litt sånn i forhold til ja, nå tenker jeg det var mye munnmotorisk trening og sånn og litt sånn lydlotto og sånn...»(M4, s.5)

Den tradisjonelle spesialpedagogiske veiledningen har foregått i spesielt tilrettelagte situasjoner, og ferdighetene som pedagogene tilegnet seg i disse situasjonene har ofte vært vanskelige å overføre til hverdagslivet. Utviklingen på dette området har å gjøre med synet på hvordan barn lærer. Forskere er i dag mer fokusert på at barnet spiller en aktiv rolle i egen læringsprosess og samspillet med omgivelsene er det også stor enighet om betydningen av (Trevarthen, 2001).

Et av foreldrepårene formidlet at de opplevde AVT-veiledningen som familievennlig.

«altså, jeg ser jo....AVT'en er jo veldig familievennlig for å si det sånn. Altså i forhold til sånne omfattende modeller....jeg skjønner at mange foreldre drukner i det altså.....Jeg ser jo fagpersoner som ikke klarer å gjennomføre det og. Så AVT'en er jo suveren for familier egentlig» (P3, s.11)

Barn lærer språk først og fremst gjennom bruk i meningsfulle situasjoner, gjennom direkte engasjement i aktiviteter. *«Hos alle barn skjer læring primært ut fra erfaringer i interaksjonen med andre mennesker som barna er knyttet til og har tillit til» (Rye, 2011. s.83).*

Flere av foreldrene uttrykte at de opplevde å kunne følge aktivt med på barnets utvikling og at de fikk motivasjon og støtte i arbeidet.

«.....Vi følger hele tiden med hvor hun ligger sånn i forhold til andre...hvor hun kanskje bør ligge i forhold til hørselen sin og ...så får vi jo se hvor hun ligger i forhold til normalt hørende ettåringer...og det er jo gøy å se at det faktisk ikke er noe særlig langt bak, men det er klart det kan jo forandre seg etter hvert, men...jeg føler vi får en veldig fin informasjon» (M1, s.6).

«mmm, ja og det ser jeg jo....altså litt å vite litt altså...hva kan du forvente fremover på godt og vondt» (M4, s.6)

«...for noen ganger står man litt fast også har man gjort det og det over en lang periode.....så vil man jo gjerne videre og da er det veldig greit at (AVT veilederen) kommer og.....kommer med eksempler og.....» (M2, s.4)

En ukentlig veiledning kan nok for mange føles som en utfordring og et av mine spørsmål til foreldrene var hvorvidt de opplevde den tette og hyppige oppfølgingen som en utfordring.

« jo, jeg synes det er veldig bra fordi at hele tiden så snapper du opp sånne små ting som du tar med deg hjem.....»(P3, s.3).

«vi hadde jo så god tid begge to, for vi var ikke i jobb noen av oss» (P2, s.3)

«....på den andre siden så kan jo det gjerne være med på å stresse og...hvis du henger deg for mye opp i utviklingstrinn og alt sånn altså....» (M4, s.6)

De fleste familiene fikk veiledning hver uke eller hver fjortende dag i starten. Alle familiene sier at de synes hyppigheten på veiledningen bare har vært positiv. De blir litt bekymret når AVT-veilederen ønsker å forandre på hyppigheten til for eksempel en gang i måneden eller avslutte veiledningen fordi «*utviklingen er så god*».

«..i starten så følte jeg at jeg ikke kunne ha det (AVT-veiledningen) ofte nok, møte, bare for å få bekreftet at hun går riktig vei. Men nå så ser vi det så godt selv Så det går helt greit med en gang i måneden» (M1, s.4)

«.....Men det er jo klart, det er jo en trygghet å ha, å vite at ting går riktig vei og at ...og og få litt innputt, altså veiledning i forhold til hva som er viktig.....» (M4, s.10).

« ...vi trengte jo så mye som mulig», «...vi var vel bare mottakelige for alt vi kunne få», «vi synes jo det er veldig dumt nå da at det blir mindre eller at det blir borte» (P2, s.3).

Foreldreengasjement

Under dette punktet dreier det seg om foreldrenes utsagn når det gjelder opplevelser rundt deres engasjement i forhold til barnets utvikling.

Det er dokumentert at foreldrenes påvirkning av barnet er den viktigste faktor for barnets utvikling. Derfor er det viktig at foreldrene blir veiledet, kurset og får eksempler på aktiviteter for å bli tryggere på sin rolle og på de utfordringene og mulighetene det er å ha et barn med hørselstap (Flexer, 1999).

Flere av foreldrene uttrykker at de opplever klare forventninger fra fagmiljøet når det gjelder i hvilken grad de engasjerer seg i barnets utvikling:

«jo altså det er klart.....det stilles jo forventninger til deg som foreldre og....og jeg tenker at det er jo spesielt viktig i den perioden der de ikke går i barnehage». (M4, s.5)

«ja, nei det er liksom vi som må gjøre arbeidet egentlig». (M2, s.9)

Når barnet har fått tekniske hjelpemidler som for eksempel høreapparat eller CI, starter arbeidet med å lære barnet å lytte. Det å lære å lytte er grunnleggende i prosessen med å utvikle talespråk. For foreldre til barn med nedsatt hørsel, krever det en stor grad av foreldreengasjement. Det er viktig å arbeide systematisk i alle hverdagssituasjoner for at barnet kan nyttiggjøre seg best mulig den hørselsresten det har, oppdage sine muligheter og utnytte dem maksimalt. God tilgang til lyd og en utviklingsfremmende dialog er sentrale

forutsetninger for barnets språkutvikling. Foreldrene i min undersøkelse beskriver hvilket utbytte de opplever at de har av AVT-veiledningen. De formidler hva de gjør og hvordan de klarer å tilpasse sin hverdag. De sier noe om hva de gjør i sin hverdag for å gjøre lyder mest mulig hørbare for barnet.

«men....jeg var jo ram til å slå på radio i alle rom, det har jeg....bort....gjør ikke det» (M3, s.6)

«ja, også /hører du vannet?/....alle lyder har vi liksom blitt oppmerksomme på, bakgrunns lyder som vi ikke tenker på til vanlig ogehm og så er det det som vi har lært på AVT, det med at liksom ehm...lyden kommer først og så viser hva lyden er...det er vi veldig bevisste på.»(M1, s.4)

Foreldrene var bevisste på hvordan barnet deres oppfattet lyden han/hun fikk inn via ci.

«...den var meningsfull, det var den altså...vi kunne si /ha det/ og han vinket....» (M4, s.3)

«....altså det handler jo mye om bevisstgjøring, selv om jeg ikke liker å si at jeg trener sånn, så kan jeg jo si det på en måte at jeg er bevisst på det. Jeg er veldig bevisst på lyd og for eksempel disse her lydene som vi har begynt med: /ah/, /i/, /o/, altså jeg hører jo veldig ...hva produserer han? Eh...når jeg kommer med fly da så er det /ah/.» (M4, s.8)

«...turtaking, eh..du vet du er litt mer bevisst...ting som gjerne bare har gått av seg selv altså...», «...men det har en mening og det har en funksjon» (M4, s.8).

De forteller at de er bevisste på å snakke i hele setninger og at de setter ord på det de gjør.

«ja, går vi i trappa så sier vi /vi går ned trappa/». «....Lyden kommer først og så viser vi hva lyden er...det er vi veldig bevisste på.....». (P1, s.4)

«....eller vi tenker på hvordan vi sier ting og alt vi gjør sånn hele tiden og sier det vi gjør. Det er egentlig det i forhold til....bortsett fra det så....gjør vi akkurat det samme» (P1, s.7).

På spørsmål fra meg om foreldrene opplever at de er eksperter på sitt eget barn svarer de for eksempel *«ja, vi synes jo det da» (P1, s.5).*

«...jeg føler liksom at det.....blant annet med det Lings lydene vi har holdt på med hele tiden fra hun fikk på lyden.....så er det det der med å repetere hele tiden, snakke tydelig, vente på at hun skal svare....». (M2, s.6)

«vi kan si setninger til henne som hun forstår som /kan du hente koppen/ eller /kan du kaste den i søppelet/ uten at vi peker og.....det var sånn veldig stas når det skjedde» (M1, s.7)

Informantene i min undersøkelse viste et stort foreldreengasjement. De viste at de hadde klart å overføre kunnskap fra AVT-veiledningen til hverdagssituasjoner, når de ble stille og måtte tenke seg om for å kunne gi eksempler på hva de gjorde i hverdagen. Men når de begynte å beskrive situasjoner kom det tydelig frem at de hadde overført flere teknikker og strategier fra AVT-veiledningen og inn i sin hverdag.

«...vi tenker jo ikke over at hun er døv i det hele tatt nå lenger. Sånn bortsett fra når vi er veldig bevisste på hva vi sier og gjør og sånn...så tenker vi jo ikke noe på det utover det, att, med tanke på tegn og sånne ting liksom, vi prater til henne som hun skulle vært vanlig...." (P1, s.6).

« ...Det har joaltså for oss har det jo vært det at det ikke er direkte trening eller det skal ikke være det.....for er det det så fungerer det ikke.....(latter) er min erfaring altså....altså det må naturlig inn i hverdagen» (M4, s.5).

«det har blitt en del av hverdagen...føler jeg i hvert fall»(P3, s.7).

Foreldrene vet at høreapparat og/eller ci ikke er som en «brille» og at dersom utbyttet skal bli best mulig, må de selv ta en stor del av ansvaret. Svarene foreldrene gir indikerer at de opplever at de har fått et verktøy som de føler er nyttig og som virker. Alle informantene viste et stort engasjement i sitt barns språkutvikling og de sier de opplever en god utvikling i forhold til sitt barn.

DRØFTING

Problemstillingen i studien belyser foreldrenes utbytte av å delta i AVT-veiledning og utfordringer knyttet til deltakelse. Hva får dem til å delta i denne veiledningen og hva skal til for at de «holder ut» over tid?

Larsen (2008) oppsummerer sin masteroppgave med at foreldrene har behov for rådgivning på et tidlig tidspunkt for å forstå barnets språkutvikling og at foreldrene har behov for rådgivning som gir spesifikke kunnskaper og ferdigheter og rådgivning som gir en helhetsforståelse av språklige forhold. Koss (2003) beskriver i sin undersøkelse at når foreldre får oppmerksomhet og veiledning over tid utvikler de gode ferdigheter i samhandling med barnet. Rådgivning som både viser hva man skal gjøre, hvordan man skal gjøre det og hvorfor man gjør det, er mest effektiv for å oppnå gode resultater i barns språkutvikling. “Tell me and I will forget. Show me and I may remember. Involve me and I will understand”. (Ukjent forfatter). Dette samsvarer med funnene jeg har gjort i denne undersøkelsen.

Mye av forskning som er gjort de siste årene understreker foreldrenes betydning i barns tidlige utvikling. For meg blir det derfor spesielt viktig å høre foreldrenes opplevelser av veiledningstilbudet. På hvilken måte føles det meningsfullt for dem å delta i AVT-veiledning og hva skal til for at det oppleves meningsfullt og nyttig for dem?

I undersøkelsen kom det frem flere elementer som foreldrene mente var viktig. Når jeg skal drøfte resultatene velger jeg å ta utgangspunkt i deres opplevelser av veiledningen og erfaringer de har gjort i sin hverdag. Det blir en drøfting som sier noe om familienes konkrete livsverden og det mener jeg kan gi en mer praktisk anvendbarhet av resultatene. Virkeligheten for de aller fleste mennesker er det som foregår utenfor «veiledningsrommet». Menneskets erfaringshistorie, opplevelse av hendelser både i nåtid og fremtid i tillegg til ønsker og håp for fremtiden har stor innvirkning på hvordan det enkelte mennesket opplever sin livsverden (Teslo, 2006).

Tidlig innsats betyr å sette i gang med tiltak tidlig, og baserer seg i hovedsak på forskning som er gjort og retningslinjer som er satt. Partnerskap mellom foreldre og AVT-veileder går inn på rådgivning og veiledningsteori som er presentert tidligere i undersøkelsen. Denne teorien vil jeg drøfte opp mot prinsippene for AVT og foreldrenes utsagn. Foreldreengasjement betyr i hvor stor grad dette engasjementet har innvirkning på barns utvikling. I denne sammenheng, hvor viktig er det at foreldre til barn med nedsatt hørsel engasjerer seg aktivt i barnets språkutvikling? Dette område vil jeg drøfte i forhold til teori og forskning som er gjort og i forhold til foreldrenes utsagn om tema. Gjennom drøftinger rundt

disse tre områdene håper jeg å komme frem til svar på hvilket utbytte foreldrene i min undersøkelse opplever og hvilke utfordringer de opplever ved å delta i AVT-veiledningen.

De fleste foreldre som får et barn med spesielle behov er uforberedt på dette og må i løpet av kort tid tilpasse seg en hverdag de kanskje ikke var forberedt på. De aller fleste foreldre er tilpasningsdyktige og raske til å innhente informasjon og klarer seg bedre enn man kanskje skulle vente (Davis, 1995). Mange av foreldrene til barn med nedsatt hørsel har liten eller ingen erfaring med det å ha et hørselstap. Fordi teknikken har utviklet seg enormt og hørselstap kan bli oppdaget svært tidlig ønsker mange foreldre til barn med nedsatt hørsel å ha et spesielt fokus på barnets lytte- og talespråkutvikling. Foreldrene får etter hvert en forståelse for at dette er en utvikling som ikke kommer av seg selv hos disse barna.

Tidlig innsats

Under dette punktet vil jeg drøfte det som foreldrene sier med hva forskningen sier på dette området. I tillegg er det sentralt hvilke tiltak Statped har satt i gang i forhold til tidlig innsats og hvordan disse tiltakene oppleves av foreldrene.

En viktig faktor for barn med hørselstap er den tekniske utviklingen som de siste årene har forandret mye når det gjelder tilgang til auditiv informasjon og dermed mulighet for språkutvikling som baserer seg på lytting. Mye av det som er mulig i dag var ikke mulig for 10 år siden. Vi hører ikke med ørene, men med hjernen. Barn med hørselstap trenger teknologi for at lydsignaler skal nå frem til der de blir tolket, i hjernen. Samtidig vet vi at hjernens tilgang til lyd avhenger både av teknologi og omgivelsenes tilrettelegging. I en forelesning i november 2011 hevder Carol Flexer at tidlig innsats ikke handler om barnet, men om hele familien. Vi blir oppfordret til å tenke på tidlig innsats som en voksenopplæring.

Hørescreeningen av nyfødte har som mål å oppdage medfødte hørselstap, men hørselstapet kan også oppstå senere i løpet av barnets oppvekst. Uansett tidspunkt for diagnose er det viktig at tiltak blir satt raskt i gang. Tidlig innsats må forstås både som innsats på et tidlig tidspunkt i barns liv, og tidlig inngripen når problemer oppstår eller avdekkes i førskolealder, i løpet av grunnskoleopplæringen eller i voksen alder (St.meld. nr.16 2006-12-15).

For barn med hørselstap vet vi mye fra tidligere forskning (Flexer, 1999; Wie, 2005; Yoshinago-Itano et. al., 1998) om betydningen av å komme tidlig i gang med habilitering for ikke å forsinke barnets audiologiske og språklige utvikling. I tillegg viser resultater fra

prosjektet «god start-veien fram»² at «...informasjon til foreldrene fra første dag er med på å påvirke deres tillit og samarbeidsforhold til støtteapparatet. Foreldre som opplever seg ivaretatt og godt informert, fungerer bedre som foreldre og som samarbeidspartnere for oppfølgende instanser» (s.43).

Hørselsscreening fører til at barns hørselstap oppdages langt tidligere enn før, noe som gjør at det er mulig å sette i gang med tiltak raskere for å bedre barnets språkutvikling. Dette krever tilstrekkelig oppfølging av barn og foreldre både medisinsk, audiologisk og pedagogisk. Uten denne oppfølgingen blir screeningen i seg selv av liten verdi (Young & Tatersall, 2007). Dersom man skal ha nyfødtscreening av hørsel er det viktig at habilitering også er på plass. Hva skal skje når et hørselstap blir oppdaget? Hvem tar over «stafettspinnen» etter sykehuset? Dette har vært et sentralt område for Statped og helseforetakene å samarbeide om. På bakgrunn av dette samarbeidet ble bl.a. straks teamene ved kompetansesentrene for hørsel etablert. Det ble også startet en kursrekke kalt «Hør mitt språk». Dette er et kurstilbud for foreldre som ønsker en språkutvikling som baserer seg på lytting, for barna sine. «God start» undersøkelsen som er gjort i Midt-Norge beskriver noen foreldres opplevelser av dette samarbeidet.

Tidlig innsats betyr i denne sammenhengen at hørselstapet til barnet blir oppdaget tidlig og at tiltak blir satt i gang så fort som mulig. Dette henger nøye sammen med det første prinsippet for AVT. «Arbeide for å fremme tidlig diagnose av hørselstap hos nyfødte, småbarn og barn, etterfulgt av umiddelbar audiologisk utredning og auditiv – verbal veiledning / Auditory-Verbal Therapy (AVT)».

Utsagnene fra foreldrene i min undersøkelse indikerer at de opplever seg godt ivaretatt, alle hørselstap ble oppdaget tidlig og habilitering ble satt i gang før barnet var ett år. Alle familiene opplevde at det var mye informasjon, men at det var viktig at de følte at «noen var der» som de kunne kontakte og som kontaktet dem direkte.

I rapporten fra sosial- og helsedirektoratet, *Cochlea Implantat (ci) - hjelp til et hørende liv* (2006) blir det omtalt at hørselsscreening av nyfødte og tidlig igangsetting av tiltak deriblant ci har forandret situasjonen for denne gruppen.

Eksveen gjennomførte i 1998 en undersøkelse om identifisering av hørselstap hos barn. Resultatene viste at det var foreldrene som i 78 % av tilfellene først fikk mistanke om hørselstap hos barnet. Gjennomsnittsalderen hos barna var tjuen måneder (Eksveen, 1998, s.66). Foreldrene i Eksveens undersøkelse formidlet at de opplevde frustrasjon i forhold til at

² «God start –veien fram» , evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre/barn etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening. Statped skriftserie nr. 104.

deres barns hørselstap ble oppdaget sent og at habilitering ble satt sent i gang. På en annen side kunne foreldrene ha en ubekymret første tid sammen med barnet og de kunne forholde seg til det Rye beskriver som «det perfekte barnet» der alt var i orden. Dette kan ha innvirkning på kvaliteten av det tidlige samspillet mellom foreldre og barn. I de fleste tilfellene tok det tid før foreldrene selv begynte å bli bekymret, når barnet for eksempel ikke hadde forventet språkutvikling, når det ikke viste reaksjon på høye lyder osv.

Også i en undersøkelse som ble gjennomført på oppdrag fra Helsedirektoratet i 2009 (desember 2009), refereres det til foreldres erfaringer med tidlig innsats. Helseforetakene som disse familiene tilhørte gjennomførte ikke nyfødtscreening da undersøkelsen ble gjort. Familiene beskriver et komplisert forhold til helsevesenet for å «bli trodd» på at barnet ikke hørte normalt. Flere opplevde at de måtte «krangle seg til» en undersøkelse. Alle seks familiene som deltok i undersøkelsen, fikk til slutt konstatert at barnet hadde et stort hørselstap. Et av barna var da to og tre kvart år gammelt.

Teknikken gjør det på den ene siden mulig å oppdage hørselstap når barna er nyfødte og habilitering kan settes i gang raskt. I AVT-veiledningen er dette et viktig prinsipp. På den andre siden kan nyfødtscreeningen ha innvirkning på det tidlige samspillet mellom foreldre og barn når foreldrene etter fødsel ikke har noen bekymringer og plutselig får vite at barnet ikke hører. Hvordan takler foreldrene informasjonen, oppfører de seg annerledes overfor barnet enn hvis de hadde fått denne informasjonen som en bekreftelse på sine egne bekymringer? Informantene i min undersøkelse uttrykte tanker om at nedsatt hørsel ikke kan sees og de opplevde at alt «var i orden» inntil noen fortalte dem at barnet var døvt eller hadde nedsatt hørsel. Det opplevdes vanskelig å tro helt på når de ikke kunne se noe på barnet. M1 sier det på denne måten: «hun var liksom som alle andre, vi så ikke noen forskjell».

Tre av informantene i denne undersøkelsen formidlet at de følte det som en sjokkopplevelse å få beskjed om at barnet de nettopp hadde fått, hadde en hørselsnedsettelse. De hadde ikke fått noen forvarslar og en av mødrene beskriver ventetiden til diagnose var fastsatt «som helt forferdelig». Alle fire informantene beskriver tiden etter som preget av fortvilelse. Dette virker imidlertid som å være en kort periode i alle familiene. De formidler at de tidlig forsøker å tilpasse seg den nye situasjonen og «bretter opp armene» for å gjøre det beste de kan for barnet sitt. M1 sier at «.. når vi fikk beskjed om at hun var døvt så tenkte vi, da vet vi hvor vi skal gå herfra».

Rye (2011) har som tidligere nevnt beskrevet tre ulike måter han mener foreldre til barn med funksjons- og utviklingsproblemer kan forestille seg barna sine på; det perfekte barnet, det mislykkede barnet og det virkelige barnet. Disse ulike måtene å forholde seg til

barnet på får innvirkning på samspillet mellom foreldre og barn. Det er viktig for fagpersoner å være klar over disse faktorene når vi inngår et tidlig samarbeid/partnerskap med foreldrene.

«Det er først og fremst når barnet er født, at en kan hjelpe foreldrene til å forene de to første, sprikende oppfatningene av barnet så de sammen danner en realistisk forståelse, som kan gi grunnlag for en positiv interaksjon» (Rye, 2011, s.91).

Jeg tolker utsagnene til foreldrene i min undersøkelse til at selv om de opplevde mye sorg og fortvilelse de ikke var forberedt på, ser de helt klart hvilke fordeler det har for barnets utvikling at hørselstapet blir oppdaget tidlig og at det er viktig å komme i gang med habilitering så fort som mulig.

Johannessen m.fl. (2001) mener at barn under tre år vil komme stadig mer i sentrum når det gjelder rådgivning innenfor førskolefeltet. De sier at «de siste årene har en vært svært opptatt av de minste barna, både på det pedagogiske og det psykologiske fagfeltet» (Johannessen m.fl. 2001, s.248). Flere forskere understreker betydningen av tidlig stimulering og samhandling mellom voksne og barn. Dette fører til at spesielle programmer og metoder blir utarbeidet som for eksempel foreldreveiledningsprogrammet AVT.

Utfordringen blir å gjøre undersøkelser og forske videre på i hvor stor grad AVT-veiledningen har ønsket måloppnåelse. Modellens hensikt er å gå veien via foreldrene slik at de skal oppleve at veiledningen, i en tidlig fase, får en positiv innvirkning på deres livsverden og på barnets språkutvikling basert på lytting.

Partnerskap

Fagmiljøet innen hørsel har i de siste årene på mange måter endret praksis når det gjelder hvem som er mottakere av veiledning og rådgivning som Statped gir. Som tidligere nevnt var det i hovedsak pedagoger i barnehagen Statped forholdt seg til for ca. ti år siden. Nå når barnas hørselstap oppdages i spedbarnsalderen er det foreldrene som er hovedpersoner i veiledningen og ikke først og fremst pedagoger. Det gir oss noen utfordringer i veiledningsarbeidet. Vi møter foreldre med ulike ressurser, forutsetninger og fremtidsutsikter. Hvordan kan fagfolk legge forholdene til rette på en best mulig måte for ulike individer, med ulike ambisjoner og i forskjellige miljøer? Foreldre og fagperson skal oppleve seg som partnere i samarbeidet. Det kan best oppnås når fagpersonen har holdninger som Davis (1995) beskriver som empati, kongruens, respekt, ydmykhet og dempet entusiasme. Holdninger som dette gir grunnlag for likeverdighet i relasjonen til foreldre.

Lassen belyser den kommunikative siden ved rådgivning, og sier: *”Rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker, hvor samspillet er definert i klare*

rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning” (Lassen, 2002. s.26).

Her fokuseres det på viktigheten av samspillet mellom rådgiver og den som søker hjelp. Det er også noe Davis (1995) legger vekt på i rådgivning til foreldre. Han fokuserer på at rådgivning innebærer et samarbeid mellom rådgiver og foreldre, og det må være gjensidig enighet om samarbeidet. Gjennom rådgivning er det viktig å styrke foreldre slik at de opplever mestring og kompetanseheving (Lassen, 2002).

Spesialpedagogisk rådgivning og veiledning har hatt en tendens til å foregå på et relativt abstrakt nivå og den har vært gitt i hovedsak til pedagoger som er utdannet på området det gis veiledning på, i dette tilfellet hørselstap og språkutvikling. Foreldre har et helt annet utgangspunkt for å motta veiledning. De har som regel ingen pedagogisk utdanning, ingen erfaring med hørselstap hos små barn og heller ingen spesielle kunnskaper i forhold til språkutvikling. Dersom foreldrene skal kunne nyttiggjøre seg ny kunnskap og mestre situasjoner på en konstruktiv måte, må ferdighetene læres i meningsfulle sammenhenger som er preget av motivasjon til den konkrete situasjonen og barnets behov for å mestre og for sosial akseptering (Rye, 2011).

I AVT er det foreldrene som er målgruppe for arbeidet. Foreldrene anerkjennes dermed som de viktigste personene i barnets liv – en status som samsvarer godt med idealene om empowerment og foreldrerådgivning (Lassen, 2002; Davis, 1995). Foreldrene får veiledning slik at de kan legge til rette for at barnet skal få mulighet til en god språkutvikling basert på lytting. I det syvende prinsippet for AVT heter det at man skal veilede og støtte foreldrene til å observere barnets utvikling i forhold til normalutvikling innenfor lytting, tale, språk, kognisjon og kommunikasjon. Barn med nedsatt hørsel må igjennom de samme utviklingstrinnene som hørende barn. Gjennom deltakelse i AVT-veiledning lærer foreldrene å observere barnets utvikling, og kan dermed bidra med viktig informasjon til veilederen. Veilederen sammenholder denne tilbakemeldingen med sin egen observasjon og kartlegging av barnets utvikling. Partene blir deretter enige om hva foreldrene skal ha særlig fokus på hjemme mellom hver veiledningstime. Dette forutsetter et tett og nært samarbeid mellom foreldrene og AVT-veilederen.

Informantene i undersøkelsen satte stor pris på at AVT-veilederen og foreldrene sammen lagde planer som var oversiktlige, konkrete og lette å forstå og bruke. De uttrykte at de hadde «god kjemi» med sin AVT-veileder og de opplevde ikke noe negativt press. De opplevde derimot at de ble tatt med og hadde god anledning til å komme med innspill i forhold til sitt barns utvikling og sin families livsverden. Jeg tolker det foreldrene i denne

undersøkelsen sa om partnerskap og samarbeid med fagperson til at de var veldig fornøyd med AVT-veilederen og oppfølgingen de fikk. Noen formidlet allikevel en bekymring for hvordan de skulle klare seg når AVT-veiledningen «ble borte». De var usikre på om de klarer å fortsette å følge utviklingen til barnet på egen hånd. De uttrykte en stor trygghet ved å ha veilederen der for å forsikre seg om at språkutviklingen gikk som forventet og de fikk hjelp til hvordan de kunne fortsette å utvikle aktiviteter. I hvor stor grad har AVT-veilederen da klart å gi tilstrekkelig hjelp til selvhjelp?

På den andre side sier en av familiene at de i starten følte at de ikke kunne ha AVT-veiledning ofte nok, men «nå ser vi det så godt selv». De formidler at de opplever mestring og har fått en hjelp til å stole på seg selv.

Veiledningsmodeller og habiliteringsprogrammer har som mål å styrke og bedre samspillet mellom omsorgsperson og barn. Programmene og modellene kan variere veldig i innhold, og flere av dem har vist en positiv langsiktig effekt på barns utvikling. En utilsiktet bieffekt har vært at programmene har skapt avhengighet av eksperthjelp, oppskrifter og instruksjonsmanualer, og derved svekket foreldrenes tro på egne evner til å ha omsorg for barna (Rye, 2011).

Et spørsmål jeg stilte meg underveis i undersøkelsen var om vi gjør foreldrene for avhengige av AVT-veilederen? Hvordan kan vi eventuelt oppnå at foreldrene i enda større grad stoler på seg selv som eksperter på eget barn og at de lettere «gir slipp på» veilederen? En sentral faktor tror jeg må være at forholdet mellom foreldre og veileder oppleves som et partnerskap og ikke som et forhold mellom en ekspert og foreldrene. Det er en utfordring for veilederen å skape et partnerskap til foreldrene som har ulike ressurser og målsetninger. På samme måte er det en utfordring for foreldrene å få nok kunnskap til at de kan stole på seg selv som eksperter på sitt eget barn. Hyppigheten på veiledningen blir sentral når målet er å tilpasse familiers livsverden til forskning på området språk- og taleutvikling basert på lytting.

Hyppigheten opplevdes ikke som en utfordring for mine informanter, i hovedsak fordi i alle familiene hadde minst en av foreldrene permisjon i den aktuelle perioden. Familiene ga uttrykk for at de tok imot all veiledning de fikk, med takk. De sa også at de opplevde det som morsomt og motiverende å jobbe og se resultater i barnets språkutvikling basert på lytting.

Ingen av familiene hadde utfordringer i forhold til å ta fri fra jobb og de hadde heller ikke utfordringer med lang reisevei til AVT-veileder.

Hva skjer med partnerskapet mellom veileder og foreldrene i de tilfellene der utviklingen ikke er så god som forventet? Det faktum at foreldrene i min undersøkelse

opplevde at barna deres hadde en god utvikling hadde helt klart en positiv innvirkning på deres forhold til veilederen.

Hovedinntrykket mitt er at foreldrene som var med i undersøkelsen opplevde at de hadde et godt partnerskap med sin veileder, men det er uklart for meg i hvor stor grad de opplevde seg som reelle partnere når de beskriver usikkerheten med at veiledningen avsluttes eller begrenses. Dette er noe jeg mener bør undersøkes nærmere.

Foreldreengasjement

Foreldrerollen i dagens samfunn står overfor nye utfordringer. Foreldrekompetanse blir sett på som forebyggende tiltak, det er en endring i synet på barn- fra objekt til subjekt og spedbarns forskning preges av en økende forståelse av foreldre- barn samspillet som en interaktiv og gjensidig prosess. Forskning og fagfolks syn på foreldrene som de viktigste ressurspersoner for sine barn, har medført en økende interesse for modeller og metoder som fokuserer på foreldre gjennom tidlig intervensjon. Sentrale metoder i denne sammenhengen er Marte Meo metoden, ICDP programmet³, Karlstad-modellen og veiledningsmodellen AVT. Alle de nevnte metodene baserer seg på nyere forskning innen utviklingspsykologi. De forholder seg til foreldrene som ressurser for sine barn og fokus er rettet mot de positive sidene ved den aktuelle samhandlingen mellom barn og foreldre.

Synet på hvordan barn lærer vet vi har endret seg de siste årene. Teorien i forhold til dette er beskrevet i teorikapittelet og det er stor enighet om at barnet selv spiller en stor rolle i læringsprosessen. Miljøet rundt er imidlertid også av stor betydning for barnets utvikling og læring. Rye (2011) er en av flere som hevder at barn trenger sosiale sammenhenger og et trygt og nært samspill med omgivelsene for å utvikle seg normalt.

Moeller gjennomførte i 2000 en undersøkelse som er referert til i en artikkel i Pediatrics Vol. 106 No 3 September 2000. Her ble sammenhengen mellom tidlig tilgang på lyd og språkutvikling undersøkt hos barn som var 5 år. 112 barn var med i undersøkelsen. En signifikant negativ korrelasjon ble funnet mellom barn som fikk tidlig tilgang til lyd og deres språkutvikling. De barna som fikk tilgang til lyd ved ca. 11 mnd alder viste et signifikant bedre vokabular og språkferdigheter ved 5 års alder enn de barna som fikk tilgang på lyd senere. En annen faktor som viste seg å være viktig var grad av foreldreengasjement. Resultatene fra denne undersøkelsen viste at det var de barna som fikk tilgang til lyd tidlig og som hadde foreldre/familie som var aktivt involvert, som fikk de beste resultatene.

³ ICDP står for «International Child development Programmes». Det er en stiftelse med et internasjonalt nettverk av eksperter som arbeider med psykososiale omsorgs- og opplæringsprogrammer for barn i nød (Hundeide, 1996)

Mennesket er født med en sterk motivasjon for å kommunisere og barnet er fra første stund innstilt på å imitere og reagere på menneskelig kontakt (Rye, 2011). Interaksjon i det tidlige samspillet mellom omsorgspersonene og barnet preges av blikkontakt og ansiktsuttrykk. Barnet får blant annet erfaringer med å fastholde øyekontakt, følge blikkretning, ta initiativ til kommunikasjon, vente på respons, turveksling osv.

Flere forskere påpeker at det til syvende og sist er foreldrene som er ansvarlige for hva som blir gjort for barnet, og for barnets velvære sett under ett. Barna er små og i tett relasjon med foreldrene og fagmiljøet ser på foreldrene som svært viktige partner i arbeidet med barnets tidlige språkutvikling. Vi vet at det er viktig for foreldrene å ha et spesielt auditivt fokus i samspillet med sitt barn for å hjelpe til med talespråkutviklingen og for de minste barna er det kvaliteten på det tidlige samspillet med foreldrene som er viktigst for språkutviklingen. En rekke forskere påpeker foreldrenes betydning som partnere i utvikling av det talespråklige tilbudet for barnet (Cochlear, 2006; Estabrooks, 1994; 2006; Johansson, 2006; Pepper, 2007).

Lytteutviklingen er en vedvarende prosess. Å lære å lytte innebærer utvikling i en gitt rekkefølge, der starten er å oppdage lyder og målet er å kunne forstå og bruke talespråk. Dette er en vedvarende, spirallignende prosess. Når barnet forstår det det hører vil det også kunne bruke talespråklyder til å uttrykke seg med. Barnet sier det det hører. Foreldrene i min undersøkelse viste et viktig engasjement og en forståelse av at dette ikke kommer av seg selv hos deres barn.

Lytte-, tale- og språkferdigheter utvikles naturlig. I AVT er det hele tiden viktig å se hele barnets utvikling på flere områder og å sammenligne med gjennomsnittsutvikling. Målet er at barnet med nedsatt hørsel skal følge så tett opp til utviklingen hos barn med normal hørsel som mulig.

Foreldre bør få en tett oppfølging i starten og helst ukentlig. (Estabrooks, 2006; Flexer, 1999). Dette er viktig fordi det i stor grad handler om en holdningsendring og for mange foreldre en ny, mer aktiv måte å forholde seg til barnets språkutvikling på. For at foreldre skal få et naturlig forhold til teknikker og strategier og dermed kunne overføre dem til sin hverdag og sin livsverden er det i AVT viktig med klare og konkrete mål for hver time. Foreldrene forteller fra uken som har gått og de oppfordres til å skrive loggbok for å gjøre dette arbeidet lettere. AVT-veilederen observerer i løpet av timen innenfor de ulike utviklingsområdene lytting, tale, språk, kommunikasjon og kognisjon. Veilederen lager så nye planer på bakgrunn av observasjonene. På denne måten ønsker man å oppnå at foreldrene opplever at de er aktivt med på utviklingen.

Både foreldre og fagfolk har store forventninger til utbytte av nye hørselstekniske hjelpemidler, høreapparat, ci-apparat og FM-systemer. Selv om barnet får hørselstekniske hjelpemidler tidlig (mellom to og tolv måneder gammelt), vil det allerede ha kommet på etterskudd i den auditive utviklingen og forhold må legges spesielt til rette for at barnet skal ha mulighet for en normal talespråkutvikling. Nyere forskning har dokumentert at opplæringsmiljø, holdninger, forventninger og kompetanse hos sentrale nærpersoner er viktige faktorer når det gjelder språktilegnelse basert på utvikling av lytteferdigheter og talespråk (Wie, 2005). Grad av foreldreengasjement er av stor betydning for hvordan alle barn utvikler seg (Archblod, 2010; Davis, 1995; Estabrooks, 1999; Rye, 2011; Trevarthen, 2001; Yoshinago, 2002).

Foreldrene i denne undersøkelsen uttrykte alle at de opplevde en forventning om at de måtte engasjere seg, men alle opplevde dette som positivt og ikke som en belastning. De opplevde at mye av det de gjorde var ubevisst og uten at de tenkte på at det var AVT. Men når de beskriver situasjoner er det teknikker og strategier fra AVT-veiledningen de benytter. Gjennom det foreldrene forteller viser de også at de opplever et utbytte av veiledningen som de har klart å integrere i sin hverdag, i sin livsverden. Ingen av familiene sa at de opplevde det ubekvemt å bli tatt så aktivt med både i veiledningstimene og i forhold til oppfølging hjemme. Noen foreldre kommenterte at de kanskje syntes det var litt unaturlig for eksempel å repetere så mye og sette ord på alt de gjorde, i begynnelsen, men det gikk fort over og ble en naturlig del av samspillet i hverdagen.

GENERELL DRØFTING

Fokuset i denne oppgaven har vært foreldrenes opplevelser av å delta i AVT-veiledning. Gjennom analyse og drøfting har jeg forsøkt å få frem foreldrenes stemmer, og bygd opp under deres uttalelser med teori og forskning som er gjort på området. Fire foreldre fra tre ulike landsdeler ble intervjuet. Disse foreldrene representerer kun et lite utvalg av foreldre som deltar i AVT-veiledning i Norge. Resultatene kan således ikke generaliseres, men de gir allikevel et bilde på hvordan situasjonen kan være for mange av disse foreldre. Gjennom empirien har vi fått et innblikk i hvordan disse foreldrene opplever utbytte og utfordringer ved å delta i veiledningen. Informantene har delt sine erfaringer og beskrevet situasjoner. Under arbeidet med empirien brukte jeg mye tid på å finne sitater som jeg synes var tydelige og konkrete. Mange utsagn inneholdt flere elementer og opplevdes som noe uklare. Det kan skyldes flere ting, blant annet hvordan jeg formulerte spørsmålene jeg stilte. Det kan også være en medvirkende faktor at foreldrene i undersøkelsen var forholdsvis unge, for to av familiene dreiet det seg om deres førstefødte barn og i tillegg var barna små og foreldrene hadde relativ kortvarig erfaring med AVT-veiledningen. Jeg opplever at empirien bærer noe preg av dette og at det i arbeidet med denne til en viss grad var vanskelig å finne sitater som kunne beskrive opplevelser og gi svar på de spørsmålene jeg stilte.

Under intervjuene opplevde jeg en stor grad av trygghet hos alle fire familiene og de fortalte åpent om temaene jeg tok opp. Det at jeg jobber som AVT-veileder og rådgiver i en annen region virket det som familiene opplevde som positivt. De gjenkjente tanker og fagkunnskap fra sin egen situasjon og dette tror jeg gjorde at vi fikk en avslappet og trygg intervjusituasjon. Det var i midlertid noen tilfeller der det var vanskelig å la være å komme opp i lengre faglige diskusjoner/samtaler som var litt på siden av det som var interessant for meg i denne undersøkelsen.

Når jeg skal oppsummere resultatene opplever jeg en veldig positivitet hos foreldrene, de ga et inntrykk av at de var fornøyd med AVT-veiledningen de fikk.

I teorikapittelet er det referert til Davis (1995) som hevder at de fleste foreldre er mer tilpasningsdyktige og raskere til å innhente informasjon enn man kanskje kunne forvente. Mitt inntrykk er også at foreldre i dag er aktive og kunnskapssøkende. Allerede i en tidlig fase etter et hørselstap er konstatert er de fleste ivrige etter å sette i gang med habilitering og de har klare mål og fremtidsutsikter for barnet sitt. Foreldrene trenger rådgivere som kan hjelpe til med å realitetsorientere dem og hjelpe dem med å «gå skrittene» som trengs. Dette baserer jeg på egne erfaringer fra arbeidet med foreldre til barn med nedsatt hørsel og på utsagn som foreldrene i denne undersøkelsen kom med.

AVT har i seg flere momenter fra teori som er beskrevet i teorikapittelet når det gjelder rådgivning, veiledning og empowerment. Både med hensyn til fokuset på tidlig innsats, foreldrene som en viktig ressurs, synet på partnerskap mellom veileder og foreldre (Davis, 1995) og ikke minst fokuset på kommunikasjon og samspill (Rye, 2011; Gjems, 2009).

Partnerskapet mellom foreldre og AVT-veileder viste seg også å være viktig for informantene. En viktig faktor alle foreldrene trakk frem var kjemi mellom dem og veileder. Selv om mine informanter opplevde en svært god kjemi med sine AVT-veiledere, kan dette være en faktor som ikke alltid er like lett å oppfylle. Det setter store krav til AVT-veilederens kompetanse på området. Foreldrene i undersøkelsen ønsket kanskje å formidle utbytte og veiledningssituasjonen mer positivt enn hvis de ikke hadde hatt forkunnskapen om at jeg var AVT-veileder.

Det at foreldrene i min undersøkelse var klar over mitt arbeidsfelt gjorde at jeg muligens ikke fikk helt reelle svar i forhold til deres tanker om partnerskap mellom AVT-veilederen og dem som foreldre, hva tenker foreldrene er viktig i dette partnerskapet? Foreldrene er klar over at miljøet er lite og at jeg mest sannsynlig vet hvem deres veileder er. Den positive utviklingen for deres barn har selvsagt også innvirkning på utsagnene foreldrene kom med.

Ulike familier opplever AVT-veiledningen ulikt. Informantene i min undersøkelse hadde alle en positiv erfaring med veiledningen. Ingen opplevde at det var spesielt store og vanskelige utfordringer, som et foreldrepar sa «*vi vil jo bare det beste for barnet vårt og da gjør vi alt som trengs*». Hyppigheten på veiledningen opplevdes bare som positiv hos alle informantene. Jeg hadde en tanke før jeg startet undersøkelsen at det å få veiledning opp mot en gang i uken eller en gang hver fjortende dag, ville oppleves som en utfordring for foreldrene. Denne antakelsen viste seg ikke å stemme. Alle foreldrene i undersøkelsen uttrykker stor tilfredshet med utbyttet og den oppfølgingen de har fått når det gjelder AVT-veiledningen. Samarbeidet med veileder og hyppigheten på oppfølgingen oppleves ikke som noen utfordring, men som svært viktig og verdifull.

Forskning og min egen erfaring viser at med god teknikk, engasjerte og aktive foreldre og andre støttespillere, har barnet med nedsatt hørsel gode muligheter for å tilegne seg talespråklige ferdigheter på lik linje med sine jevnaldrende. Tidlig diagnose og tidlig tilpasning av tekniske hjelpemidler (høreapparat/ci) i kombinasjon med tett og hyppig oppfølging, virker. Det er derfor viktig å gjøre foreldrene på forhånd oppmerksom på at deltakelse i AVT krever engasjement, involvering og innsats fra deres side.

Foreldre ønsker det beste for barna sine. Barn med nedsatt hørsel er som alle andre barn, svært ulike og utvikler seg forskjellig. Veiledningen som gis til foreldrene må derfor være individuelt tilpasset den enkelte familie og det enkelte barn for at den skal oppleves som utbytterik og nyttig.

AVT er en foreldreveiledning og det er viktig at foreldrene, fra starten av er med på å definere sin rolle. De må definere hvilke mål og fremtidsutsikter de har for barnet sitt og de må sammen med AVT-veilederen bli klar over hva som kreves av dem for å oppfylle målene. I den forbindelse kan det være en hjelp å tenke på bildet; hva skal til for å lære å kjøre bil? Det er teorikunnskap og det er praktiske øvelser. Begge deler er viktige for å nå målet (Cole og Flexer, 2009)

Tidlig i veiledningen mener jeg derfor at det er sentralt å spørre foreldrene hva de ønsker for barnet sitt? Hva er det langsiktige målet? Hvor ønsker du at barnet ditt skal være når det er tre, fem, fjorten, tjue år gammelt? Sammen med foreldrene må fagpersoner drøfte hva som skal til for å komme dit, og å nå både delmål og langsiktige mål. Vi kan ikke velge en vei før vi vet hvor vi skal. Det er foreldrene som «skal gjøre jobben» og derfor er det viktig at det føles meningsfullt for dem. Foreldrene er eksperter på sitt barn og de vet ofte hva de ønsker for barnet. Fagpersoner skal hjelpe dem på veien og veilede slik at de har en mulighet for å sette realistiske mål for seg og barnet sitt. Et foreldrepar sier at de har som mål for barnet sitt at hun skal kunne bruke et normalt talespråk. De samme foreldrene sier at de trodde ikke at det var mulig når de fikk beskjeden om at datteren var døv, men opplever nå at det er det faktisk.

I AVT er det et viktig prinsipp at vi skal «Fremme muligheten for å gå på barnehage/skole i nærmiljøet sammen med hørende jevnaldrende og med tilpasset oppfølging fra tidlige barneår» (prinsipp 10). For å utvikle tale må barnet bli utsatt for talespråk og omgi seg med gode språkmodeller. Derfor er det av stor verdi at barn med nedsatt hørsel er i barnehager/skoler med barn som hører normalt. Tilrettelegging er viktig for å gi barn med hørselstap best mulig tilgang til talespråklyd også på avstand. Dette er kritisk for utvikling av kunnskap og sosiale ferdigheter. Litteratur innen utviklingspsykologi hevder at rundt 90 % av det små barn vet om verden rundt dem, har de lært ubevisst og ved å lytte og overhøre (Cole og Flexer, 2009). Barn med nedsatt hørsel har ikke de samme mulighetene for å lytte og overhøre. Mulighetene for det avhenger i stor grad av hvordan miljøet og omgivelsene rundt legger til rette for et godt lydmiljø i slike situasjoner.

Når foreldrene i denne undersøkelsen formidler at de ønsker en talespråklig utvikling basert på lytting for barnet sitt er det fordi det vil utvide mulighetene for sosialt nettverk i

naturlig nærmiljø der barnet skal vokse opp. Foreldrene ser det også som viktig at barnet selv skal få velge sine venner i et naturlig bredt miljø.

Alle foreldrene sier noe om at de synes barnets språklige utvikling har gått over all forventning. Et foreldrepar sier at de ser datteren i barnehagen sammen med andre barn og opplever at hun er på språklig nivå med dem og det føles godt.

Når en av familiene blir spurt om de har noen råd til andre foreldre i lignende situasjon sier de: «...*ikke tenke at det her blir problemer...for det går veldig bra hvis man jobber litt for det*».

LITTERATURLISTE

- Befring, Edvard (2004): "Forebygging". I: *Spesialpedagogikk*. Edvard Befring og Reidun Tangen (red.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Befring, Edvard (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo, Det Norske Samlaget
- Cochlear. (2006). *Lytte, lære, snakke*. Medisan. Lastet ned 12.01.2012 fra [http://www.medisan.no/oslo/medisan.nsf/Attachments/82470B2C9C22F46CC125742100437A5C/\\$FILE/info_ped_matr2.pdf](http://www.medisan.no/oslo/medisan.nsf/Attachments/82470B2C9C22F46CC125742100437A5C/$FILE/info_ped_matr2.pdf)
- Cole, E. & Flexer, C. (2009). *Børn med høretab. At utvikle evnen til at lytte og tale. Fra 0 til 6 år*. Dansk utgave. Aalborg, Materialecenteret
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995): *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Egan, G. (2002): *Den kompetente vejleder*. København: Rådet for Uddannelses- og Erhvervsvejledning.
- Eksveen, B. (1998). *Identifisering av hørselstap hos barn. En undersøkelse blant foreldre til hørselshemmede barn i Vestfold, født mellom 1985 og 1995*. Masteroppgave i spesialpedagogikk: Universitetet i Oslo
- Estabrooks, W. (Ed.). (1994). *Auditory-verbal therapy for parents and professionals*. Washington, DC: The Alexander Graham Bell Association for the Deaf.
- Estabrooks, W. (red.) (2001). *50 FAQs About AVT*. Alexandria, VA: Auditory Verbal International, Inc
- Estabrooks, Warren (red.) (2006.) *Auditory-Verbal Therapy and Practice*. Washington, DC: A.G. Bell
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Tidlig intervensjon I førskolealder. Situasjonsanalyse fra Europa. Nøkkeldområder og anbefalinger. Oppsummeringsrapport*. Lastet ned 12.04.2012 fra <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>
- Flexer, C. (1999). *Facilitating hearing and listening in young children* (2ND ed.). San Diago, CA: Singular Publishing Group.
- Flexer, C. (2008). Forelesning, Nordisk konferanse, Barnplantorna, Göteborg 5.10.2010.
- Førde, K. I. & Grieg, S. J. (2010). *Tidlig innsats - en god start på en «lytterreise»*. I: Norsk Tidsskrift for Logopedi 2/2010, 5-9.

God start-veien fram, 2011. Lastet ned 11.05.2012 fra

<http://www.hlf.no/omhlf/Prosjekter/Pagaende-prosjekter/God-start---veien-fram/>

Gjems, L. (2009). *Å samtale seg til kunnskap. Sosiokulturelle teorier om barns læring om språk og gjennom språk*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Heian, A. & Hillesøy, S. (2009). *Auditivverbal tilnærming. En vei til Rom? I artikkelsamlingen Hørsel – språk og kommunikasjon*. Statped skriftserie nr. 70.

Helsedirektoratet, (2009). «*Barn med CI – valg av kommunikasjonsform*». Rehab-Nor desember 2009.

Hillesøy, S. (2005). *Brukermedvirkning – en trussel mot profesjonalitet?* Hovedfagsoppgave i pedagogikk ved Universitetet i Bergen

Hundeide, K. (1996). *”Ledet samspill”* håndbok til ICDPS sensitiviseringsprogram. Vett & viten AS.

Høigård, A. (2007). *Barns språkutvikling. Muntlig og skriftlig*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Hørselshemmedes Landsforbund. Lastet ned: 15.05.2012 fra

<http://www.hlf.no/Horselhemminger/Foreldre-og-barn1/Screening/>

Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2001). *Rådgivning: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johannessen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utgave. Oslo: abstrakt forlag AS

Johansson, I. (2006). *Prosjektet Barn med Cochlea Implantat (CI): Utvikling av en modell for språkstimulering og språkutvikling, 2003-2005*. Kristiansand: Sørlandet kompetansesenter

Johansson, I. (2010). *Karlstadmodellen*. Lastet ned 20.02.2012 fra

<http://www.karlstadmodellen.se>

Koss, M.L. (2003). *Hvordan, hva og hvorfor- veiledning av foreldre til barn med språkvansker*. Hovedoppgave i spesialpedagogikk: Universitetet i Oslo

Koss, M.L. og Platou, F.S. (2010). *Foreldre som ressurs i språkutvikling og stimulering*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter

Kvale, S. (2006) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: adNotam Gyldendal.

Landsvik, B. (2001). *Barn med Cochleaimplantat: kommunikasjon og samspill i barnehagen*. Skådalen publication series, no. 12. Oslo: Skådalen kompetansesenter.

Larsen, S. (2008) *Foreldre som ressurs. Hvilken rådgivning trenger foreldre til barn med språkvansker for å støtte og fremme barnets språkutvikling?* Masteroppgave i spesialpedagogikk: Universitetet i Oslo.

- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget
- Meld.St. 18 (2010-2011). *Læring og fellesskap*. Kunnskapsdepartementet. Oslo. Lastet ned 16.04.2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-18-20102011.html?id=639487>
- Moeller, M. P. 2000, "Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing", *Pediatrics*, official journal of the American academy of pediatrics. Vol. 106 No 3 September 2000, p. e43. Lastet ned 20.02.2012 fra <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/3/e43.full.pdf>
- Nedre Gausen kompetansesenter (2010-2012). *Virksomhetsplan (2010)*. Holmestrand. Lastet ned 18.05.2012 fra http://www.statped.no/Global/2_Kompetansesenter/Nedre%20Gausen/Nedre%20Gausen%20dokumenter/NG%20%c3%85rsplan%202012.pdf
- NOU 2009: 18, 5.8. *Tidlig innsats i førskolealder*. Lastet ned 20.04.2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2009/nou-2009-18.html?id=570566>
- Opplæringslova. (1998-07-17). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Lastet ned 20.02.2012 fra http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19980717-061.html&emne=OPPLÆRINGSLOV*&&.
- Pepper, J. & Weitemann, E. (2007). *It takes two*. Toronto: Hanen Early Language Program. Lastet ned 15.04.2012 fra <http://www.hanen.org/Hanen-Programs/Programs-For-Educators.aspx>
- Platou, F. (1997) *Bare ta det med ro. En analyse av opplevelser og erfaringer fra foreldre som har førskolebarn med spesifikke språkvansker*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo
- Pollack, D. (1985). *Educational audiology for the limited hearing infant and preeschooler* (2nd ed.). Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn (2006)*. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet. Lastet ned 18.05.2012 fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-undersokelse-av-syn-horsel-og-sprak-hos-barn-/Publikasjoner/Nasjonal-faglig-retningslinje-for-undersokelse-av-syn-horse-sprak-hos-barn.pdf>
- Rogers, C. (1990). Ch. 2: Client-Centered Therapy. I C. Rogers, & H. Kirschenbaum, & V.L. Henderson, C. Rogers (Red.), *Dialogues*. (s.9-38). London: Constable. I *Blandingskompendium Spesialpedagogikk SPED 4000 Rådgivning og innovasjon*. (s.61-92). Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet.
- Rye, H. (2011). *Tidlig hjelp til bedre samspill*, 2.utg., Oslo: Gyldendal Norske Forlag
- Sosial- og helsedirektoratet (2006) *Cochleaimplantat (CI) hjelp til et hørende liv*. IS-1363,

Oslo, Helsedirektoratet. Lastet ned 15.05.2012 fra
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/a-hore-og-bli-hort/Publikasjoner/%c3%85%20h%c3%b8re%20og%20bli%20h%c3%b8rt.pdf>

Statped (2007). Habileringsplan for hørselshemmede barn I alderen 0-6 år.

St.meld.nr 16 (2006-2007)...ingen sto igjen. *Tidlig innsats for livslang læring* (2006). Kunnskapsdepartementet, Oslo. Lastet ned 16.04.2012 fra
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2006-2007/stmeld-nr-16-2006-2007-.html?id=441395>

St.meld. nr. 23 (2007-2008). *Språk bygger broer*. Kunnskapsdepartementet, Oslo. Lastet ned 16.03.2012 fra
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2007-2008/stmeld-nr-23-2007-2008-.html?id=512449>

Teslo, A-L. (red.) (2006). *Mangfold i faglig veiledning for helse- og sosialarbeidere*. 2.utgave. kapittel 1 til 4 og kapittel 12 og 13. Oslo: Universitetsforlaget

Trevarthen, C. and Aitken, K.J. (2001), *Child Psychol. Psychiat. Vol. 42, No. 1, pp 3-48*. Printed in Great Britain, Cambridge University Press, 2001.

Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming (2010). Utdanningsdirektoratet Oslo. Lastet ned 16. mars 2012 fra <http://www.udir.no/Regelverk/Tolkning-av-regelverket/Skoleeiers-ansvar/Rettleiar-for-opplaring-av-barn-og-unge-med-horselshemming/>

Wie, O. B. (2005). *Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*. Oslo: Universitetet i Oslo

Wie, O. B. (2010). Forelesning, Nordisk konferanse, Barnplantorna, Gøteborg, 5.10.2010.

Young, A.M., Tattersall, H. (2007). "Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development". Lastet ned 18.05.2012 fra
<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/12/2/209.long>

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, AL., Coulter, DK., Mehl, AL.(1998). *Language of early- and later-identified children with hearingloss*. Pediatrics 1998; 102: 1161-71

Yoshinaga-Itano, C. I Elvestad, H.H., Mjølunes, O., Hjørnevik, B., Arnesen, A.R.(2002). *Tidlig diagnose av døvhet og alvorlig hørselstap*. Artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening, Nr 22 – 20. september 2002, 122:2194-7

Yoshinaga-Itano, C. (2006). Early Identification, Communicaton Modality, and the Development of Speech and Spoken Language Skills: patterns and Considerations. I Spencer, P.E., Marsarck, M. *Advances in the Spoken Language Development og Deaf and Hard-of-Hearing Children*. New York: Oxford University Press.

VEDLEGG A

Kjære foreldre/foresatte!

Forespørsel om deltagelse i intervju

Mitt navn er Tone Elisabeth Morsund. Jeg er audiopedagog og har i flere år arbeidet som rådgiver i Statped, ved Nedre Gausen kompetansesenter i Holmestrand. Jeg er nå i gang med et masterstudium ved NTNU i Trondheim og holder for tiden på med min masteroppgave.

Tittelen på min oppgave er “Hvordan beskriver foreldre til barn med hørselstap, sine opplevelser med det tidlige samspillet? Hva lærer de og hvilke utfordringer møter de ved å delta i veiledningstilbudet AVT/auditiv verbal tilnærming?”

Utgangspunktet for tittelen er at det er dere foreldre som er de viktigste personene i barnets liv og vi som fagpersoner må kunne gi den veiledningen som gjør at dere føler en mestring på dette området. I Norge er det nå nyfødtscreening av alle barn i forhold til å oppdage store hørselstap. Dette gjør at barna blir oppdaget mye tidligere enn før og de får tilbud og tekniske hjelpemidler som for eksempel høreapparat /cochlea implantat/CI, veldig tidlig. For fagpersoner på området hørsel, får dette konsekvenser for veiledningsarbeidet. Tidligere møtte vi ofte ikke barna før de hadde startet opp i barnehage og vi skulle i hovedsak veilede pedagoger, nå møter vi både foreldrene og barna mye tidligere og i en helt annen fase.

Dere foreldre er svært viktige samarbeidspartnere for oss og det er derfor viktig å få i gang et godt samarbeid med dere så fort som mulig. Gjennom å delta i veiledningstilbudet AVT blir foreldre til barn med hørselstap utfordret både i selve samhandlingen med barnet og i forhold til å kunne bidra til støtte og stimulering til selve språkutviklingen. Hvordan opplever dere disse utfordringene? Det er noe av det jeg ønsker svar på i denne undersøkelsen.

For å kunne gjennomføre undersøkelsen, ønsker jeg å snakke med foreldre som har barn som nå er mellom 0 og 3 år og der hørselstapet ble oppdaget på nyfødtscreening. Jeg har behov for å intervju 4-6 foreldre til min undersøkelse, disse foreldrene kan være foreldrepar eller aleneforeldre. Jeg ønsker også at dere skal ha takket ja til og fått AVT veiledning i minst 3 måneder.

I den forbindelse har jeg vært i kontakt med kollegaer i Statped, som er AVT pedagoger, og bedt dem om å komme med forslag til familier som fyller mine utvalgs-kriterier. På bakgrunn av disse henvendelsene, sender jeg denne forespørselen til dere og håper på et positivt svar.

Deltagelse er selvfølgelig frivillig og dere har mulighet til å trekke dere når som helst underveis, uten å måtte begrunne det nærmere. Dersom dere trekker dere vil alle innsamlede data om dere bli slettet. Det understrekes at jeg har taushetsplikt og at all

informasjon vil bli behandlet konfidensielt. Alle data vil senere bli slettet og uttalelsene til intervjupersonene vil i sluttrapporten bli anonymisert.

Spørsmålene i intervjuet vil være relativt åpne, da jeg er opptatt av deres opplevelser og erfaringer. Jeg vil allikevel utforme spørsmålene innenfor områder som kan si noe om den eventuelle kunnskap og kompetanse som dere foreldre har fått gjennom veiledning og hvordan dette eventuelt erfares i samspillet med barnet deres.

Intervjuet vil bli gjennomført i løpet av november/desember 2011 og det vil bli gjort lydopptak.

Jeg håper at du/dere er interessert i å være med å fremskaffe viktig informasjon slik at vi som fagfolk kan få et innblikk i hvordan det er å være foreldre til et barn med hørselstap generelt og deres møte med veiledningstilbudet AVT spesielt.

Ta kontakt med meg pr brev, mail eller telefon dersom dette er noe dere kan tenke dere å være med på eller om det er noe dere lurer på. Dersom dere er interessert i å være med på undersøkelsen, vil jeg ta kontakt gjennom telefon i god tid før intervjuene skal gjennomføres, slik at tidspunkt og sted for intervjuene kan avtales etter ønske fra dere.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S og personvernombudet tilrår at prosjektet kan gjennomføres.

Jeg håper på din/deres velvillighet i forhold til min undersøkelse!

Vennlig hilsen

Tone E. Morsund
Idrettsveien 3
3122 Tønsberg
Tlf: 33099125/90594058
Tone.elisabeth.morsund@statped.no

VEDLEGG B

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg/vi samtykker med dette til å bli intervjuet av audiopedagog Tone E. Morsund i forbindelse med hennes masteroppgave om rådgivning til foreldre til barn med hørselstap.

Jeg/vi har fått skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet.

Jeg/vi er kjent med at prosjektet er frivillig og at deltagelse kan avsluttes på et hvilket som helst tidspunkt i prosessen.

Dato:

Foresatte : _____ Underskrift:

Adresse: _____

Telefon: _____

Foresatte: _____ Underskrift:

Adresse: _____

Telefon: _____

VEDLEGG C

Intervjuguide

Innledning:

- Litt om hvem jeg er
- Kort om hvorfor jeg gjør denne undersøkelsen

3 hoveddeler:

- Om barnet
- Om det tidlige samspillet mellom foreldre og barn
- Om AVT-veiledningen

1) Fortell om barnet ditt

- Historien
- Søskene
- Høreapparat/CI?

2) Si litt om samspillet dere har

- Hvordan er det å være sammen med barnet ditt

3) Om AVT som et veiledningstilbud

- Kan du si noe om hvorfor dere valgte AVT?
- Hvor lenge har dere deltatt i AVT?
- Hvor hyppige veiledninger har dere?
- Kan du si noe om hva du synes AVT har gjort med forholdet mellom deg og ditt barn? (Utbyttet ved å delta i AVT?), (kan du gi noen eksempler?)
- Hvordan synes du det er å delta i denne veiledningen? (Opplever du noen spesielle utfordringer?)

4) Avslutning

- Hvilke mål har du for barnet ditt?
- Har du noen råd til andre foreldre?
- Har du noen råd til fagfolk?
- Hva tenker du er viktig i samarbeidet mellom dere som foreldre og AVT -pedagogen?

VEDLEGG D

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICE



Hans C. Hoffmeyer gate 29
N-5007 Berge
Norge
Tel.: +47 55 55 21 11
Fax: +47 55 55 26 51
E-post: nsd@nsd.uib.no
Dokument nr. 104

Anne Torbjørn Klousten
Pedagogisk institutt
NINU
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 20.06.2012

Vår ref: 2012/14710

Dere: 017

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.09.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26082	<i>Forståelse til barn med berøring og deres utfordringer med det tidlige inntrykk</i>
Behandlingsområde	NINU, med tillitspersoner: øvrste leder
Daglig ansvarlig	Anne Torbjørn Klousten
Styrets	Tine Elisabeth Møtzemid

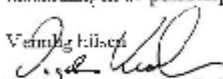
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningslova. Personvernombudet tilrå at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i samsvar med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med området, 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 går via et eget skjema, 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, 25.06.2012, sette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Nardvick, Kvalitets


Tine Elisabeth Møtzemid

Kontaktperson: Tine Elisabeth Møtzemid, tlf 55 58 26 35
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Tine Elisabeth Møtzemid, Informasjon 3a, 5122 TØNSBERG

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektur: 28082

Fornålet er å undersøke hvilket utbytte foreldrene har, og hvilke utfordringer de opplever, ved å delta i veiledningstilbudet *auditiv verbal tilsærning (AVT)*.

Utvalget består av ca. 6 foreldre til barn med hørselstap. Trekking og førstegangskontakt foretas av podaguger i Stuped.

Utvalget får skriftlig informasjon og samtykker skriftlig til deltagelse. Informasjonsskrivet vurderes som tilfredsstillende, forutsatt at veileders navn og kontaktopplysninger tilføyes, og at siste setning i avsnitt syv endres til: "Lyddopptak og alle personidentifiserende opplysninger slettes ved prosjektslutt 25.06.2012, og uttalelsene til intervjupersonene vil i sluttrapporten bli anonymisert." Personvernombudet ber om å få tilsendt revidert skriv før dette distribueres til utvalget.

Data innhentes ved personlig intervju. Det registreres sensitive opplysninger om barnets helse, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Lyddopptak av intervjuet behandles elektronisk på pc. Informantens navn knyttes til intervjuet materialet via koder som viser til en navnliste (koblingsnøkkel).

Koblingsnøkkelene oppbevares ved Stuped og slettes ved prosjektslutt. Øvrige opplysninger lagres på pc i netverksystem tilhørende NTNU.

Datamaterialet anonymiseres når prosjektet er avsluttet, senest innen 25.06.2012. Før at datamaterialet skal være anonymt, må lyddopptak og navn (på samtykkeerklæringer og koblingsnøkkel) slettes. I tillegg må indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omskrives/gruskategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

