



UNIVERSITETET I  
NORDLAND

# MASTEROPPGAVE

**Empowerment i rehabilitering for mennesker  
med språklige funksjonsnedsettelse**

**Profesjonelles perspektiv på utfordringer i  
rehabiliteringsprosesser**

Anita Tymi

Mastergrad i rehabilitering

RH335S

45 studiepoeng

15. august 2011





Det var grusomt å ha så store språkvansker. Før slaget var språket det jeg var best til. Jeg hadde skrevet to bøker og var i ferd med den tredje. Og nå kunne jeg ikke si en setning, kunne ikke skrive og hadde store problemer med å lese. Det var det verste som kunne skje meg.

Jon Sjøtveit(2000)



## **Forord**

Å ta et masterstudium er spennende og disse årene med masterutdanning har gitt mye kunnskap, glede, inspirasjon, men også mange krevende utfordringer.

I starten av å skrive masteroppgaven mangler man kunnskap om hvilke arbeidsoppgaver som ligger foran en, men dersom en har lest noen oppgaver så vil en se at familien alltid takkes. Det er helt velbegrunnet. Jeg vil derfor takke til min kjære for å gjøre ferdig arbeidsrommet i kjelleren, ta i et ekstra tak hjemme og holde ut med diskusjoner og frustrasjoner. Det samme gjelder også mine to hjemmeboende barn som både har tatt i ett tak og som har godtatt mitt kjelleropphold på en flott måte. I tillegg har jeg daglig spist lunsj sammen med mine svigerforeldre, Lilly og Jørgen, som har gitt meg et avbrekk og mange trivelige stunder. Svigerfar Jørgen døde underveis og disse formiddagsstundene ble svært viktige for å minne meg på de virkelig viktige tingene i livet.

Jeg har hatt mange støttende og oppmuntrende, faglige og motiverende diskusjoner med kollegaer. Jeg har fått hjelp til korrekturlesing, motivasjon og diskusjoner om innhold. Spesielt vil jeg takke Trude, Bodil, Hilde og Per Christian. Jeg også takke til arbeidsplassen min, profesjonshøgskolen, ved Universitetet i Nordland som muliggjorde at jeg fikk jobbe med denne oppgaven.

Uten informantene kommer man ingen vei og både ledere og informantene har vært utrolig positive, og har satt av tid til meg og delt sine tanker og sin kunnskap.

Til sist må takken gå til min veileder ved Fakultet for samfunnsvitenskap, Ingrid Fylling, for hennes inspirerende og kunnskapsrike veiledning.

Bodø, august 2011

Anita Tymi



## Sammendrag

Problemstillingen min er hvordan ansatte i rehabiliteringsavdeling og dagsenter forholder seg til brukere med språklige funksjonsnedsettelse, og med et spesielt fokus på hvordan de får frem brukers egne mål, finner ut av interesser og praktisk jobber rundt dem. Feltet har vært en rehabiliteringsavdeling og et dagsenter. Her har jeg gjort delvis strukturerte intervjuer med 7 ansatte med forskjellig utdanning som både jobber turnus og dagtid.

Hovedfunnene som kom frem var at det var lite fokus på spesiell tilrettelegging for brukerne med språklige funksjonsnedsettelse. Pårørende hadde en betydelig rolle i jobbingen på rehabiliteringsavdelingen, men at denne rollen ble endret ved dagsentret. I dagsentret hadde de mer kontakt med profesjonelle som jobbet rundt brukerne. Organisatorisk hadde både dagsenteret og rehabiliteringsavdelingen samarbeid med voksenopplæringen. Dette ble beskrevet som vi og dem. Tid, hjelpemidler og opplæring av nærpersoner var nærmest ikke i bruk som tiltak. Heller ikke de som ble intervjuet og jobber daglig rundt brukeren hadde spesiell opplæring eller kurs om dette. Dette legger mye av ansvaret for kommunikasjonen hos den som har den språklige funksjonsnedsettelsen. Tiltakene som ble gjort var individuelle tiltak som for eksempel logopedtilbud.

Politisk, og i planlegging av tjenesten gjennom offentlige dokument nevnes dette området i liten grad. Det kan virke som det satses på individuelle tiltak og lite på tiltak som legger til rette for universell utforming, og tid og andre hjelpetiltak av generell karakter.

Totalt kan en si at i arbeidet med brukere med språklig funksjonsnedsettelse er det lite oppmerksomhet og kunnskap i forhold til problematikken rundt denne spesielle utfordringen. Tilbudet som gis har et individuelt preg og bruken av hjelpemidler, tilrettelegging og de ansattes kunnskap på området, sammen med en organisering som fragmenterer tilbudet, gir et generelt lavt fokus. Dette setter brukeren i en avhengighetsposisjon i forhold til pårørende og andre, og gir ham reelt liten makt i forhold til egne mål og problemstilling.





# Innholdsfortegnelse

## Innhold

Forord .....	v
Sammendrag .....	vii
Innholdsfortegnelse .....	ix
1 Innledning .....	1
1.1 Avgrensing.....	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Oppgavens oppbygning .....	3
2 Teoridel .....	4
2.1 Språk, tale og kommunikasjon. ....	5
2.2 Afasi.....	8
2.3 Modeller for forståelse av funksjonshemming, .....	10
2.3.1 Biomedisinsk forståelse av funksjonshemming. ....	11
2.3.2 Sosial forståelse av funksjonshemming .....	12
2.3.3 Den relasjonelle sosiale modellen. ....	13
2.3.4 Kritikk av den sosiale modellens forståelse av funksjonshemming.....	14
2.3.5 Å legge til rette for språklige funksjonsnedsettelse .....	15
2.4 Funksjonshemmingspolitikk.....	18
2.5 Normalisering .....	20
2.6 Empowerment.....	21
2.6.1 Empowerment som styringsverktøy.....	24
2.7 Rehabilitering .....	24
2.8 Oppsummering .....	27
3 Metode .....	29
3.1 Metodevalg og gjennomføring .....	30
3.2 Felt .....	31
3.2.1 Kommunal rehabiliteringsavdeling.....	31
3.2.2 Dagsentret.....	32
3.3 Informantene.....	32
3.3.1 Intervjuet .....	33
3.4 Bearbeiding av data. ....	34

3.4.1	Transkripsjon.....	34
3.4.2	Analysen.....	35
3.5	Etiske betraktninger og metodekritikk .....	37
3.5.1	Informert samtykke .....	37
3.5.2	Metodekritikk.....	38
3.5.3	Validitet og Reliabilitet .....	38
3.5.4	Min forforståelse.....	39
3.5.5	Formøtets påvirkning: .....	40
3.6	Oppsummering .....	41
4	Om å nå egne mål med språklig funksjonsnedsettelse.....	42
4.1	Språk og makt.....	45
5	Alternativer og supplerende kommunikasjon - Hjelpemidler og kroppsspråk- en vei til forståelse?.....	49
5.1	Alternativ og supplerende kommunikasjon.....	49
5.2	Hjelpemidler .....	50
5.3	Kroppsspråk.....	54
5.4	oppsummering .....	57
6	Pårørende .....	58
6.1	Kan så pårørende snakke for sine som har språklige funksjonsnedsettelse? .....	63
6.2	Dagsentret.....	64
6.3	Opplæring av pårørende.....	65
7	Tid og tempo.....	66
7.1	Tid og tidsbarriere .....	66
7.2	Ulike måter å se tid på.....	66
7.3	Tempo og travelhet.....	67
7.4	Tid og tilrettelegging.....	68
8	Kompetanse og arbeidsformer .....	71
8.1	Kunnskap.....	71
8.2	Tverrfaglighet og samarbeid.....	73
9	Diskusjon .....	79
9.1	Hvorfor fremkommer disse mønstrene? .....	80
9.2	Oppsummering .....	85
10	Avslutning .....	87
	Litteraturliste .....	xiii

Lover, NOU og stortingsmeldinger .....	xvii
Vedlegg .....	
Stor matrise .....	
Intervjuguide: .....	
Til informasjonsskjema .....	
samtykkeerklæring .....	



# 1 Innledning

Hvert år får ca 15 000 mennesker i Norge hjerneslag. 25 % av disse får afasi(Fjærtoft og Indredavik (2007)). Også som følge av andre funksjonsnedsettelse kan en ha eller få språklige funksjonsnedsettelse. Eksempler på slike funksjonsnedsettelse kan være, for eksempel cerebral parese eller utviklingshemming, eller progredierende sykdommer som multippel sklerose eller parkinson. Disse menneskene er lite synlige i samfunnsdebatten, og har behov for tilrettelegging for å kunne delta. De vil ha problemer med å beskrive sine mål og de vil ha problemer med å si fra når de blir misforstått eller i verste fall ikke blir hørt i det hele tatt. Dette gjelder både i forhold til interesser, mål, behandling, motivasjon, jobbønsker og livet for øvrig. Årsaken til dette er det spesielle ved deres funksjonsnedsettelse og det stiller krav til omgivelser og nærpersioner.

Jeg har i denne undersøkelsen snakket med ansatte fra en rehabiliteringsavdeling og et dagsenter for å finne ut hvordan de jobber med og takler å ha brukere med språklige funksjonsnedsettelse og hvilke synspunkter de har i denne forbindelse.

Bakgrunnen for min interesse for dette området er flere. Jeg er utdannet sykepleier og har jobbet i sykehus både på medisinsk avdeling og på rehabiliteringsavdeling med pasienter som har språklige funksjonsnedsettelse. Jeg har også en sønn på 13 år med en alvorlig språklig funksjonsnedsettelse. Jeg er engasjert i Norsk Forbund for Utviklingshemmede, der mange av medlemmene er avhengig av ulike tiltak for å kunne delta aktivt i organisasjonen. Jeg har derfor både et faglig og et personlig engasjement på området.

Stortingsmelding 21, 1998-1999, rehabiliteringsmeldinga, Ansvar og meistring definerer rehabilitering slik:

*”tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.”*

Meldinga skiller mellom rehabilitering og omsorg ved at det er brukers egne mål som er viktig(2.3 Ansvar og meistring).

Et viktig spørsmål jeg stiller meg i forbindelse med denne definisjonen er hvordan en finner ut hva som er brukers egne mål når brukeren ikke kan fortelle selv, hvordan en da sikrer at brukerens mål er retningsgivende.

## **1.1 Avgrensing**

Begge de to stedene jeg gjorde intervju brukte offisielt begrepet bruker, men også begrepet elev. Mange andre begrep ble brukt underveis i intervjuene, som pasient, afatiker, afasibruker, slagpasient. Jeg velger å bruke begrepet som i hovedsak ble benyttet på de to institusjonene jeg har gjort undersøkelsen.

Jeg har valgt å avgrense språklig funksjonsnedsettelse ved å ikke ta med de som har rett til tolk, på grunn av hørselstap, eller mennesker med en annet førstespråk. Jeg har valgt å snakke med de som jobber direkte med bruker, og jeg har da ikke snakket med leder, pårørende eller brukerne. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 3 hvor metodevalg drøftes nærmere.

## **1.2 Problemstilling.**

Mitt forskningsspørsmål er som følger:

*Hvordan ivaretar/forholder ansatte i rehabiliteringsavdeling og dagsenter seg til brukere som har språkvansker?*

Som underpunkter har vil jeg finne ut

- Kompetanse på området
- Faglige perspektiver
- Bruk av hjelpemidler

Valget av problemstilling har jeg gjort fordi jeg ønsker å vite noe om hvordan de ansatte forholder seg til brukere med språklig funksjonsnedsettelse. De som jobber på rehabiliteringsavdelinger og dagsenter forholder seg daglig til mennesker med ulike typer funksjonsnedsettelse. På dagsentret får brukerne tilbud over lengre tid enn ved rehabiliteringsavdelingen, men selv der kan oppholdet være på opp til et år. Når brukere kommer dit har de behov for forskjellig kompetanse. Dette sikres i noen grad ved at det jobber forskjellige yrkesgrupper sammen. Dersom noen har språklige funksjonsnedsettelse må likevel alle forholde seg til det fordi vi er avhengig av å kunne kommunisere med

hverandre. Det betyr at i tillegg til sitt eget fagområde må alle forholde seg til de som har språklige funksjonsnedsettelse. Hvordan gjør de det, hvilke problemstillinger opplever de og hvordan løser de dem? Jeg har fått beskrivelser fra syv ansatte som sier noe om hvordan de forholder seg til brukere med språklige funksjonsnedsettelse på jobb. På rehabiliteringsavdelingen er brukerne der døgnet rundt slik at det vil være mange situasjoner gjennom døgnet de må forholde seg til. På dagsentret har brukerne et tilbud gjennom flere år slik at det vil være nødvendig å tilrettelegge på lang sikt. De som jobber nært brukeren må stå i situasjonene over tid og det er derfor interessant å vite hva de gjør. Pårørende, brukere og andre samarbeidspartnere ville helt sikkert kunne gitt innspill på området, jeg har imidlertid ikke valgt å undersøke dette nærmere, da dette ville gitt oppgaven et annet fokus.

I undersøkelsen har jeg brukt kvalitativ metode og jeg valgte å bruke delvis strukturerte intervju som tilnærming.

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

Etter innledningen følger et kapittel om teori og metode. Hvilken teori som er aktuell har jeg valgt ut i fra de temaene som kom frem gjennom analysen. Dette endret seg underveis på grunnlag av hva informantene fremhevet som viktig. Jeg skriver en del om empowerment, modeller for forståelse av funksjonshemming, språk og afasi. Ellers vil oppgaven inneholde kortere teoriområdet i kapitlene.

Metodekapittel har jeg skrevet helt sist. Jeg har underveis skrevet hvordan jeg jobbet med intervju, hvilke opplevelser jeg hadde, mye om feltet og hva jeg har gjort i analysen. Disse beskrivelsene har vært utgangspunkt for metodekapitlet. Som helt fersk forsker har jeg tatt mye utgangspunkt i Kirsti Malteruds bok fra 2003: "Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring". Denne ga meg en struktur som tiltalte i jobbing med analysen.

Empirien har jeg delt inn i fem forskjellige kapitler med utgangspunkt i det som jeg opplevde som viktigst fra informantenes synspunkt. Både hvordan de jobber med mål, hva de bruker til hjelpemidler i denne prosessen. Eksempler på dette var pårørende, hjelpemidler, tid og ulike strategier de bruker for å forholde seg til de med språklige funksjonsnedsettelse.

## 2 Teoridel

Det finnes ulike funksjonsnedsettelse som gir brukere ulike utfordringer. Det helt spesielle for de som har språklige funksjonsnedsettelse er at de selv vil ha vanskeligheter med å ”sette dagsorden”. Det betyr at det blir problematisk å fremme egne meninger og si fra om hva som er viktig for dem. Dersom de opplever at de blir misforstått kan det være vanskelig å oppklare dette. De har bruk for assistanse i sin rehabilitering og det er derfor viktig å se nærmere på forståelse av funksjonshemming. Ulik forståelse vil kunne gi ulike strategier for hvordan det jobbes med rehabilitering.

Jeg vil presentere teori om empowerment, normalisering, utviklingen på rehabiliteringsområdet, funksjonshemmingspolitikk, ulike syn på funksjonshemming, språk og afasi. Jeg skal forsøke å spore noen endringer i synet på rehabilitering og synet på funksjonshemming fra 1960 tallet og frem til i dag, og forsøke å se i hvilken grad kommunikative funksjonsnedsettelse er eksplisitt eller implisitt drøftet. Språk, tale, kommunikasjon og afasi som jeg ser som viktig for forståelse av problemstillingen. Jeg vil deretter se på ulike forståelser av funksjonshemming, funksjonshemmingspolitikk, rehabilitering, normalisering og empowerment.

Normalisering er nært knyttet opp til hvordan man ser på funksjonshemming. Normalisering kan ses på som å være lik gjennomsnittet, en statistisk norm som det er viktig å være en del av, eller som at det er normalt å være ulik. Dersom en ser på funksjonshemming som en direkte følge av en funksjonssvikt, så vil jo det naturlige være å behandle mennesket og ”normalisere” det mest mulig. Den sosiale modellen for forståelse av funksjonshemming mener at det er menneskepåførte barrierer som forårsaker funksjonsnedsettelse, og at funksjonsnedsettelse er en del av normalvariasjonen blant menneskene. Da vil nedbygging av barrierer være tiltaket.

Empowerment ble viktig underveis i oppgaven, da jeg så at mye av det jeg har skrevet om handler om brukers mulighet til å få makt i eget liv. I rehabilitering er brukers egne mål viktig, i empowerment er det brukers makt. Empowerment kan ses på som en motsats til normalisering som en protestbevegelse mot at alle skal være like(normale). Empowerment er også nært knyttet rehabilitering ved at man kan se på brukers eget mål fra rehabiliteringsdefinisjonen og makt til den enkelte, brukermakt som knyttes sammen.



## 2.1 Språk, tale og kommunikasjon.

Vi forholder oss til språk og kommunikasjon hele tiden. Vi lærer nye ord uten å tenke over det i noen særlig grad, disse blir raskt en del av vårt ordforråd. Det er naturlig for oss. Samtidig kan man oppleve at mange bruker ordet språk om tale, og at det dermed settes likhetstegn mellom tale og språk. Slik kan det være at mange bruker begreper som ”han har mistet språket” eller ” han har ikke språk ” når noen har språklige funksjonsnedsettelse og for eksempel ikke har tale. Jeg skal her sette opp en kort beskrivelse av skillet mellom kommunikasjon, språk og tale. Jeg vil også beskrive enkeltfenomener som har betydning for forståelsen av de tiltak som ses på som viktig for tilretteleggingen ved språklige funksjonsnedsettelse. Lingvistikk er vitenskapelig studie av språket, og jeg har ikke forutsetninger for å redegjøre for språklige fenomener i sin helhet. Dette er etter min mening heller ikke viktig for forståelsen av oppgaven. I forhold til å sette diagnoser på språklige funksjonsnedsettelse er det ofte logoped eller psykolog som gjør dette. Jeg vil heller ikke gå inn på dette.

Ordet språk kan brukes i flere betydninger - som talespråk skriftspråk og tegnspråk, som språk i betydningen enkeltspråk som norsk og tysk osv, og språk som kommunikasjonsmiddel. Ulike grupper og ulike mennesker bruker språket forskjellig. Førstespråket vårt lærer vi som barn og det er grunnleggende. Dette kan være tale eller tegn som vi vanligvis lærer vi oss uten spesiell opplæring. Skriftspråk er det bare deler av jordas befolkning som har og det må vanligvis læres gjennom bevisst opplæring (Kristoffersen 2005, 26).

*Et språklig tegn er en tosidig kombinasjon av språklige uttrykk – en sekvens av lyder og bokstaver osv. - og språklig betydning, som er menneskelig forestillinger*  
(Kristoffersen 2005: 26).

Det betyr at språkforståelsen vi har er felles, noe som også gir oss en mental forståelse som en del av vår kognitive egenskap (ibid). I følge Theil er det vanskelig å si hvor mange språktrekk (ord, lyder morfar, tydingen og grammatiske konstruksjoner) et menneske kan, men at det er heller flere enn 100 000 enn færre (Theil 2005: 469). Selv om det ikke er et sikkert tall, viser det etter mitt syn likevel hvor avansert språk er og hvilke betydelige kombinasjonsmuligheter som finnes.

Språk er naturlig og en naturlig del av den menneskelige utrusningen. Vi er predisponert for språk. Sveen (2005) viser til Comsky som sier at det at mennesket gror språk er like naturlig som at fugler gror vinger. Han sier at dersom vi prøver å tenke tanken; å ikke bruke språk, så vil det være helt umulig for mennesket. Vi bruker språket i tanke og i samhandling. Å avskaffe språkbruk mennesker i mellom lar seg ikke gjøre. Sveen omtaler mennesket som språkdyret. Det skiller oss fra hverandre, med forskjellig nasjonalitet, og det samler oss. Vi kan høre forskjell på dialekter og sosiolekter på hvilken landsdel du kommer fra og kanskje hvilken sosial gruppe du tilhører. Det enkelte individet vil også kunne skille hvilket språk han bruker på jobb og hjemme, sammen med venner og i forhold til foreldre.

I tillegg kan vi gi forskjellig inntrykk på dem vi snakker med på måten vi snakker og hvilket språk vi bruker. Vi kan vise hva vi kan, og selvfølgelig også hva vi ikke kan. Mye av vår utdanning vil vises gjennom språk, både i utdanningen og i arbeidssituasjoner. I hvilken grad dette gjelder kan være forskjellig fra yrke til yrke.

Det å kommuniserer er ikke unikt for mennesker, men i motsetning til dyr så har vi i menneskespråket symbolsystemer (Simonsen H. og Christensen, K. 2000). Det er en del av vår kommunikasjon, og tale er en naturlig form for språk, slik som tegn og skrift også er det.

Ordet kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre noe felles. For å forklare kommunikasjon brukes ofte den lineære kommunikasjonsmodellen som innebærer sender – budskap og mottaker. En person har et budskap som han sender til mottaker. Denne modellen for å beskrive kommunikasjon beskriver bare en del av prosessene ved kommunikasjonen og beskriver i hovedsak bare avsender. Den beskriver ikke de sosiale og mentale prosessene som foregår når vi kommuniserer. Det er ikke tilstrekkelig for forståelsen av kommunikasjon (Lind, 2005).

*Språklig kommunikasjon er en intensjonell handling der bestemte aktører med bestemte oppgaver er involvert. Språklig kommunikasjon innebærer at noe gjøres til felles viten. Dette skjer i fellesskap – og forutsetter en felles prosess- mellom de som deltar i kommunikasjonen (Lind, 2005: 43).*

En slik forståelse av kommunikasjon gir en bedre beskrivelse av fellesskapet. Dersom vi misforstår hverandre har vi mulighet til å forklare dette slik at vi får en felles forståelse. Dette krever både mentale prosesser og ytringer i en eller annen form. Kommunikasjon foregår i en kontekst som er viktig for hvordan vi forstår kommunikasjon.

Samtalen finnes i alle samfunn og kulturer. Den finnes overalt og vi får vanligvis ikke spesiell opplæring i å samtale. Samtale er viktig og den stiller flere krav til deltakerne. En samtale kan defineres som:

*en muntlig skapt tekst i et her-og-nå-felleskap av to eller flere deltakere som veksler på å gi språklig og ikke-språklig bidrag i løpet av samtaler som er strukturerte sekvenser (Lind M. b 2005).*

Samtalen kan være alt i fra høflighetsfraser og småprat, til viktig samtaler som har betydning for liv og død, eller for om du får en jobb. I tillegg til å samtale kan vi gi bidrag som å nikke, peke og smile. Vi kan understreke betydning av tale med trykk, aksent, styrke, tempo, stemmekvalitet og skriftlig vil vi kunne gjøre det ved kursiv, skriftstørrelse, fet tekst. Dersom en bruker tegnspråk vil en vil størrelse på tegn, tempo kunne understreke innhold. Når man snakker med noen er det ofte her og nå situasjoner og man må tenke det man skal si underveis. En bruker også kroppsspråk peking og gester som øker forståelsen. Skriftlige tekster må inneholde en mer direkte forståelse enn tale fordi de skal være forståelig uten forklaring, stå på egne ben (Lind, 2005).

*Betydning er det vi forstår gjennom det lydlige eller se det skriftlige eller gestuelle uttrykket (Sveen, 2005).*

Turtaking i samtalen er grunnleggende for at det er samtale. Reglene for turtaking er heller ikke noe vi har direkte opplæring i.

*En samtale er en avgrenset periode i samtalen der da én deltaker har eksklusiv rett og plikt til å gi et bidrag til samtalen (Lind M. (b)2005:125).*

Bidragene til samtale skal ikke overlappe hverandre og ikke oppstå med for lange pauser. Helt fra et barn er nyfødt kan det være i samspill med den voksne og veksle på å komme med bidrag. Denne kunnskapen tilegner vi oss ofte ubevisst. Når vi bytter tur gjør vi det med spørsmål, retter blikket mot, eller dersom en bare er to, er stille og venter. Flere turer kan henge sammen i en sekvens som både uttrykksmessig og betydningsmessig hører sammen. Dersom den andre da ikke tar tur får vi ett brudd i samtalen (Linn, M. (b)2005). Ved en språklig funksjonsnedsettelse som medfører at en leter etter ord og bruker lengre tid til å svare får en et ufrivillig brudd i turtakingen. Dersom samtalepartnern er ikke er klar over det og har kunnskap om det vil han forsøke å opprette samtalen. Samtalen kan da skifte mens den andre

ennå tenker på det forrige svaret. På grunn av den språklige funksjonsnedsettelsen kan ikke den som utsettes for dette si fra at det har skjedd (ibid).

Kommunikasjon er en felles prosess som kan være både tegn, gester, tale og blikk. Språk er en mental prosess som kan være en del av kommunikasjonen, men som også er en viktig del av våre tanker. Tale er en den vanligste formen vi bruker for å gi uttrykk for språk. Skillet mellom språk og tale er viktig.

*Språket er et mentalt fenomen, en del av vår kognitive utrustning, mens talen på sin side er en ren fysisk aktivitet (Bjerkan, 2005: 199).*

Det å kunne skille mellom språk, tale og kommunikasjon, og å kjenne til de viktigste formene for tilrettelegging vil selvsagt være av særlig stor betydning når det oppstår språklige funksjonsnedsettelse. Fordi språk er så grunnleggende for oss for å fortelle hva vi vil, men også si hva vi kan eller hva som blir feil eller rett og slett hvem vi er, vil en funksjonsnedsettelse her ramme alle områder i livet. Dette må de som er rundt få opplæring i og det må kunne forventes å være en del av kunnskapen til de som jobber på rehabiliteringsavdelinger og hjemmesykepleie.

## **2.2 Afasi**

Informantene møter i sin jobb brukere med forskjellige språklige funksjonsnedsettelse. De nevner cerebral parese, utviklingshemming, multippel sklerose, men den vanligste språklige funksjonsnedsettelse som kommer frem i intervjuene er afasi. Jeg velger derfor å si litt kort om afasi her. Jeg vil ikke si noe om de forskjellige symptomene ved afasi.

Hvert år får ca. 15 000 mennesker i Norge hjerneslag. Av disse får ca 25 % afasi. Det betyr at 3500- 4000 mennesker får afasi hvert år (Fjærtøft og Indredavik, 2007).

*Forskningen i forhold til afasi er mangelfull med få gode og randomiserte kontrollerte studier. En systematisk Cochrane-oversikt fra 1999 konkluderte med at det ikke kunne fastslås om språk- og taleterapi hadde effekt, men det kunne heller ikke fastslås at behandlingen var uten effekt (Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag 2010).*

Afasi er språkvansker etter ervervet skade i hjernen som kan oppstå på grunn av sykdom eller ytre skade mot hodet. Hos de aller fleste skyldes afasi skade i venstre hjernehalvdel. Ordet

afasi betyr tap av taleevne, men kan forårsake skade i alle kanalene for språk, auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing skriving og bruk av gester.

*Det er vesentlig å understreke at personer som får afasi, generelt ikke har mistet språkevnen, men tilgangen til språket er redusert med språk og kommunikasjonsvansker som resultat (Bakken, 2010, 216).*

Mange av de som får afasi kan ha andre tilleggsvansker forårsaket av sykdommen eller skaden. Dette kan være lammelser i de organer som vi bruker til tale, eller lammelser i kroppen for øvrig. Andre kan være synsfeltsutfall eller kognitive endringer som medfører endring i oppfattelse, initiativ. Mange av disse skadene kan påvirke evnen til kommunikasjon på flere nivåer (Qvenild, 2010).

Afasi beskrives på ulike måter, men det er enighet om at det er en primær språkvanske etter ervervet skade i hjernen. For å vite hvilke problemer den enkelte har vil det være nødvendig å kartlegge brukeren. Det er store individuelle variasjoner. Kartleggingen gjøres ofte av logoped og eller nevropsykolog. Ut i fra kartlegging settes det i gang tiltak. Disse gjøres ofte i samarbeid med logoped og spesialpedagog (ibid)

Fordi afasi har så mange typer problemstillinger blir tiltakene individuelle. Samtidig så finnes det en del gruppetilbud, som ledes av logoped. Det er likevel enighet om at de som er rundt, nærpersoner må ha opplæring (Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag 2010, Bakken(2010) Parr (2004, Pound og Hewitt2007, Kulø (2010), Qvenild (2010) ).

Afasi innebærer ikke en enkelt type problemstilling hos bruker, men en rekke forskjellige problemstillinger som kan opptre alene eller i forskjellige kombinasjoner. Utredning og behandling påvirkes av forskjellige innfallsvinkler. I den nevropsykologiske tradisjon blir afasi beskrevet etter hvor i hjernen skaden befinner. Anatomi i forhold til funksjon. Det klassifiseres i forhold til såkalte afasisyndromer som har symptomer etter hvor i hjernen skaden ligger. Syndromene har anatomiske navn, men dersom symptomene er blandet kalles det blandet afasi (Qvenild, 2010).

I den kognitive nevropsykologiske tradisjonen blir skaden klassifisert i forhold til de prosesser som fører til språk, skader språkprosessen. Eksempler på slike kan være produksjon av språk, skriftlig eller muntlig. Dersom en gjør analysen etter denne modellen bruker en resultatene for å finne en innfallsvinkel for logopediske oppgaver for hver enkelt pasient.

I den psykososiale modellen for forståelse av afasi er det hvordan afasien virker inn på mennesket. De tar utgangspunkt i hvordan afasien endrer livsutfoldelse og muligheten for deltakelse i sosiale og samfunnsmessige aktiviteter. Her ser man på for eksempel hvordan en praktisk skal kunne kommunisere med barnebarn eller på andre arenaer hvor det er aktuelt å være. Opplæring av nærpersoner og arenaer du snakker er viktig dersom en jobber innenfor en psykososial tradisjon (Qvenild, 2010).

Hvilket syn en har på hva som er viktig vil påvirke hvordan en jobber og hvordan rehabilitering en har behov for. Tiltakene kan være rettet direkte mot personen med afasi, eller den som denne personen skal kommunisere med. Eksempler her nevnes familie, venner og kollegaer. Vanligvis så jobbes det både med direkte og indirekte tiltak (Ibid).

I Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2010) gis det anbefaling om 10 tiltak til pasienter som har fått afasi. 8 av disse er direkte individuelle tiltak og 2 av tiltakene retter seg mot familie og nærpersoners informasjon og opplæring. Ett av disse 2 er også et individuelt tiltak. Forslagene er konkrete og det foreslås for eksempel logopedi 5 timer pr uke og langvarig oppfølging. Det er ingen forslag om tilrettelegging av omgivelser, utover opplæring og informasjon til pårørende, som for eksempel økt tid eller lignende. Altså i hovedsak direkte tiltak.

Rehabilitering av personer med afasi påvirkes av tilgang på ressurser og metode for tilnærming, og nyere norske retningslinjer foreslår i all hovedsak individuelle tiltak.

### **2.3 Modeller for forståelse av funksjonshemming,**

Jeg vil i dette kapittelet se nærmere på forskjellige forståelser av funksjonshemming. Jeg vil presentere den biomedisinske forståelse og den sosiale forståelse av begrepet funksjonshemming.(benevnes også som den biologiske og den sosiale modell). Jeg vil drøfte den sosiale modellen i forhold usynlige funksjonsnedsettelse og hvordan en ser for seg tilrettelegging og hvilke barrierer som finnes i forhold til språklige funksjonsnedsettelse.

Forskjellen mellom individuelle (biomedisinske) og sosiale modeller er i hovedsak hva en ser på som årsaken til funksjonshemming. Årsaken til funksjonshemming kan være individuelle, på grunn av den reduserte funksjon, eller årsaken kan være sosiale eller kulturelle forårsaket av at samfunnet eller samfunnets holdninger skaper barriere. Forstått slik vil det å ha en funksjonsnedsettelse være en normalvariasjon av mennesket, og årsaken til

funksjonshemmingen vil være at det ikke er tatt hensyn til at folk er forskjellig. Det kan også være en kombinasjon av biomedisinske og sosiale modeller.

### **2.3.1 Biomedisinsk forståelse av funksjonshemming.**

I den biomedisinske modellen ser en på funksjonsnedsettelsen som direkte årsak til funksjonshemmingen. I denne modellen finnes det en lineær sammenheng mellom den nedsatte funksjonsevnen og funksjonshemming og at én får en funksjonshemming er da en logisk følge av den nedsatte funksjonsevnen. Du har en feil på kroppen din, for eksempel ryggmargsbrokk og det medfører at du er funksjonshemmet. Dette må repareres i størst mulig grad, det er individets som må repareres for å greie seg mest mulig, bli normal. Individet har en funksjonshemming, som også er årsak til at individet ikke er inkludert (Reindal 2007).

Årsaken blir sett på som grunnlidelsen (impairment)

For å beskrive den medisinske forståelsen av begrepet funksjonshemming bruker Grue (2004) WHO klassifisering funksjonshemming fra 70 og 80 tallet ICDH. Her tredeles begrepet funksjonshemming.

Impairment beskrives som grunnlidelsen som gir avvik fra den statistiske norm. Begrepet sier ingenting om årsak, og det trenger ikke å være en sykdom som krever medisinsk behandling.

Disability beskrives som individets begrensninger i forhold til å utføre aktiviteter som oppfattes som oppfattes som normalt i statistisk sammenheng.

Handicap er mangel på mulighet til å oppfylle sin rolle som individ i forhold til det som forventes innenfor alder og kulturell sammenheng, altså en rollehemming Grunnlidelsen betraktes som sentral, og funksjonshemmingen er et individuelt problem.

*Funksjonshemmingen forstås dermed som et individuelt problem der den innsats som gjøres må rettes inn mot å bedre den enkeltes tilpassing til eksisterende rammebetingelser (Grue 2004: 103).*

Legen som behandler av medisinske tilstander sies å ha et ensidig syn på årsaksforholdet. Legen har i tillegg til sin rolle som medisinsk behandler også en rolle som ”portåpner” for andre tjenester. Det betyr at legene åpner for tilgang til bruk av andre tjenester. Det vil igjen legge stor vekt på medisinske tjenester og diagnoser for å få et tilbud. Årsaken til at tilbudet

gis blir diagnosen den enkelte har. Et eksempel på dette er folketrygdens rett til refusjon på å få logopedisk behandling/tilbud.

*Det er en forutsetning for stønad at lege har henvist og at behandlingen er ledd i behandling eller etterbehandling av sykdom, skade eller lyte. Legen må oppgi diagnose i henhold til ICPC eller ICD-10( lov om folketrygd, § 5-10).*

I forhold til de som har språklige funksjonsnedsettelse blir dette synlig når legen er den som sender henvisning til logoped for å utløse rettigheter på grunnlag av sykdom skade eller lyte.

*Brukere kan først søke HELFO om et forhåndstilsagn om at folketrygden skal dekke utgifter til behandling hos privatpraktiserende logoped eller audiopedagog når bruker kan dokumentere at behovet for behandling skyldes språk- og talevansker pga. sykdom, skade eller lyte, og at kommunen ikke tilbyr logopedisk eller audiopedagogisk behandling. Før oppstart må det videre foreligge uttalelse fra spesialist eller spesialavdeling på sykehus om den sykdom som er årsak til språk- og talevanskene. (3.2.7 Voksnes læring).*

Denne behandlingen gis av logopeder eller audiopedagoger, men for at bruker skal få den må legen sette en diagnose. Da blir legen rolle å være ”portåpner” og gi ett grunnlag for refusjon. Behandlingen blir gitt av en annen yrkesgruppe som følge diagnosen og som i lov om folketrygd/ opplæringsloven.

Kritikken av den individuelle tilnærmingen på funksjonshemming er at den i liten grad tar hensyn til individuelle forskjeller, eller samfunnets barrierer og holdninger. Grue sier at Michael Olivers kritikk fra 1990 gikk på å skille mellom arbeidsføre og de som var avhengig av andres arbeid for å kunne klare seg. Han mener også at denne fremstillingen av funksjonshemming gir et inntrykk av at det er personlig tragedie og triste skjebner som blir synet på funksjonshemmede.

### **2.3.2 Sosial forståelse av funksjonshemming**

Sosial forståelse av funksjonshemming kan deles inn i flere typer. Hovedtanken er at det å ha en funksjonsnedsettelse er en normalvariasjon, og at årsaken til at en blir funksjonshemmet er at samfunnet har bygd barrierer som gjør folk funksjonshemmet. En slik barriere kan for en som bruker rullestol for å komme seg frem, kan være når et toalett som befinner seg på et



annet plan eller at døren inn er for smal. Dette er menneskeskapt barrierer og ville ikke ha vært et hinder dersom alle dører var brede nok og alle toalett var laget for rullestol og andre.

For å kunne erfare en funksjonshemming må én ha en funksjonsnedsettelse.

Funksjonsnedsettelsen behøver ikke å oppleves det som en funksjonshemming dersom en ikke opplever barrierer sosialt eller kulturelt. Det betyr at en funksjonsnedsettelse ikke alltid medfører en funksjonshemming (Reindal, 2007: 32). For eksempel vil en som har afasi og ikke greier å lese viktig informasjon på en nettside, kunne ha nytte av opplesning av innhold på siden. Dersom han ikke hadde mulighet til opplesning, ville han ikke kunne få informasjonen, men dersom siden var tilrettelagt med syntetisk tale ville han kunne få informasjonen. I den biomedisinske forståelse ville hans afasi og manglende leseforståelse være årsaken til manglende informasjon og funksjonshemmingen. I den sosiale modellen ville manglende opplesning av informasjon være årsak til funksjonshemmingen.

Den sosiale modellen oppstod i 1976 som en bevegelse som snudde opp ned på tenkingen på funksjonshemming.

*Her ble det hevdet at det ikke er våre funksjonsnedsettelse som er hovedårsaken til våre problemer som funksjonshemmede mennesker, men måten samfunnet behandlet oss på som undertrykt minoritet (Oliver 2007, 18).*

Det ble en økende bevisstgjøring om diskriminering og arbeidet for like rettigheter. Dette har etter hvert også skapt endringer i myndighetenes tenking (ibid). Det de ønsket å få slutt på var personlig tragedie synet på funksjonsnedsettelse.

### **2.3.3 Den relasjonelle sosiale modellen.**

Definisjon:

***Funksjonshemming** oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon (Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, St.meld. nr. 40 (2002-2003): 8).*

Den sosiale relasjonelle modellen gjør det mulig å se forskjellen mellom opplevde personlige begrensinger av funksjonsnedsettelsen og påførte sosiale restriksjoner. Her kan en sette ord på erfaringene med funksjonsnedsettelse og effekten av denne. Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming ses på som den vanligste i de nordiske lands politiske strategier, men den har i liten grad hatt betydning fordi velferdsgoder som er styrt av medisinske diagnoser

(Shakespeare, 2006, og Kassah og Kassah 2009). Kritikken mot den relasjonelle forståelsen er at den kan bli for abstrakt og generell. Den spiller derved ikke noen rolle for utformingen av velferdspolitikken. Dette kan føre til ansvarsfraskrivelse fordi det ikke alltid er klart hvem som er målgruppen og derved ikke blir klart hvilke tiltak som skal til og hvem som har ansvaret for å utføre tiltakene (Hedlund 2009).

#### **2.3.4 Kritikkk av den sosiale modellens forståelse av funksjonshemming**

*”it hardly matters whether the social model is a system, model, paradigm, idea, definition or even tool. What matters is that the social model is wrong”* (Shakespeare, 2006, 53).

Tom Shakespeares er klar i sin kritikk av den sosiale modellen, som han mener ikke tar hensyn til hva funksjonsnedsettelsen betyr for det enkelte mennesket og at ikke alle barrierer er menneskeskapte. Han mener også at gått fra den ene ekstreme tanken at funksjonshemming er en personlig tragedie til den andre siden, der funksjonshemming ikke har noe med kroppen å gjøre. Som eksempler på dette tar han naturen; Om du ønsker å bestige et fjell og sitter i rullestol så møter du barrierer som ikke er menneskeskapte. Helsen til det enkelte menneske kan skape barrierer som ikke lar seg overkomme, her nevner han eksempel som ekstrem tretthet. Erfaringer med at kroppen har funksjonshemming blir ikke diskutert (ibid).

Ulike funksjonsnedsettelse vil kreve forskjellige tilrettelegginger. Noen av disse kan være motstridende. Et eksempel på dette er fortau med ruglete stein på midten for å lette fremkommelighet for blinde. Dette kan gjøre fortauet vanskelig å kjøre på for en med rullestol. Det å gjøre nye bygg barrierefrie er lettere enn gamle bygg, og det ville ikke være økonomisk mulig å fjerne alle barrierer. Ofte må det kompromisser til. Å fjerne barrierer medfører store endringer, men dersom det var mulig, ville det likevel være slik at noen ikke greide å bruke dem på grunn av egen helse. I tillegg sier Shakespeare at det vil være noen funksjonsnedsettelse som vil være vanskelig å legge til rette for, for eksempel autisme.

Mike Oliver på sin side hevder at det ikke er en teori, men ett arbeidsredskap og at det har vært brukt for mye tid på å teoretisere i stedet for å implementere tiltak som skaper endringer (Oliver 2007). I ”If I had a hammer” tar han for seg kritikken av den sosiale modellen. Han tilbakeviser de fem områdene som han mener det er i hovedsak er kommet innvendinger på.

Når den sosiale modellen ikke tar hensyn til kroppen, vil den enkeltes personlige erfaring med funksjonsnedsettelsen ikke bli tatt hensyn til. Det kroppslige fenomen som ikke tas hensyn til vil påvirke den enkelte. Den sosiale modellen tar ikke hensyn til sammenhengen mellom den nedsatte funksjonsevnen og funksjonshemmingen. Dette blir sett på som en type fornektelse og der en ikke tar hensyn til kroppslige opplevelser. Å skille funksjonsnedsettelsen som en funksjon/ normalvariasjon av kropper som ikke har betydning blir en form for deling av kropp og sjel.

*Utfordringen for den sosiale modellen blir å utvikle en dypere analyse av forholdet mellom redusert funksjonsevne og funksjonshemming gjennom å gjennvinne det tapte kroppslige rommet, uten å ende opp med synet at det fysiologiske og biologiske bestemmer det sosiale og sosial status ( Reindal 2007, 58).*

Begge modeller har forskjellige variasjoner, men relasjonelle sosiale modellen tar hensyn både funksjonsnedsettelsen og at det skapes barrierer i samfunnet.

### **2.3.5 Å legge til rette for språklige funksjonsnedsettelser**

Mange ser for seg hvordan man kan legge til rette for rullestol, men hvordan en skal kunne legge til rette for språklig funksjonsnedsettelse kan være vanskelig å se. Det å ha en usynlig funksjonsnedsettelse vil ikke kunne hjelpe med heis, nedsenkede fortauskanter og brytere for døråpning i rett høyde. Dersom en skal ha språklig tilrettelegging må en ha informasjon som kan leses høyt på datamaskin, større tekst, korte setninger, funksjonsassistent som kan forberede møter og hjelpe deg med tekst. Mulighet til å stoppe møter for å få forklart tekst.

*Et eksempel på dette kan være røde og grønne kort. Norsk forbund for utviklingshemmede har lagt opp sine årsmøter og landsmøter med et system med slik kort. Dersom en av delegatene på et årsmøte ikke forstår hva som diskuteres rekket det opp et rødt kort. Når kortet heves stopper forhandlingene og ledsager forklarer det som ikke er forstått. Når det er blitt klart løftes det grønne kortet og forhandlingene starter igjen. Kortet brukes og deles ut til alle delegater slik at dersom en ikke forstår så kan én bruke kortet.*

Et annet eksempel er å tilrettelegge med bruk av bilder slik at tekst og tale har illustrasjoner som kan være forklarende. En må likevel være oppmerksom på at bilder i seg selv kan være

vanskelig å forstå. Spesielt dersom en skal snakke om følelser eller andre ting som ikke er helt konkrete.

Tid er et område som vil stille krav til tilrettelegging. Dersom en har språklige funksjonsnedsettelse kan det være det gå ekstra tid til å forberede seg på møter. Det går ekstra tid på å forstå, og eventuelt forklare hva som menes underveis. Å tolke språk tar tid. Dersom alt som sies skal tolkes og det ikke gjøres simultant, tar det dobbelt så lang tid som ikke tolket tale. Det å finne ord, eller tegn kan ta tid. Å nedbygge språklige barrierer er en rekke tiltak som krever kunnskap og opplæring av de som ikke har språklige funksjonsnedsettelse.

En kan også rette inn tiltak for den som har funksjonsnedsettelse. Et eksempel på dette er trening med logoped som i retningslinjer for behandling av slagpasienter fra 2010 (Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag 2010).

Pound og Hewitt(2007) mener at den sosiale modellen må utfordres til alternative diskusjoner om tilgjengelighet, inkludering identitet og funksjonsnedsettelse. De med afasi og andre språklige funksjonshemminger har hatt lite å si i debatten funksjonshemming. Det mener de ikke bare skyldes funksjonsnedsettelse. De setter søkelyset på barrierene og kommer med noen forslag til å gjøre kommunikasjon tilgjengelig. De påpeker at når språket er så sentralt i makt så er det usynlig i debatter om funksjonshemmende praksiser og omgivelser.

De mener også at der det for mange er lett å se hvordan man kan gjøre det fysiske miljøet tilgjengelig for rullestolbrukere, men det er vanskeligere å se for seg hvordan en legger til rette ved språklige funksjonsnedsettelse. Barrierene som Pound og Hewitt(2007) legger frem er tempoet og støyen i sosiale omgivelser, brevene, skjemaene, internett og undervisningsmetoder i det daglige. Holdninger til de som har språklige funksjonsnedsettelse og informasjon i uforståelige formater. For å kunne tilrettelegge må en ha kunnskap om hvordan det gjøres og det er viktig at det er de uten språklige funksjonsnedsettelse som lærer seg å legge til rette.

Tiden som må legges til rette for er tid til å lytte, utvikle ferdigheter som samtalepartner, finne frem til å informere seg om kommunikasjonspreferanser, takle sammenbrudd i kommunikasjon, registrere vedtak i tilgjengelige formater og med støtteillustrasjoner. Det må finnes frem til og klargjøres kommunikasjons hjelpemidler, eksempel er forkorte dokumenter, forstørre skrift og fremheve viktige begreper.

For den med afasi er det tiden til å finne ord, formulere uttrykk og tanker, bearbeide ideer og reagere på spørsmål, håndtere valg og beslutninger som det må legges til rette for. Dette stiller krav til begge kommunikasjonspartnere.

Med hensyn til reaksjoner og holdninger er uvitenhet et problem, og også at den som har funksjonsnedsettelsen ikke kan korrigere andres reaksjoner med språk slik som det er mulig for andre. Fortellinger og identitet kan overtas av andre og du får ikke frem din historie. Dersom noen andre snakker for deg kan det være feil fokus og tragedien i historien kan komme frem. Makten i språket er tapt (ibid)

For å skape tilgjengelighet mener Pound og Hewitt(2007) at det først og fremst er viktig at det er viktig å legge fokus på at all informasjon er tilgjengelig og opplæring av nærpå personer uten funksjonsnedsettelse. Kommunikasjonsassistenter må gi hjelp til å forberede seg til møter og kunne få forståelse for innhold i dokumenter. Møtetid som er tilrettelagt på et tidspunkt der folk er uthvilt og ikke er for lange. Det må finnes penn og papir og mulighet for å tegne underveis.

*”en feiloppfatning om hva selvstendig kommunikasjon er, har alt for lenge fokusert på å endre ferdighetene hos den som har en funksjonsnedsettelse, i stedet for å få kommunikasjonspartnerne til å ta ansvar for å øke sine egne kommunikasjonsferdigheter og dermed gjensidigheten i kommunikasjonen. Tiden er inne for en forandring” (Pound og Hewitt, 2007: 207).*

Parr m fl. har lagt vekt på tid og som den viktigste faktor til nedbygging av barrierer. Hun sammenligner denne tilretteleggingen med tilretteleggingen i ”space” for rullestolbrukere.

*But for some disabled people, especially people with communication disability, time, rather than space, is the problem (Parr, et al 2003: 127).*

I dagens samfunn regnes tid som en viktig faktor, tidsklemma er et ord som er i stadig bruk. Det er viktig å være effektiv. Den negative siden er stress og utbrenthet.

*A person with communication impairments is not disabled because they cannot keep pace with conversation, but because the framework for social interactions fails to accommodate their temporal style of communicating (Parr 2003: 128).*

Tid har i den sosiale modellen vært sett på som en av årsakene til det funksjonshemmende samfunn ved at den industrielle revolusjonen økte samfunnets tempo slik at det ekskluderte de

med funksjonsnedsettelse. De virket sene og passet ikke lenger inn. (Oliver i Parr, 2003) Når en tenker på tid i forhold til språklige funksjonsnedsettelse gjelder det tiden som den enkelte trenger ekstra til å tenke, forstå og finne ord og svare, men også på den tid som trengs til å ha tilgjengelig nødvendig utstyr, bilder penn og papir. Det vil i tillegg være behov for ekstra tid som det tar å forklare i for og etterkant av møter. Tiden det tar ekstra å snakke med terapeuten og det tar ekstra å snakke med hjemmesykepleien og andre profesjonelle hjelpere. Ved intervju på jobb tar det lenger tid å sette bli intervjuet og lenger tid å fylle ut skjema. Parr mener at en blir diskriminert på alle områder i livet. Fordi alt tar lenger tid så forsøker arbeidstakere med språklige funksjonsnedsettelse å jobbe mer og de taper den sosiale del av jobben ved at de jobber ekstra for å være like raske som de uten funksjonsnedsettelse (ibid).

For de med språklige funksjonsnedsettelse vil de bli ekskludert fra samtaler og småsnakk fordi etiketten / reglene for slike samtaler ikke gir dem tid til å uttrykke seg.

*Concrete an spaitial barriers seem fairly straightforward both to identify and dismantle, given the political will. Disabling temporalbarriers have been less of a priority in antidiscrimination initiatives, perhaps because they are invisible and poorly understood. If temporal barriers are taken seriously their removal has profound implications for the resourcing, planning and organization of services (Parr med flere 2003:143).*

Parr fortsetter med at en slik anerkjennelse vil resultere i et krav til forandringer som er vanskelig å få til i kultur, stil og dynamikk i personlig kommunikasjon.

## **2.4 Funksjonshemmingspolitikk.**

*”Med funksjonshemmingspolitikk sikter vi til helheten av rettslige og politiske virkemidler med tilsiktede og uttilsiktede følger for levekår, muligheter for deltakelse, selvstendige liv og menneskelig verdighet for personer med funksjonsnedsettelse(Halvorsen og Hvinden2009:23-24).”*

Halvorsen og Hvinden (2009) skiller mellom tre delsystemer for å klargjøre styrker og svakheter med den eksisterende politikk

- Inntektssikring som kompensere eventuelle høyer utgifter og gir inntektssikkerhet for personer uten inntektsgivende arbeid.

- Tjenestesystemer som gir tilgang til varer og tjeneste som sikrer behandling, rehabilitering, utdanning hjelpemidler personlig assistanse med mer som kan fremme sosial deltakelse.
- Reguleringsystemer bruker lovgiving og økonomiske insentiver og overtalelse til ikke statlige aktørers adferd for å fremme velferdspolitiske mål.

Den nordiske velferdspolitikken satser på at ytelser og tjenester er universelle, og satser også på høy sysselsetting og omfordeling av ressurser(skatt) for å nå målene.

På områdene inntektssikring har landene nådd målene bra, på områdene tjenestesystemer er det forskjellig mellom landene. Det er i stor grad offentlige tjenester og en klar dreining vekk fra særtjenester til funksjonshemmede. Det meste er offentlig skjønnsmessig styrt definert av ansatte i det offentlige, men Sverige har brukt større ressurser på brukerstyrt personlig assistanse.

Når det gjelder reguleringspolitikken er det først de senere år kommet antidiskrimineringslovgivning i Sverige og Norge. Halvorsen og Hvinden (2009) sier videre sosial regulering synes å ha liten virkning til tross for utalt programforpliktelser på områdene universell utforming. Storbyer er bedre på fysisk tilgjengelighet, men på områdene informasjon og kommunikasjonsteknologi har andre land med mer regulering nådd lenger (Halvorsen og Hvinden 2009).

Internasjonalt har FN laget standardregler for like rettigheter for mennesker med funksjonshemming. Disse kom på tidlig 1990 tall og er ikke juridisk bindende. De enkelte departement skulle ha ansvar for forvaltningen (Grue, 2004).

FN konvensjonen kom i 2006, om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse har som formål å sikre eksisterende rettigheter blir effektive også for personer med funksjonsnedsettelse. Denne er rettslig bindende og vil kreve reformer. Bare Sverige av de nordiske landene har ratifisert denne. Halvorsen og Hvinden sier blant annet i sin konklusjon at:

*”de nordiske landene fremstår som dyktigere i å bekjempe fattigdom og utjevne inntektsforskjeller enn andre europeiske land. Derimot har landene ikke utmerket seg spesielt med å fremme deltagelse i det ordinære arbeidsmarkedet, og ambisjonene om å fremme tilgjengelighet og fjerne hindre for samfunnsdeltakelse har vært mindre vellykkede.* (Halvorsen og Hvinden, 2009:36).

## 2.5 Normalisering

I følge Grue (2006) ble det brukt flere forskjellige kvinner for å fremstille den guddommelige skjønnhet som skulle til for å skape Afrodite i maleri og skulpturer. Denne form for skjønnhet kan vi vel kanskje kjenne igjen i dag når det leses om at kjente skuespiller har stand inn i filmer på nærbilder av rumpe og hender for gjengi perfekte kropper. Grue (2006) tar frem photoshopping av modeller i blad der kroppen blir forskjønnnet og blir et ideal for unge.

Normalitet kan være det som er vanlig (statistisk) eller det kan være at det er vanlig med forskjellighet. For eksempel kan vi si gjennomsnittshøyden på norske menn har økt fordi alle som har vært innkalt til førstegangstjeneste har vært målt (statistisk sentralbyrå). På denne måten kan man bli høyere enn normalt eller lavere enn normalt, eller man kan tenke at det er normalt at noen er høyere enn gjennomsnittet og at noen er lavere enn gjennomsnittet. Samme tenkingen legges til grunn for de percentilskjema som brukes av helsesøster for å vurdere om for eksempel barnets vekst hodemål eller aktivitet er innenfor normalen. Dersom barnet har avvik utenfor normalen, for eksempel på hodeomkrets, vil barnet følges nøye for å vurdere om det kan ha bakenforliggende sykdom som er skyld i dette. På dette området kan normalen ha helsefremmende effekt.

Slik rangering ble gjort på mål og ga oss en normalitet samt også avvik. For eksempel for utviklingshemmede og de med sansetap medførte det en lang periode med institusjonalisering og tvangssterilisering slik at de ikke fikk reproducere seg og kunne ”*tilbringe sine liv i fredfulle omgivelser i lukkede institusjoner*” (Grue 2006).

Funksjonshemmede ble i stor grad institusjonalisert og satt utenfor samfunnet. Dette satte i gang en normaliseringsprosess. Spesielt i Norden ble det ved hjelp av brukerorganisasjonene startet en normalisering som gjorde at disse gruppene skulle få ta del i vanlige velferdsgoder og leve så nært opp mot det normale som mulig (Grue 2004:187). Normaliseringstenkningen ble en del av politikken på 60-tallet Grue skriver om Wolfenberger som mente at normaliseringen måtte gå ved at funksjonshemmede ble trent opp så langt som det var mulig slik at de hadde ”*så normal adferd og kompetanse som mulig* (ibid (2004: 188)”. Dette for å oppnå høyere status. Hele tiden er det den funksjonshemmede som skal endres. I følge Grue (2004) mente Nirje, som representerte foreldreorganisasjonen for utviklingshemmede i Sverige, at normaliseringen betydde at det først og fremst var omgivelsene måtte endres.



*Spørsmålet blir da om ikke vår måte å tenke omkring normalitet og rangering av mennesker på som for en stor del var forankret i ideer og genetisk likhet og genetisk verd, er moden for revisjon og det gir langt større mening å snakke om genetisk variasjon og mangfold (Grue 2006: 45).*

Normalisering kom inn i forbindelse med st. meld. nr 88 (1966-67) der en ikke skal trekke unødige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre i ”*medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd*” er et skritt i retning av en endring, men sier lite om hvor i samfunnet dette skal gjøres. Ca. 10 år senere, i st.meld.nr 23(1977-78), er det i følge Grue (2004) skjedd en ytterligere endring ved at en tar inn Nirjes synspunkt med endring av samfunnsmessige forhold og med bort fra individuelle forhold. I perioden er det kommet en rekke meldinger og handlingsplaner en av rettighetene som kom i 1994- 1997 er muligheten for å ta i bruk ordningen brukerstyrt personlig assistanse. Dette åpner for mer fleksibilitet og styring egen over egen tjeneste (Grue 2004).

Normalitetstenkingen kan skape motmaktbevegelser, og den kan også skape felleskap og felles identitet som har gitt grunnlag for motbevegelser, der stigmatiserende uttrykk brukes mot dem brukerne opplever som undertrykkere. Gay pride, galebevegelsen og for eksempel Stolthetparaden

*”Stolthetsparaden er ikke en demonstrasjon, men en feiring og fest av funksjonshemmedes selvfølkelige plass i samfunnet.”* <http://www.uloba.no/templates/Page.aspx?id=17886>. [ 11.juli 2010] denne arrangeres av blant annet ULOBA<sup>1</sup>

## **2.6 Empowerment**

*”Derfor markerer også empowerment - strømmingene sterk opposisjon mot normaliseringstenkingen. Funksjonshemmede fremholder sin rett til å definere hva som er normalt for dem, og hvilke verdier de vil legge til grunn for livet sitt.”* (Askheim 2003: 102).

Begrepet empowerment er et sentralt begrep i dagens helse og velferdspolitik. Vi ser det igjen i begreper som brukermedvirkning og brukerstyring og organisasjoner for funksjonshemmede. Det skal gi makt og kraft styrke myndiggjøring til enkeltindivid.

---

<sup>1</sup> ULOBA i følge dem selv et nonprofit andelslag for Borgerstyrt Personlig Assistanse (<http://www.uloba.no/default.aspx?id=3>)

Begrepet er langt fra entydig og brukes av forskjellige politiske retninger med forskjellige grunnlag for de som bruker det. Fordi begrepet brukes på så forskjellige måter kan det virke uklart, selv om det er enighet om at begrepet er positivt (Askheim, 2007: 22). Det har sammenheng med politisk styring og utvikling. Begrepet er vanskelig å oversette til norsk; bemyndigelse, eller styrking har vært foreslått. I følge Askheim (2003) har empowerment etter hvert etablert seg som et ord som brukes i norsk. De norske ordene som brukes dekker ikke begrepets omfang (ibid). I boka meistring og myndiggjering bruker Vik ordet myndiggjøring, som han argumenterer for at det brukes mye i norsk. Han deler begrepet inn i to: individuell myndiggjøring og systemorientert myndiggjøring. I begrepet individuell myndiggjøring legger han utviklingen av personlig makt eller kontroll, og begrepene brukerstyring, medvirkning som uttrykk for individuell tilnærming. Systemorientert myndiggjøring legger vekt på at hvert individ er en del av et større for familie, eller organisasjon og at myndiggjøring oppfattes som en gruppeprosess som endrer rammevilkårene for gruppen på en slik måte at det får frigjørende effekt på den enkelte medlem (Vik 2007: 87).

Empowerment oppsto på 1970 tallet som en radikal bevegelse som skulle gi makt til de avmektige. Kvinnebevegelse, de svartes kamp, og de fattige brukte det for å ta tilbake makten og få endret politikken på området de kjempet for. Makten til den enkelte, men også til gruppen, for å få endret samfunnet, var viktig (Askheim 2003, 2007.) Med empowerment er mennesket subjekt i sitt eget liv. Samfunnsborgeren vet hva som er det beste for seg og øker kontroll over eget liv. På denne måten identifiseres barrierer mot selvrealisering og gir politiske krav i tillegg til de individuelle for å få bedring for flere.

Makt og avmakt snakkes om for grupper i avmaktsposisjoner og for eksempel innvandrere, funksjonshemmede, homofile (Askheim, 2003, 2007). De som har funksjonsnedsettelse er imidlertid ikke en ensartet gruppe. Ikke bare er de av forskjellig kjønn, kan ha forskjellig religion og forskjellig etnisk bakgrunn, kan være homofile, men de har også forskjellig type problemer som kan gi utslag i at de trenger forskjellige tiltak som også kan være motstridende. I tillegg vil det være grupper som på grunn av sin funksjonsnedsettelse ikke kan kjempe, eller har svært vanskelig for å kjempe for sine rettigheter. Noen eksempel på dette er folk med språklige funksjonsnedsettelse, psykisk syke og folk med kognitive funksjonsnedsettelse (Askheim, 2003: 117).

I Askheim (2007 og 2010) viser han til Andersens m. fl.(2003) begreper horisontal og vertikal empowerment. Horisontal empowerment er samarbeid og kollektiv mobilisering mellom aktører i samme situasjon, mens vertikal empowerment skal styrke maktposisjon oppover til overliggende maktnivå (ibid 2007, 2010: 24 og:219).

Når empowerment tas i bruk for funksjonshemmede så er det for å kjempe i mot paternalisme og undertrykking (Askheim 2007:26). Independent living bevegelsen og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er viktig mål i denne jobbingen og det å få rettigheter til å bestemme selv over egen tjeneste og hva man har behov for hjelp til. Bruker blir da arbeidsleder og ansetter selv sine hjelpere. Bruker kan få hjelp til denne lederrollen gjennom for eksempel ULOBA<sup>2</sup> eller andre private tilbydere som byr praktisk hjelp med rollen som arbeidslederrollen (ibid).

Terapeutisk individuell empowerment som gjennom terapi skal sette den enkelte i stand til å nå sine mål. Det å vise folk at de har valg i situasjoner hvor de har funksjonshemming og bevisstgjøre dem på hvilke mål de har. Dette kan man si kan sette folk i stand til gi dem muligheten til å greie seg til tross for sykdom. Samtidig som terapien jobber for at den enkelte skal oppleve at han har makt i forhold til sin sykdom så ansvarliggjøres den enkelte. Dette kan være bra dersom en lykkes, men dersom han ikke lykkes ansvarliggjør det også den enkelte. Tjenesteyteren skal være en slags katalysator som bringer frem styrken, kraften i den enkelte(ibid).

Om tjenesteyteren:

*Han / hun skal stille sin kompetanse til rådighet og hjelpe tjenestebrukeren til å tenke over mulige resultater og konsekvenser av ulike beslutninger og handlingsvalg (Askheim, 2007: 31).*

I tillegg til at den enkelte kan oppleve seg som ansvarlig dersom han ikke lykkes, så vil noe av kritikken på individuell empowerment gå på at det ikke jobbes politisk og at den legger slik vekt på at den bringer frem i eller gir makt til. Å gi noen makt forutsetter at du gir dem lov, men kanskje bare dersom det gjøres slik som vi vil ellers så tas makten tilbake (ibid)?

---

<sup>2</sup> ULOBA i følge dem selv et nonprofit andelslag for Borgerstyrt Personlig Assistanse (<http://www.uloba.no/default.aspx?id=3>)

### **2.6.1 Empowerment som styringsverktøy.**

Det skal gi makt til den enkelte til å velge det tilbudet han vil ha, der han vil ha det. Etterspørsel skal gjøre at den beste tjenesten (mest valgte) består, og det tilbudet som ikke velges, vil ikke være bærekraftig og forsvinne. Tilbud og etterspørsel skal styres av den makten forbruker har til å velge og å styre. Den liberale styringsformen tar utgangspunkt i det frie mennesket og de frie valg. Her vil det ikke ligge noen politisk styring i tillegg til at den styringen man har i det frie mennesket. Empowerment som konsumer medfører avpolitisering av begrepet. Det går bare på enkelttjeneste, og ikke på politikk på universalisering. Det skal gi bruker makt ved at de kan velge den tjenesten de vil ha. Dette forenkler begrepet til en individuell prosess, og vil kunne gi urettferdighet ved at de som ikke har ressurser eller vet om tilbudet. Det stiller også krav til rett diagnose (Askheim 2003:118).

Empowerment som markedsstyrende for at pasient/ bruker ved sin makt skal kunne bestemme hvilket tilbud han synes er best og å bytte dersom han ønsker det et annet sted. Et eksempel på dette er fritt sykehusvalg som kom i 2002 (Vik, 2007: 89). Bare det å sette seg inn i systemet med fritt sykehusvalg er krevende. Det er tilrettelagt enklest mulig, men stiller krav til internett eller minimum kjennskap til ordningen. Så må man ha kjennskap til behandlingen man skal ha. Det er kanskje riktigere å beskrive dette tilbudet som å gi makt til de som allerede kommer seg frem, som vet og kan, enn å beskrive det som å gi makt til de som svakeste eller de avmektige.

Det er viktig å se på de forskjellige sidene ved empowermentbegrepet i sammenheng med de ulike forståelsene av funksjonshemming. Dersom det bare er begrep og ikke innhold vil ikke tilstanden endre seg. Å bruke begrepet endrer ikke praksis standardisering av tjenester som er lite individuell.

### **2.7 Rehabilitering**

Rehabilitering betyr sette tilbake til, og brukes i mange sammenhenger. Begrepet ble innenfor helse tatt i bruk i forbindelse med krig. Det kom mange skadede soldater hjem og disse trengte rehabilitering (Grue 2006:41). Rehabiliteringsfeltet er og har vært nært knyttet opp mot helsevesenet og medisinsk rehabilitering individuelt aktivitet.

St.meld. nr. 21(1998-99)Ansvar og meistring Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk heter stortingsmeldinga som blir kaldt den nye rehabiliteringsmeldinga Det er nå over 10 år siden

den kom. Den er en del av de politiske dokument og planer representerer sentrale uttrykk for til hvordan vi tenker rehabilitering og funksjonshemming i samfunnet. Det er ikke et entydig syn på rehabilitering og hva dette er (Thommesen, 2010). Meldinga definerer rehabilitering og habilitering slik:

*”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.( St.meld. nr. 21(1998-99)Ansvar og meistring:10)*

I følge Thommesen kan man dele rehabiliteringsmeldingen inn i 5 akser.

1. Felles forståelse for rehabilitering slik at den samlede tjenesten blir en større helhet, koordinering, samarbeide og felles innsats. Dette har det senere vist seg å være uenighet om hvordan og for hvem og fra hvem rehabilitering skulle gis. Hvordan man jobber. Det må gis koordinert bistand fra flere i en individuell prosess.
2. Individuelle prosesser med relevant bistand som skal være individuelle og spesielle for hver enkelt person og *”handler dypest sett om personlig endring(ibid:39)*her er det tjenestemottakers mål som er målet for rehabiliteringen.
3. Større vekt på deltakelse, egeninnsats og innflytelse. Den enkelte må ha definert retningen for prosessen.
4. Personer som skal inkluderes i målgruppen utvides til å gjelde alle uansett alder og funksjonsnedsettelse som trenger koordinert bistand.
5. Kommunen utvikles som sentralt tjenestenivå skal stå for koordinering av tjenesten fordi det er der vi bor og det skal finnes koordinerende for rehabilitering og habilitering som skal være synlig og lett tilgjengelig.

(Thommesen, 2010).

Dette er en svært forkortet oversikt som kan si litt om hvordan en kan se på meldingen. Det at det må lages en antidiskrimineringslov er en erkjennelse av at funksjonshemmede ikke har samme rettigheter som andre borgere (Grue, 2004). Den vil likevel ikke kunne rette opp alt og man vil trenge å være klassifisert som funksjonshemmet på en eller annen måte for å kunne utløse rettigheten

*Til tross for en slik overordnet målsetting er det like vel klar indikasjon på at en individualistisk og medisinsk forståelse av funksjonshemming fortsatt har en sterk posisjon i vårt samfunn (Grue, 2004: 200).*

*”særlig på tiltakssiden er store deler av politikken og den innsatsen som gjøres preget av en individualistisk og ofte medikalisert forståelse av funksjonshemming (Grue 2004: 203).*

Dette samtidig som det i stortingsmeldinger og handlingsplaner fokuseres på den sosiale modellen (ibid). Et eksempel på dette er retningslinjer for behandling av slagpasienter som kom i 2010 kom behandling av slagpasienter den er viktig for disse brukerne fordi så mange som 25 % av de som får slag får afasi og 35 % får språklige funksjonsnedsettelse. Det er 15000 som får slag hvert år og det betyr at ca 3500- 4000 får språklige funksjonsnedsettelse Dette er ikke et politisks dokument, men behandlingsretningslinjer for slagpasienter. Tiltakene er delt inn i grupper og går fra akuttbehandling, til sekundærforebygging og til rehabilitering. Det vil i denne sammenheng være mest hensiktsmessig å se på rehabiliteringsdelen og da spesielt på hva som nevnes i forhold til språk og kommunikasjon. Opplæring til pårørende er med, men de øvrige tiltak er individrettet, det som sies om universell utforming er kort:

*Funksjonsproblemer som en følge av hjerneslag kan lett forsterkes av hindringer i de fysiske omgivelsene både i hjemmet og på offentlige arenaer. Ny lov om antidiskriminering gjelder fra 1.1.09. Denne pålegger universell utforming av både eksisterende og nye offentlige publikumsbygg. Den samlede befolkning med funksjonsnedsettelse som en følge av hjerneslag vil ha behov for at omgivelsene gir mulighet for mobilitet med stokk, krykker, manuell og elektrisk rullestol. Videre at informasjon og betjening av ulike teknologiske omgivelser tar høyde for kognitive. Funksjonsproblemer og synsproblemer. Det samme gjelder omgivelser for ulike kommunikasjonsprosesser (5.6.1 Miljøfaktorer, Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag helsedirektoratet).*

NOU 2001: 22 Fra bruker til borger en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer har fokus på nedbygging av barriere og kommer også inn med begrepet funksjonsnedsettelse. *”funksjonsnedsettelse, som viser til tap av, skade på, eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner (Grue, 2004:198).* NOU en er helt klart med fokus på å bryte ned barrierer og bruker den relasjonelle forståelsen av en funksjonshemming som missforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon (Ibid).

I følge Grue (2004) er forslagene og planene så ambisiøse at de skaper forventninger som dersom de ikke blir fulgt opp innen rimelig tid vil skape missnøye. Den andre innvendingen Grue har er at det kunne er sosiale og fysiske barrierer som legges til grunn og ikke de sosiokulturelle som skal til for likestilling og full deltaking.

*”flere opplever å bli møtt med individuelle tiltak på livsområder der det først og fremst er politiske beslutninger og strukturelle endringer som kreves for at de som funksjonshemmet skal kunne delta på lik linje med andre.”* (Grue, 2004: 203).

Om kommunikasjon og informasjonsbarrierer står det en del i kapittel 8 om tilgjengelighet og sier på side 23 at:

*”Manglende tilgang til informasjon innskrenker ytringsfriheten, og utvalget peker på at dette hindrer mange i å ta del i demokratiske prosesser. Spesielt møter mennesker med orienteringshemninger og kommunikasjonsvansker barrierer i forhold til tilgjengelighet til produkter og informasjon”*(NOU2001:22 ).

I St.meld. nr. 40(2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer kom det tiltak i forhold til NOU en. Jeg velger her å ta frem en av hovedutfordringene som nevnes på informasjon og kommunikasjon og fra oppsummeringen.

*”Personer med nedsatt funksjonsevne skal ha et mangfold av informasjonstilbud og ytringsmuligheter”* (6.4.3 informasjon og kommunikasjon, : 80)

*”Statlige virksomheters informasjons- og kommunikasjonsaktiviteter skal drives etter prinsippet om universell utforming, så langt det er praktisk og økonomisk mulig”* (6.4.3 informasjon og kommunikasjon: 82).

Det er her ikke veldig mange konkrete tiltak for den gruppen som har språklige funksjonsnedsettelse. Det stilles istedenfor krav til statlige virksomheter og tiltak.

## **2.8 Oppsummering**

Språk og kommunikasjon, og afasi er bakgrunnsstoff for å forstå problemstillingen. Å kunne skille mellom de viktigste begrepene her er nødvendig både for å kunne forstå problemstillingen og kunne forstå viktigheten av tilrettelegging. Normalisering og rehabiliteringens historie viser litt om utviklingen i samfunnet og er av betydning for å forstå utviklingen av tjenesten og bakgrunnen for hvilke metoder det jobbes etter. Det å se

viktigheten av skillet mellom normal, som i gjennomsnittet, og normal, som i at det er normalt å være forskjellig, har også betydning for hvilke tiltak som settes inn. Hvilket syn både samfunnet og den enkelte har på funksjonshemming kan også være av betydning for hva som gjøres og hva som blir sett på som viktig. Empowerment blir sammen med rehabiliteringsdefinisjonen viktig for brukers makt og mål og hvordan de ansatte jobber for å få dette til. Ingen av disse teoretiske beskrivelsene er oppskrifter på hvordan jobben skal gjøres, men de er av betydning for samfunnets prioriteringer, og måten institusjoner drives på og vil derved påvirke den ansattes forståelse og arbeidsplass og derved også brukerens tilbud.



### 3 Metode

Metode ” å bruke en metode betyr å følge en bestemt vei mot et mål”( Johannesen, 2010:29). Samfunnsvitenskapelig metode har da til hensikt å bidra med hvordan vi går frem for å få informasjon om den sosiale virkeligheten og hvordan man går frem i analyse og hva den forteller oss om forhold og prosesser (ibid).

Helt fra man starter å planlegge hva man vil skrive om gjør man metodiske valg. Man starter med en problemstilling og vil ut i fra den velge mellom kvalitativ og kvantitative metode. Det er viktig at problemstillingen er mulig å belyse ved å bruke den metoden som er valgt. Det er også viktig at problemstillingen ikke er for omfattende. *'Avoid the temptation to say, a little about a lot'* målet må være å si: *'a lot about a little (problem)'*(Silverman 2006: 5).

Kvantitativ metode er spesielt egnet til å kartlegge utbredelse og antall. Det krever store utvalg, mens kvalitative metoder går i dybden og vektlegger betydning. ( Thagaard, 2009) Dette vil innebære ulikhet i hvordan studiene legges opp. Kvalitative metoder bringer inn en nærhet mellom forsker og informant som i kvantitative studier kan ha større distanse (ibid).

Når man har valgt å benytte kvalitativ metode finnes det flere ulike metodiske tilnæringer som kan være aktuelle.

Det er fire hovedmetoder brukt av kvalitative forskere:

Observasjon.

Analyse av tekst og dokumenter.

Intervju og fokusgrupper.

Lyd og video opptak.

(Silverman 2006: 18).

Metodene kan kombineres med for eksempel intervju og observasjon, eller dokumentanalyse og observasjon.

Forskningsintervjuet kan betegnes som en samtale med struktur og et formål. Ordet intervju kommer fra det franske ordet entrevue og er en utveksling av synspunkter mellom to personer om et tema som opptar dem begge (Kvale og Brinkmann 2009: 22). I følge Kvale og Brinkmann kan det ses på som en samtale mellom to som konstruerer kunnskap mellom seg. Både personlig relasjon og kunnskapen som produseres er en del av intervjuet (ibid).

Selv om man bruker intervju som metode kan det gjøres på forskjellige måter. Det kan være strukturerte intervju med fastlagte tema og spørsmål og en fasit, eller delvis strukturerte intervju med en overordnet intervjuguide, mens spørsmål og tema og rekkefølge kan varieres, eller ustrukturerte intervjuer, der det er uformell samtale med et på forhånd gitt tema og at spørsmålene tilpasses intervjusituasjonen. Et strukturert intervju kan gjøre det vanskelig å ha fleksibilitet og et ustrukturert intervju kan gjøre det vanskelig å sammenligne informantene (Johannessen, 2010).

Kvalitative studier viser ikke hvor mange eller hvor lenge, de viser informantenes forståelse slik den kommer frem. Formålet med min studie er å finne ut hvordan ansatte i rehabilitering og dagsenter jobber i forhold til brukere med språklig funksjonsnedsettelse og hvordan de forholder seg til denne problemstillingen. Her vil det være naturlig å bruke kvalitativ metode, fordi det sier noe om hvordan de ansatte opplever sine arbeidsoppgaver. Når man velger form for kvalitativ metode så vil det være naturlig å snakke med de aktuelle, men en kunne nok gjort feltobservasjoner i praksis for å se hvordan det jobbes, eller dokumentanalyse for å finne utav for eksempel skriftlige rutiner på området, eller rapporteringssystemet på området.

### **3.1 Metodevalg og gjennomføring**

Ideen til dette arbeidet fikk jeg gjennom å ha jobbet både i rehabiliteringsavdeling, samt gjennom min interesse for at de som har språklig funksjonsnedsettelse også skal ha mulighet til å uttale seg. Samtidig er det samfunnsmessig et fokus på brukermedvirkning og innenfor rehabilitering er brukers egne mål en viktig del av arbeidsformen. Ut i fra dette ble det viktig for meg å bruke en foreløpig problemstilling som var forståelig og som avgrenset oppgaven. Jeg brukte delvis strukturerte intervjuer. Jeg spurte i hovedsak etter det som kan betegnes som ”myke” data, tekst som kommer frem i samtalen og som må tolkes. Jeg registrerte noen såkalte harde data som for eksempel hvor lenge de har vært ansatt, stillingsbrøk og utdanningslengde. Disse ”harde” dataene har jeg bare brukt for å se hvor lenge folk har vært ansatt og lignende (Johannessen, 2010: 37). Jeg og veileder har hatt tilgang til materialet. I prosjektoppgaven som vi leverte før vi startet søkte jeg på om jeg fant relevant forskning på området, og det var vanskelig å finne noe å bruke. Dette viste seg enklere etter hvert som jeg kom mer inn i hva informantene sa, da kunne jeg bruke deres beskrivelser til å finne aktuelle områder. Eksempel på dette er når informantene snakker om at pårørende slik de ser det er en viktigste ressursen så vil det rette søket mer spesifikt til pårørende, og språklig

funksjonsnedsettelse. Slik vil alle de tema jeg valgte ut fra det som informantene sa endre på søket av teori og gi en ny retning på søkene.

Jeg fikk godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD) før jeg tok kontakt med feltet. Jeg måtte utdype noen punkter i søknaden, men det gikk under 3 uker fra jeg sendte søknaden, til det skriftlige svaret var mottatt. Alle informantene skrev under på samtykkeskjema og fikk skriftlig informasjon om undersøkelsen som også innholdt kontaktadresse til meg og veileder.

## **3.2 Felt**

Jeg hadde sett for meg tre forskjellige institusjoner som var aktuelle. og hadde planlagt 8 – 12 informanter. En av de stedene jeg tenkte å gjøre intervju måtte sette i gang en stor omstillingsprosess med bemanningsreduksjon og jeg valgte derfor å ikke bruke dette stedet. Dette resulterte i at jeg gjorde intervju to steder og fikk til slutt syv informanter

Intervjuene ble gjort på de respektive arbeidsplassene til informantene og i arbeidstiden deres. Det betydde at jeg ikke kunne gjøre så mye for å tilrettelegge lokalene på forhånd. Det gikk fint på rehabiliteringsavdelingen, men på dagsentret var det spesielt ett intervju hvor valgt rom ble problematisk. En av informantene valgte å sitte på brukernes oppholdsrom mens de var i møte. Det gjorde at det oppsto forstyrrelser(noen kom inn, flere telefoner) og at vi måtte avslutte når brukerne kom tilbake. Ellers var det små forstyrrelser som at det ble hentet noe inne på rommet, støy utenfor og lignende. Det at de var på jobb gjorde at de måtte rydde tid i sin hverdag, men de hadde ledelsens velsignelse og kollegaene deres var hjelpsomme for å få det til.

### **3.2.1 Kommunal rehabiliteringsavdeling.**

Dette er en rehabiliteringsavdeling med plass til 15 brukere. De bruker begrepet bruker om de som får et tilbud der. Jeg tok kontakt med leder ved avdelingen for å høre om jeg kunne komme og fortelle om oppgaven jeg hadde tenkt å skrive og rekruttere informanter i en faglunsj eller lignende. De hadde et felles fagmøte (30 minutter) som jeg ble invitert til. Dette møtet var i vaktskiftet og det var ca. 15 ansatte med. Jeg informerte om prosjektet og litt om hva jeg skulle skrive om, og hvorfor det var interessant for meg å snakke med dem. Jeg sa litt om masterstudiet og beskrev at intervjuet ble den delen av studiet der jeg fikk innspill fra

praksis. Leder fikk min mailadresse og han snakket med de som var villige til å stille opp. Jeg fikk mailadresse og telefonnummer og gjorde avtaler med dem direkte. Jeg fikk gjort alle fire intervjuer der slik at jeg var ferdig på en uke, da hadde jeg også transkribert to intervju. Jeg snakket med representanter for fire yrkesgrupper og alle unntatt en jobbet i turnus. Ved rehabiliteringsavdelingen var brukerne var innlagt fra 2 uker til 1 år, mest vanlig antok informantene at 3 måneder var. Jeg har ikke statistikk på dette. De fleste brukere kom fra sykehuset eller hjemmet. Noen brukere kunne ha flere opphold ved avdelingen. Avdelingen hadde faste nattevakter og de forskjellige yrkesgruppene hadde felles ledelse. Personal fra voksenopplæringen, logoped, jobbet etter henvisning, i tillegg til de som hørte til i avdelingen.

### **3.2.2 Dagsentret**

Dagsenteret er også kommunalt og jeg kontaktet sentrets leder på mail, etter avtale med virksomhetsleder. Jeg fikk komme på et morgenmøte der personalet var samlet og fikk snakket med dem. De hadde mange spørsmål, og en var spesielt opptatt av hvorfor jeg ikke snakket med brukerne. Også dagsentret brukte begrepet bruker eller elev om de som fikk tilbud der. Tilbudet var på dagtid i uken og de som hadde plass der fikk vedtak fra kommunen. Mange hadde vedtak uten tidsbegrensing. Det vil si at det ikke var sagt hvor mange år det gjaldt. Den som hadde vært der lengst hadde vært der i nesten 30 år. De hadde tilbud der i 1 – 4 dager pr uke. Alle som var der fikk også tilbud om voksenopplæring fra 1 til 2-3 timer pr uke. Denne ble gitt av voksenopplæringens personell som jobbet der, men miljøpersonellet og skoledelens personell hørte til forskjellige enheter og hadde ikke felles ledelse. Voksenopplæringen har vedtak etter opplæringsloven og alle elevene hadde individuell opplæringsplan(IOP).

### **3.3 Informantene**

Bare en av informantene hadde ikke vært på informasjonsmøtet på forhånd. Jeg er ikke kjent med om leder spurte enkelte eller om de meldte seg selv. Informantene hadde fem forskjellige utdanninger. Dette vil være vanlig i et tverrfaglig miljø som rehabilitering er. Alle informantene er kvinner. Utvalget ble slik fordi på den ene plassen jobbet det bare kvinner, unntatt noen som gikk ekstra av og til. På den andre plassen var det bare to menn som hadde

en liten helgestilling hver. Det at det var bare kvinner representert i utvalget avspeiler med andre ord kjønnsfordelingen på arbeidsplassen.

### **3.3.1 Intervjuet**

Alle informantene ga samtykke til å bruke opptak, slik at jeg skrev svært lite ned underveis, bare stikkord dersom jeg at informanten skulle forklare noe av det som var sagt eller utdype noe. Dette informerte jeg om på forhånd. Informant 1-4 er fra rehabiliteringsavdelingen og informant 5- 7 er på dagsentret. Kvaliteten på alle opptakene var god og utstyret lett å bruke. Bakgrunnsstøy, gravemaskin, bursdagssang, telefoner osv. virket ikke inn på kvaliteten på opptaket, men forstyrret noe på konsentrasjon på det vi snakket om og kunne avbryte samtalen slik at den endret seg, noen resonnement ble kanskje ikke ferdige. Intervjuguiden hadde jeg gruppert i seks spørsmål med underspørsmål. Jeg valgte å starte med spørsmål om hvor lenge de hadde jobbet stillingsstørrelse osv. Deretter spurte jeg om hvordan de jobbet i forhold til brukere som hadde språklige funksjonsnedsettelse. Ellers ble spørsmålene stilt i rekke følge etter som det passet med samtalen, og uten å følge spørreguidens rekkefølge. Før avslutning ble alle spurt om det var noe de ville si som de ville si som de mente var spesielt viktig, og jeg så også over intervjuguiden og notatene og spurte dersom det var ting jeg var usikker.

Relasjonen til den andre er på forhånd litt etablert, dvs. de har truffet meg og jeg har i hovedsak sett dem i formøtet. Likevel er forsker og informant to personer som ikke kjenner hverandre. Jeg opplevde at det var forskjellig fra intervju til intervju. En av informantene startet med å si at hun visste ikke om hun kunne være til nytte, og hun satt med korslagte hender lenge og jeg ble litt stresset av anstrengelsen for å gjøre henne trygg. I det intervjuet virker det som jeg prater for mye. Hun må spørres veldig konkret og jeg får en del svar som er korte. Det er det korteste intervjuet totalt til tross for at det er det siste. Ellers ser jeg at det er stor forskjell på informantene. Mens en snakker uten stopp i 56 minutter så er det en som jeg mer må ”dra” i gang. Det betyr at i det ene, korteintervjuet må jeg bruke intervjuguiden og mange oppfølgingsspørsmål, mens i det som hun snakker uten stopp i må jeg følge med om hun er inne på de områdene som finnes i intervjuguiden. Når jeg sammenligner dem vil jeg få svarene på mye av det samme, men jeg får flere situasjonsbeskrivelser fra henne som snakker mest. Jeg opplever at intervjuene bygger på hverandre gjennom at jeg har snakket med flere på samme arbeidssted og ikke trenger å få utdypet begreper. Jeg fikk ord i de første

intervjuene som jeg fikk forklart der og brukte disse i neste intervju. Et eksempel på dette er morgenmøte, brukermøte, vedlikeholdsopplæring, men det finnes også andre eksempler.

### **3.4 Bearbeiding av data.**

*Kvalitative data taler ikke for seg selv. De må fortolkes*(Johannesen, 2010:163).

#### **3.4.1 Transkripsjon**

Å gå fra tale til tekst endrer form på intervjuet (Kvale og Brinkmann 2009). Det jeg først kan lytte til, og lage meg en oppfattelse av, kan når det er skrevet ned oppfattes på en annen måte. Det betyr for meg at det at jeg selv skrev ned teksten fikk jeg med meg andre ting. Tempo og stemmekvalitet og kroppsspråk fikk jeg ikke med i det skriftlige materialet. Når jeg leste teksten uten å høre den, oppdaget jeg at jeg hadde lagt for lite tegn i teksten slik at den var vanskelig å lese. Dette kan endre betydningen i setninger, og jeg måtte inn og justere dette. Dette blir viktig å forbedre til en annen gang.

Jeg skrev alt selv, og det var tidkrevende. Jeg skrev ikke dialekt, men setningsoppbygningen er muntlig. Jeg har ikke skrevet ned alt. ”Umer”, ”jaer” og ”hmer” og andre bekreftende lyder er ikke med. Jeg har i liten grad beskrevet rommet og lyder der og heller ikke kroppsspråk, men noen ganger i intervjuet viste informantene med hendene og da har jeg enten kommentert det i intervjuet eller i tekst. Mange viste for eksempel at de skrev på bordet i stedet for å si skrive opp osv. Jeg fikk ikke transkribert alle intervjuene umiddelbart. Det betyr at jeg ikke har samme næropplevelse av alle intervjuene. Selve transkriberingen tok ca 1 dag pr 1 times intervju, i tillegg til minst en ½ dag hvor jeg lyttet og sikret at jeg hadde fått med alt og satte det jeg sa i kursiv og det informanten sa lot jeg stå i normalskift. Til tross for dette har jeg vært nødt til å gå inn å lytte i etterkant i forhold til tegn og naturlige stopp. Jeg har lyttet minimum tre ganger gjennom alle intervju i sin helhet. For hver gang var det noe jeg måtte endre, men det ble mindre for hver gang. Dersom jeg ikke hadde opptakene med meg og i bruk var de låst inne på kontoret på kodelåst pc. Opptakene på båndet ble slettet umiddelbart etter transkribering. Opptakene på PC blir lagret til etter avsluttende eksamen og deretter slettet. Ingen andre utover veileder har hatt tilgang til å lese råtekst og i dette er alle navn og stedsbenevnelser anonymisert eller endret.

Etter at jeg hadde avsluttet transkripsjon satte jeg inn linjenummer på alle intervjuene. Disse brukte jeg videre i analysen.

### 3.4.2 Analysen

Etter transkribering hadde jeg 92 sider tekst som er gjengivelse av det som ble sagt omgjort til skriftlig form. Jeg hadde da behov for å bearbeide og sortere dette på en slik måte at jeg fikk frem de viktigste tingene vi hadde snakket om. Dette ble min fortolkning av det som var sagt og jeg var avhengig av å sortere det så systematisk at det fra min side ble mulig å bruke, og at det var mulig å spore tilbake for å se hvem som sa hva og sammenhengen det ble sagt i. Behovet mitt for en ”oppskrift” på å finne ut av ting var stor. Til tross for at jeg hadde tenkt ut hva jeg ville, manglet jeg verktøy for å komme videre. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver studenten som står med 1000 sider tekst og spør hva nå? Jeg startet med utgangspunkt i Kirsti Malteruds bok: ’Kvalitative metoder i medisinsk forskning.’ Den har en form som er oppskriftslignende. Først skulle man lese gjennom alt materialet for å få et helhetsblikk. *”Arbeidet kan gjerne gjøres i lenestol eller på sofa”*(Malterud, 2003:101) Malterud sier: *”detaljene er tatt med for å gi nybegynneren et startsted”*( 2003:111).

Jeg laget en matrise på PC i A3format(vedlegg) med en kolonne for hver informant og laget stikkord/ tema. Teksten ble etter hvert gjort om til koder for å skille relevant tekst fra ikke relevant tekst og får meningsbærende enheter. Denne kodingen vil gi fenomener som en kan vurdere om de hører sammen, og eventuelt om noen ikke passer inn. Tredje trinn er foreslått som å hente ut mening og å kondensere data. Her tok jeg ut linjene jeg hadde identifisert i matrisen og la dem inn i enkeltdokument med hel tekst.( figur 1)På denne måten er jeg hele tiden i stand til å identifisere hvem som har sagt hva og på hvilken linje dette ble sagt. Som neste trinn sammenfattet jeg teksten jeg hadde i en type tekst som ikke lenger var fra den enkelte, men om et tema. Dette beskriver Malterud som rekontekstualisering. Ut i fra dette startet jeg å skrive en tekst hvor jeg tok teori og brukte denne sammen med tema. Jeg så dermed noen teoretiske begreper som ble relevante.

Matrisen gir meg mulighet til å finne tilbake til hvor jeg har hentet tekst jeg bruker. Jeg lagret originalen slik at jeg visste hva jeg tenkte først og kunne finne tilbake for å sjekke at jeg ikke tar ting ut av sin sammenheng og bruker det som funn. Når jeg etter en tids skriving og det begynte å nærme seg et ferdig produkt tok jeg igjen for meg de originale tekstene på hvert

tema og så om det var noe viktig jeg hadde utelatt eller noe viktig jeg hadde missforstått eller tatt ut av sin sammenheng og brukt det på en annen måte.

For meg ble denne prosessen viktig for å være i stand til å få noe ut av alt jeg hadde fått av informasjon fra informantene. Jeg brukte mye tid på det og ble godt kjent med materiellet mitt.

Etterpå sorterte jeg det i kategorier som lignet på hverandre eller virket som de hørte sammen,

Logopedlunsj		
Her stemmer ikke linjekolonnen overens med linjene i tekst, men er satt inn for å kunne finne frem og tilbake.		
Informant	linje	Tekst i intervju
1	414	at vi vil snakke med dem eller noe og ho som nå er logopeden ho er hver tirsdag så spiser hun lunsj sammen med oss og det er veldig greit, så da kan vi ta litt opp og hun da er mer tilgjengelig på en måte det er jo mer ergoen sitt område det er jo mest de som gjør noe med munnstimo og det, selv om vi pleierne også gjør det
2	98	<i>men at det blir nytt når en kommer ut å jobber med det ?har dere noe fellesmøte med logopeden</i> nei ikke annet enn at hun er begynt å ha lunsj med oss hver tirsdag slik at da kan vi jo det vil jo være en arena der vi sikkert får litt ekstra tid, for jeg merker jo der merker jeg ett stort problem, for jeg visste jo når hun skulle komme til timer sånn at jeg prøvde jo å være litt tilgjengelig etter hun var ferdig eller før hvis det var mulig, men det var vanskelig i en travel hverdag å hele tiden være tilgjengelig så jeg følte hele tiden at jeg sto der og fikk litt siste info også videre, så jeg tror nok det hadde vært lurt å sette seg ned i 5 minutter ekstra , tror jeg
3		
4	160-163	<i>Får dere noen sånne råd hos logopeden ?</i> Ja jeg synes vi har fått ett veldig godt samarbeide med logopeden over de siste årene, en av de logopedene som er her nå hun spiser lunsj sammen med oss, vi har bedt henne inn på det i ønske om å få tettere samarbeide
5		
6		
7		

**Figur 1** Eksempel på en av tabellene tatt ut av matrise

Og deretter skrev jeg ut de enkelte boksene slik at jeg så hva jeg hadde. Hele prosessen er en læringsprosess og et hvert lite spørsmål eller kommentar setter meg på leting etter svar som



igjen fører til nye spørsmål. Derfor er det viktig for meg å starte ut på en måte jeg kan forholde meg til også utforske den nye verden derifra.

Når er analysen over og når er metodekapittelet slutt?

Jeg vil påstå at metoden varer helt til siste ord er skrevet. Hele tiden må jeg sikre at det jeg gjør med materialet sikrer at det er informantens stemme som blir hørt. Jeg må sjekke tilbake at jeg har skrevet korrekt, jeg må fylle ut med mer der jeg ser at jeg bruker informantene for lite.

### **3.5 Etiske betraktninger og metodekritikk**

#### **3.5.1 Informert samtykke**

Informantenes deltakelse er frivillig og de skal kunne trekke seg uten at det får konsekvenser for dem. Dette skal informantene ha informasjon om og det er viktig at forskeren hele tiden i prosessen har mulighet for å trekke ut data fra den enkelte dersom informanten vil trekke seg. Respekt for informantens privatliv er viktig, og forskeren har taushetsplikt og skal sørge for konfidensialitet og skal sørge for at informanten ikke kan identifiseres. Det er også viktig å unngå skade for informant eller arbeidssted. Forskeren skal unngå skade og sørge for minst mulig belastning for informanten (Johannesen 2010: 92).

Informantene ble på formøtet og i oppstart av intervjuet informert om at jeg hadde tillatelse til å intervju og skrev under på skjema der det sto at de var informert om at undersøkelsen var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst og at alt ble behandlet konfidensielt og at opptakene ble slettet når prosjektet var over. Alle godtok bruk av båndopptaker og jeg hadde ingen av informantene som valgte å trekke seg. Jeg har utelatt navn på kommune eller andre ansatte og endret det til kommunen og lederen, eller avdelingen.

*”Anonymitet kan på den ene siden beskytte deltakerne og dermed være et etisk krav, men på den andre siden kan det tjene som alibi for forskeren ved å gi dem mulighet til å tolke deltagerens utsagn uten å bli motsagt”*(Kvale og Brinkmann, 2009:90).

Er da min anonymisering god nok til at informantene forblir anonyme? Begge arbeidsplassene var relativt små, og jeg hadde presentert prosjektet mitt på formøter begge plassene. Vil informantene kunne gjenkjennes på egen arbeidsplass? Det vil nok kunne skje. Nå er det slik at man ikke skal overdrive interessen for mitt prosjekt, men jeg vil anta at dersom noen

husker tilbake så vet de hvem som var med og kan ved dette kjenne igjen sine kollegaer. Jeg har helt bevisst fjernet spesielle ord fra intervjuene og endret dem. Dette var dialektord som kunne være spesielle for den enkelte. For den enkelte som var informant vil det være naturlig om de kjente seg igjen i sitat. Dersom jeg endret det de sa på en slik måte at de ikke var gjenkjennelig for dem selv, kunne jeg nok havnet i den rollen Kvale og Brinkmann beskriver med å kunne tolke deltagers utsagn uten å bli motsagt (ibid). Det er også viktig at bredden og nyansene kommer frem i det informantene sier (Thagaard, 2009: 229). Dersom jeg er for unyansert kan jeg få et resultat som ikke viser helheten. Dette har jeg forsøkt og sikre gjennom grundig gjennomgang av tekst og kjennskap til data og det å lese over og se tilbake at sitat ikke er tatt ut av sammenheng.

Er feltet anonymisert tilstrekkelig? Det vil sikkert være noen som kan gjette seg til hvilken arbeidsplass som det er gjort intervju ved. Kommunen jeg har vært i er relativt liten og det er derved mulig å gjette hvilket sted jeg har vært på. Når jeg skriver teksten må jeg være oppmerksom på dette, samtidig som jeg må rapportere de funn jeg har på en så nøyaktig og nyansert måte som mulig.

### **3.5.2 Metodekritikk.**

*Spørsmålet er derfor ikke hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan*  
(Malterud 2003: 43).

Oppførte informantene seg annerledes enn de ellers ville ha gjort? ”Forskningseffekt” dette er vanskelig å si, men jeg vil tro at det oppleves litt spesielt å bli intervjuet og at det kan medføre at en pynter på eller beskriver ting mer positivt enn det er. Dette kan jeg ikke si at det kom frem, men noen av de som jobbet på samme plass hadde forskjellig opplevelse av hvordan de jobbet. Et eksempel på dette er at en informant sier at digitalt kamera som hjelpemiddel bruker de aldri, mens en sier at de bruker det. Dette kan jo være at den ene gjør det og den andre ikke gjør det. Dette gjør at svarene kan være forskjellige på samme sted og det er usikkert om dette har noe med forskning å gjøre.

### **3.5.3 Validitet og Reliabilitet**

*”Validitet handler om gyldighet av de tolkninger forskeren kommer frem til”* (Thagaard, 2009: 201). Det at det vi er kommet frem til stemmer med den virkeligheten vi har studert. Reflekterer den fremgangsmåten og de funn som er kommet frem formålet med

undersøkelsen og virkeligheten? Er kunnskapen gyldig, og kan den bekreftes av andre forskere som gjør lignende undersøkelser? Fordi forskeren påvirker resultatet vil det være viktig at resultatet er et resultat av forskningen og ikke av forskerens subjektive holdninger (Johannesen, 2010: 16). Det er derfor viktig at forskeren legger vekt på å begrunne alle beslutninger i prosessen (ibid).

*Gir prosjektet inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte* (Thagaard, 2009;198). Forskerens erfaringsbakgrunn vil farge det som gjøres og vil gjøre det gjennom hele prosessen. Kan man så si at noe av dette er pålitelig? Det hele avhenger av hvordan man gjør jobben og at man kan vise til hva man har gjort. Dersom det gikk en annen inn å gjorde det samme ville det være andre ting som ble lagt vekt på, men dersom funnene lignet hverandre ville det være mer sannsynlig at det gis et riktig bilde av det som er funnet ut. Forskeren bruker seg selv som instrument og dette vil påvirke resultatet (Johannessen, 2010).

Jeg har jobbet slik at det er mulig å etterspore det som er skrevet og jeg har fått begrep og annet som jeg ikke forsto forklart av informantene slik at jeg ikke har åpenbare misforståelser i intervjuet. Jeg har både gjennom intervju og transkribering og analyse forholdt meg til den informasjon jeg fikk fra informantene. Jeg har skrevet om de funn jeg har og forsøkt å ikke trekke konklusjoner som jeg ikke har data til å gjøre.

Presisjon i intervjuene: Jeg er helt ny i forhold til å utføre intervju. Jeg ser i etterkant at jeg kunne fulgt opp en del spørsmål bedre for å få ytterligere informasjon, for eksempel på hvordan informantene opplevde at det når de ikke forstod brukeren. Jeg så også etter de to første transkripsjonene at jeg kanskje gå litt for ofte tilbakemeldinger og at dette kanskje var forstyrrende. En av informantene valgte å sitte en plass der det var sannsynlig at vi ble forstyrret. Hadde jeg kommet i den situasjonen nå ville jeg henvist til erfaringene mine og stått mer på for å finne en egnet plass. Dersom en annen person hadde skrevet intervjuene ville det kunne blitt annerledes. Jeg ville ikke blitt så kjent med det materiellet og det ville hele tiden være en vurdering på hvordan en dele opp, for eksempel dersom alle mine mmm'er hadde vært med ville teksten ha blitt oppstykket på en annen måte

#### **3.5.4 Min forforståelse.**

Jeg jobber pr dags dato som lærer på sykepleierutdanning, men jeg har jobbet med spesialisert rehabilitering i sykehus i 6 år som leder ved en rehabiliteringsavdeling (ikke denne avdelingen). Det betyr at jeg kjenner dette feltet rimelig bra. Jeg har også vært og er aktiv

innen interessepolitikk i forhold til utviklingshemmede og jobber der blant mange ting med språk og språkutvikling og muligheten til å få være med. Å forske i det som har vært ”eget felt” kan være en utfordring og det krever at jeg må være svært bevisst min egen rolle.

Forskeren vil prege oppgaven gjennom hva han spør om, hvem han spør, hva han velger ut av de svarene han får og hvilken teori han velger og vinklingen på denne. På den måten preger forskeren resultatet. Samtidig må jeg være bevisst denne rollen. Det er informantenes synspunkt som skal komme frem og det er de som skal være utgangspunkt for resultatene. Jeg har gjennom hele prosessen vært nøye på å tenke over min rolle, vært bevisst på ikke ”flagge” egne meninger og å bli for trangsynt.

*”alle disse elementene av forforståelse er legitime og kan være nyttige for forskningsprosessen. de kan på den annen side også bidra til at forskeren går inn i et prosjekt med skylapper, begrenset horisont, eller manglende evne til å lære av sitt materiale (Malterud 2003:47).*

Når syv informanter har valg å sette av tid til å snakke med meg, er det viktig at jeg bruker det. Likevel vil jeg legge til mine egne fortolkninger. Det er min jobb å sette samtalene inn i kontekst og få det frem slik min forståelse er. Dette vil noen ganger oppleves ubehagelig, selv om jeg forsøker å ikke evaluere praksis, men å se på betydningen av måten praksis beskrives. *”det er et viktig etisk prinsipp at deltakelse i forskningsprosjekt ikke bidrar til å skade informanten”*(Thagaard, 2009: 110). Mine valg av teori vil igjen være en del av metoden, og disse er også kommet frem på grunnlag av det informantene sa og hva jeg fant om dette i teorien. Jeg må ta frem det som jeg opplever som viktig i materiellet og diskutere dette, men min rolle er ikke å evaluere praksis.

### **3.5.5 Formøtets påvirkning:**

Jeg valgte å presentere meg og det jeg skulle spørre om på forhånd. Dette kan være med å påvirke informantene. I positiv retning, slik at de tenker over og reflekterer over det vi skal snakke om. På den andre siden kan det være at de ble påvirket av mine meninger. Flere av informantene nevnte at de hadde tenkt på det jeg snakket om på formøtet og at de hadde dårlig samvittighet for denne gruppen. Dette kom gjerne etterpå intervjuet var over og ”off the record” Jeg tenkte mye over det for jeg hadde vært veldig bevisst på å være positiv i det jeg la frem og at det var deres erfaringer jeg var interessert i. Måten jeg gjorde det på opplevdes i all hovedsak positivt fra min side. Leder hjalp meg å skaffe informanter og foreslo at det skulle

være informanter fra forskjellige yrkesgrupper i utvalget fordi de bevisst jobbet slik. Det at lederen velger ut kan helt klart være en faktor for påvirkning av resultat. Hvem velger leder å spørre, hvem signaliserer interesse.

### **3.6 Oppsummering**

Jeg har i dette kapitlet gjort rede for gjennomføring av forskningen, transkribering og analyse på en slik måte at det skal være mulig å vurdere om prosessen har gjort funnene pålitelige og bekreftbare. Jeg har sett på hva som kan ha påvirket prosessen og hvilke etiske avveininger jeg har gjort.

Feltet er en kommunal rehabiliteringsavdeling og et dagsenter i en kommune med ca. 50000 innbyggere. Jeg har valgt å snakke med de ansatte fordi jeg er interessert i er de ansattes tilnærming til problemstillingen. Jeg har heller ikke snakket med logoped som er en annen gruppe som har en viktig rolle spesielt på rehabiliteringsavdelingen. De er organisatorisk tilknyttet voksenopplæringen. Deres rolle får jeg bare beskrivelse av sett fra de ansatte på avdelingene. De har helt klart betydning for brukerne, og spiller en rolle i avdelingen, og ville derved kunne være interessante informanter, men når jeg ikke velger å intervju dem er det fordi jeg vil se på de som jobber hele tiden ved avdelingen.

## 4 Om å nå egne mål med språklig funksjonsnedsettelse

For bruker som har språklig funksjonsnedsettelse vil det for mange være vanskelig å artikulere sine mål. Brukeren er da i en situasjon hvor han trenger hjelp til å uttale og utvikle sine mål.

I stortingsmelding 21(1998-99) Ansvar og meistring har en definisjonen på rehabilitering. Denne har jeg tidligere presentert. Videre i meldinga står det:

*Definisjonen avgrensar også mot ordinær pleie- og omsorgsverksemd, mellom anna gjennom målsettjingane og fokus på eiga styring og eigeninnsats. Sjølv om ein rehabiliteringsprosess kan ta lang tid, er det tenleg å sjå på rehabilitering som tidsavgrensa prosessar, som kan takast opp att for same brukar, til skilnad frå ein meir varig pleie- og omsorgssituasjon (Ansvar og meistring, 2.1).*

Det er i stortingsmeldinga sagt at rehabilitering avgrenses mot pleie og omsorg gjennom målsetting og egen styring og egeninnsats. Et interessant spørsmål blir hvordan rehabiliteringsavdelingen og dagsentret jobber for å finne brukers egne mål når brukeren har en språklig funksjonsnedsettelse. I hvilken grad er de styrt av politiske føringer og institusjonenes mål? I boken "Empowerment i teori og praksis" (2007) sier Rønning at det ikke ville være mulig for bruker å sette egne mål dersom disse strider med retningslinjer i et prosjekt for å få uføretrygdete tilbake til arbeide. Dersom brukers mål er å få uføretrygd vil det reelt ikke være mulig å følge brukers eget mål. Fagfolk vil hele tiden vurdere om målene er "riktige" (Rønning, 2007: 39). Da vil vi sannsynligvis forsøke å veilede bruker inn i et akseptabelt mål eller så vil vi kanskje vurdere bruker som ikke motivert? Empowerment og brukervedvirkning er begreper som ligger nært opp i mot makt og brukers egen innsats og brukers mål i rehabilitering. For å gjøre rehabiliteringsprosessen til brukers egen prosess vil det helt klart være slik at vi må forholde oss de mål bruker har. Ordet empowerment har ingen god oversetting til norsk, men myndiggjøring og maktoverføring har vært brukt (Askheim, 2007). Brukervedvirkning brukes både på systemnivå og individnivå og det er mest hensiktsmessig i denne sammenhengen å forholde seg til begrepet på individuelt nivå. For at brukeren skal får makt i egen situasjon må det være slik at tjenesteyter gir fra seg makt. Dette vil bare skje dersom brukeren har mål som ikke strider med målene i samfunnet og i institusjonen. Det samme vil gjelde individuell brukervedvirkning som vil for eksempel

avgrenses av ressurser både faglig og økonomisk og av hvilke muligheter som gis. Rønning fortsetter med å si:

*at når brukeren gjennom medvirkning skal styres mot det som fagfolkene (og hjelpeapparatet) mener er deres beste, så har vi fortsatt en patriarkalsk struktur, men den formidles gjennom nye samarbeidsformer (Rønning 2007: 44-45).*

Det at brukerstyring individuelt er blitt aktivt brukt, behøver ikke å bety at brukeren får reell makt, det kan være at de får en opplevelse av makt. Det kan også være slik at bruker får mer ansvar, og derved kan stå i fare for å få ”skylden” dersom det ikke lykkes (Rønning 2007).

I Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag som kom i 2010 har mål i rehabilitering klart fokus på at målene må være realistisk.

*Tidlig planlegging av rehabilitering og definering av rehabiliteringsmål er en viktig del av behandlingen. Rehabiliteringsmål som blir definert og fulgt opp av et tverrfaglig team i samarbeid med pasienten og pårørende fører til økt uavhengighet (Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag).*

Videre sies det:

*Utfordringen for helsepersonell består i utformingen av realistiske rehabiliteringsmål i samarbeid med pasienten. Hvorvidt pasienten opplever målsetting og rehabiliteringsplan som meningsfylt er avhengig av ulike faktorer: .... Personlig identifikasjon med målene er en forutsetning for aktiv deltakelse (Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag).*

Her kommer begrepet realistisk inn som en faktor i å sette mål. Dersom en slår opp realistisk i en synonymordbok vil en få en rekke synonymer. Nøktern og ekte er blant disse ordene. Realistisk i betydningen ekte vil i denne sammenhengen henviser til de målene som er viktigst for pasienten, mens realistisk i betydningen nøktern kan bety å ikke sette for høye eller umulige mål. Å forholde seg til de mål som rehabiliteringsinstitusjonen setter for å få oppholdet sier en ja til når en blir innlagt. At bruker skal sette egne mål, settes som krav til rehabiliteringsavdelingen dersom den forholder seg til rehabiliteringsforskriften. Det å sette realistiske mål vil være noe helt annet. Dersom man ser realistisk som nøkterne mål, hvem er det da som kan vite hva som er realistisk?

*Å utarbeide realistiske mål og rehabiliteringsplaner er krevende og fordrer kunnskap om prognose ved ulike utfall og funksjonsvikt, og kjennskap til effekter av trening og andre rehabiliteringstiltak. ( Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag)*

Det er drøyt ti år siden Ansvar og meistring kom, og i forhold til denne gruppa som er i fokus i denne oppgaven vurderer jeg teksten som en klar reduksjon i brukerstyring og makt. Slik teksten her er utformet tyder det på at det skal være tjenesteyter som vurderer realistisk. Av de 15000 som får hjerneslag hvert år er det ca. 25 % som får språklige funksjonsnedsettelse som afasi. Disse retningslinjene er derfor av betydning for mange med språklige funksjonsnedsettelse som skal ha rehabilitering.

Målene i rehabilitering skal være brukers egne mål og skal gi innflytelse og makt til egen rehabilitering. De hjelpemidlene som informantene beskriver er reelle hjelpemidler, kroppsspråk, tegn og fakker, mimikk, pårørende, gjetting, hjemmebesøk eller de som jobber i boligen. Brukeren vil i en slik situasjon kunne risikere overtagelse, og manglende kunnskap samt feiltolkninger. En informant opplevde et annet språklig nivå og kortere latenstid<sup>3</sup> når bruker snakket om det han var lidenskapelig interessert i og på "hjemmebane". Han brukte til daglig svært lang tid på å komme med svar og å delta i samtalen. Så dro de til et museum der han hadde vært aktiv som frivillig. Dette var hans lidenskapelige hobby.

*"det var han som brukte et halvt minutt for å svare meg for noen måneder siden og, og nå bare rant det ut av han, han var i sitt ess der borte og språket ble så bra, han, så det har noe å si (informant, 4A).*

Hvordan man jobber med mål vil ofte være avgjørende for brukerens motivasjon. Gjennom min jobb i en spesialisert rehabiliteringsavdeling i sykehus hendte det noen ganger at pasienten satte seg mål som vi som tjenesteytere så kunne bli vanskelig å nå. Vi hadde en erfaring og kunnskap som pasienten ikke hadde. Det kunne være at han satte seg mål som å nå en fjelltopp, eller komme tilbake til en svært krevende jobb, mens det ennå var usikkert om han ville greie å forflytte seg fra seng til stol. Prinsippet om at det skal være brukers eget mål skal likevel komme først. Ved å ta utgangspunkt i brukers mål, og hans motivasjon kunne prosessen komme i gang ved at en så på; hva må du greie for å komme deg opp på det fjellet? I prosessen videre kunne det godt hende at pasientens mål endret seg, men det måtte være pasientens egen endring og ikke vår endring fordi vi mente vi visste bedre.

---

<sup>3</sup> Tid for å ta sin tur i samtalen



Når man har språklig funksjonsnedsettelse er det fare for at en taper muligheten for å fortelle sin egen historie. Gjennom vår egen historie konstruerer vi vår identitet. Informanten beskriver bruker som fikk redusert latenstid (tiden fra du blir spurt til du svarer, eller fra det er min tur til det er din tur) og som sa hele setninger når han fortalte om sin store hobby krigshistorie. Pound og Hewitt beskriver det med at du kan få din personlige fortelling kapret av andres fortellinger, konstruert av familie, fagpersoner, forskere og medier (Pound og Hewitt, 2007: 205). Sitat fra informant 2A:

*Det er litt forskjellig noen tar mer del i utforming av mål enn andre,..... noen er litt mer på hugget , og liksom: han skal opp å gå, det kan være både realistisk vei og urealistisk.*

#### **4.1 Språk og makt**

*”Gjennom språket kan vi bli inkludert, få et ord med i laget og øve innflytelse”* (Pound og Hewitt, 2007: 201).

I en rehabiliteringsavdeling vil en alltid ha en asymmetrisk maktbalanse. De som arbeider der har makt gjennom sin yrkesrolle. For å få reell brukermedvirkning må tjenesteyter avgi makt. Empowerment dreier seg om å overføre makt(Rønning 2007: 40).

Pound og Hewitt (2007) henviser til Boaszmans som beskriver at det å ha en språklig funksjonsnedsettelse ikke bare var en isolerende opplevelse, men også hvordan hun dermed var utlevert på nåde og unåde til sykepleiere og leger og alle velmenende mennesker med ordet i sin makt (Ibid: 204).

Brukerstyringen beskrives som viktig i rehabiliteringsavdelingen.

*”det er jo brukerstyrt her så vi er jo avhengig av at brukeren er medgjørlig i forhold til hans ønsker og mål, hva han har behov for i sin hverdag.”* (informant 3A)

I hovedsak beskriver informantene tre måter å lage mål på til brukere med språkvansker.

1. Tjenesteyterne finner ut av interesser sammen med pårørende. Ut i fra dette lager de forslag til mål og foreslår det for brukeren for å se om brukeren er enig.
2. Tjenesteyterne observerer brukeren i aktivitet, og foreslår deretter mål. De ser så på mimikken om bruker er enig eller i hvertfall om det ser helt ukjent ut.

3. Tjenesteyteren drar på hjemmebesøk, og ser på hva som trengs og hva som blir utfordringen. Ut i fra dette settes opp det opp mål sammen med observasjoner og kunnskap fra pårørende eller nærpersoner. Bruker blir spurt og en ser på kroppsspråk og mimikk og bruker er enig.

*”da blir det til at vi legger ordene i munnen hans og at man prater høyt; jeg ser dette er vanskelig for deg, og hvis man tror det er oppnålig at man kan komme seg fra senga til rullestolen.”* (informant 2A)

På brukermøtene settes målene for oppholdet. Dette møtet ledes av primærkontakten. Primærkontakten forbereder brukeren før brukermøtet. Denne forberedelsen gjøres nokså likt for alle brukerne. De snakker sammen dagen før eller i forkant av møtet, formidler at det skal være møte og hva målet for møtet er. Det gjøres ingen spesielle forberedelser for brukere med språklig funksjonsnedsettelse. Informantene opplever pårørende og kroppsspråket som viktige ressurser for å sette mål for rehabiliteringsoppholdet. De forslag til mål som kom ble sett ut i fra observasjoner på hvilke vansker brukeren hadde sammen med interesser kartlagt gjennom pårørende og utfordringer i hjemmet på observert på hjemmebesøket. Brukeren formet ikke selv målet, men fikk dem foreslått slik at de kunne bifalle eller protestere. Pound og Hewitt(2007) setter opp en rekke tiltak som er viktig for å redusere barriere ved møter for de med språklige funksjonsnedsettelse. Eksempler på dette er: god forberedelse i forkant av møtet med gjennomgang av begreper og hvilke vedtak som er aktuelle, sørge for at møtet er på tidspunkt der bruker er i best mulig form og at møtene ikke er for lange. Det må være hyppige pauser og dagsorden må gi ekstra tid til spørsmål og oppklaringer. Nøkkelord noteres og illustreres eventuelt. Tempoet på møtet må reduseres og det må være mulighet for ro (Pound og Hewitt 2007). En av informantene beskriver at hun etter råd fra logoped informerte alle deltakerne på sluttmøtet om at de måtte snakke en om gangen og gi ham tid.

*”jeg måtte minne oss på det flere ganger”* (informant 2A).

Samtidig vil det være en risiko for at det ikke blir brukers mål, men de andres mål. Siden mål ofte er knyttet opp til motivasjon kan en da risikere at målene ikke fremmer motivasjon. En av informantene (informant4A) opplevde at bruker ga tydeligere signal når de hadde truffet med rett mål.

Et rungende ja kom fra en ung mann som hadde jobbet med mål med sin kontaktperson, og moren hans formidlet at det viktigste for han er å få seg en jobb. Kanskje det skal være målet ditt? Spurte sykepleieren. *Ja*; kom det med klart og overbevisende (kanskje litt lettet?)

I dagsentret er brukerne der over år og her beskrives det slik:

*”Målene blir mer sånn generelle fordi de er her så lenge. Det blir sånn sosial omgang og aktivitet i hverdagen”*(informant 5B).

Deler av virksomheten er skole, og der skal det settes opp en Individuell opplæringsplan (IOP) som skal rapporteres ½ årlig og evalueres minimum årlig. For å få tilbud om opplæring må det søkes hvert år. Det ser ut som at måljobbingen er styrt enten av søknaden som her, eller mer generelt som aktivitet og sosiale omgang. På direkte spørsmål sier de som jobber med IOP at målene:

*”De settes på søknaden enten det er vedlikehold eller utvikling”* (informant 6B).

Det synes som det vanlige enten er vedlikeholdsoplæring eller utvikling og at dette settes i søknaden.

Den kan også virke som det er klare forventninger til hvorfor det er søkt opplæring. På direkte spørsmål svares det

Hvordan setter dere mål for opplæringsplanen?

*”De målene er jo tale trening og fysisk trening (peker på kinn) munnmotorikk”*  
(informant 7B).

En av informantene beskriver at det er svært tette bånd mellom de ansatte og brukerne og at endringer kan være vanskelig. Sammen med ”uendelige” vedtak kan det være vanskelig både å sette mål og å endre tilbudet.

*Nei og jeg tror jo for å være helt ærlig at det er også at det er ett lite element av; jeg vet ikke om jeg skal kalle det institusjonalisering, men det blir veldig sånn tette bånd. Og brukerne blir veldig knyttet til dagsentret som har vært her over så lang tid, og personalet her, som har vært her lenge, blir knyttet til brukerne og det blir vanskelig å stå i den der å si: at nå må vi gjøre noen forandringer. Nå kan du kanskje ikke vær her, og i hvertfall ikke mer enn en dag i uka. Så det er det vi prøver å få mer tydelig og gjør noe med, i og med at vi jobber med de kriteriene hvordan det her skal foregå*  
(informant 5B).

Jeg opplever at det her ikke er tegn på klar brukerstyring, men brukerne er her over tid og det vil gjerne være slik at de synes de kjenner brukeren godt. Brukerstyringen kan oppfattes å være indirekte, gjennom at personalets gode kjennskap til bruker, ofte gjennom mange år. De kjenner dem så lenge at det i seg selv kan som informant 5B beskrives det gjøre endringer vanskelige.

Brukers makt til påvirkning av egen livssituasjon blir ikke reell på måten det settes mål på. I tilfellet med dagsentret, beskriver de at det bare er en type mål, eller at de blir veldig generelle. I rehabiliteringsavdelingen jobbes det helt klart med mål, men så lenge bruker selv ikke greier å ta initiativet beskrives så godt som alle målene av tjenesteyter eller pårørende eller de to sammen. Det beskrives ikke tiltak som tilrettelegger for at bruker kan gjøre egen innsats, for eksempel ved å bruke tiltak som Pound og Hewitt(2007) beskriver. Det virker ikke som dette blir vurdert og hva årsaken til dette er kommer ikke frem. Pound og Hewitt (2007) beskriver at opplæring til de uten kommunikative funksjonsnedsettelse vil være det første å ta tak i for å bygge ned barrierer i forhold til språklige kommunikasjonsnedsettelse, og ingen av de som ble intervjuet hadde noen form for opplæring utover litt i grunnutdanningen. Å skaffe seg kunnskap og tilby opplæring er en form for prioritering. Det virker ikke som dette området er prioritert på noen av de to arenaene jeg har gjort intervjuer på.

## 5 Alternativer og supplerende kommunikasjon - Hjelpemidler og kroppsspråk- en vei til forståelse?

### 5.1 Alternativ og supplerende kommunikasjon

Bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon er en mulighet når tale, som er den vanligste formen for kommunikasjon, ikke er mulig. Årsaken til at man ikke kan snakke vil være viktig i forhold til om og hvilken type alternativ eller supplerende kommunikasjon den enkelte kan ha nytte av. Dersom en har en fysisk funksjonshemming som gjør at en ikke kan snakke vil det være andre utfordringer enn dersom en har en språklig funksjonsnedsettelse som reduserer forståelse. Dette vil være individuelt og må diagnostiseres slik at det kan gi riktig type hjelp. Hvilke hjelpemidler den enkelte kan bruke vil være avhengig av funksjon.

Tezchner og Martinsen (2002) beskriver alternativ og supplerende kommunikasjon i flere områder etter om det er et alternativ eller supplement, om det er ”hjulpet” eller ”ikke hjulpet” og om bruker er avhengig av tolking eller ikke. Alternativ kommunikasjon betyr å ha en annen måte å kommunisere på ansikt til ansikt enn tale. Supplerende kommunikasjon er støtte eller hjelpekommunikasjon som kommer i tillegg til tale, eller som støtte mens tale utvikles. Denne vil også sikre brukeren dersom tale ikke utvikles.

Innenfor alternativ og supplerende kommunikasjon deler de inn i ”hjulpet” og ”ikke hjulpet” kommunikasjon. Hjulpet kommunikasjon omfatter alle former der det språklige uttrykket ligger utenfor bruker. Eksempel på dette er peketavler<sup>4</sup>, talemaskiner<sup>5</sup>, bildekort<sup>6</sup> med mer. Ikke hjulpet kommunikasjon er der den som kommuniserer lager språkuttrykkene selv. Tegnene blir produsert av den enkelte. Eksempel på dette er håndtegn, blunke med øynene eller peking på et objekt som i: se der! (ibid).

Avhengig kommunikasjon vil si at den som kommuniserer er avhengig av at en annen person setter sammen og tolker det som blir kommunisert. Eksempler på dette er for eksempel kommunikasjonstavler med enkeltbokstaver eller grafiske tegn. Bruker peker eller skanner

---

<sup>4</sup> Peketavler finnes i høyteknologiske, eller lavteknologiske former og kan bestå av bilder, bokstaver, hele ord og fraser. Poenget er at bruker kan peke på dem enten elektronisk eller manuelt (ut fra egen funksjon) og få sagt det han vil. ( dette forutsetter at de inneholder alt han trenger.)

<sup>5</sup> Talemaskiner gjør om det som er skrevet i en eller annen form til tale. Denne kan være syntetisk, eller spesielt spilt inn for den enkelte.

<sup>6</sup> Billedkort er fotoer eller tegninger som kan brukes til å snakke med. Bilder er lett på konkrete områder, ost, toalett, osv. men kan være flertydig for eksempel på følelser og derved vanskelig å bruke på disse områdene.

seg frem til bokstaver og ord og en hjelper eller kommunikasjonspartner tolker dette. Uavhengig kommunikasjon blir det helt kommunisert og formulert av personen selv. Som eksempel på dette er talemaskiner og skrift der den enkelte uten assistanse kan si det han har behov for.

## 5.2 Hjelpemidler

I følge Kulø (2010) finnes hjelpemidler i mange varianter og brukeren kan etter søknad ha rett til å få låne hjelpemidler på hjelpemiddelsentralen. Noen hjelpemidler er imidlertid helt enkle løsninger som bruken av kroppen, gester, peking, mimikk og lignende. Eksempler på dette i undersøkelsen min er for eksempel bruk av tommel opp og tommel ned, riste på hodet også videre. Lavteknologi (av noen kalt papp-tech (Kulø 2010: 124) er for eksempel pekebøker, billedkort og kommunikasjonsbøker. Høytteknologihjelpemidler beskrives av Kulø som de ”som går på strøm”. Disse kan være helt enkle, til avanserte datamaskiner og de kan styres både ved bryterstyring, tastatur, øyepoker med mer. Ett av disse hjelpemidlene som nevnes i undersøkelsen er Roll Talk<sup>7</sup>.

Kommunikasjon er spesielt krevende hos de med språklige funksjonsnedsettelse. Både pårørende og bruker kan ha håp om, at dersom du får en språklig funksjonsnedsettelse, så kan du sette inn et hjelpemiddel og så ordner det seg. Dette er nok lett å tenke, men erfaringer viser at det ikke er så enkelt. Den enkeltes og nærpersionenes kommunikasjonskunnskap, forståelse og tilrettelegging vil ha stor betydning for hva som er mulig. Den enkeltes funksjon vil selvsagt også være av betydning. Dersom det ikke foreligger språkvansker, bare uttalevansker vil det selvsagt være enklere å kompensere med kommunikasjons-hjelpemidler, enn om det foreligger språkvansker. Her vil det være viktig å ha rett diagnose (Kulø, 2010).

Det som informantene beskriver brukt i avdelingen av enkle, ikke-teknologiske løsninger var bildekort med bilder av pålegg, mat, toalett osv. Dette blir ord som kan kalles konkrete og som derfor er lett å ta forståelige bilder av. Det ble også lagd individuelle pekebøker som skulle lette kommunikasjon.

*Ja jada vi ser jo ofte at det er viktig at de har en del bilder og har en del ting rundt seg som betyr noe for at en har et grunnlag for samtale og for å stimulere til samtale. For det er jo litt viktig at en stimulerer og at de prøver å få frem ordene så da ber vi gjerne*

---

<sup>7 7</sup> Rolltalk brukes av mennesker med nedsatt taleevne eller motorikk. I tillegg til å være et kommunikasjons-hjelpemiddel har Rolltalk muligheter til bl.a. å styre rullestol, TV, radio, lys og varme, åpne dører etc.(abilia.no)

*pårørende å ta med bilde fra familie unger, barnebarn og familie. Det er en veldig motivasjon for å ønske å snakke om sånne ting og det med å navngi barnebarn og sånn som er veldig nært for dem. (informant 3A)*

Familien hadde ofte med seg album med bilder. Disse ble satt navn på og som en informant sa:

*”slik at vi kan nesten snakke om bildene, uten at, vi får jo ikke noe svar, men det blir jo en samtale på en måte selv om de ikke sier noe”*(informant 1A)

Når dette oppfattes som en form for samtale, er det nok begrunnet i at den ansatte for eksempel kan si at: ”er det Anne, barnebarnet ditt?” om et bilde, og det er da mulig med et lite nikk, en tommel opp, eller et ja, å få en form for kommunikasjon der begge er delaktige og kan ta sin tur. Dette krever selvsagt en god beskrivelse av aktuelle bilder, slik at det er mulig å bruke dem adekvat. Dersom den med funksjonsnedsettelsen ble spurt: hvem er det? vil det kanskje ikke være mulig for ham å forklare det. Da kan et slikt album ende opp med å være negativt, ved at det kan oppleves som en muntlig eksamen som er umulig å bestå.

Hjelpemidler blir ikke bedre enn det som legges i dem (de ord, eller bilder eller tegn som er tilgjengelig for bruker) og stiller ofte språklige krav til bruker for å kunne bruke dem. Kulø (2010) understreker at bøkene (og eventuelt andre hjelpemidler) må inneholde de ordene og uttrykkene som akkurat denne personen har behov for å bruke, og organiseres for den enkelte i samarbeide med brukeren og nærpersonene hans (Kulø 2010:124).

*”ingen afasirammede bør få en kommunikasjonsbok eller en ”talemaskin” med ferdige standard oppsett[....] det må være ”skreddersøm” tilpasset den enkelte.”*(Kulø 2010: 123)

*Ja og jeg har tatt det opp her med de som jobber her og oppfordret dem til å bruke, for det, det er jo akkurat det som er, at å bruke et hjelpemiddel og det er ikke noen vits i å lage et hjelpemiddel uten at det blir brukt, sånn som du kan kjøre med en flott Rolltalk på stolen din, også blir den, de bruker den aldri, det er jo bortkastet”* (informant 6B).

I dette sitatet snakker informanten om seg selv som en fra voksenopplæringen og ’de som jobber her’ som de som er ansatt ved dagsentret. Denne organisatoriske oppdelingen skaper en form for separate enheter innad i dagsentret, til tross for at de er på samme sted og gir tilbud til de samme personene. ( se mer om dette i tverrfaglighet og samarbeid)

Bakgrunnen for å bruke hjelpemidler i kommunikasjon er å gi en mulighet for et alternativ eller et supplement til talen.

I intervjuene med fagpersonalet blir pårørende og kroppsspråk fremhevet som de viktigste kildene til informasjon og forståelse av brukeren. I rehabiliteringsavdelingen brukte de i liten grad hjelpemidler, men hadde noen. I dagsentret var det lite henvist til kroppsspråk, men noe ble sagt på forespørsel. Her var det imidlertid mye snakk om bruken av hjelpemidler, men de sa at de brukte det lite. (Pårørendes rolle har jeg tatt spesielt for meg i kapittel 7).

Hjelpemidler var i følge informantene i liten grad i bruk noen av stedene, men det som var i bruk, var lavteknologiske hjelpemidler som pekeark, pekebøker og kommunikasjonsbøker. Album og bilder som pårørende hadde med, var i også en innfallsvinkel for samtale. Bruken av høyteknologiske hjelpemidler var det lite av, men i skoledelen av dagsentret var det en del fokus på dette.

Av de hjelpemidlene som ble beskrevet var det i hovedsak lavteknologiske hjelpemidler som var i bruk. Noen brukere hadde, eller hadde hatt høyteknologiske hjelpemidler. Når de ikke ble brukt var det flere grunner til dette. Det var ikke at det ikke var nyttig for brukeren, eller at brukeren på grunn av sin funksjonsnedsettelse ikke kunne bruke hjelpemidlene. Begrunnelsen som ble brukt var mangel på tid og opplæring til de som var rundt. En av informantene kom med følgende utsagn:

*”det ser jeg jo også at det er vanskelig det her med hjelpemidler i forhold til kommunikasjon, fordi det krever veldig stor ro og trygghet både hos bruker og hos dem de skal kommunisere med for å få det til å fungere”*(informant 5B).

*”vi prøvde sånn rolltalk, men skal du bruke et sånt hjelpemiddel må du være ganske god på det selv, du må ha tid og energi til å få med seg og du bor i en bolig der folk jobber døgnet rundt og folk har jo ikke så veldig tid til å sette seg inn i sånne ting”*  
(informant 6 B)

De som skal bruke hjelpemidler må sette av tid til opplæring både av brukeren selv, men også de som er rundt. Dette er viktig slik at begge parter blir trygge. De må ha kunnskap om eller ha mulighet å skaffe seg denne. Dette gjelder både det praktiske redskapet, men også tiden til



å sette seg inn i det og tiden til å bruke det når det skal kommuniseres. Teknologi endrer seg, og en av informantene beskrev at de fikk opplæring når det trengtes på hjelpemiddelsentralen<sup>8</sup>

Hvordan er det, har dere fått noen opplæring i slike hjelpemidler?

*Ja jeg har jo fått det via hjelpemiddelsentralen, det er jo gjennom de brukerne man har. Så har man jo, vi har ikke hatt noen, det skjer jo så mye nytt på den fronten der med utvikling at det er vanskelig. Plutselig så er det noe som er pasè. (informant 3 A)*

Kommunikative funksjonsnedsettelse hører i all hovedsak til det man kan kalle usynlige funksjonsnedsettelse. Det kan være positivt i den forstand at du ikke øyeblikkelig blir sett på som ”funksjonshemmet”, men det kan være en utfordring i forhold til å tilrettelegge. Det er også slik at det brukeren opplever av problemer er det vanskelig, eller umulig å få sagt fra om. Hva problemet er, hva det gjelder og å få forklart hvordan du vil ha, det får han ikke sagt på grunn av funksjonsnedsettelsen.

Å ta i bruk hjelpemidler ble også opplevd som en overgang for brukerne. Hjelpemidler gjør at du skiller deg ut fra ”normalen” og det var flere av informantene som snakket om dette. Viktigheten av at hjelpemidlet ble tilpasset den enkelte i forhold til alder og at de var litt ”tøffe” ” *selv om jeg vet om hjelpemidler som kunne ha fungert så må de ikke være for, det må se litt tøft ut, slik at det skjuler litt*” (informant7B).

*”Og det å motivere folk til å ta i bruk et hjelpemiddel opplever jeg også som vanskelig, og det er jo sånn som vi; brukere er bare vanlige folk, med akkurat de samme fordommene og begrensningene og sperringene som mange andre har.”*

(Informant 5B)

Informantens beskrivelse er sammenfallende med det Ravneberg(2009) beskriver i ’de rette tekniske hjelpemidlene’ hvilken betydning brukere av hjelpemidler legger i sine hjelpemidler. De beskrives som forlengelse av kroppen både visuelt og praktisk. I hennes undersøkelse blir funksjon og utseende beskrevet som viktig og hjelpemidler både som rullestol og bil, men

---

<sup>8</sup> Det er en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. De er ressurs- og kompetansesenter innen hjelpemiddelformidling og tilrettelegging, samt tolketjeneste for døve og døvblinde. Hjelpemiddelsentralene har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede innen eget fylke. (<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms>)

også mobiler og pc beskrevet som proteser. Informantene i studiet beskriver betydningen av utseende på hjelpemidlet.

*Nye identiteter skapes når man tilpasser eller bruker proteser, som en bestemt mobiltelefon, pc eller bil. Selvidentitet ligger med andre ord ikke fast hos individet, men forhandles og eksperimenteres med, for eksempel via teknologier (Ravneberg, 2009: 204).*

I Pound og Hewitt(2007) skriver de også om andres uvitenhet i møte med den som har kommunikative funksjonsnedsettelse. Det å bli utsatt for andre menneskers funksjonshemmende holdninger og ikke kunne ”bruke språket for å fremkalle mer fornuftige reaksjoner fra sin kommunikasjonspartner” (Pound og Hewitt, 2007; 203) noe de som har andre funksjonsnedsettelse har mulighet til. Dette vil også gjelde ved utvalg av hjelpemidler, og muligheten for å forklare bruken av disse.

Gjennom alle intervjuene er det forskjellig vektlegging på hjelpemidler, men et hovedinntrykk er at det brukes lite.

*Ja, vi bruker veldig lite hjelpemidler her ( informant 2A).*

Som jeg har nevnt begrunnes dette med travelhet og manglende opplæring hos de som er rundt brukeren, og kompetanse hos brukeren selv og at hjelpemidlet må være spesialtilpasset slik at brukeren er fornøyd med det.

### **5.3 Kroppsspråk**

Informantene sier at kroppsspråk er viktig for å forstå brukeren, for å sette mål og for å finne ut av enkle ting i hverdagen.

*”Jeg kjenner han så godt at jeg, jeg har jo hatt han i 3 år, jeg kan se det på han med en gang når det er noe ”( informant 7 B).*

Er kroppsspråket universelt, og er det likt i alle kulturer og i alle samfunnslag. Kan en si hva som helst eller har det sine begrensninger? Kroppsspråk kan ligne språk ved at det betyr helt spesielle ting eksempel på dette er tommel opp som man kan forbinde med positiv tilbakemelding som ja, eller helt rett, eller bra. Å himle med øynene eller å løfte skuldrene som kan bety vet ikke, er likevel mindre klare gester. Dersom en skal kunne be om avanserte ting ved hjelp av kroppsspråk slik som jordbær med ostekrem, må en ha et mer systematisk

kroppsspråk som ligger opp i mot, eller er et eget språk. Eksempel på dette er døves tegnspråk som er et eget språk og har alle variasjonsmuligheter. Dersom en bruker billedkort, ville det være avhengig av å ha rette bilder. Da er man over på hjulpet kommunikasjon. Kroppsspråk er ikke ett eget språk med felles tegn eller systemer. Likevel er en rekke signaler relativt likt, i alle fall innenfor samme kultur. Enkelte bøker som gis ut mener å kunne lære bort kroppsspråk slik at du kan "lese" ett medmenneske og hans følelser og holdninger dersom du bare lærer deg kodene. "enligt myten kan en persons kroppssignaler avslöja hennes egentliga jag" (Backlund1991: 23). Dette stiller Backlund seg tvilende til og hun mener at kroppsspråket sammen med verbalspråk vil kunne hjelpe oss med informasjon om menneskene.

Kroppsspråk er det sett på som en viktig del av kommunikasjonen og er nonverbal kommunikasjonen. Nonverbal kommunikasjon utgjør mellom 70 og 90 % av vår kommunikasjon.(Lindseth, 2009, 5 og Backlund 1991,24, 27). Reinvang (2003) beskriver kroppsspråk som fenomener på grensen til språk. Tale og skriftspråk beskriver han som naturlige språk, mens gester og tegn omtaler han som kroppsspråk. Kroppsspråket kan være alt i fra og rødme, og svette som er en symptomatisk adferd til rynke på nesen eller trekke på skuldrene som er en form for adferdstegn som er viljestyrt. Som en del av det nonverbale som kan regnes til kroppsspråket en den delen av talespråket som for eksempel intonasjon, styrke på stemme osv. Dette vil vise om vi er sint, eller redd, eller trøstende med mer. I tillegg vil måten vi kler oss på, sminker oss på og ellers fremtrer, være en del av kroppsspråket vårt. (Backlund, 1991). Kroppsspråk er altså på noen områder ikke viljestyrt, det er på noen områder viljestyrt, men kan være forskjellig fra kultur til kultur. Deskriptive tegn beskrives som for eksempel å forsøke å forklare noen med et annet språk at du er tørst, eller lignende. Dette blir en erstatning for verbalt språk og kan dersom det blir systematisert hos brukere uten verbalspråk bli en variant som blir for eksempel tegnspråk. Enkelte tegn beskriver Reinvang(2003) som akseptert i forskjellige kulturer for eksempel adferd som å trekke på skuldrene eller himle med øynene. Ikke viljestyrte kroppslige fenomener som rødming vil finnes i alle kulturer, men det kan være forskjellige ting som utløser dem og de kan bli sett på forskjellig fra kultur til kultur. Tommelen opp ses på som et positivt tegn i vår kultur. I Irak betyr tommelen opp "dra til helvete". Slike koder kunne klart misforstås under krigen i Irak på 1990 tallet(Lindseth, 2009: 24). Koder som familien eller samfunnet har er ikke alltid like, men ofte kan emosjonelle uttrykk være like, selv om det kan være forskjell på hvordan en mann fra Japan og en fra Italia viser sin glede. Det vil klart bety at universelt er det ikke, men

det kan innen for kulturer være gjenkjennelig. Kroppsspråket er sett på som enkelt og positivt av informantene, Hos de med afasi er det ofte slik at det kan være inntakt.

*Mange deler av den ikkehjulpne kommunikasjonen kan være godt bevart hos en afasirammet. En grimase eller en spontan skuldertrekning eller et lite smil kan inneholde store informasjonsmengder. ( Kulø 2010. 123)*

Sykdom og ulykker kan som kan gi språklig funksjonsnedsettelse, kan også medføre andre endringer. For eksempel hjerneslag som kan gi afasi kan gi mange forskjellige funksjonsnedsettelser. For eksempel kan lammelse gi annen kroppsholdning, valget av klær kan endres fordi det er enkelte ting som er vanskelig å ta på seg. Det å ikke kunne gre håret sitt selv, eller sminke seg selv vil gi et endret kroppsspråk. Å være sint ved at en høyner stemmen vil for eksempel ikke være mulig dersom man ikke greier å snakke. Ansikt og mimikk hos en som har hatt hjerneslag kan være endret som følge av lammelser. Dette kan helt klart gjøre mimikk og ansiktsuttrykk vanskeligere å tolke. Når fagfolkene på rehabiliteringsavdelingen brukte begrepet kroppsspråk som viktig mente de både tommel opp tommel ned som en gest og mer usikre tegn som skuldertrekninger og ansiktsuttrykk.

*”De ordene hva er det av kommunikasjonen 10% ?, ...Ja, men altså vi kommuniserer med blick og mimikk og alt annet, tonefall, kremting eller toneleie, kanskje de har bare ja og nei, men ja( kraftig) og folk kommuniserer hele tiden, vi er ikke så bevisst på det, brukerne gjør det også, bare at de gjør det ubevisst. ”(Informant 4A)*

Vi øver oss på kroppsspråk bra spedbarnsalder av, men det vil være forskjellig hvor bevisst vi er på det. Vi speiler hverandre og lærer bevisst eller ubevisst hva ting betyr.

Når dette er sagt så er det ikke lett å si noe eller ta initiativ til samtale på denne måten, og det vil stille store krav til din kommunikasjonspartner og bare bruke ikkehjulpne kommunikasjon.

*Men så er det jo kroppsspråket, du store min, har vi ikke hatt det her kroppsspråket.*

(informant 1A).

Informantene ved rehabiliteringsavdelingen snakker alle om kroppsspråk. Det brukes i dagliglivets mange gjøremål som spising o.l., men også for å finne ut av mål og i annen brukerstyring.

*Men tanker og frustrasjoner en har om fremtiden kan man jo ikke få uttrykt, men mange ganger så kan man jo i en samtale liksom spørre: er du bekymret, tenker du mye, så får man jo bekreftet på det. Ganske tydelig kroppsspråk. (informant 3A).*

Til tross for pårørendes innsats, hjelpemidler og kroppsspråk opplevde informantene at de ikke fikk med seg alt. Dersom situasjonen låste seg kunne en løsning være å bytte ansatt inne hos brukeren for å forsøke å finne ut av hva bruker ville si. Mange ganger måtte de gi seg og opplevde at det er mye de ikke får med seg. Jeg har ikke snakket med brukerne seg. Hvordan situasjonen oppleves fra deres side kan jeg ikke uttale meg om. Men som en av informantene (1 A) sa det:

*”det er sikkert mange ting vi aldri får rede på”*

I bruken av kroppsspråk til informasjon er det viktig å benytte seg av den ressursen det er, men det er også viktig å ta høyde for både endringene hos den enkelte som følge av sykdom og også ta hensyn til at man kan ha forskjellige uttrykk på grunn av kjønn, yrke sosiale forhold og kultur. Mange av de rollene til brukerne er helt utenfor sin ”normale” hverdag, og signaler en har gjennom sitt daglige virke vil ikke komme frem. Det er også mye som forsvinner når vi ikke kan snakke selv også av kroppsspråket og ikke minst er det vanskelig for den som ikke kan snakke å sette dagsorden med bare kroppsspråk.

## **5.4 oppsummering**

I dette kapittelet har jeg sett på alternativ og supplerende kommunikasjon og beskrevet bruk av hjelpemidler og kroppsspråk og hvordan dette ses på av informantene. Kort kan det sies at det brukes lite hjelpemidler begge plasser som i hovedsak begrunnes med tidsfaktor og kunnskap om de ulike hjelpemidlene.

Kroppsspråket blir sett på som en viktig faktor til forståelse, men det sies lite om hvordan dette endres og det kan i noen grad forstås som universelt, og med liten refleksjon over at det er vanskelig å uttale seg på egenhånd uten hjelpemidler eller talespråk.

## 6 Pårørende

Fra første start i intervjuene er pårørende holdt frem som en av de viktigste ressursene i forhold til brukere med språklig funksjonsnedsettelse.

*Det blir jo viktig å bruke pårørende sånn i forhold vist det er ting du ønsker å få vite i forhold til de tidlige rutiner, hvordan er denne personen og hva de liker av ulike ting. Rutine i forhold til dette med måltider og hvile og sånt og ellers interesser og hobbyer og slike ting så er det viktig å spille på pårørende. (informant 3A)*

Dette gjelder både i forhold til og finne ut av ting som de daglige behov som søvn, hvile, mat og drikke, men også i forhold til å sette mål for rehabiliteringsoppholdet og finne ut av interesser. I tillegg er pårørende viktig for planlegging av hjemreise og forholdene hjemme. Samtidig er jo pårørende ens nærmeste og en har gjerne forhold som er bygd på en form for gjensidighet. I forhold til mindreårige barn som pårørende er det andre krav enn det er til voksne barn og ektefeller. Maktbalansen vil være forskjellig og det vil være forskjellige utfordringer. Informantene sier ingen ting om mindreårige barn som pårørende, men ektefeller, samboere og voksne barn. Jeg vil ikke gå inn på problemstillingene med mindreårige barn som pårørende.

Samtidig som pårørende oppleves som en ressurs, er personalet også bekymret for at de skal ta over for pasienten. Man kan jo lure på om pårørende kan snakke for sine. Har vi nok innsikt i andre menneskers liv til å kunne uttale oss på vegne av dem?

Til sist kan det være aktuelt å se på om de resultatene jeg fant viser forskjell på å forholde seg til pårørende på rehabiliteringsavdelingen og på dagsentret. Dette kan være forskjellig fordi på rehabiliteringsavdelingen kommer brukerne tidlig i forløpet etter sykdom eller skade, og er relativt kort tid. Både brukere og pårørende har nylig fått livssituasjonen sin endret. På dagsentret er brukerne i lengre perioder og det vil være oftest være en mer avklart livssituasjon.

Pårørende er et begrep som vi alle har et forhold til. Vi har en forståelse for hva det betyr, men vi bruker det ikke når vi snakker om familien vår. Vi bruker det i hovedsak når vi snakker om familien vår i forhold til sykdom, eller dødsfall eller andre situasjoner der vi trenger å avklare forhold.

I pasientrettighetsloven er det helt klare definisjon av pårørende :

*”Pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner,<sup>1</sup> personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette” (Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).*

Ansvar og meistring vektlegger pårørendes rolle som ei svært viktig rolle

*Den viktigaste aktøren i ein rehabiliteringsprosess er brukaren sjølv. I mange tilfelle spelar også dei pårørande ei svært viktig rolle. Samstundes inneber rehabilitering i dag eit samspel mellom ei rekke offentlege instansar (2.3 i Ansvar og meistring).*

Med disse definisjonene er det helt klart at det forventes samarbeid med pårørende i rehabiliteringsinstitusjoner. Det er et formelt krav, men også noe de fleste av oss opplever som normalt. Som pårørende vil de fleste oppleve seg som en viktig part i behandling og oppfølging i sykdomsperioder.

*Utenom pasienten selv er det gjerne de pårørende som har best kjennskap til og kunnskap om pasientens aktuelle livssituasjon. De kjenner pasientens ressurser og nettverk og vil som regel også kunne bidra med nyttig informasjon om hans eller hennes historie (Bøckmann og Kjellevold 2010: 23)*

Pårørendes rolle i rehabiliteringsavdelingen opplevdes som av de ansatte som viktig. Men pårørende vil ha forskjellige roller. I pårørende i helsetjenesten beskriver Bøckmann og Kjellevold (2010) pårørendes forskjellige roller.

Pårørende kan være informant og være viktig både for utredning, behandling og rehabilitering gjennom deres kjennskap til livshistorie, ressurser og hvilke symptomer de ha hatt. Bøckmann og Kjellevold (2010) beskriver også rollen som likeverdige samarbeidspartner med

helsepersonell. De kan gi forslag til løsninger og informasjon og ha ideer som gir gode løsninger.

Pårørende rolle kan være som omsorgsgiver i forhold til praktiske oppgaver. Denne rollen mener Bøckmann og Kjellevold bør være frivillig og forutsetter tilstrekkelig informasjon og støtte i forhold til oppgaven. Rollen som en del av pasientens nærmiljø som vil være der gjennom at de samme er der selv om helse endrer seg og behandlingssted endrer seg. Når pårørende skal være pasientens representant, altså skal opptre på vegne av pasienten, skal det være når pasienten ikke har samtykke kompetanse, eller åpenbart ikke kan ivareta sine interesser. Det kan også skje dersom pasienten spesielt ber om det, da med fullmakt. Pårørende vil ha egne behov. I en situasjon der livet har endret seg og det oppstår nye utfordringer vil det være tilleggspåkjenninger. Dette kan på sikt gi helsesvikt hos den pårørende. Det er derfor viktig å være oppmerksom på pårørendes egne behov. Fordi mange sykdommer kan gi varige tap og endringer, som for eksempel tap av tale og derved samtalepartner, noen kan få lammelser, sansetap tetthet osv. dette vil også i betydelig grad endre pårørendes liv også (ibid).

I undersøkelsen min er de rollene som beskrives i all hovedsak pårørendes rolle som informant og samarbeidspartner som informantene mine beskriver. Informantene i rehabiliteringsavdelingen opplever pårørende som sin viktigste kilde til opplysning. De har ikke kurs eller spesiell opplæring for pårørende, men opplever at pårørende er den viktigste kilden for opplysning.

De øvrige kildene til informasjon er hjemmesykepleien nevnes i en bisetning for en bruker som har hatt hjelp tidligere og sykehuset gir også informasjon i tillegg, men det er helt klart pårørende som den viktigste kilden for kunnskap om den enkelte som har språklig funksjonsnedsettelse.

En av informantene sa at uten pårørende:

*”så sitter vi med blanke ark og vet ingenting om noen ting hvis ikke de er med”*  
(informant 1A).

Dette utsagnet gjør pårørende til en så vesentlig faktor i rehabiliteringen at dersom en bruker med språklig funksjonsnedsettelse ikke har pårørende vil det være store problemer å få informasjon og kjennskap til brukeren. På spørsmål om hva som skjer dersom en pasient ikke hadde noen pårørende svarer en av informantene:



*”da blir det plutselig, da ser man for en ressurs det er, det er utrolig hva man ikke får vite om pasienten da” (informant 2A).*

Få eller ingen av informantene hadde opplevd at brukeren var helt uten pårørende og hadde derved ikke vært i denne situasjonen.

*Det er familien og andre pårørende som kjenner pasienten best. Vi på rehabiliteringssentret blir bare kjent med personen etter at vedkommende er blitt syk. Det er viktig og verdifullt både for pårørende og oss i rehabiliteringssentret å etablere ett godt samarbeid med pasientens familie (Bakken, 2010:219).*

Samtidig påpeker Bakken viktigheten av at pårørende ikke har kompetansen i forhold til de endringer i kommunikasjon som for eksempel afasi gir. De må derfor få opplæring og at det vil være vanskelig for den som har en språklig funksjonsnedsettelse å ta opp dersom det er problemer i forhold til pårørendes måte å kommunisere med dem på.

*”Afasi rammer ikke bare én person, det rammer også alle som skal omgås personen.”*

(Berg 2010,228).

Verbal kommunikasjon er den vanligste formen for kommunikasjon og ved brudd i denne kreves andre former for ytringer. Dette har vi ikke beredskap til i dagliglivet. Når sykdom rammer må vi gjøre endringer i livet vårt. Påvirkningen skjer i hele familien og vil oppleves som alvorlig (Bakken, H. 2010).

Informantene ved rehabiliteringsavdelingen var samstemt i sin vurdering på at pårørende hadde en viktig rolle. Det kom frem i både jobbing med mål, men også i å få til den aktuelle treningen. Både brukeren og pårørende har behov for opplæring når det oppstår språklig funksjonsnedsettelse. Ingen av de to stedene jeg var på hadde egen formell oppfølging av pårørende til de som hadde for eksempel afasi. På rehabiliteringsavdelingen var pårørende som en selvfølgelig part med på alle møter, og var med på hjemmebesøk. Dette gjaldt alle brukerne deres også de med språklige funksjonsnedsettelse. Her opplevde informantene at de hadde god kontakt med pårørende og at de satte av tid dersom det var nødvendig.

*”Pårørende til de med afasi de vil jo gjerne prate mye med oss. De har jo spørsmål om hva vi ser og hva vi trur. De håper det skal være lysglimt at vi har sett noe eller merket noe.... De kommer gjerne å spør oss hva har han pappa gjort i dag ”*

(informant 1A)

I denne beskrivelsen etterlyser pårørende opplysninger om fremgang, men de spør også etter hva som er hendelsene i dag. For å kunne snakke om noe som har hendt gir vi hverandre informasjon. Denne informasjonen gir vi ofte muntlig, men vi kan vise hverandre bilder eller skrive. Et eksempel på slik skriftlig informasjon som blir brukt i dag er facebook eller en dagbok. Dette gir en kontekst i samtalen som gjør at vi kan gi hverandre adekvate tilbakemeldinger i samtalen. Når det er brudd på dette som ved språklig funksjonsnedsettelse vil vi mangle viktige innspill.

Samtidig var det slik at pårørende ikke alltid forsto hva brukeren mente og måtte spørre om aktuelt.

*”jeg tror ikke de forsto noe særlig mer enn vi, jeg tror kanskje vi forsto mer og de ba oss gå inn fordi de ikke forsto”* (informant 1A)

Det er viktig å dokumentere det som gjøres gjennom dagen slik at den enkelte kan vise frem eller ha hjelp til å fortelle. Dette ble i liten grad brukt, men begge steder var det en av informantene som nevnte på forespørsel at de hadde brukt en slik kommunikasjonsdagbok. Det var mest i bruk for de som hadde kognitive problemer i forhold til hukommelse.

Samtidig som pårørende opplevdes som å være den viktigste samarbeidspartneren og en ressurs og en støtte og eneste mulighet til å finne ut av interesser og sette mål i rehabiliteringsavdelingen, beskrev informantene en bekymring for at kunne pårørende ta over for brukeren med språklig funksjonsnedsettelse. Denne overtakelsen var for eksempel i forhold til at de snakket direkte for brukeren og ikke ga han mulighet til å svare eller for at de sa ting som ikke brukeren var enig i eller at de tok over for brukeren på ting som de kunne. En mente sågar at det å komme til rehabilitering ville positivt for språket fordi:

*”hun vet alt hva han vil og hva han liker av mat, og hjemme er vi kanskje ferdigpratet om en del ting”* (informant 2A).

Denne bekymringen for å tape noe av det brukeren selv vil, kan eller vet er nok viktig å ha med seg. Å ha språklig funksjonsnedsettelse gjør at du har brudd i det som regnes for viktig i samtalen og den sterke parten vil hele tiden ha mulighet for å ta over og forandre tema. Pound og Hewitt (2007) tar opp viktigheten av kunnskapen til de som ikke har språklige funksjonsnedsettelse slik at de som er den sterke parten i kommunikasjon er de som legger til rette for muligheten for god kommunikasjon (Pound og Hewitt 2007). Pårørende blir både sett på som en ressurs ved å gi en bruker som selv ikke kan snakke innflytelse. Innflytelse skal gi

bruker makt i forhold til egen situasjon. Men kan noen snakke for andre? I Pound og Hewitt (2007) snakker de om faren for å bli dominert og styrt i forhold til de som kan snakke og skrive. Eksemplet de bruker er fra likemannsmøter.

*”Hva er risikoen for at du med en språklig funksjonsnedsettelse kan få din personlige fortelling om funksjonshemming kapret av andres fortellinger, konstruert av familie, fagpersoner forskere og massemedier?”*

*En mulighet er å skaffe seg støtte fra mennesker som selv ikke har språklige funksjonsnedsettelse, for eksempel slektninger, frivillige eller helsearbeidere, men det er alltid en risiko for at møtene blir dominert og styrt av dem som kan snakke og skrive.” (Pound og Hewitt 2007; 205)*

Et annet eksempel der bruker som ga uttrykk for å være sliten, ble presset av pårørende til å fortsette, for eksempel med fysisk aktivitet. Det å ta direkte over ble spesielt beskrevet i matsituasjon, hvor pårørende kunne snakke for og overta på ting den enkelte kunne si eller gi tegn for.

*”for brukeren er de en kjemperessurs, men de kan også ha mye styring, ubevisst, ikke bevisst, og de kan kanskje se på sønnen sin eller datteren sin eller mannen sin eller faren sin som annerledes enn det personen selv opplever situasjonen sin.”*  
(informant 4A)

## **6.1 Kan så pårørende snakke for sine som har språklige funksjonsnedsettelse?**

Dette er interessant fordi pårørende brukes så aktivt i forhold til kartlegging av interesser og hobbyer, mat og andre grunnleggende behov til å lage målsetting og så bestemme hvordan tilrettelegging i hjemmet fremover skal være. I mange tilfelle brukes livskvalitet som mål. Dersom en har alvorlige språklige funksjonsnedsettelse så er det ikke sikkert at en kan svare på slike undersøkelser. Spørsmålet er: kan pårørende da svare som stedfortreder og vil disse svarene være lik de som bruker selv svarte? For noen med språklige funksjonsnedsettelse vil det ikke være mulig å svare på slike tester. For å finne ut om slike tester kan brukes har Hillari m.fl (2007) med flere gjort en undersøkelse med personer med afasi som kan svare og deres pårørende/ nærpersoner.

I en studie med 50 personer med afasi og 50 nærpersoner over 18 år som traff den med afasi minst 2 ganger hver uke ble det vurdert om pårørende kunne svare på en test på livskvalitet

for slagrammede i stedet for den som hadde afasi. Testen som ble brukt i denne undersøkelsen er Stroke and Aphasia Quality of Life Scale 39. (SAQOL-39) Resultatet her viser at det er forskjell på svarene hos proxy og den med afasi. Stedfortredere skårer de som har afasi til å være dårligere enn de som har afasi scorer seg selv, men differansen er liten eller moderat. Hillari m.fl. (2007) mener ut i fra denne undersøkelsen at nærpersoner som kjenner den med afasi godt kan svare på vegne av denne dersom de ikke kan svare selv, men at dette ikke må brukes i stedet for de som kan svare selv. Dette er med andre ord bedre enn at de ikke kan gi noe svar i det hele tatt.

*Proxies tend to score people as more severely affected than people score themselves.*  
(Hillari m.fl. 2007)

Denne testen gir bare svar på et område, nemlig i forhold til denne testen. Den kan ikke generaliseres til at pårørende i alle situasjoner kan snakke for "sine". Samtidig viser den at pårørende kan gi relevant informasjon. I tilfeller med alvorlig språklige funksjonsnedsettelse kan det hende at vi ikke har noe valg.

Når pårørende beskrives som så viktig kan man jo også lure på om de blir en sovepute for å bedre den direkte kommunikasjon med brukeren. Det ble i liten grad brukt hjelpemidler, kommunikasjonsdagbøker og tilrettelegging med mer tid på avdelingen. De som jobbet der hadde ikke kurs på området. Kan denne avhengigheten av pårørende skjule over mangler/ hull i avdelingens kompetanse og arbeidsmåte?

## **6.2 Dagsentret**

De som får plass på dagsentret får det etter søknad. Ikke alle har språklige funksjonsnedsettelse, men flere av brukerne har det. Det kan være forskjellige årsaker til de språklige funksjonsnedsettelsene. Noen har medfødte eller tidlig oppstått skade som cerebral parese eller psykisk utviklingshemming og noen har progredierende sykdom som multippel sklerose, mens andre igjen har fått afasi etter hjerneslag. Felles er at de har fått tilbud om dagplass og kan også søke voksenopplæring som gis av lærer fra voksenopplæringen ved dagsentret. Varigheten av plassen på dagsentret er ikke begrenset, mens søknad om voksenopplæring skjer årlig.

På dagsentret forteller de at de fleste pårørende de har kontakt med er foreldre, dersom bruker er ung, men ellers så henvises kontakt med nettverket som de som jobber i boligen, lærerne,

koordinator, logopeden, de som jobber i kollektivet osv. Det virker som de profesjonelle er blitt en større del av informasjonsnettverket. På direkte spørsmål der vi snakker om at du er avhengig av de rundt deg og spørsmålet er har dere noen opplæring av pårørende eller venner svarer en av informantene (7B):

*”jeg tror det er mest rehabiliteringsavdelingen som har den biten og ikke skolen. ”*

Dette er betydelig forskjellig fra rehabiliteringsavdelingens avhengighet av pårørende som ressurs for brukere med språklig funksjonsnedsettelse og dagsentrets nesten ikkeeksisterende samarbeid. Tiden fra en har fått funksjonsnedsettelse, til en kommer på dagsentret er lenger enn på rehabiliteringsavdelingen. Dette kan ha gitt deg flere profesjonelle å forholde seg til. Det kan også ha endret brukers livssituasjon i forhold til tilrettelegging hjemme. Lengden på tilbudet er også betydelig lenger enn på rehabiliteringsavdelingen. De ansatte ved dagsentret blir mer kjent med brukeren over lengre tid. Alle disse forskjellene kan ha betydning for hvor ofte og hvem som er samarbeidspartner.

Samtidig vil behovet for kjennskap til hva som skjer for å kunne opprettholde samtale være gjensidig tilstede mellom hjem og dagsenter og kunnskap om hva som skal til for tilrettelegging. Heller ikke her var det bruk av kommunikasjonsbøker mellom dagsenter og hjem vanlig i bruk. Det var vanligst å bruke til de med kognitive funksjonsnedsettelse.

### **6.3 Opplæring av pårørende.**

Som bruker og pårørende blir man i all hovedsak uten varsel satt i en ny livssituasjon når sykdom eller skade oppstår. Hva man har av forkunnskaper vil være tilfeldig ut i fra interesse, yrke og tidligere erfaringer. I forhold til språk så er det noe vi alle omgir oss med og bruker aktivt. Når vi bruker det til daglig har vi sjelden et bevisst forhold til hvordan det oppbygges, hvordan og hvor lyder produseres, hvordan forståelse er osv. Likevel kan vi bruke og lære mer daglig uten at vi helt bevisst tenker over det. Vi tenker nok sjelden over at vi alle områder der vi er avhengig av språk, alt fra samtalen og lese avisen, til å kunne bruke nettbank, bestille billetter, lese informasjon på en oppslagstavle eller prisen på kaffe i butikken. Når språklige funksjonsnedsettelse rammer vil problemstillingene være mange og vi har behov for kunnskap om hvordan vi tilrettelegger.

Ingen av de to stedene jeg gjorde intervju hadde noen egen opplæring for pårørende til de som hadde språklige funksjonsnedsettelse.

## **7 Tid og tempo.**

### **7.1 Tid og tidsbarriere**

*Dagliglivets raske rytme og høye tempo gir lite rom for en roligere, langsommere og mer ettertenksom form for mellommenneskelig kommunikasjon. For mennesker med slike funksjonsnedsettelse er det langsomme tempoet ikke noe valg, men en nødvendighet (Pound og Hewitt2007: 202).*

Tid og tempo påvirker oss til daglig. For å tilrettelegge for personer med språklige funksjonsnedsettelse er tid og tempo viktig. Jeg vil her se litt på hva informantene sier om tid og tålmodighet.

### **7.2 Ulike måter å se tid på.**

I avdelingene setter man opp arbeidstiden sin i en timeplan og på rehabiliteringsavdelingen setter de opp også opp en timeplan til brukerne på en stor tavle. I tillegg så deler vi opp døgnet i dag, kveld, natt, hverdag og helg. Man setter av tid til fysioterapi og til måltider deler av tiden er da satt opp for brukers aktivitet i hverdagen og så har man møtetid som brukermøter, teammøter morgenmøter som er satt opp for personalet og i noen av disse møtene er bruker med. Det er også slik at en kan dele opp tiden i rytmer for døgnet, uken måneden og året. Sandvin m.fl setter i boken 'Normaliseringsarbeid og ambivalens' (1998) opp begrepet tid på flere måter.. Den sykliske tiden som er gjentakende og den lineære som man kan dele den opp i fortid, nåtid og fremtid ser vi som klokkeid. Å sette opp arbeidsdagen og avtaler gjør vi i klokkeid. Morgenmøte er av en lengde, rapporten, fysioterapitimen og brukermøter en gitt lengde. Vårt behov for å dele det slik kom med industrialiseringen. Det ble behov for å organisere arbeidstid og fritid og samordning på en annen måte enn for eksempel landbruk. Progressiv tid kan sammenlignes med det lineære tidsbegrepet. Den går fremover og nuet er en årsak til å utføre fremadrettet aktivitet. Vi gjør noe for å oppnå noe i fremtiden. Arbeidstiden vår er progressiv tid og delt inn i oppgaver: Immanente tiden nuet er noe i seg selv, vi kan være i nuet. Dette skal være mer kvalitativ enn selve prosessen. Fritiden vår er immanent tid i den grad vi ikke fyller den med slik aktivitet at den blir å inneholde mer progressiv tid. (Sandvin m.fl. 1998).

Når vi ser på tiden i begge feltene så er den satt opp med timeavtaler og møter for de ansatte, det betyr at beboere må innrette seg til denne tidslinjen gjennom dagen. Dersom noen bruker lengre tid enn andre vil det bryte med den planen som ligger for arbeidsdagen og derved gå ut over noen andres oppsatte program. Dette vil også skje dersom noen trenger lenger tid for eksempel ved språklig funksjonsnedsettelse. Det betyr at de som trenger lengre tid ikke kan få det og derved enten ikke kan få tilrettelegging, eller som i fysioterapeutens beskrivelse taper treningstid fordi samtalen i starten av timen tar så lang tid.

Dersom en fordeler tiden på brukerne slik vi de få lik tid. Dette vil medføre at brukere med språklige funksjonsnedsettelse får mindre tid. Beskriv denne tiden som den tiden det går mer av på grunn av funksjonsnedsettelsen denne tiden vil ha betydning for hvor lang tid i timer en setter av til for eksempel møter eller fysioterapi, dersom det ikke settes av ekstra tid til de som trenger det pga språklig funksjonsnedsettelse vil en ta av møtetiden eller treningstiden. Nå kan man jo argumentere med at det vil gjelde for andre funksjonsnedsettelse også. Og kanskje vil man kunne se det samme på for eksempel sansetap. De som har språklige funksjonsnedsettelse vil på alle områder i rehabiliteringen, og i livet for øvrig, ha behov for lengre tid på grunn av sin språklige funksjonsnedsettelse.

### **7.3 Tempo og travelhet**

Tid er en viktig ressurs i samfunnet, og alt krever tempo. Hurtig middag, hurtig tog, kjapp og effektiv. Tidsklemma blir diskutert og samfunnet blir effektivisert. Personer med språklige funksjonsnedsettelse vil ha behov for mer tid og et roligere tempo. Dette vil de ha vanskelig for å forklare på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Vi setter av en viss tid til møter, og vi ha ikke mulighet til å bruke mer tid, uten at det går ut over noen andre eller noe annet.

En av informantene (6A) svarte på spørsmål om det var noe som er spesielt viktig:

*”Ja, at det blir satt av tid til å kommunisere, ja det er det som er viktigst, ja og da gjelder det for alle, alle døgnets tider at i alle fall noen har tid til dem.”*

Å tilrettelegge for tid er ikke bare den enkelte tjenestebyters jobb, på systemnivå må det være en klar forståelse for dette ved å sette av mer tid til møter når en med språklig funksjonsnedsettelse er skal delta. Det må også settes av mer tid til forberedelse av brukeren, slik at han er klar. I tillegg vil tilrettelegging av tid på systemnivå kreve at det settes av tid til opplæring av ansatte og også av pårørende. I Parr m. fl. (2003) beskrives det hvordan et

jobbintervju med en med afasi tar omtrent tre ganger lengre tid enn ett rutineintervju (Parr m.fl 2003:134). Da er intervjuet lagt til rette slik en person med afasi kan intervjues for jobb. For og etterarbeidet er ikke med i denne tiden.

I forhold til enkeltindivid så kreves det ekstra tid i en samtale av mange grunner.

*” ofte vil en afasirammet trenge lang tid for å danne sin ytring, fordi vedkommende må lete etter både ord, formuleringer og måter å si ordene på” ( Kulø 2010: 121).*

En informant (4 A) beskriver en situasjon hvor hun strever med å vente på svar hos en bruker i et ½ minutt. Tiden oppleves lang, men hun venter. Noen ganger får hun svar og noen ganger må hun gi seg. Den lange latenstiden vanskeliggjorde samtalen. Noe senere i intervjuet forteller hun om samme bruker. Han var ute på et museum hvor han skulle fortelle de andre om sin hobby. Da opplevde sykepleieren et annet språklig nivå og kortere latenstid når bruker snakket om det han var lidenskapelig interessert og var på ”hjemmebane”. En annen informant (7B) fikk tilbakemelding hos en bruker at hun har ikke glemt det hun kan, hun bare tenker mye senere.

*”da begynte jeg å tenke at, ja det er det du gjør, du trenger litt lenger tid, men får du den tiden så svarer du rett og er morsom, og har mye humor, men visst folk ikke har tid å vente så svarer hun ikke og da kan du gå ut å si at: hun svarer ikke!”( informant 7B)*

#### **7.4 Tid og tilrettelegging.**

*”Jeg trodde ikke det, det var en helt ukjent verden for meg”(Informant 7A).*

En av lærerne hadde fortsatt å ha timer med en som sluttet på dagsentret. Hun opplevde at de som jobbet i hjemmetjenesten som var rundt brukeren hadde det for travelt og at de ikke hadde tid til å vente på svar. Hun spurte ham om hun var den eneste som hadde tid å sette seg ned og snakke med ham (to skoletimer pr uke) og han svarte ja. Hun forsøkte å ta problemet opp med tildelingsenheten i kommunen for at han skulle få mer hjelp. På tildelingsenheten forklarte de at de hadde så og så mange minutter til en type tiltak, og så og så mange minutter til en annen type tiltak. De satte ikke av ekstra tid selv om brukeren trengte det for å kunne svare. Læreren mente at dette kan ikke de som jobber i tjenesten noe for. Slik hun så gjorde de det hadde fått beskjed om å gjøre og dersom det skulle endres måtte det tas opp med politikerne.



*”De får veldig god hjelp altså, hvis du ser på hver del” (informant 7A).*

Dette illustrerer et fragmentert tilbud som ikke nytter den kompetansen som læreren har tilegnet seg i forhold til bruker i tillegg vil det være med på å fremme brukers ensomhet og skape barriere for kommunikasjon.

Når en fysioterapitime er like lang for alle, vil det være slik at de med språklige funksjonsnedsettelse kan tape på det. I Pound og Hewitt(2007) blir det beskrevet en undersøkelse av Parr i 1997 der støy og generelt tempo ble satt opp som en barriere for mennesker med afasi(Pound og Hewitt2007: 201). Et eksempel på dette beskriver en fysioterapeut. Gjennom sin jobb har hun timeavtaler med brukeren. I sin daglige jobb er hun beskriver hun hvordan hun er avhengig av verbalspråk for å få tilbakemelding fra brukeren på hvordan øvelsene virker, var det noe som gjorde vondt, hadde du noen smerter etter sist trening hvordan er balansen når du sitter sånn? osv. Dette kunne ikke brukeren svare på. Slik vanskeligere for brukeren å formidle positive og negative sider ved tiltakene, og derved var det vanskeligere å gjøre jobben for fysioterapeuten. Fysioterapeuten opplevde også at dette tok lengre tid enn for de andre brukerne. Det var ikke satt av lengre tid slik at dette som kunne ta 5 minutter hos andre kanskje tok 15 minutter hos de med språkvansker.

*”jeg merker at tålmodigheten min blir satt på prøve, for liksom klokken tikket og det gikk ett kvarter ut i fysioterapien og jeg tenkte, guri meg, han trenger jo denne fysioterapien, den fysiske biten”*

Slik opplevde hun at språklige funksjonsnedsettelse påvirket hennes oppgave i rehabiliteringen og ga brukeren mindre tid til trening. Samtidig så beskrev hun at de jobbet i sal og at det kunne være mye støy og opp til 6 personer der samtidig når de drev med individuell trening. Salen var ikke skjermet med fysiske skiller. Det var kun gardiner som skilte dem. Dette forstyrret konsentrasjonen, ikke bare i dialogen, men også direkte i øvelsene.

Hun opplevde også at: *” når språket begynner å komme på plass det var veldig merkbart med denne pasienten så økte funksjonsnivået”*. Hun var usikker på om dette skyltes den generelle bedringen hos pasienten, men opplevde at det ble mer effektiv trening, ” når de ikke hadde den barrieren med språket.”

Informantene beskriver sin og brukernes tålmodighet og tid som går ekstra for å vente på svar. De beskriver også kunnskap om at de må ta seg tid til å vente på svar, samtidig som de ikke

gir noen ekstra tid til møter og forberedelser til de med funksjonsnedsettelse, eller organisert tid til møter for eksempel med logoped. De beskriver at kunnskap gir dem mulighet til å endre tempo, eller å forsøke å gjøre det. Manglende tid til å sette seg inn i bruk av hjelpemidler og ikke avsatt tid til opplæring eller kurs av pårørende og andre. Barriere som manglende forståelse, som kanskje krever bruk av bilde og ordforklaring underveis vil ta lenger tid. Bruk av hjelpemidler tar ofte mer tid. Råd fra logoped som fysioterapeuten beskrev i sal og på møte og som er nedbygging av barrierer

Travelhet og manglende kunnskap vil i tillegg til vår evne som tjenesteytere til å tilpasse at det må være lengre pauser. Informantene beskrev tid med mange forskjellige innfallsvinkler. Det å lære seg å bruke lenger tid i kommunikasjon, det å ha tid til å høre på, det å bruke av planlagt tid til å legge til rette.

Begrepet tid vil jeg forsøke å dele i to måter å tenke tid på. Den ene måten er tildelt tid eller timer for eksempel en time hos fysioterapeut, en time til møte osv. Denne tiden, ordinærtid ble delt ut slik at alle fikk likt, det ble ikke gjort noen forskjell på brukerne. Den andre måten er å tenke at det trengs tid til tilrettelegging og venting, og bruk av hjelpemidler osv. Når man har språklige funksjonsnedsettelse tar det lengre tid å si det du vil si, det tar lenger tid å komme på det du vil si og det tar lenger tid å forstå det som blir sagt. Tilretteleggingen kan bestå av å skape rolige omgivelser, å vente ett halvt minutt på svar, gjette hva folk mener, bruke hjelpemidler og ha kunnskap om og forståelse for at det er nødvendig, bruker da mer tid totalt. Dersom en ikke tilrettelegger for at det tar lengre tid så vil det kunne oppleves som at brukeren ikke får gjort det som var planlagt.

Det som er viktig med tid er at personer med språklig funksjonsnedsettelse bruker lengre tid til å finne ord, og til å forstå ord, og til å forklare hva de mener. De trenger tid til forberedelser til møter og de trenger tid og redskap til forklaring på møter. De trenger at de rundt dem har kunnskap om tid. Samfunnets krav til tempo er område som gjør at det er vanskelig de som forsinkes. Det gjøres lite for å tilrettelegge for tid, bruker du lenger tid til småting så går med av tiden din til det og derved mister du en del av møtetiden eller fysioterapitimen.

## 8 Kompetanse og arbeidsformer

De ansattes evne og mulighet for samarbeid og tverrfaglighet jobbing er viktig for tilbudet til brukerne. Det samme gjelder hvilken opplæring og kunnskap de har for å møte brukere med språklig funksjonsnedsettelse er viktig. Hva er deres strategi er for å kunne møte brukere med språklig funksjonsnedsettelse?

### 8.1 Kunnskap

Jeg skal her se på flere sider ved kunnskap og kunnskapsformidling. Jeg skal se på hvilken opplæring og utdanning som de ansatte oppgir å ha og hvordan de ser på dette, om hvordan de utveksler kunnskap mellom seg internt og eksternt. Tverrfaglig jobbing skal gi en synergieffekt for brukeren, og økt kompetanse for tjenesteyteren. Jeg skal også se om de beskriver opplæring av pårørende og nærpersoner.

Pound og Hewitt(2007) legger vekt på kompetansen til de som ikke har språklige funksjonsnedsettelse som det første de ville legge vekt for å fjerne barrierer for de med språklige funksjonsnedsettelse.

*For det første ville det være et spekter av opplærings- og formidlingsprogrammer for mennesker uten kommunikative funksjonsnedsettelse. Programmene ville dreie seg om lytting og om "talking", det vil si om hvordan den enkelte kunne gjøre sitt eget tale- og skriftspråk lettere tilgjengelig, og om bevisstgjøring om klar tydelig og fleksibel språkbruk og språkføring. Slik opplæring burde være obligatorisk, på samme måte som grunnleggende helse- og sikkerhetsregler omfatter opplæring i løfte- og forflytningsteknikk (Pound og Hewitt 2007: 206).*

I forhold til brukerne på dagsenter og rehabilitering vil disse personene uten kommunikative funksjonsnedsettelse være både de ansatte på disse avdelingene, men også pårørende og nærpersoner til brukerne. Derfor vil det være interessant både den enkeltes ansattes opplæring, men også det tverrfaglige samarbeide og samarbeid mellom institusjoner som brukeren er på og om og hvordan pårørende og nærpersoner får opplæring. Tilretteleggingen for den enkelte mens de er på avdelingen i samhandlingen med de andre brukerne vil også være et perspektiv.

Alle de jeg intervjuet hadde en enten en pedagogisk eller en helsefaglig utdanning. En hadde en helsefagutdanning fra videregående 3 år, mens de 6 øvrige hadde minimum 3 år på høyskole eller universitet. Det var minimum 3 ½ år siden de var ferdige med utdanningen. De hadde lang erfaring, og den som hadde kortest ansettelse (1/2 år) hadde over 20 års erfaring fra feltet. De hadde jobbet i fra ½ år til 20 år på sine arbeidsplasser.

Jeg spurte dem om de hadde noe kurs eller egen opplæring i forhold språklige funksjonsnedsettelse. Noen hadde litt fra sin grunnutdanning, men ingenting spesielt om dette området. En hadde vært på kurs om temaet og som hun uttalte ”*et lite kurs på Bredtvet kompetansesenter for afasi, men det var nå, ja, ja jeg fikk nå en liten forståelse*” For øvrig hadde de ingen kurs og henviste til samarbeide med logoped og erfaringer.

*Jeg merket da jeg hadde den pasienten som jeg hadde så mye, at det her, ja jeg kunne lite om det og at jeg hadde ikke noen jeg kunne søke meg til, helt til hun kom inn hun logopeden. (informant 2A)*

På slutten av intervjuet sier hun: *Jeg har avdekket et læringsbehov, da du snakket mandag så tenkte jeg, dette kan jeg egentlig ikke nok om. ( mandag var informasjonsmøtet som jeg hadde for å rekruttere informanter)*

En informant sier at det er var vanskelig før, men nå, når hun har mer erfaring opplever hun det som lettere, men at det er viktig at man; *ønsker å ta kontakt og tørre å være den som ikke forstår* (informant 5B).

*Siden verbal kommunikasjon er så viktig i vår samhandling med andre, oppleves det som en alvorlig funksjonshemming å få afasi (Bakken 2010: 216).*

Kommunikasjon og språk er et komplekst område. Vi bruker verbal kommunikasjon i de fleste situasjoner i livet. Det betyr også ved språklige funksjonsnedsettelse så rammer det ikke bare språket, men også der språket er involvert. Det hindrer også den som har funksjonsnedsettelsen i å beskrive problemene som oppstår og hva de vil ha hjelp til. Et eksempel på dette kan være sykepleierens beskrivelse av hvor vanskelig det var å gjøre jobben sin i forhold til smertebehandling. Hun opplevde spesielle problemer med å utføre sin del av jobben på grunn av språklig funksjonsnedsettelse. Særlig kom dette frem når hun skulle administrere smertestillende ved behov. ”Hvor sitter smerten?” ”Hvilken type smerte har du?” ”Virket smertestillende tidligere?” God smertelindring er viktig for å kunne være aktiv og smerter påvirker flere områder i livet, og kan redusere konsentrasjon, gi økt tretthet, redusert

trivsel og mye mer. I tillegg til at det er vanskelig å gi brukeren god og rett smertelindring vil smerten i seg selv kunne påvirke all annen aktivitet for pasienten (Almås, 2010). Det som beskrives av formell kunnskap, er generell opplæring på grunnutdanning om kommunikasjon og for øvrig er det erfaring og tverrfaglig samarbeid. Det betyr at samarbeidet mellom yrkesgruppene oppleves som en læringsarena.

## 8.2 Tverrfaglighet og samarbeid

Når en ser på Ansvar og meistrings (St.meld. nr. 21(1998-99)) definisjon på rehabilitering stilles det krav til at flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse.

*tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, **der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse** til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.* (St.meld. nr. 21(1998-99)) (min utheving)

Betydningen av samarbeidet er viktig for å kunne gi et godt tilbud til brukeren. I undersøkelsen min har jeg fått mulighet til å snakke med utøvere fra flere forskjellige yrkesgrupper og hvordan de jobber i forhold til brukere med språklig funksjonsnedsettelse. I denne delen skal jeg fokusere på hvordan de beskriver sin rolle i forhold til samarbeid med bruker og pårørende, samarbeid med hverandre, også andre instanser som for eksempel logoped.

Ingen av stedene hadde ansatt logoped, men på rehabiliteringsavdelingen var det logoped fra voksenopplæringen inne på timebasis. Logopeden er ansatt i voksenopplæring som er en egen virksomhet i kommunen. Logopeden var inne på timebasis til de som trengte det, etter søknad enten fra sykehuset eller rehabiliteringsavdelingen. Logopeden hadde timer med brukerne på avdelingen, men det var ikke satt av noen egen formell tid for samarbeid mellom rehabiliteringsavdelingens personale og logopeden. Dette opplevdes av en av informantene slik:

*Intervjuer: Når logopeden er her en dag eller to i uka, hvordan får dere og logopeden kontakt?*

*Vi prøver, noen ganger er de veldig anonym, at de nesten er dratt før vi har fått huka dem, for noen gang er vi på jakt etter dem for å få informasjon, for vi vil gjerne ha*

*informasjon om det er noe vi kan gjøre og hva de ser. Vi har nå ei hylle på vaktrommet som vi kan legge beskjed og da ser de i den hylla.(informant 1A)*

På rehabiliteringsavdelingen var logopeden var inne 1 – 3 ganger i uka, og ble invitert inn på brukermøte (der satt ble satt mål for oppholdet) og sluttmøtet. I tillegg hadde de startet med noe de kalte logopedlunsj. Logopeden spiste lunsj sammen med de ansatte en dag i uken. Dette ble av alle informantene der nevnt som positivt, og opplevdes som et godt samarbeid. Etter de hadde begynt med lunsj sammen med logopeden opplevde de lettere tilgjengelighet i samarbeidet med logoped. Før denne lunsjen prøvde de som de sa og

*”jeg prøvde jo å være tilgjengelig etter hun var ferdig eller før hvis det var mulig, men det er jo vanskelig i en travel hverdag å hele tiden være tilgjengelig, så jeg sto der og fikk litt siste info og så videre”(informant 2A)*

Logopeden pleide å dele ut kommunikasjons ark med råd som ble opplevd som positivt og som informantene brukte i det daglige, og som også ble benyttet i forberedelse av møter. Eksempel på dette fra en av informantene er:

*”men så fikk vi en ny logoped, men hun som er nå hun kom med ett sånn fint ark der det sto på en måte sånn punktvis hva vi skulle være obs på med denne pasienten, gi dere god tid, tid var liksom det viktigste, også gullet du ut med markeringstusj og jeg prøvde å følge det”(informant 2A)*

Informasjonen fra logopeden ble sett på som viktig og ble brukt i til daglig. For å sette opp tidspunkt for avtaler med brukeren skrev logopeden seg opp på en whiteboardtavle. Slik kunne de vite når hun kom neste gang, og for øvrige beskjeder ble det brukt posthulle.

Rapport og whiteboard tavle var hjelpemidler for å formidle funn og avtaler. I den daglige muntlige, tverrfaglige rapporten (møte) ble informasjon formidlet til resten av faggruppen. I denne rapporten var ikke logopeden med.

Det at to organisatoriske enheter jobber med de samme oppgavene, sammen stiller krav til samarbeid, samhandling og samordning. Hvordan dette løses, gir viktige avklaringer for de som jobber i enhetene og vil kunne ha betydning for resultatet.

Orvik (2004) skiller mellom tverrfaglighet og flerfaglighet ved at en i flerfaglighet faggruppene jobber med de samme pasientene, men med ulike innfallsvinkler og informerer hverandre gjensidig om tiltak og handlingsplaner, der taushetsplikten ikke er til hinder for det.

De påviker i liten grad hverandres gjennomføring av tiltak. Tverrfaglighet er en forpliktende form hvor alle involverte bidrar aktivt. Det utvikles ny felles kompetanse og gruppens kompetanse utgjør til sammen en helhet som er større enn bidragene fra den enkelte. Slik får du i tverrfaglig jobbing en synergieffekt til beste for brukeren (Orvik 2004: 151). For å greie å samhandle er det viktig med formelle avtaler. Voksenopplæring, dagsenter og rehabiliteringsavdeling er adskilte enheter. Samarbeid er kjennetegnet fortløpende, uformell kontakt mellom de ansatte. Samarbeid er i stor grad personavhengig og er avhengig av en positiv innstilling. Samhandling er et mer forpliktende enn samarbeid. Handlingene er koordinerte og må være basert på tillit gjensidighet og likeverd og forutsetter gjensidig tilpassing. Samhandling krever forpliktende tiltak på ledelsesnivå både innenfor og mellom organisasjonene. Samarbeid og samordning er en forutsetning for samhandling (Orvik 2004: 256)

De faste møtepunktene internt i begge avdelingen er eksempel på formelle møter. Dette gjelder både morgenmøtet i dagsentret og de tverrfaglige rapportmøtene på rehabiliteringsavdelingen. Også i brukermøtet og sluttmøtet er det klare formelle avtaler. Når det gjelder samarbeidet mellom logoped og personalet virker det som logopedlunsjen har tilført et møtepunkt som oppfattes positivt, og som virker å bedre det de beskriver som å prøve å være tilgjengelig. Denne er en form for samarbeid som ikke er formelt forankret. De som jobber på rehabiliteringsavdelingen har i tillegg til fellesmøter også noe de kaller teammøte. Dette er for teamet rundt den enkelte bruker. Disse møtene er ved behov og initieres ved behov. Her diskuterer teamet strategi i forhold til å nå brukers mål. På disse møtene er ikke logopeden med.

Både dagsentret og rehabiliteringsavdelingen hadde spesialpedagog/ lærere eller logoped fra voksenopplæringen. De hadde ikke samme leder og tilhørte ikke samme organisatoriske enhet. I dagsentret beskrives det som to mer separate enheter, der tid virker å spille inn som en faktor som reduserer samarbeide. På dagsentret hadde de en gang hver uke et morgenmøte hvor de utvekslet erfaringer. Her var jo brukerne over flere år og de ble godt kjent med dem. Samtidig var det slik at det slik at lærerne til dels opplevde at de ble opptatt i en til en timer og ikke hadde så mye kontakt med de øvrige som jobbet der.

*Ja dagsentret kan jeg ikke si så mye om, for jeg har ikke tid til, jeg er så lite der sammen med dem (informant 7B).*

Alle brukerne hadde en kontaktperson som hadde koordineringsansvar for deres opphold. Denne ble i hovedsak valgt ut tilfeldig etter hvem som hadde ledig kapasitet. De hadde sjelden forhåndskunnskap om brukers problemstillinger, men kunne få med vedtak fra tildelingskontor som inneholdt en del opplysninger. De fleste brukerne hadde når de kom med seg rapport fra sykehuset. De som ikke hadde rapport med, fikk den ettersendt. Overføring av erfaring innad i teamet ble gjort gjennom teammøter som de hadde etter behov, og så var det daglig tverrfaglig rapport til sammen 1 og ½ time. Her ble opplysningene videreført og diskutert.

Alle brukerne hadde en kontaktperson som hadde koordineringsansvar. Denne ble i hovedsak valgt ut tilfeldig etter hvem som hadde ledig kapasitet. De hadde sjelden forhåndskunnskap om brukeren, men kunne få med vedtak fra tildelingskontor, ellers hadde de fleste med seg rapport fra sykehuset, når de kom eller fikk den rett etterpå.

Slik informantene beskriver det, mangler det formelle samarbeidslinjer mellom voksenopplæringen og rehabiliteringsavdelingen utover brukermøtet og sluttmøtet. Dette vil være nødvendig for å kunne jobbe som ett tverrfaglig team. Måten de har organisert arbeidet på minner mer om Orviks (2004) beskrivelse av flerfaglighet og en vil ha liten synergieffekt for brukeren. Samarbeidet med logopeden oppleves likevel en viktig kilde til kunnskap om hvordan de ansatte skal forholde seg til den enkelte bruker med språklig funksjonsnedsettelse. Tidsfaktoren kommer også inn her fordi logoped oppleves å ha det travelt

De brukerne som var på rehabiliteringsavdelingen hadde tilbud der fra to uker til ett år. De hadde forskjellige problemstillinger og det ville være litt forskjellig hvor mye kontakt de hadde med hverandre. Det var felles dagligstue og spiserom, samt at de delte treningsrom. I tillegg var det noen fellesaktiviteter som spill og lignende på dagligstuen. Jeg spurte informantene hvordan opplevde at de med språklige funksjonsnedsettelser var sammen med andre. Det var det litt forskjellig oppfatning om dette. De kunne trekke seg tilbake på rommet og se på tv og de kunne sitte på dagligstuen. Om de andre kontaktet dem hadde mye med de andre brukernes overskudd og forståelse.

*”Det er jo de sprekeste av pasientene som tar initiativ til å prate med de som har problemer med å prate” (informant 2A).*

Det kan ikke stilles krav til at andre brukere skal sette seg inn i situasjonen til sine medpasienter. Samtidig ble det forsøkt lagt til rette.



*Vi prøver å sette oss ned og på en måte hjelpe dem litt og prøver å få i gang en samtale, det gjør vi jo og det er på en måte rom for det (informant 2A).*

*”De blir så godt kjent og de tar sånn hensyn til hverandre så det er min opplevelse og at de hjelper hverandre”(informant 4A)*

På spørsmål om de hadde besøkende og kontakt med venner ble det om de hadde stort nettverk fra før lagt vekt på. Det var også her litt varierende hvordan det ble sett på.

*”De kommer til å begynne med, men trekker seg mer ut når du ikke kan ha en ordentlig samtale, så er det nok noen som trekker seg ut slik at du til slutt sitter der med de aller nærmeste”(informant 1A).*

*Jeg tror folk generelt synes det er vanskelig når de ikke kan gi uttrykk for noe selv og at det er den ene parten som må prate også får du kanskje noen bekreftelser fra den andre parten, men de kan ikke meddele seg noe selv så tror jeg nok det er mange som synes det er slitsomt ja (informant 3A)*

På dagsentret var brukerne i mange år og ble derfor bedre kjent med hverandre. De beskrev at de som ikke snakket var helt avhengig av at:

*”vi trekker henne med inn i gruppa og hvordan hun blir plassert”(informant 5B).*

De som kjente henne snakket med henne, men de som var nye og ikke kjente henne hadde vanskeligere for å ta kontakt.

*”sånn sett kan hun bli veldig utenfor og det er jo noe av det vi sliter med fordi vi er så få (informant 5B).*

Avhengighet til andre for å kunne kommunisere var viktig. Ressurser i form av tid til å legge til rette opplevdes forskjellig på de to plassene. Der bruker var kortest tid, på rehabiliteringsavdelingen ga de uttrykk for å ha rom til tilrettelegging, mens der brukerne var over år oppga de at de var for få til å kunne gjøre dette.

På slutten av intervjuene spurte jeg om det er noe viktig de ikke har fått frem eller noe spesielt de ville si. Det kom frem at de opplevde at de ikke kunne nok om dette området og som en sa det

*”jeg tror det er veldig mange som synes det er litt vanskelig å jobbe med, jeg tror det er litt forsømt i i helhet”(Informant 4A)*

En sa at hun følte seg litt maktesløs og ønsket at hun kunne ha gjort mer for at brukerne kunne ha fortalt litt mer(informant 1A). En av informantene kom med et sterkt utsagn om hvordan hun opplever at språklig funksjonsnedsettelse påvirker brukeren:

*Nei, jeg, kanskje ikke annet enn at jeg ser at det kanskje er et stort hinder for folk. Sosialt, spesielt sosialt og i arbeidsliv så er det ett hinder for folk, for vi ser jo ressurssterke unge folk som faktisk faller utenfor akkurat på grunn av det. På grunn av at det er vanskelig, akkurat på grunn av det, de møter sikkert en del usikkerhet i sine forsøk på å bli forstått, og kanskje folk trekker seg unna og det er jo synd, veldig synd. (informant 5B)*

Det inntrykket jeg sitter igjen med er at dette er et område som ikke blir prioritert hverken i forhold til opplæring av de ansatte, av pårørende eller tilrettelegging for samarbeid om tiltak som kan hjelpe brukeren. De som jobber rundt brukeren opplever også en form for bekymring i forhold til brukere med språklig funksjonsnedsettelse. Internt på rehabiliteringsavdelingen jobber de tverrfaglig, men når det gjelder samarbeidet med voksenopplæringen gis det inntrykk av at det blir to forskjellige ansvarsområder. Når kunnskap hos de uten språklige funksjonsnedsettelse fremheves som så viktig sammen med tidsfaktoren (Parr 2004, Pound og Hewitt 2007) for å bygge ned barrierer kan det se ut som at den jobbingen som gjøres, gjøres på individnivå for den enkelte bruker, men i liten grad mer systematisk for å bygge ned barrierer.

## 9 Diskusjon

Formålet med forskningen er å finne ut hvordan de ansatte jobber i forhold til brukere med språklige funksjonsnedsettelse. Funnene har jeg presentert gjennom 5 kapitler hvor fokus har vært på brukers egne mål, tid, hjelpemidler/kroppsspråk, pårørende og til slutt de ansattes tilnærming.

Jeg har i kapittel 4 sett på hvordan det jobbes med brukers mål. Brukers mål er sentralt i rehabilitering og brukerstyring er viktig og skal gi brukeren innflytelse og makt i egen rehabilitering. Dette beskrives at pårørende er kilde til informasjon sammen med fakter, mimikk, gjetting, observasjon og hjemmebesøk. Målene blir vanligvis foreslått av den ansatte også må bruker nikke eller protesterer dersom han ikke kjenner seg igjen. På dagsentret er det mer generelle mål som aktivitet og sosial omgang og mål i IOP ettes på søknad årlig. Eksempler på dette er vedlikeholdsoplæring, utvikling eller munnmotorisk trening.

I kapittel 5 så jeg på alternativ kommunikasjon, hjelpemidler og kroppsspråk som en vei til forståelse. Det brukes veldig lite hjelpemidler og dette begrunnes i manglende kompetanse og tid av de rundt brukeren(også der brukeren bodde), at det var ikke nyttig i forhold til brukeren eller at det kunne være vanskelig å motivere brukeren til å bruke hjelpemidlene.

Hovedinntrykket er at de brukes lite. Når det gjelder kroppsspråk ble sett på som viktig, men det ble reflektert lite over at det kunne vært endret på grunn av sykdom, at det ikke er universelt og at det snakkes lite om brukeres manglende mulighet til å uttale/forklare seg med kroppsspråk.

I kapittel 6 skrev jeg om pårørende. De ble, spesielt i rehabiliteringsavdelingen, sett på ikke bare som en ressurs, men kanskje den viktigste ressursen for brukere med språklige funksjonsnedsettelse. Dette gjaldt alt fra hvilken mat de likte og til mål for rehabiliteringen. Samtidig som pårørende var en ressurs, ble det uttrykt bekymring for at de kunne overta for bruker. På dagsentret var det liten kontakt med pårørende, og de brukte i større grad profesjonelle som jobbet rundt bruker til sine informasjonskilder.

I kapittel 7 ser jeg på tid og tempo. Dette er sett på som viktige faktorer i tilrettelegging for de med språklige funksjonsnedsettelse. Informantene beskriver at bruker med språklige funksjonsnedsettelse bruker mer tid for å uttrykke seg og at dette reduserer for eksempel tiden de til direkte fysioterapi og at det ikke ble av ekstra tid. De får det samme som andre

brukere og det settes ikke av ekstra tid, selv om de bruker lenger tid til å svare, beskrive og tenke seg om for eksempel i møter.

I kapittel 8 ser jeg på de ansattes kompetanse og arbeidsformer. Ingen av de ansatte hadde spesiell opplæring på området. Organisatorisk er både dagsentret og rehabiliteringsavdelingen i samarbeid med de ansatte på voksenopplæringen. De hadde noen formelle møteplasser som morgenmøte en gang i uken på dagsentret, og brukermøte og sluttmøte, hvor mål ble satt og logoped var invitert, på rehabiliteringsavdelingen. Også her kommer tidsfaktor inn. Det ble beskrevet at det var litt tilfeldig i forhold til informasjon fra logoped til ansatte og dette ble begrunnet med egen og logopeds travelhet. Logoped var heller ikke på de daglige tverrfaglige møtene som ble sett på som viktige i rehabiliteringsavdelingen.

## **9.1 Hvorfor fremkommer disse mønstrene?**

Jeg beskriver språklig funksjonsnedsettelse som spesiell. Nå kan det kanskje sies om alle funksjonsnedsettelse. Det som er spesielt i forhold til språklige funksjonsnedsettelse er at det påvirker også muligheten for å beskrive mål og andre problemstillinger. Dette beskriver både fysioterapeuten og sykepleieren når de sier noe om vanskene med å utføre de oppgaver de vanligvis gjør som smertebehandling og fysisk trening. Bruker kan ikke beskrive hvor det gjør vondt, eller hvordan denne øvelsen kjennes ut. Bruker kan heller ikke fortelle hva han liker å spise eller hva han vil ha som mål. Rehabilitering handler om hele mennesket og brukers egne mål. Det å ha makt i sitt liv og sette egne mål for sitt liv.

En rekke faktorer skal til for at brukere skal få makt i rehabiliteringssituasjonen. Å jobbe med brukers egne mål blir da viktig. Brukers egne mål er i følge Anvar og meistring det som skiller rehabilitering fra ordinær pleie og omsorg (St.melding 21: 1998-99) Funnene mine viser at det i all hovedsak ikke er bruker som setter egne mål, men at han får forslag som han kan bekrefte eller avkrefte. Bruker skal sette i gang en personlig endringsprosess. Denne skal bistås av de ansatte (Thommesen, 2010). Denne endringsprosessen vil kreve motivasjon, det er derfor av betydning at det er brukers mål som styrer denne prosessen.

Askheim sier at de med denne type funksjonsnedsettelse kan ha vansker med å kreve makt (Askheim 2003). Det stiller krav til de profesjonelle å legge ekstra til rette for at bruker skal få makt. Da stilles det krav til inngående kunnskap, god tid og rom for tilrettelegging. Dersom bruker ikke kan yte egen innsats eller sette egne mål, er det da slik at han ikke kan få rehabilitering. Kan det være slik at ved å ikke kunne sette egne mål og bidra med egen innsats

så kan ikke bruker få rehabilitering? Dersom bruker ikke kan sette egne mål har han da motivasjon som skal til for å gjennomføre en endringsprosess som rehabilitering er?

*Mange som har behov for rehabilitering og habilitering, vil i starten eller i visse faser av prosessen være i en situasjon hvor innsatsen de kan yte, er svært begrenset. Nettopp da må ikke selvråderetten og muligheten til å øve innflytelse på valg og utforming av tiltak begrenses. Bistandsyteren må tvert i mot øke sin innsats ved å legge til rette for at personen kan ta ansvar (Skavland 2002), for eksempel ved å benytte alternative kommunikasjonsmidler som piktogrammer, tekst eller avanserte IKT-hjelpemidler (Thommesen, 2010: 45).*

Brukers makt er viktig i empowerment. For brukere med språklige funksjonsnedsettelse har de behov for spesielle tiltak for å kunne få makt og kunne få frem sine egne mål. I undersøkelsen kommer det frem hvordan tjenesteyterne jobber med å få frem brukers egne mål når bruker har språklige funksjonsnedsettelse. At rehabiliteringsprosessen følger brukers mål er også viktig, men når bruker har språklige funksjonsnedsettelse skaper det store utfordringer på hvordan dette løses. Undersøkelsen viser at bruker ofte ender opp med å bekrefte om det som helsearbeider og pårørende setter som mål. Dagsenter har mer generelle mål som aktivitet og opphold.. Det kan bli for familiært slik at de tror de forstår hva bruker vil og ønsker, og at det ikke er nødvendig med verken hjelpemidler eller pårørende. Brukerne kan være der gjennom flere tiår. På den måten blir en svært godt kjent. Man har likevel roller som profesjonell og bruker. En av informantene uttaler så kan det bli så nært at det er problematisk å gjøre endringer. Det kan være slik at den profesjonelle tror at man forstår hva bruker tenker og ønsker. Dermed ser man kanskje ikke at den det gjelder ikke får uttalt seg fordi det ikke brukes hjelpemidler, eller at en ikke trenger å ha en dialog med pårørende eller andre nærpersoner. Dette gir brukeren liten reell mulighet for makt og myndiggjøring i forhold til egen rehabilitering. Han vil derved i hovedsak være passiv i forhold til å fremme egne mål og meninger.

Også i den politiske kampen høres denne gruppen dårlig på grunn av det spesielle med sin funksjonsnedsettelse (Pound og Hewitt, 2007).

Det finnes en rekke muligheter for tilrettelegging for språklige funksjonsnedsettelse. Direkte tiltak fokuserer rettet mot språkskaden og indirekte mot konsekvensen av skaden. Begge er nødvendig for helhetlig rehabilitering (Qvenild, m. fl. 2010). Den sosiale modellen legger vekt på universelle tiltak for å fjerne barrierer i samfunnet slik at funksjonsnedsettelsen ikke

blir en funksjonshemming. Den biomedisinske modellen legger vekt på individuelle tiltak rettet mot funksjonshemmingen. Den nordiske relasjonelle modellen forsøker å tette gapet mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshinder (Reindal,( 2007). Den sosiale modellen får kritikk for å ikke ta hensyn til usynlige funksjonsnedsettelse (Pound og Hewitt, 2007). De som har språklige funksjonsnedsettelse er fratatt muligheten for å kjempe for egen sak gjennom det spesielle med sin funksjonshemming.

Halvorsen og Hvinden (2009) viser til at i funksjonshemmingspolitikk er det på området regulering at de nordiske landene er kommet kortest. Regulering for å få fjernet barriere nevnes som eksempel (ibid). Å bygge ned barrierer i forhold til språklige funksjonsnedsettelse er mindre diskutert og kjent, enn for eksempel å tilrettelegge fortau og dørstokker. Individuelle tiltak er vanligere for denne typen funksjonsnedsettelse. (Parr, m.fl (2003) og Pound og Hewitt(2007)) har beskrivelser av tiltak som kan tilrettelegge for deltagelse for de som har språklige funksjonsnedsettelse. Å ha kunnskap om og kjennskap til disse vil kunne bedre den enkeltes mulighet for selv å kunne uttale seg. Dette er krevende og vil kreve tiltak for tid og hjelpemidler og ikke minst kunnskap. Det må være en helt klar forståelse om at det er den som ikke har språklige funksjonsnedsettelse som må legge til rette for og må være den sterke parten i samtalen(ibid).

Kulø beskriver at kommunikasjonshjelpemidler krever er myer arbeid både av bruker og kommunikasjonspartnere og det kreves nært samarbeid mellom tjenesteytere og pårørende og nærpersoner for å få det til (Kulø, 2010). Både i rehabiliteringsavdelingen og på dagsentret ble det brukt lite hjelpemidler. Det er heller ikke slik at alle hjelpemidler kan brukes for alle. Dette kan skyldes språkvansken i seg selv. (ibid). Hjelpemidler er i liten grad i bruk i følge informantene. Dette mener de kommer av en kombinasjon mellom manglende kunnskap og tid hos de rundt. På rehabiliteringsavdelingen synes kroppsspråk å være en viktig del måten det jobbes på. At kroppsspråk ikke er universelt og at det kan misforstås reflekteres det lite over.

Kombinasjonen av lite kjente og brukte tiltak for nedbygging av barrierer, at samfunnet generelt er kommet kort på dette området og at de med språklige funksjonsnedsettelse på grunn av det spesielle med sin funksjonsnedsettelse har vanskelig for å uttale gjør situasjonen for denne gruppen spesielt dårlig.

Pårørende er en viktig ressurs for brukeren. Når rehabiliteringsavdelingen er så avhengig av pårørende, gir det veldig mye ansvar til den pårørende. Pårørende er havnet i en endret livssituasjon.

*Det er ikke bare mor som har fått afasi, men det er hele familien som har fått dette problemet (Bakken, 2010: 225)*

For å takle denne kreves det kompetanse og da har de behov for opplæring. Det må forventes at denne kompetansen skal de bli tilført av tjenesteyterne. De pårørende kan ofte mye om sine nærmeste og kan være til god hjelp for dem, men de kan ha ambivalente følelse på forhånd og de kan presenter verden på sin måte. Det er derfor viktig som rehabiliteringsavdelingen beskriver at de pårørende ikke skal ta over for brukeren.

Tid og tempo er en viktig faktor i tilretteleggingen. Forskningen min sier noe om hvordan tjenesteyterne jobber i forhold til brukere som har språklige funksjonsnedsettelse. Disse får i hovedsak det samme som andre brukere både i rehabiliteringsavdelingen og i dagsenteret. Og selv om likhet er et viktig prinsipp i velferdsstaten kan det at alle får det samme, kan det bety at noen får mindre på bakgrunn av den spesielle tilretteleggingen de har bruk for. Eksempler på dette er at de trenger lengre tid, forberedende møter og hjelpemidler for å understreke eller forklare samtalen. De som er rundt trenger opplæring i hvordan de skal forholde seg.

Hva kan være årsaken denne tilsynelatende manglende prioriteringen av dette området?

Det er alltid en begrensning i ressurser. Ressurser kan være flere ting. Det kan være antall ansatte. Dersom det lavt vil det være begrenset hvor mye tid som kan settes av til opplæring, tilrettelegging og den direkte jobbingen i forhold til brukerne. Dette vil kunne medføre nedprioritering av noen områder. En annen ressurs kan være tilgangen på spesiell kompetanse, for eksempel tilgangen på logoped. Kommunene kan ha forskjellig tilgang på fagpersoner. Små kommuner kan ha problemer med å skaffe kompetanse, andre kan ha reduserte ressurser på andre måter.

Kan det være så enkelt at uansett vil ikke brukere med språklige funksjonsnedsettelse kunne myndiggjøres eller ta makt fordi de ikke kan snakke for seg selv? De vil da være avhengig av tolking og hjelp for å uttale seg, og må leve med at noen etter beste evne snakker for dem.

Dersom årsaken for problemet bare er hos den enkelte vil tiltaket kunne være å trene opp den språklige funksjon slik at de igjen kan ytre seg "normalt" eller som tidligere. Å se på språklige funksjonsnedsettelse som den enkeltes problem krever at vi setter alt inn på

individuell trening slik at de skal ”få språket tilbake”. Eksempel på slik trening vil være logopeden som er på avdelingen 2-3 timer pr uke for disse brukerne. Det vil også være slik at fokus i nasjonale retningslinjer for slagpasienter som anbefaler 5 timer logoped pr uke for de som har afasi (Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag(2010)). På denne måten vil den enkeltes potensial være avgjørende for den videre prosess. Logopeden jobber aktivt inne på rehabiliteringsavdelingen med den enkelte, og kanskje blir noe av ansvaret overlatt til henne og derved vil det øvrige personalet på et vis fritas for å ha et eget ansvar for å ha kunnskap om og legge til rette for de med språklige funksjonsnedsettelse. Rehabiliteringsavdelingen har relativt korte opphold. Disse kan være for korte til at de kan gå inn på mer krevende språklige utfordringer. Det er samtidig slik at organisering kan være en del av årsaken til et tilsynelatende fragmentert tilbud. Helse og opplæring – to forskjellige felt og forskjellige lovverk, egentlig to forskjellige ”vesen” forskjellig lovgivning, forskjellig ledelse og forskjellige tradisjoner som kan gi en fragmentering som kan være til hinder for tverrfaglig jobbing. Her må det i så fall endringer i tenking og det må være en felles forståelse for viktigheten av faglig felleskap også med voksenopplæringens logopeder og lærere. Samarbeide kan likevel fungere godt, men det er avhengig av den enkeltes forståelse og velvilje og ikke på formell samordning fra ledelse (Orvik, 2004). Det betyr at den enkelte kan få et godt tilbud også når det er organisering i separate enheter, men det kan være til hinder for et optimalt tilbud. Språklige funksjonsnedsettelse er et kompetansekrevende smalt område. Rehabilitering er i et krevende bredt fagfelt, med mange forskjellige problemstillinger og oppgaver. Organisatoriske oppdeling gir ytterligere utfordringer i tverrfaglig jobbing og kan pulveriserer ansvaret og gjør det lettere å se på brukerens tilbud fragmentert. Funnene viser at dette påvirker arbeidsmåten på en slik måte at det skaper utfordringer i forhold til samarbeid om den enkelte brukeren. Kompetansen som man oppnår i hverdagslivet ved å jobbe sammen og som gjør at tverrfaglig jobbing skal være summen mer enn summen av den enkeltes kunnskap (Orvik, 2004). Samtidig viser det seg at relativt enkle tiltak, slik som den såkalte logopedlunsjen som er uformell, virker til å forenkle samarbeidet. Det kan være at det ikke er interesse for dette området på avdelingene. Det kan være årsaken til den tilsynelatende mangelen på prioritering. Dette virker ikke som en bevisst bortprioritering Det er mange forskjellige problemstillinger både på dagsentret og rehabiliteringsavdelingen. Det er svært mange ting å sette seg inn i og kunne for de som jobber der. Begge stedene hadde fellesmøter, men det kan være at være at den enkelte ikke rekker å sette seg inn i alt. Dette er et kompetansekrevende, smalt felt som krever



spisskompetanse som kan være vanskelig å få til i en liten kommune. Det er viktig at den enkelte har innsikt i de problemer som er forårsaket av funksjonsnedsettelsen. Noen av informantene på rehabiliteringsavdelingen uttalte at: dette skulle jeg kunnet mer om, eller dette er jeg glad for at du har tatt tak i denne problemstillingen. Den enkelte ansatte må holde seg oppdatert, men avdelingenes kursbudsjett og rammer for kunnskapsformidling vil være av betydning. Jeg har ikke kjennskap til om økonomiske rammebetingelser er til hinder for opplæringen. Her vil det være en prioriteringssak for ledelsen og det er flere områder å ta hensyn til.

Ingen av de teoretiske modellene for forståelse av funksjonshemming er oppskrifter. De er en teoretisering på hvordan man kan se på funksjonshemming. I offentlig politikk er det gått fra individuelle tiltak til nedbygging av barrierer, men når en går til for eksempel Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag(2010)så er det i hovedsak individuelle tiltak som foreslås for denne gruppen. Vi forsøker å gjøre folk friske (normale) igjen. Det individuelle fokuset viser seg både i hvilke tiltak vi velger og hvilke tiltak vi ikke velger.

Manglende kunnskap hos tjenesteyterne og nærpersoner vil være til hinder for tilrettelegging. Dette må prioriteres både av den enkelte og av de som har politisk makt. Det skal gis et tverrfaglig tilbud og det skal jobbes med helhetlig rehabilitering og da kan ikke språk være et unntak.

## **9.2 Oppsummering**

Jeg har i dette kapittelet sett på sammenhenger i de funn jeg har og i forhold til teori. Min konklusjon er at dette er et område innenfor rehabilitering som det virker å være lite fokus på. Både politisk og praktisk er det lite spesielt fokus på personer med språklige funksjonsnedsettelse. De tiltak som settes inn er i all hovedsak individuelle og setter ansvaret for kommunikasjonen på den som har språklige funksjonsnedsettelse. Kunnskap om tilrettelegging mangler og tiltakene rettes direkte mot den enkelte. Sammen med en organisering som er delt slik at samhandling mellom helsevesen og voksenopplæring er avhengig av individuelt samarbeid og ikke formelle strukturer, fragmenteres tilbudet. Uten fokus på spesiell tilrettelegging for bruker blir han satt i en avhengighet til pårørende og andre for å beskrive mål og viktige behov. Dette er et krevende og smalt område i rehabilitering som rammer få mennesker og de som er rammet er ofte avhengig av andre for å kjempe sin

sak. Det vil ikke være store oppslag hvor de med afasi eller andre språklige funksjonsnedsettelse står frem i aviser, eller andre media for å fremme bedre tilrettelegging. Blogger og facebook er forbeholdt de med ordets makt. Dette forårsaket av formen for funksjonsnedsettelse. De blir derfor lite hørt i debatten i funksjonshemmings politikk og de kan heller ikke kreve makt.

Språklige funksjonsnedsettelse krever spesiell kunnskap. Dette kan man forvente av de som jobber i feltet. De som får sin hverdag endret på grunn av en slik funksjonsnedsettelse og pårørende må få mulighet til opplæring og å fremme egne mål. Det må være de som jobber i feltet som sørger for det. Det stiller krav til kunnskap og interesse på området. Det må derfor prioriteres både fra den enkelte, men også i rehabiliteringssammenheng, interessepolitisk og av styrende myndighet for at empowerment er reelt til denne gruppen.

## 10 Avslutning

Veien er ikke målet, men veien er en del av målet med å skrive masteroppgave. Jeg har gjennom oppgaven fått prøvd meg på veldig mange nye roller og har lært mye. Å lage spørreskjema, intervjuer, transkribere, analysere og systematisere og ikke minst å skrive en stor tekst. Det er gjennom denne jobbingen jeg fått litt kunnskap om hvordan det er å forske. Det jeg kan om dette nå, hadde vært greit å kunne da jeg startet. Jeg kunne spurt mer oppfølgende spørsmål og jeg kunne hatt mer oversikt før jeg startet. Når det er sagt så har jeg også lært mye fra mine informanter. Hvordan de jobber og hva de opplever som utfordrende. Jeg får mange tanker om viktigheten av å legge til rette for å gi folk muligheter til å uttale seg og jeg ser den store kompleksiteten i det å ha språklig funksjonsnedsettelse. Ikke minst er det blitt enda klarere for meg at de som har språklige funksjonsnedsettelse, på grunn av sin funksjonsnedsettelse ikke har mulighet til å bære frem sin egen mening. For å greie dette må de få spesiell tilrettelegging og at det er vi rundt som må være den sterke i samtalen, slik at de får utnyttet sine muligheter. Slike tilrettelegginger finner jeg ikke i noen særlig grad i forskningen min. Dette er et område hvor det kan legges betydelig med ressurser både i opplæring, organisering og interesse for å oppnå bedring og mulighet for bruker skal kunne sette og nå egne mål.

Etter mitt syn vil det være mye å hente på å tilby opplæring til ansatte slik at de har fokus på tilrettelegging for brukerne. Dette slik at de får mulighet til å uttale seg og at det settes av tid til å forberede og lengre tid på møter i tillegg til at opplæring av pårørende blir en naturlig del av en slik prosess. Da må de ansatte ha den kunnskapen som trengs for å lære andre. Bare dersom det er god kunnskap om tilrettelegging rundt en bruker med språklige funksjonsnedsettelse kan han få mulighet til å ha makt over egen situasjon.

Det er mange ting som kunne vært interessant å undersøke mer om. I veldig mye av den teori jeg har lest har det vært snakket om muligheter for å komme tilbake til jobb ved språklige funksjonsnedsettelse. Dette tok jeg ikke opp i min forskning, men det kunne helt klart vært interessant å se på. I tillegg har pårørende en viktig rolle i rehabiliteringsoppholdet til brukere med språklige funksjonsnedsettelse. Det hadde vært svært interessant å se hvordan de opplever sin rolle.

Alt i alt har det vært lærerikt og spennende både å lære seg en mulig vei i forskning, men også å skrive og få konsentrere over tid om en tekst; det var veien. Om resultatet så har det vært

flott å oppleve engasjerte informanter som fortalte sin historie på en måte slik at jeg fikk mulighet til å finne ut litt om hvordan praksis jobber i forhold til brukere med språklige funksjonsnedsettelse. Det var målet og kunne ikke vært nådd uten dem.

Anita Tymi

## Litteraturliste

Almås, Hallbjørg, Stubberud, Dag-Gunnar, og Grønseth Randi (red.) (2010) *Klinisk sykepleie I*, Gyldendal Norsk Forlag AS Oslo

Askheim, Ole Petter (2003) *Fra Normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Askheim, Ole Petter (2007) Empowerment - ulike tilnæringer. Her i: Askheim, Ole Petter og Starrin, Bengt (red.) (2007) *Empowerment i teori og praksis* Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Askheim, Ole Petter (2010) Rehabilitering og empowerment her i: Thommesen (red) *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Backlund, Britt (1991) *Inte bara ord, en bok om talad kommunikasjon*, Studentlitteratur Lund

Bakken, Hege Beate (2010) Afasi- en utfordring for hele familien her i: Lind, Marianne, Haaland-Johansen, Line, Knoph, Monica og Qvenild, Eli (red) (2010) *Afasi – et praksisrettet perspektiv* Novus Forlag Oslo.

Berg Karianne (2010) ”Man lærer seg og leve dette livet også ...” kan livskvalitet påvirkes gjennom støttet samtale her i: Lind, Marianne, Haaland-Johansen, Line, Knoph, Monica og Qvenild, Eli (red) (2010) *Afasi – et praksisrettet perspektiv* Novus Forlag Oslo.

Bjerkan, Kirsten Meyer, (2005) Fonologi Her i: Kristoffersen, Kristian Emil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red) (2005) *Språk en grunnbok*. Universitetsforlaget AS. Oslo

Bøckmann, Kari og Kjellehold, Alice (2010) *Pårørende i helsetjenesten-en klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS Bergen.)

Grue, Lars (2006) Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse. Her i: Eriksen Thomas Hyland og Breivik, Jan-Kåre (red) *Normalitet*. Universitetsforlaget. Oslo

Grue, Lars (2004) *Funksjonshemmet er bare et ord, forståelse, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt forlag AS. Oslo

Fjærtoft, Hild og Indredavik, Bernt. (2007) *Rehabilitering av pasienter med hjerneslag*. Tidsskriftet Norske Lægeforening, 127:442-5

Halvorsen, Rune og Hvinden, Bjørn (2009) Nordisk politikk for funksjonshemmede møter internasjonal likebehandlingspolitikk Her i: Tøssebro, Jan. (red) *Funksjonshemming -politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*.(2009)Universitetsforlaget AS, Oslo

Hedlund, Marianne Meningsbrytninger i begrepet ”funksjonshemming” Her i: Tøssebro, Jan (red) (2009) *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget Oslo

Hillari, Katerina, Owen, Sophie og Farrelly, Sharon Jane (2007) *Proxy and self-report agreement on stroke and afasia quality of life Scale 39* J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007 78: 1072-1075

Johannesen, Asbjørn, Tuft, Per Arne og Christoffersen, Line (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* 4.utgave Abstrakt forlag AS Oslo

Kassah, Alexander Kwesi og Kassah, Bente Liljan Lind, (2009). *Funksjonshemming Sentrale ideer, modeller og debatter*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Kristoffersen, Kristian Emil (2005) Hva er språk? Her i: Kristoffersen, Kristian Emil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red) (2005) *Språk en grunnbok*. Universitetsforlaget AS. Oslo

Kulø, Liv Stabel (2010) Afasi og kommunikasjonshjelpemidler her i: Lind, Marianne, Haaland-Johansen, Line, Knoph, Monica og Qvenild, Eli (red) (2010) *Afasi – et praksisrettet perspektiv* Novus Forlag Oslo.

Kvale Steinar og Brinkmann Svend (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave Gyldendal Norsk Forlag AS 2009. Oslo

Lind, Marianne (2005) Språk som handling og tekst. Her i: Kristoffersen, Kristian Emil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red) (2005) *Språk en grunnbok*. Universitetsforlaget AS. Oslo

Lindseth, Live Bressendorf (2009) *Kroppsspråkets makt*, Kondor AS Otta

Malterud, Kirsti (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*.

Universitetsforlaget, Oslo.

Oliver, Mike (2007) If I had a hammer – den sosiale modellen i praktisk bruk. Her i: Swain, John, French, Sally, Barnes, Colin og Thomas, Carol (red) (2007) *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn*. Kommuneforlaget AS Oslo

Orvik, Arne (2004) *Organisatorisk kompetanse- i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. J.W. Cappelens Forlag a.s, Oslo

Parr, Susie, Paterson and Pound Carole (2003) Time please! Temporal barriers in aphasia Her i: *Aphasia Inside Out: reflections on communication Disability*, Berkshire, GBR: mcgraw Hill Education.

Pound, Carole og Hewitt Alan (2007) Kommunikasjonsbarrierer – om å bygge opp tilgjengelighet og identitet. Her i: Swain, John, French, Sally, Barnes, Colin og Thomas, Carol (red) (2007) *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn*.

Kommuneforlaget AS Oslo

Ravneberg, Bodil (2009) De rette tekniske hjelpemidlene, Her i: Tøssebro, Jan. (red) *Funksjonshemming -politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*.(2009)Universitetsforlaget AS, Oslo

Reindal, Solveig Magnus (2007) *Funksjonshemming, kroppen og subjektet, noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Reinvang, Ivar. (1978) *Afasi språkforstyrrelse etter hjerneskade*, Universitetsforlaget  
Opptrykket i 2003

Rønning, Rolf (2007) Brukermedvirkning og empowerment - gammel vin på nye flasker?: Her i: Askheim, Ole Petter og Starrin, Bengt(red.) (2007) *Empowerment i teori og praksis* Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Sandvin, Johans, Søder, Mårten, Lichtwarck, Willy og Magnussen, Tone (1998) *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Universitetsforlaget AS Oslo

Shakespeare, Tom (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Routledge Taylor & Francis Group, London

Silverman, David. (2006). *Interpreting Qualitative data*. Third edition SAGE publications Ltd. London

Simonsen Hanne Gram og Christensen, Kirsti Koch.(2000) Lingvistikk det vitenskapelige studiet av språk her i: Endresen, Rolf Theil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red)(2000) *Innføring i lingvistikk*. Universitetsforlaget Oslo

Sjøtveit, Jon (2000) *FORANDRINGER Leve videre etter hjerneslag*, Sunnaas 12/00 , GAN Grafisk AS

Sveen, Andreas (2005) Semantikk Her i: Kristoffersen, Kristian Emil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red) (2005) *Språk en grunnbok*. Universitetsforlaget AS. Oslo

Tetzchener, Stephen von. og Martinsen, Harald (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon*. Gyldendal Norsk Forlag AS Oslo

Thagaard, Tove (2009) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. Bergen

Theil Rolf (2005) Språkvariasjon. Her i: Kristoffersen, Kristian Emil, Simonsen, Hanne Gram og Sveen, Andreas (red) (2005) *Språk en grunnbok*. Universitetsforlaget AS. Oslo

Thommesen, Hanne (2010) Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt- en introduksjon her i: Thommesen, Hanne (red) *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Tøssebro, Jan(2009) Innledning – norsk forskning om funksjonshemming her i: Tøssebro, Jan (2009) *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget. Oslo

Quenlid, Eli, Haukeland, Ingjerd, Haaland-Johansen, Line, Knoph, Monica og Lind, Marianne (2010) Afasi og afasirehabilitering her i: Lind, Marianne, Haaland-Johansen, Line, Knoph, Monica og Qvenild, Eli (red) (2010) *Afasi – et praksisrettet perspektiv* Novus Forlag Oslo.

Vik, Lars Jørgen (2007) Makt og myndiggjering: utfordringer for helse- og sosialarbeidarar Her i: Ekeland, Tor-Johan og Heggen, Kåre (red.) *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* Gyldendal akademiske. Oslo



## **Lover, NOU og stortingsmeldinger**

Lov om folketrygd (Folketrygdloven) [§ 5-10](#) - Logoped/Audiopedagog

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Lovdata, no

Meld. St. 18 (2010–2011)Læring og fellesskap 3.2.7 Voksnes læring

Nasjonal retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag(2010) helsedirektoratet

NOU 2001: 22 Fra bruker til borger En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer

St.meld. nr. 21(1998-99)Ansvar og meistring Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk

St.meld. nr. 40(2002-2003)Nedbygging av funksjonshemmende barrierer Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne

### **Nettsider:**

Abilia.no <http://www.abilia.no/userfiles/19972/AbiliaKatalogKommunikasjon.pdf> [14.04.11]

Nav hjelpemiddelsentralen

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms> [10.08.11]

Statistisk sentralbyrå. <http://www.ssb.no/aarbok/tab/tab-108.html>

ULOBA i følge dem selv et nonprofit andelslag for Borgerstyrt Personlig Assistanse (<http://www.uloba.no/default.aspx?id=3> )

## Vedlegg

### Stor matrise

Tema ↓	Rehabiliteringsavdeling								Dagsenter		
Informantnummer	1	2	3	4	5	6	7				
Hvor lenge på arbeidsplassen	x år	x år	x år	x år	x år	x år	x år				
Antall år siden utdanning	Ikke spurt	x år	x år	x år	x år	x år	x år				
Stillingsbrøk	75 %	100 %	100 %	100 %	100 %	50 %	100 %				
Kjønn	K	K	K	K	K	K	K				
Jobbet turnus	Dag/aften/helg	Dagarbeidstid	Dag/aften/helg	Dag/aften/helg	Dagarbeidstid	Dagarbeidstid	Dagarbeidstid				
Enkelt avtaler / heledagen, miljø	Ikke enkeltavtaler.	En til en, timeavtaler	En til en, timeavtaler og i fellesskap	Ikke enkeltavtaler.	Ikke enkeltavtaler.	En til en, timeavtaler	En til en, timeavtaler				
Fag	yrkestittel	yrkestittel	yrkestittel	yrkestittel	yrkestittel	yrkestittel	yrkestittel				
Hjelpemidler	164 134-136 278 280-296 449	214 216 232 252	120 122-127 135 164-184 330-339	85-90 398-405 407-412 422-437	118-121 325-330 431-439	16-18 21-23 25-37 37-67 94-95	139-140 185-188 247 271	84 121-123 128-131 157-159 163-164			
Identitet	Brukeren	Pasienten Slagpasienten	Brukeren Afatikere	Bruker Afasibruker Pasienten Slagpasienten Hoftepasienten	Brukerne	Elev Slagrammede De som bor i offentlige boliger Downs Psykisk utviklingshemmede Multifunksjonshemmede brukerne	Elev Psykisk utviklingshemmede afatikere				
Pårørende	69 71 95-96 189 194 219	241 311- 316 396 426 433	112 122- 124 138- 139 199	443 456- 467	88-89 97 117-120 156 224 226	60-61 67-74 108 118- 126 217	479	100 115 164 171	130( verge) 146 256	143-144 180	

Vedlegg 1 stor matrise.

	224	442	232 238 303		262-267	245 442			
Pårørende tar over	190		113-119 418 456			222 225 229-253			
Mål	65 122 209	368 388 396	123 126-132 138-139 376-377	56-57 80-84 89-99 226	42-45 71-74 175 182 479	80-81 385 393	83-85 137 147-150	116	
samarbeide	355 383 408		73-76( pas)	Husk: Ansvarlig sammen med logo	160-180	101personalet 109 miljøperson 115 215 316-319	46 128-130 145-148	77 111-112	
De andre			82-86 99-103 110 203	117-120		109 155-161	115 172-173 175-180		
kroppsspråk	137-141 209 256 349		126 230 339	88-89 98 349	63-65 67-68 226 310-321 376-377	141-144		192 196-197	
møtene	67 69 81		106 194-197						
Banning	199-204 256 266		326 245-251 258		90-91				
hjemmebesøk	24 30 74-75		143 158-169 415-423	262-276	474				
tålmodighet			63 386			135-144			
Nettverk	467-472		255 443-447	324-327		291-294 297-305	133	51-54 219-228	

Vedlegg 1 stor matrise.

		465				353-357 406		
Gjetting /forståelse	149-152 161-162 175-176 181	129-132 248 396	101-103 129-130	114-126 130-133 137-151 334 339				90-97
Ensomhet og undervurdering	171-173 175-176 181-184 319 332	345 394-396 399	145 361	145-153 317-322 342-344(nb, egen?) 349	276 302-313 329-336 456-463 507-526	297 425-429 437	69-70	
Utdanning kurs på området	Nei	Nei, litt i utdanningen	Nei, litt i utdanningen	Nei, litt i utdanningen	Nei	Ikke spurt	Et lite kurs	
logopedlunsj	414	98	nei	160-163	uaktuelt			
tap	458 477 171		313-320	257-285 299				
Å ikke forstå overgi seg	143-145 149-152 161-162	55-64						239-241
Vansker med å utføre jobben sin pga manglende tilbakemelding		55-64 386 396	244-245	93-106				
Råd fra logoped	168 275 294	67 84 118	294 260-270 372					
Tid		267 386 437		53-56 77-78 195-213 294-297	266-269	196-200 221-230 240 282	77 98-100 102 199	203-205 235 278 294-296

Vedlegg 1 stor matrise.

## **Intervjuguide: Deltaking sosialt og i samfunnet, med språk som mulighet eller hinder.**

Jeg har et forskningsspørsmål er som følger:

”Hvordan ivaretar / forholder rehabiliteringsavdelingen/ dagsentret seg til brukere som har språklige funksjonsnedsettelse?”

### **Generell del:**

#### **Om informanten**

Kan du fortelle litt om deg selv?

*Sjekkliste (hva må med)*

Kjønn:

alder:

Hvor lenge har du jobbet her

Hvilken utdanning har du?

Hvilken stillingsstørrelse har du?

Jobber du bare dagtid eller i turnus

I ditt arbeid treffer du bruker/klient bare til avtalte tider/ timeavtaler eller treffer du han utenom dette? osv.

#### **Om arbeidsplassen**

Kan du fortelle litt om arbeidsplassen din?

*Sjekkliste (hva må med)*

Hvor stor er avdelingen? Antall brukere?

Hvilke aldersgrupper får tilbud her?

Hvor langt er vanlige opphold her?

Hvor kommer pasient/ klient / bruker fra hjemmet / annen institusjon

Hvilke yrkesgrupper jobber her, og hvordan samarbeider dere?

Kan du si litt om hvilke tanker du har om kommunikasjon og betydningen å få en språklig funksjonsnedsettelse?

#### **kompetanse, kunnskap, utstyr, ressurspersoner, formelle planer og rutiner**

Kan du fortelle litt om hvordan dere legger til rette når det kommer noen hit med som har en kommunikativ funksjonsnedsettelse / språklig funksjonsnedsettelse?

*Sjekkliste (hva må med)*

Vedlegg

Skriftlig tilrettelegging info

Innleggelsesrutiner og samarbeidsrutiner – hvor kommer pas/ bruker fra hvor lange opphold og hva reiser de tilbake til. Innhenter dere informasjon om pasient/ bruker /klient fra andre?

Hvilke rutiner finnes i forhold til kontakt og samarbeide med pårørende/nærpersoner

Får dere kurs / utdanning på området?

Hvordan gjør dere det når det kommer folk til dere som ikke kan bruke tale til kommunikasjon

Har dere noen hjelpemidler/ utstyr og har dere fått opplæring i forhold til disse

Er det egne rutiner på dette området?

Spør om prosessdagbok, kamera osv.

**Praksisen og handlingen til daglig.**

**Kan du fortelle litt om hvordan du i praksis jobber i forhold til disse pasientene / klientene?**

*Sjekkliste (hva må med)*

Hvilken form for kontakt har dere med andre institusjoner / primærhelsetjenesten i forhold til den enkelte (epikriser, rapporter, møter osv.)

Hvordan lager dere mål for opphold?

Hvordan fungerer pasientfellesskapet, har dere noen felles/ gruppeopplegg? Opplever du at noen blir ekskludert på grunn av sine kommunikasjonsproblemer?

Hvilke forberedelser gjør dere når dere får inn en pasient som har kommunikasjonsproblemer? Er dette noe annerledes enn for øvrige pasienter?

Hvordan formidles det som du vet om pasient/ klient / bruker til de øvrige i teamet

Hvordan jobber dere i forhold til pårørende

**Spør til slutt må jeg spørre om jeg kan ta kontakt med deg dersom det er noe jeg trenger å utdype noe eller om det er noe jeg ikke forstår?**

Vedlegg

## Til informasjonsskjema

### Forespørsel om tillatelse til intervjuundersøkelse

Jeg er student på master i rehabilitering ved Fakultet for Samfunnsvitenskap ved Høgskolen i Bodø. Jeg skal i den forbindelse gjøre et lite forskningsprosjekt som jeg har behov for deltagere til.

Prosjektet heter:

#### **Deltaking sosialt og i samfunnet, med språk som mulighet eller hinder.**

Forskningsspørsmål er:

”Hvilken beredskap og hvilken tilnæringsmåte har ansatte ved dagsenter og rehabiliteringsavdelinger til brukere som trenger alternativ til tale for å ytre seg?”

Med beredskap så tenker jeg her kompetanse, kunnskap, utstyr, ressurspersoner, formelle planer og rutiner, altså det som går inn i tenkningen og forberedelsene. Med tilnæringsmåte er det praksisen og handlingen til daglig.

Jeg ønsker å ha en individuell samtale med 3- 4 ansatte ved avdelingen, og gjerne noen som jobber i turnus. Samtalen vil ta ca 1. time og kan gjennomføres ved avdelingen.

Både institusjonen og deltagerne vil bli anonymisert i det skriftlige materialet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. De oppbevares på passordbeskyttet PC med brannmur, og det skriftlige materialet i låst rom. Når avhandlingen er ferdig, etter planen 31.12.11, blir opplysningene makulerte.

Jeg har meldt undersøkelsen til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Både undertegnede og veileder har taushetsplikt.

Deltagelse i undersøkelsen er frivillig, og deltagerne kan når som helst, uten forklaring trekke seg fra deltagelse. Allerede innsamlede data vil da slettes.

Ved eventuelle spørsmål, ta gjerne kontakt.

Håper på velvillig behandling av forespørselen.

Vennlig hilsen

Anita Tymi

Tlf: 755 17xxx / 958 xxxxx

Mail: [anita.tymi@hibo.no](mailto:anita.tymi@hibo.no)

#### **Ansvarlig veileder v/Høgskolen i Bodø:**

Førsteamanuensis Ingrid Fylling

Tlf: 755 17xxx

Mail: [Ingrid.fylling@hibo.no](mailto:Ingrid.fylling@hibo.no)

Vedlegg

## Samtykkeerklæring

# Samtykkeerklæring

---

Deltakelse i et kvalitativt intervju i forbindelse med Masteroppgave

På bakgrunn av den muntlige og skriftlige informasjonen som jeg har fått, gir jeg herved mitt samtykke til å delta i denne undersøkelsen.

Jeg er kjent med at intervjuet av meg er et ledd i et Mastergradsarbeid i regi av fakultet for samfunnsfag. Jeg er forespurt om dette fordi jeg innehar kunnskap, erfaring og synspunkter som vil ha betydning for studiet.

Jeg er informert om at jeg til enhver tid har rett til å trekke meg hvis jeg ønsker det.

Intervjuet vil finne sted i min arbeidstid, men jeg vil ikke få noen økonomisk kompensasjon for tapt arbeidstid. Jeg vet også at all informasjon vil komme til å bli anonymisert både i forhold til oppbevaring og fremstilling i oppgaven.

Dato:

Signatur:

Ved flere spørsmål, kontakt meg Anita Tymi på tlf 958xxxxx