

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn:

Camilla Kvavik & Heidi Skullerud Linnes
Kandidatnummer: 20 og 8

Logopedtilbud og andre tilbud rettet mot
språk og kommunikasjon til mennesker
med Cri du Chat-syndrom
- Fra foreldrenes perspektiv

Dato: 18.05.2022

Totalt antall sider: 85

Sammendrag

Formål: Cri du Chat-syndrom (CdCS) er en sjelden tilstand som medfører blant annet utviklingshemming og forsinket språkutvikling. I Norge har mennesker som har behov for det, lovfestet rett på spesialpedagogisk/logopedisk hjelp knyttet til språket. På grunn av den forsinkede språkutviklingen, vil mennesker med CdCS gjerne falle inn under gruppen som har krav på denne hjelpen. Denne oppgaven har som formål å se om gruppen får den hjelpen de har krav på, og å få et innblikk i hvordan logopedtilbudet og andre tilbud knyttet til språk og kommunikasjon er. Vi ønsker å belyse hva tilbudet inneholder, og om foreldre til mennesker med CdCS er fornøyd med tilbudet de blir gitt.

Problemstilling: *Hvordan er logopedtilbudet og andre tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, til mennesker i Norge med Cri du Chat syndrom?*

Metode: Vi har undersøkt problemstillinga ved hjelp av to ulike metoder. Den ene metoden var et spørreskjema, distribuert til foreldre til barn med CdCS. 16 respondenter besvarte skjemaet. Den andre metoden var et gruppeintervju med fire foreldre til barn med CdCS.

Resultater: Funnene fra studien viser at mange med CdCS får logopedisk hjelp, men at noen også ikke får det. Alle respondenter har mottatt et annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon. Tilbudet barna har mottatt, både logopedisk og andre tilbud, varierer i omfang og innhold. Felles for de fleste er at de fått hjelp av logoped til munnmotorisk trening og trening på enkeltlyder og enkeltord. Det andre tilbudet inneholder i stor grad trening innenfor alternativ og/eller supplerende kommunikasjon. Foreldrene er i varierende grad fornøyd med begge tilbudene. Resultatene viser også at respondentenes barn har bedre talespråk enn forventet, ut i fra tidligere forskning på mennesker med syndromet. De fleste av barna benytter seg av flerordsyttringer.

Konklusjon: I hovedsak ser det ut til at mennesker med CdCS i Norge får et tilbud, både om logopedisk hjelp og andre tilbud knyttet til språk og kommunikasjon. Likevel er det stor variasjon i hva tilbudet inneholder, hvor lenge det varer, og kanskje også kvaliteten av tilbudet. I hovedsak ser det ut som om tilgjengelighet, ressurser, personlig egnethet og kjemi er aspekter som holdes høyt når foreldrene skal vurdere årsak til grad av fornøydhet.

Nøkkelord: Cri du Chat syndrom, CdCS, 5p- syndrom, 5p-, CCS, logopedtilbud, språktilbud

Abstract

Purpose: Cri du Chat syndrome (CdCS) is a rare condition, causing among other things developmental disorder and delayed language development. In Norway, people who are in need of it, have a right to receive special needs education and/or speech and language therapy. Because of the delayed language development, people with CdCS are likely to be among those who are entitled to this kind of help. The purpose of this assignment is to find out whether they get the help they are entitled to, and also to examine what the speech and language-therapy and other services towards speech and communication are all about. We aim to find out what the help consists of, and whether or not the parents of people with CdCS are satisfied with the services they receive.

Research question: What are the speech and language therapy services and other services directed toward speech and communication, for people in Norway with Cri du Chat syndrome, like?

Methods: We aimed to answer our research question using two different methods. One method was a questionnaire, distributed to parents of children with CdCS. 16 parents responded to the questionnaire. The other method was a group interview of four parents of children with CdCS.

Results: We found that many individuals with CdCS are receiving or have received speech and language therapy, but also that some people are not. All the respondents received some kind of help with speech and communication. The services they received, both in the form of speech and language therapy and other help towards speech and communication, vary in length and content. Most of the children have received help with oral motor skills and speech sounds. Other services directed towards speech and communication were largely help with alternative and augmentative communication. The parents were to a varying degree satisfied with both the speech and language therapy and the other services provided. Our results also show that the children's speech levels were better than expected, based on earlier research done on people with this syndrome. Most of the children are using utterances of two or more words.

Conclusion: Based on our results, we can conclude that individuals in Norway with CdCS do receive speech and language therapy, and also other services directed towards speech and

communication. What the services consist of varies considerably: how long it lasts, and arguably also the quality of the help. It appears that availability, resources, personal aptitude, and personal chemistry between speech language therapist and the child, are aspects that are highly valued when the parents are considering if they are satisfied.

Keywords: Cri du Chat syndrome, CdCS, 5p- syndrome, 5p-, CCS, speech and language therapy, speech and communication

Forord

Etter fem år med fulltidsstudier, setter vi nå et punktum for studietiden med denne oppgaven, og trer inn i arbeidslivet. Det er en spennende tid vi går i møte, og samtidig vemodig å si farvel til denne epoken i livet. Arbeidet med denne oppgaven har vært både givende og interessant, med bare korte innslag av frustrasjon og oppgitthet.

Tusen hjertelig takk til vår veileder, Kristian Emil Kristoffersen, for at du har ledet oss med stødig hånd gjennom hele perioden. Dine råd og betryggende ord har vært god motivasjon for oss gjennom skrivingen, og ikke minst har vi nytt godt av din kompetanse på temaet.

Vi vil også takke medlemmene i Cri du Chat-foreningen som stilte opp og svarte på spørreskjemaet og deltok på intervjuet. Uten dere hadde ikke denne oppgaven vært noe som helst.

Takk til familie og venner rundt oss som har bydd på gode ord og oppmuntring gjennom prosessen, og som har gitt oss sårt trengte avbrekk fra oppgaven.

Takk også til våre medstudenter for to fine, om enn uvanlige år, med samlingsbasert studie og pandemi. Vi har satt stor pris på å treffes på de fysiske samlingene i Bodø, og vi har blitt et godt team når det kommer til Zoom, breakoutrooms, og digital praksis.

Tusen takk Heidi, for fem fine studieår sammen. Du har vært en stødig samarbeidspartner og venn gjennom det hele. Spesielt takk for samarbeidet knyttet til denne masteroppgaven. Jeg ville ikke skrevet den med noen andre. Takk for at du rydder opp i rotet mitt, og har gjort denne oppgaven til noe som er leselig. Takk for alle pauser i arbeidet, bestående i hovedsak av vafler og musikalopptredener på kjøkkenet. Vi klarte det!

Tusen takk til min gode venn og medskribent Camilla, for særdeles godt samarbeid gjennom fem år med studier, og ikke minst på denne siste oppgaven. Du har vært en upåklagelig samarbeidspartner, og har alltid gode og gjennomtenkte refleksjoner. Takk for at du har holdt ut med mitt flisespikkeri på ord- og setningsnivå, og for at vi sammen kan snakke vår egen selvtillit opp i skyene. Det er ingen andre jeg heller ville skrevet mitt livs oppgave sammen med.

Camilla Kvavik og Heidi Skullerud Linnes

Bodø, 13.05.22

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Abstract	ii
Forord.....	iv
Innholdsfortegnelse.....	v
Kapittel 1: Innledning	1
1.1 Språk og livskvalitet	1
1.2 Forankring i lover og forskrifter	2
1.3 Cri du Chat syndrom.....	4
1.3.1 Språkutvikling.....	5
1.4 Tidligere forskning.....	6
1.5 Mulige innsatsområder for logopedisk arbeid	8
1.5.1 Uttale av enkeltlyder og enkeltord.....	8
1.5.2 Oralmotorisk trening.....	9
1.5.3 Trene på to- og flerordsytringer.....	11
1.5.4 Alternativ og supplerende kommunikasjon / ASK	12
1.6 Problemstilling	12
1.7 Oppsummering.....	12
Kapittel 2: Metode	14
2.1 Spørreskjema og gruppeintervju	14
2.2 Forskningsdesign	14
2.3 Forberedelser til spørreundersøkelse	15
2.3.1 Utarbeidelse av spørreskjemaet	15
2.3.2 Rekruttering til spørreundersøkelsen	16
2.4 Forberedelser til intervju.....	16
2.4.1 Utarbeidelse av intervjuguide	16
2.4.2 Rekruttering til gruppeintervjuet.....	17
2.4.3 Utvalg intervju	17
2.5 Analyse	17
2.5.1 Analyse av dataene fra spørreskjemaundersøkelsen.....	18
2.5.2 Analyse av dataene fra gruppeintervjuet.....	18
2.6 Forskningens kvalitet	19
2.6.1 Validitet.....	19
2.6.2 Reliabilitet.....	19
2.6.3 Generalisering og overførbarhet	20
2.6.4 Ethiske refleksjoner	21
2.7 Oppsummering.....	23
Kapittel 3: Resultater	24
3.1 Spørreundersøkelsen	24
3.1.1 Antall respondenter	24
3.1.2 Barnas alder og bruk av talespråk.....	24
3.1.3 Har ikke mottatt logopedisk hjelp.....	25

3.1.4	Har mottatt logopedisk hjelp.....	26
3.1.5	Annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon.....	29
3.2	Intervjuet.....	33
3.2.1	Hva ble det jobbet det med hos logoped/spesialpedagog osv.?	34
3.2.2	Barnets perspektiv.....	37
3.2.3	Systemperspektiv.....	40
3.2.4	Kjemi og egnethet hos logoped.....	41
3.2.5	Ressurser og tilgjengelighet på logoped.....	43
3.3	Oppsummering.....	44
Kapittel 4:	Diskusjon.....	45
4.1	De som har mottatt tilbud om logoped.....	46
4.1.1	Hva de har fått hjelp med hos logoped.....	46
4.1.2	Tidlig innsats.....	50
4.1.3	Lengde på tilbud.....	51
4.1.4	Fornøydhet med logoped.....	52
4.2	De som har mottatt et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon.....	53
4.2.1	Hva det andre tilbudet gikk ut på.....	54
4.2.2	Fornøydhet med annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon.....	56
4.3	De som ikke har mottatt tilbud om logoped.....	57
4.4	Andre funn.....	58
4.4.1	Hvem var utvalget.....	58
4.4.3	Lover og rettigheter.....	60
4.4.4	Språklig nivå.....	62
4.5	Oppsummering.....	63
Kapittel 5:	Avslutning.....	64
5.1	Oppsummering av oppgaven.....	64
5.2	Svakheter ved oppgaven.....	65
Vedlegg	71
Vedlegg 1:	Godkjenning fra NSD.....	71
Vedlegg 2:	Samtykkeskjema intervju - foreldre.....	73
Vedlegg 3:	Samtykkeskjema intervju - tredjepart.....	76
Vedlegg 4:	Spørreundersøkelsen – spørsmål og svar.....	78
Vedlegg 5:	Spørreundersøkelsen – ulike veier.....	83
Vedlegg 6:	Intervjuguiden.....	84

Kapittel 1: Innledning

Cri du Chat-syndrom er en sjelden tilstand som kjennetegnes blant annet ved den karakteristiske spedbarnsgråten som høres ut som kattenjauing (Cerruti Mainardi, 2006), avvikende orofasiale strukturer (Rodríguez-Caballero et al., 2012), og ofte moderat til alvorlig utviklingshemming (Cornish et al., 1999). Barn med Cri du Chat-syndrom har også gjerne en forsinket språkutvikling (Kristoffersen, 2008). Syndromet er svært sjeldent, og det er bare ca. én av 50 000 levendefødte barn med dette syndromet (Cornish et al., 1999). I Norge tilsvarer det ca. ett tilfelle i året (Statistisk sentralbyrå, 2021). I Norge har den som har behov for det, lovfestet rett til spesialpedagogisk/logopedisk hjelp (Barnehageloven, 2006; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Opplæringslova, 1998). I denne oppgaven vil vi se nærmere på logopedtilbudet og andre tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, som mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge mottar. For å finne ut av dette har vi invitert foreldre til mennesker med Cri du Chat syndrom til en spørreundersøkelse og et gruppeintervju. Videre i denne oppgaven kommer vi til å omtale tredjepart, altså mennesker med Cri du chat syndrom, som «barn». Dette fordi de gjerne omtales i forbindelse med relasjonen til sine foreldre. Vi kommer også til å bruke «det andre tilbudet» om alle andre språklige tilbud, som ikke er gitt av logoped.

Dette kapitlet utgjør den teoretiske delen av oppgaven. Først, i delkapittel 1.1, ser vi nærmere på hvordan språk og kommunikasjon virker inn på livskvalitet. Deretter redegjør vi i delkapittel 1.2 for hvor retten til logopedisk hjelp er forankret i lover og forskrifter, og ser på noen utfordringer knyttet til lovverkets ordlyd. Videre går vi i delkapittel 1.3 nærmere inn på Cri du Chat-syndrom og hva dette innebærer. I delkapittel 1.4 ser vi på hva som er gjort av forskning rundt både Cri du Chat-syndrom og logopedtilbud tidligere. Deretter tar vi i delkapittel 1.5 for oss det vi mener kan være aktuelle logopediske innsatsområder i møte med et menneske med Cri du Chat-syndrom. I delkapittel 1.6 kommer problemstillingen, før vi i siste delkapittel oppsummerer kort hva vi har vært gjennom i dette kapitlet.

1.1 Språk og livskvalitet

Språk er en egenskap som er enestående hos mennesker, og som gjør at vi kan tilegne oss kunnskap, bygge relasjoner og formidle våre tanker og ideer (Lind & Kristoffersen, 2014). Det å ha et fungerende språk er også viktig for livskvalitet. Markham og Dean (2006) og Markham, van Laar, Gibbard og Dean (2009) så nærmere på livskvalitet hos unge mennesker

med språkvansker, og fant at både ungdommene selv og deres nærmeste oppfattet godt språk og evnen til å forstå og gjøre seg forstått som svært viktig for livskvaliteten. Fogle skriver også om hvordan språket kan virke inn på livskvaliteten, og at logopedens oppgave er å legge til rette for nettopp bedre livskvalitet gjennom å arbeide med språket:

«In essence, a communication disorder can affect a person's quality of life, and the tasks of the SLPs and audiologists are to habilitate or rehabilitate our clients and patients to help improve their quality of life, and the quality of life of their families.»
(Fogle, 2017).

Viktigheten av god språkutvikling blir også vektlagt i Stortingsmelding nr. 16 (2006-2007), «...og ingen sto igjen – Tidlig innsats for livslang læring». Her blir det pekt på at språkutviklingen er noe av det mest betydningsfulle som skjer i et barns liv, og at dette er avgjørende for den videre utviklingen på både sosialt, emosjonelt og intellektuelt plan. I stortingsmeldingen blir det også pekt på viktigheten av tidlig innsats spesielt rettet mot språk og kommunikasjon. Dette fordi språket legger grunnlaget for all videre læring og utvikling. Derfor er det viktig å stimulere til god språkutvikling så tidlig som mulig.

I lys av dette kan man også trekke slutninger om hva det vil gjøre med livskvalitet og utvikling dersom språket ikke får tilstrekkelig oppfølging. Det er gjort en rekke studier som peker på sammenhengen mellom lave språklige ferdigheter og psykisk uhelse (Beitchman & Brownlie, 2012; Gallagher, 1999). Det vil være nærliggende å tenke at manglende evne til å sette ord på og kommunisere behov, tanker og følelser kan lede til aggresjon og frustrasjon, som i sin tur kan lede til utagering og sinneutbrudd. Det er også grunn til å tenke at manglende evne til å uttrykke seg vil kunne ha konsekvenser for det sosiale livet, og dermed lede til isolasjon og ensomhet. Det er naturligvis ikke slik at et logopedtilbud løser alle problemer, men et godt språk kan være en start.

Det kan også tenkes at mennesker med bedre livskvalitet og bedre psykisk helse vil ha mindre behov for bistand fra det offentlige. Slik sett er tidlig innsats og språkfokus nærmest en indirekte økonomisk investering også, dersom man ser på det i et samfunnsperspektiv.

1.2 Forankring i lover og forskrifter

I det norske lovverket finnes det flere lover som gir mennesker som har behov for det, lovfestet rett til hjelp med språk og kommunikasjon. Ordet logoped er ikke nevnt eksplisitt i noen av lovene, og derfor kan det potensielt oppstå uenighet om hvorvidt det er logoped eller

noen andre som skal yte denne hjelpen. På tross av dette, står det altså tydelig i lovtekstene at de som har behov for det, har rett på denne typen hjelp. Helfo (kort for helseøkonomiforvaltningen, helsedirektoratets ytre etat) skriver også følgende på sine nettsider: «Logopedhjelp og audiopedagogiske tenester til born, ungdom og vaksne kan inngå som ein del av det spesialpedagogiske tilbodet» (Helfo, 2019). Når det gjelder ansvarsforholdet mellom Helfo og barnehage/skoleeier med tanke på logopediske tjenester, er dette avklart i hver sin tolkningsuttalelse fra Utdanningsdirektoratet. Her understrekes det at det er kommunens, herunder barnehagen/skoleeiers ansvar å tilby logopedisk hjelp dersom behovet er hjemlet i enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning. Dersom behovet skyldes sykdom, skade eller lyte, er det Helfo som står ansvarlig (Utdanningsdirektoratet, 2016, 2019).

For barn under opplæringspliktig alder er det i Barnehageloven §31 (2006) denne retten til spesialpedagogisk hjelp er forankret. Der står det følgende:

«Barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlig behov for det. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage. Formålet med spesialpedagogisk hjelp er å gi barn tidlig hjelp og støtte i utvikling og læring av for eksempel språklige og sosiale ferdigheter.»

Her brukes begrepet spesialpedagogisk hjelp, og språklige og sosiale ferdigheter nevnes som eksempler på hva den spesialpedagogiske hjelpen skal bidra til.

For barn som er i opplæringspliktig alder, altså i skolen, er det Opplæringslova §5-1 (1998) som gir rett til spesialundervisning; «Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.»

I Opplæringslova finner vi forøvrig også voksnes rett til spesialundervisning på grunnskolens område, i §4A-2. Dette gjelder for voksne som «har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde vedlike grunnleggjande dugleik» (Opplæringslova, 1998). Også voksnes rett til å få opplæring i bruk av alternativ og supplerende kommunikasjons – ASK, finner vi i Opplæringsloven i §4A13 (1998). Det kan diskuteres hvorvidt opplæring i ASK er logopedens oppgave, men det er uansett en lovfestet rett knyttet til språk og kommunikasjon.

Utover Barnehageloven (2006) og Opplæringslova (1998), er retten til hjelp også forankret i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). I §3-1 står det blant annet at «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.

Kommunens ansvar omfatter alle pasient- og brukergrupper, herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne.». I §3-2 står det også at kommunen skal tilby blant annet «sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering». Det blir også nevnt en rekke fagpersoner som kommunen skal ha knyttet til seg, som blant annet lege, helsesykepleier, psykolog og ergoterapeut. Heller ikke her nevnes logoped, og denne lovteksten har relativt nylig vært oppe til vurdering i helse- og omsorgskomiteen. Der var spørsmålet hvorvidt «logoped» skulle innlemmes i lovteksten, som en av de lovpålagte tilbudene i kommunen. Forslaget ble avvist på bakgrunn av flere årsaker, deriblant at logopeder ikke er autorisert helsepersonell, og at statlig detaljstyring av kommuner bør unngås. Både helse- og omsorgskomiteen og helseministeren sa seg forøvrig enig i at logopedisk hjelp er viktig, og at det i mange tilfeller vil være nødvendig med logopedisk hjelp for å oppfylle kravene i §3-1 (Innst. 236L (2020-2021) s. 1-8).

Det eneste stedet hvor ordet logoped er nevnt eksplisitt i lovverket, er i Folketrygdloven §5-10. Her står det at «Trygden yter stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog» (Folketrygdloven, 1997). Denne loven sier noe om det økonomiske aspektet ved hjelpen, men sier ingenting om selve retten til å motta hjelp.

Retten til spesialpedagogisk/logopedisk hjelp er med andre ord å finne ulike steder i det norske lovverket, og gjelder i barnehage «dersom det er særlig behov», i skole «dersom barnet ikke får tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet», og for voksne dersom de behøver alternativ og supplerende kommunikasjon, «har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde vedlike grunnleggjande dugleik», eller har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering eller rehabilitering. Ansvaret for å tilby denne hjelpen ligger enten hos kommunen ved barnehagen eller skoleeier, eller hos Helfo.

1.3 Cri du Chat syndrom

Som nevnt tidligere er Cri du Chat et sjeldent syndrom, som bare forekommer hos 1 av 50 000 levendefødte barn (Cornish et al., 1999). I Norge ble det født ca. 53 000 barn i 2020 (Statistisk sentralbyrå, 2021) noe som statistisk skulle innebære at det blir født ett barn i Norge hvert år med CdCS, gitt at tallet for 2020 er representativt for antall fødte. Syndromet skyldes en delesjon på den korte armen i kromosom 5 (Cerruti Mainardi, 2006), og blir også kalt 5p- syndrom. Videre i denne oppgaven vil vi for enkelthets skyld benytte forkortelsen

CdCS for Cri du Chat-syndrom. Navnet Cri du Chat betyr kattegråt på fransk, og viser til den karakteristiske spedbarnsgråten hos barn med dette syndromet. Den høres ut som kattermjauing, og er gjerne et av de tidligste tegnene på at syndromet er tilstede (Cerruti Mainardi, 2006).

Et annet typisk kjennetegn for mennesker med CdCS er avvikende orofasiale strukturer, som f.eks. høy gane, liten underkjeve og stort overbitt. Det er også vanlig å ha nedsatt muskelspenning i området rundt munnen, å ha kortere avstand mellom nese og leppe, og å ha mindre kontroll på leppene (Rodríguez-Caballero et al., 2012). CdCS kjennetegnes også ved moderat til alvorlig grad av psykisk utviklingshemming (Cerruti Mainardi, 2006).

Cornish og kollegaer gjennomførte en studie hvor de benyttet Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III) (Wechsler, 1992), for å kartlegge intelligens hos 26 barn med CdCS. Basert på skårene fra denne kunne de fastslå at de fleste havnet innenfor kategoriseringen *alvorlige lærevansker*, og en liten gruppe havnet innenfor kategoriseringen *moderate lærevansker* (Cornish et al., 1999).

1.3.1 Språkutvikling

Det kan naturligvis tenkes at flere av faktorene beskrevet over kan ha innvirkning på språk og kommunikasjon for mennesker med CdCS. Det er ikke gjort særlig mye forskning på språk og kommunikasjon hos mennesker med CdCS, men Cornish og Pigram (1996) har gjort en studie som tar for seg utviklingsmessige og atferdsmessige forhold hos mennesker med dette syndromet. Der kom det frem at ca. en tredjedel av barna kunne kommunisere sine behov ved hjelp av tale. Cornish og Pigram pekte også på behovet for tidlig stimulering av og introduksjon til tegn, som et tiltak for å bedre kommunikasjonsmulighetene i denne gruppen.

I Norge har Kristian Emil Kristoffersen og kollegaer gjort flere studier på nettopp språkutviklingen hos denne gruppen. Én studie tok for seg konsonantproduksjon og forståelighet hos en gruppe på åtte barn med Cri du Chat syndrom (Kristoffersen et al., 2014). En annen studie så nærmere på bøyning av verb i fortid hos tre personer med CdCS (Wium & Kristoffersen, 2008). Kristoffersen har også gjort en longitudinell case-studie på utvikling av konsonanter og stavelsesstrukturer hos ett barn (Kristoffersen, 2004), og en case-studie som tok for seg vokalproduksjon hos et barn med CdCS ved to ulike aldre (Kristoffersen, 2003). I 2020 gjennomførte også Kristoffersen en case-studie om utvikling av språk og gester hos et barn med CdCS, og her ble det også benyttet spørreskjema til foreldrene (Kristoffersen, 2020). Han har, i tillegg til å gjennomføre flere case-studier på norske barn, også foretatt en

kritisk gjennomgang av det som finnes av beskrivelser av språkutviklingen hos mennesker med CdCS generelt. Her peker han blant annet på at det reseptive språket er bedre enn det ekspressive språket, men at begge deler er forsinket sammenlignet med typisk utvikling. Innenfor temaet språklyder har han funnet at det er svært vanlig å erstatte lyder med andre lyder, å utelate lyder, og å forvrengte lyder. Inventaret av konsonanter er vanligvis begrenset, og de ulike vokalene varierer, men overlapper hverandre gjerne akustisk. Kristoffersen har også funnet at mennesker med CdCS har klart å bøye ord fra ulike ordklasser. I 2009 gjorde han en case-studie som tok for seg CdCS og syntaks (Kristoffersen, 2009). I Kristoffersens litteraturgjennomgang fant han at det i tidligere forskning er flere som har funnet at barn med CdCS i liten grad benytter seg av talespråk (2008). Han skriver at Wilkins, Brown og Wolf fra sin studie i 1980 fant at kun 50% av de 65 barna med CdCS, brukte talespråk for å uttrykke behovene sine. Det samme fant Carlin i sin studie fra 1990, med 62 deltakere. Cornish og Pigram fant i 1996 at 25,9% av de 27 deltakerne brukte talespråk for å uttrykke behovene sine, mens 48,1% brukte «nonverbale metoder». 18,5% kommuniserte ikke sine behov på noen måte. Baird, Campbell, Ingram og Gomez undersøkte i 2001 utviklingsmessige og atferdsmessige mønstre hos 13 barn med CdCS, og kun tre av disse barna brukte talespråk for å kommunisere (Kristoffersen, 2008). Dette var noen av studiene som i ulik grad har sett på talespråk til mennesker med CdCS. Som vi kan se rapporterer disse studiene at mennesker med CdCS i varierende grad benytter seg av talespråk, men også at mange ikke gjør det. Kristoffersen konkluderer med at det er individuelle forskjeller innenfor gruppen, og mens noen ikke benytter seg av talespråk, rapporteres det samtidig at noen individer benytter seg av ytringer med to eller flere ord. Kunnskapen om språkutviklingen hos mennesker med CdCS er fortsatt begrenset, og det er behov for mer forskning på området (Kristoffersen, 2008).

1.4 Tidligere forskning

Siden Cri du Chat er et såpass sjeldent syndrom, er det naturligvis gjort lite forskning på dette syndromet og tjenestetilbudet rundt, sammenlignet med tilstander med høyere prevalens, som f.eks. Down syndrom eller autismspekterforstyrrelser. Vi har forsøkt å kartlegge hva som finnes av forskning på området allerede. Forskning som omhandler språkutviklingen til denne gruppen er allerede redegjort for i delkapittel 1.3.1. Vi har i hovedsak benyttet oss av Oria som søkemotor. Dette har gitt oss oversikt over forskning som vi har tilgang til som studenter ved Nord Universitet. I tillegg har vi også supplert med søk i blant annet Eric, Google Scholar

og PubMed, for å favne også de resultatene som eventuelt måtte finnes som vi ikke har tilgang til gjennom Nord universitet¹.

Det viste seg at det fantes noe forskning på syndromet, og de fleste undersøkelsene som er gjort er enten case-studier eller spørreundersøkelser besvart av foreldre og foresatte. Én foreldreundersøkelse tok for seg karakteristikker hos mennesker med CdCS (Honjo et al., 2018), en annen fokuserte på søvn (Maas et al., 2009), og en tredje fokuserte på ernæring hos mennesker i denne gruppen (Lefranc et al., 2016). I 2020 gjorde Kodra et al., en undersøkelse som tok for seg på sosio-økonomiske kostnader, helse relatert livskvalitet og funksjonshemming hos pasienter med Cri du Chat syndrom i Italia, men her ble verken språk, kommunikasjon eller logopedtilbud nevnt (Kodra et al., 2020).

Virbalas et al. utførte en case-studie i 2012 som pekte på at logopedi spilte en viktig rolle, men denne studien sa heller ingenting om logopedtilbud utover at denne ene casen mottok et logopedisk tilbud (Virbalas et al., 2012).

Dersom vi går ut over Cri du Chat syndrom, finnes det lignende forskning som er gjort på andre grupper. Ved å bytte ut søkeord som «Cri du Chat» og «CCS» med f.eks. «autism» eller «down syndrome», fant vi blant annet at Daniels et al. i 2017 gjennomførte en foreldreundersøkelse som handlet om foreldrenes opplevelse av ulike tjenestetilbud. Dette inkluderte logopedtilbudet, men denne undersøkelsen gikk ut til foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser. Her fant de blant annet at logopedi var det tjenestetilbudet som flest av respondentene hadde mottatt. Hele 50% av respondentene hadde mottatt logopedisk hjelp (Daniels et al., 2017). I 2021 ble det gjennomført en undersøkelse i Irland, som kartla logopedtilbudet til mennesker med Down syndrom. Her ble det, i likhet med vår oppgave, stilt

¹ Søkeordene vi har brukt er følgende:

*Alle felt inneholder «cri du chat» OR «cdc» OR «5p-» OR «CDCS» OR «CCS»
OG alle felt inneholder «speech and language therapy» OR «speech therapy» OR «language therapy» OR «communication» OR «speech and communication» OR «slp» OR «speech intervention» OR «language intervention» OR «communication intervention» OR «communicative skills»
OG alle felt inneholder «quality» OR «availability» OR «questionnaire» OR «parents».*

Vi valgte å ikke begrense søket med utgivelsesdato, språk eller materialtype.

spørsmål ved hvorvidt de fikk tilbudet de hadde krav på, og om de var fornøyde med tilbudet som ble gitt. De fant at tilbudet som ble gitt ikke var forenelig med det som det finnes evidens for i forskning. Her var hovedutfordringen at møtene med logoped ikke var hyppige nok (Frizelle et al., 2021).

Det finnes med andre ord forskning som omhandler både Cri du Chat-syndrom og språket hos denne gruppen. Det er også mulig å finne forskning på logopedtilbud til spesifikke grupper, som mennesker med autismespekterforstyrrelser eller Down syndrom. Derimot er det tilsynelatende ikke gjort noen forskning spesifikt på logopedtilbudet til mennesker med Cri du Chat syndrom. Det er nettopp dette kunnskapshullet vi ønsker å tette gjennom denne masteroppgaven.

1.5 Mulige innsatsområder for logopedisk arbeid

Basert på det vi har funnet i litteraturen om mennesker med CdCS og deres språk og språkutvikling, har vi kommet frem til noen områder innenfor språk og kommunikasjon som sannsynligvis kan være relevante å arbeide med, i møtet mellom logoped og person med CdCS. I de neste avsnittene tar vi for oss noen av disse områdene, og beskriver hvorfor vi tenker at det de er relevante å jobbe med. Vi nevner også kort hvordan dette eventuelt kan gjøres rent praktisk. Det er forøvrig svært viktig at man som logoped husker på at mennesker med CdCS har utviklingshemming, og at dette spiller inn på hvordan man arbeider med mennesker i denne gruppen.

1.5.1 Uttale av enkeltlyder og enkeltord

Kristoffersen (2008) skriver i sin kunnskapsoppsummering at det for mennesker med CdCS er svært vanlig med erstatninger, forvrengninger og utelatelse av språklyder. Dette er utfordringer som også finnes hos andre grupper i samfunnet, og det er gjerne disse utfordringene man tenker på når man som ufaglært snakker om logopedyrket.

Når et barn har vansker med å uttale enkeltlyder og enkeltord, blir ofte paraplybegrepet *språklydvansker* brukt. Herunder skiller man mellom fonetiske og fonologiske vansker. De fonetiske vanskene handler om artikulasjon, altså om selve produksjonen av lyden (Endresen, 1991). Her kan det for eksempel være snakk om feil plassering av tunga, feil timing, feil press, eller feil integrasjon av kjeven, tunga, leppene og den myke ganen (Fogle, 2017). Fonologi handler i større grad om hvordan de enkelte språklydene har forskjellige funksjoner i språket vårt, og hvordan dette gjør at ting får forskjellig mening (Endresen, 1991). Ved en

fonologisk vanske benyttes feil eller forenklete versjoner av lyder, og talen skiller seg derfor fra voksnes talespråk (Fogle, 2017).

Hvordan man arbeider med språklydvansker vil naturligvis være avhengig av hva slags vanske det er snakk om. For de fonetiske vanskene kan tiltakene for eksempel være å benytte PAS – Piktografisk-Artikulatoriske Symboler (Kausrud, 2001), for å forklare og visualisere korrekt produksjon. Et annet alternativ for visuell framstilling er kortstokken Artikulasjonsstillinger, utviklet av Kari Hole. Mange logopeder har også utviklet egne måter å arbeide med dette på gjennom erfaring fra feltet. For de fonologiske vanskene kan det for eksempel være aktuelt å benytte POPT – en psykolingvistisk tilnærming som baserer seg på metafoundervisning, utviklet av Anette Fox-Beyer for tysk, og oversatt til dansk av Marit C. Clausen (Statped, 2021). Metafonundervisning handler om å øke barnets bevissthet rundt de ulike lydene og hvordan de kan være meningsskillende (Statped, 2021).

Det finnes ulike måter å arbeide med språklydvansker, og her har vi bare kort redegjort for noen få av dem. Disse, blant andre, kan være aktuelle tiltak i møtet med en person med CdCS og språklydvansker.

1.5.2 Oralmotorisk trening

Som nevnt tidligere i denne oppgaven, har gjerne mennesker med CdCS avvikende orofasiale strukturer (Rodríguez-Caballero et al., 2012). Det er særlig i tilknytning til lav muskelspenning i munn og lepper at det kanskje kan være aktuelt å trene oralmotorikk. I følge Statped brukes oralmotorisk trening (også kalt munnmotorisk trening) når det er behov for å styrke musklene, og forbedre forutsetningene for taleproduksjon. Det kan også være nyttig dersom det er problemer med sikling og/eller tygg- og svelgfunksjon (Statped, 2021). Vi skal ikke ha særlig fokus på sikling, tygging eller svelgeproblematikk i denne oppgaven, men det er verdt å nevne i sammenheng med oralmotorisk trening, da det kanskje er i tilknytning til disse områdene denne typen trening har mest for seg. Sikle- og/eller svelgeproblematikk kan også være aktuelt for mennesker med CdCS, selv om dette ikke er vårt hovedfokus i denne oppgaven. I praktisk utførelse går den oralmotoriske treningen ut på f.eks. å øve på blåsing og suging i sugerør, å gjøre ulike øvelser med tunge, og å gjøre leppeøvelser, f.eks. stort smil, trutmunn osv. (Statped, 2021).

Det er diskutert i logopedisammenheng hvor stor innvirkning oralmotorisk trening faktisk har på *uttale* og *språklydene*. Ingvild Røste løfter denne problemstillingen frem i sin artikkel «Hvorfor er vi logopeder så glade i å rekke tunge» (2018). Hun tror mange logopeder øver på

munnmotorikk, uten å egentlig helt vite hvorfor man gjør det, og når det egentlig er på sin plass å trene på dette. Røste refererer til Bunton (2008), som skriver om at motoriske bevegelser er spesifikke, altså at hver bevegelse henger sammen med bestemte mål eller handlinger, og generaliseres ikke. Når man trener munnmotorikk rekker man tunge, blåser opp kinn og lignende. Det er ikke de samme nevrologiske strukturene som aktiveres når man beveger leppe, tunge osv. i sammenheng med tale. Det er derfor lite hensiktsmessig å trene på oralmotorikk når man ikke gjør det i *sammenheng* med tale. Bunton understreker at man trenger å øve på det man faktisk vil bli bedre på. Dersom dette er å uttale ord, er det dette man må øve på. Dette gjør man for å styrke nevrologiske mønstre. Øver man derimot på å rekke tunge og å blåse opp kinnene, er det disse tingene man blir bedre på. Disse bevegelsene har derimot lite å gjøre med uttale av lyder og ord.

Bruken av munnmotorisk trening forsvares ofte med at man styrker muskulaturen, og at dette vil være til hjelp for uttalen. Ludlow et al. skriver at når man snakker, så bruker man bare 10-20 % av muskelkapasiteten i leppene, og det samme gjelder laryngalmusklene (Ludlow et al., 2008). Det kreves altså ikke mye styrke i musklene for å snakke, og det er derfor ikke grunn til å tro at så mange mennesker trenger å trene opp disse musklene for å få korrekt uttale. McCauley et al. har gjort en litteraturgjennomgang, og konkluderte med at det var for lite evidens til å verken støtte eller avfeie munnmotorikk som metode (McCauley et al., 2009). Watson og Lof skriver at evidensen for å trene isolert på munnmotorikk for å forbedre uttalen er ikke-eksisterende (Watson & Lof, 2008).

Når det kommer til sikling, finnes det studier som viser til at munnmotorisk trening kan gi resultater i form av mindre sikling. Fairhurst og Cockerill legger frem at for noen barn kan det være nyttig med munnmotorisk trening knyttet til sikling, i form av bevisstgjøring, og å få bedre kontroll på tunge, lepper og spyttet. Det krever imidlertid at familien også bidrar, da det er tidkrevende å trene munnmotorikk hvis man ønsker seg resultater. Fairhurst og Cockerill påpeker forøvrig også at det finnes lite evidens på hvor godt munnmotorisk trening faktisk fungerer (Fairhurst & Cockerill, 2011). Nunn har gjort en litteraturgjennomgang, og fant forskning som viste at en gruppe med barn som siklet, som trente munnmotorikk, siklet mindre ved slutten av prosjektet, enn gruppen som ikke trente munnmotorikk (Nunn, 2000).

Som nevnt, så kan oralmotorisk trening være nyttig for noen, særlig i tilknytning til sikling. Både på grunn av dette, og fordi vi tenker at mange logopeder jobber mye med oralmotorikk,

har vi valgt å ha dette med som et felt en logoped gjerne kan arbeide med, hos mennesker med CdCS.

1.5.3 Trene på to- og flerordsytringer

Som nevnt i 1.3.1, skriver Kristoffersen (2008) at noen individer rapporteres å benytte seg av to- eller flerordsytringer. Det er med andre ord ikke uvanlig at mennesker med CdCS uttrykker seg med få ord av gangen. På bakgrunn av dette kan det tenkes at det vil være relevant for en logoped å jobbe med evnen til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen. Dette faller innenfor det man på fagspråket kaller syntaks, eller setningsbygning.

Å trene på å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen er ikke den vanligste arbeidsoppgaven til en logoped, og her kan det kanskje være relevant å hente inspirasjon fra hvordan man arbeider med de yngste barna, som også benytter seg av kortere ytringer. I dette arbeidet vil man som logoped veilede omgivelsene i hvordan man skaper et godt språkmiljø. Hjem, barnehage og skole, eventuelt bolig eller arbeidstilbud, må alle være involvert i prosessen, og legge til rette for at miljøet rundt bidrar til god utvikling. Kjennetegn på et godt språkmiljø er blant annet at taletempoet ikke er for raskt, at man ikke snakker i munnen på hverandre, og at alle får nok tid til å si det de har tenkt. Som samtalepartner er det også fint om man benevner, peker på og snakker om ting man observerer. Å følge individets oppmerksomhet og å utvide deres ytringer er også gode måter å modellere hvordan man kan danne setninger og ytre meninger. Hvis individet f.eks. peker på en katt og sier «katt!», kan samtalepartneren svare med å bekrefte, utvide ytringen, og benevne flere ting rundt; «Ja, der er det en oransje katt som sitter på en stein.». Hvis individet sier «Buss» kan samtalepartneren utvide og si f.eks. «Vil du ta bussen dit?». Dette er arbeidsmetoder vi selv har erfart at logopeder bruker, samtidig som det finnes noe forskning på at slike tiltak kan virke positivt inn på språket. For eksempel viser en studie fra 2015 at når lærere ble sendt på kurs i å bruke metoden SPEAK i møte med utsatte tre- og fireåringer, førte dette til bedre ekspressivt språk hos disse barna (Wilson et al., 2015). SPEAK-metoden handlet om at lærerne hadde fokus på disse områdene: å søke etter muligheter til å ha samtaler med barnet, gjøre samtalene personlige for barnet, gjennom å snakke om hva barnet gjør, liker og lignende. Læreren skulle stille åpne spørsmål, i stedet for ja- og nei-spørsmål, utvide barnas setninger, som nevnt over, og de skal holde språket enkelt, men korrekt (Wilson et al., 2015). Denne studien handlet som sagt om tre- og fireåringer, og ikke barn med CdCS. Likevel støtter det opp om tanken om at språkstimulering kan være en effektiv metode i å styrke barns ekspressive språk.

1.5.4 Alternativ og supplerende kommunikasjon / ASK

Cornish og Pigram (1996) fant, som tidligere nevnt, at ikke alle barn med CdCS kunne kommunisere sine behov ved hjelp av talespråk. De pekte også på at tidlig introduksjon av alternativ og supplerende kommunikasjon ville være avgjørende for disse barnas evne til å kommunisere. Her tenker vi at logopeden kan bistå i å kartlegge hvordan behovet er, og informere om de ulike typene alternativ og supplerende kommunikasjon (heretter kalt ASK) som finnes, og som kan matche behovet. I tillegg vil det kanskje være relevant å bistå i opplæring av bruk. Det siste vil avhenge av hvorvidt logopeden selv er kjent med utstyret, og hvordan dette ansvaret er fordelt i den enkelte kommune. Noen steder kan dette ligge hos for eksempel habiliteringstjenesten.

ASK kan innebære en rekke ulike hjelpemidler eller metoder for å uttrykke seg. Det er viktig at man velger hjelpemiddel tilpasset behovene til personen som skal bruke det, og dennes språklige nivå og fungering (Beukelman & Mirenda, 2013). Det finnes mange ulike ASK-hjelpemidler, både digitale, i form av talemaskiner, iPader og lignende, men også ikke-digitale hjelpemidler. Det kan f.eks. være kommunikasjonskort eller peketavler. Også tegn til tale kan beskrives som en form for ASK (Næss, 2015). Det er grunn til å tenke at ASK på mange måter vil kunne være et nyttig for mennesker med CdCS, i og med at de, som nevnt i 1.2.1 forstår mer enn de klarer å uttrykke. Ulike alternative hjelpemidler vil da kunne tenkes å være nyttig for å hjelpe å få uttrykt egne tanker, behov og følelser.

I utarbeidelsen av spørreskjemaet valgte vi å benytte områdene som er nevnt i dette delkapittelet som svaralternativer, på spørsmål om hva de eventuelt har fått hjelp til av logoped. Vi går nærmere inn på utarbeidelsen av spørreskjemaet i 2.3.1.

1.6 Problemstilling

På bakgrunn av dette, ønsker vi i denne oppgaven å undersøke følgende problemstilling:

Hvordan er logopedtilbudet og andre tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, til mennesker i Norge med Cri du Chat syndrom?

1.7 Oppsummering

I dette kapitlet har vi presentert det teoretiske grunnlaget for denne oppgaven. Vi har sett på hvordan språk spiller en viktig rolle for livskvalitet, og vi har sett på hvordan retten til hjelp med språk og kommunikasjon er forankret i norsk lovverk. Vi har sett nærmere på hva som

kjennetegner Cri du Chat syndrom, samt språkutviklingen til denne gruppen. Videre tok vi for oss tidligere forskning på lignende temaer, før vi så på mulige innsatsområder for logopedisk arbeid for mennesker med CdCS. I neste kapittel skal vi se nærmere på hvilke metoder vi har brukt for å belyse problemstillingen.

Kapittel 2: Metode

I dette kapitlet vil vi beskrive hvilken metode som er brukt for å besvare problemstillingen. Vi har brukt metodetriangulering, og har både en kvantitativ og en kvalitativ del av oppgaven. Vi har både sendt ut et spørreskjema til foreldre med barn med CdCS, og hatt et gruppeintervju med noen foreldre. Grunnen til at vi har valgt å bruke metodetriangulering er for å i første omgang få oversikt over tilbudet, gjennom en kvantitativ undersøkelse, før vi deretter får en dypere forståelse av hvordan det foregår/har foregått gjennom intervjuet. Sitatet fra Krumsvik forklarer på en enkel måte forskjellen på kvantitativ og kvalitativ metode: «kvantitativ metode kartlegg at noko skjer, medan kvalitativ metode avdekkjer kvifor det skjer» (Krumsvik, 2014, s. 113). I dette kapitlet vil vi kort beskrive forskningsdesignet, før vi gjør rede for hvordan vi har gått frem med både spørreskjemaet og intervjuet. Vi vil forklare alt fra hvordan vi forberedte oss på innsamling av data, til hvordan vi har analysert dataene.

2.1 Spørreskjema og gruppeintervju

Den kvantitative delen av oppgaven består av en spørreundersøkelse, utgitt i form av et spørreskjema på nett. Spørreskjemaet inneholdt i hovedsak lukkede spørsmål, altså spørsmål med lukkede svaralternativ. Vi hadde likevel med noen få svaralternativer som var åpne, hvor respondentene kunne svare fritt. Dette var gjerne i form av at vi ønsket utfyllende svar hvis noen svarte «annet». Dette gjorde at spørreskjemaet var semistrukturert (Johannessen et al., 2010). I praksis fikk vi ingen svar i de åpne feltene, så i analysedelen kunne vi telle opp svar, og ikke ta hensyn til svar av mer kvalitativ karakter i spørreskjemaet.

Den kvalitative delen av oppgaven vår består av et gruppeintervju med fire deltakere. Valget falt på gruppeintervju fremfor individuelle intervjuer. Dette fordi man gjennom diskusjon mellom flere deltakere kan få verdifulle innspill fra de ulike partene underveis. Det kan også hjelpe hver enkelt deltaker å komme på hva man ønsker å fortelle (Johannessen et al., 2010). Videre vil vi kun bruke begrepet «intervjuet» om gruppeintervjuet. Intervjuet var et semistrukturert intervju, altså med en overordnet intervjuguide, men spørsmål og temaer kom også opp underveis i intervjuet, uten at dette var noe problem (Johannessen et al., 2010).

2.2 Forskningsdesign

I denne oppgaven vil vi ha et fenomenologisk forskningsdesign. Vi vil forsøke å beskrive en gruppes erfaringer med et fenomen. Vi vil fortolke dataene vi får inn, og forsøke å forstå meningen bak dem (Johannessen et al., 2010). Erfaringene vi vil forsøke å beskrive er foreldres erfaringer med logopedtilbud og andre språklige tilbud til sitt barn med CdCS. Vi vil

gjennom denne oppgaven legge frem deres svar både fra spørreskjemaet og deres svar i intervjuet, for deretter å forsøke å fortolke meningen bak svarene deres.

2.3 Forberedelser til spørreundersøkelse

I dette delkapittelet vil vi redegjøre for alle forberedelsene knyttet til spørreundersøkelsen. Prosessen med å utarbeide selve spørreskjemaet beskrives, i tillegg til at vi beskriver rekrutteringen til spørreundersøkelsen.

2.3.1 Utarbeidelse av spørreskjemaet

Før man utarbeider et spørreskjema, er det viktig å ha gått gjennom forskning som finnes fra før på temaet man skal undersøke. På denne måten kan man finne ut hvilke spørsmål som trenger å besvares, eller man kan få inspirasjon til hvilke spørsmål som har blitt stilt tidligere, som virker interessante (Johannessen et al., 2010). På tidspunktet hvor vi utarbeidet spørreskjemaet, fant vi ingen forskning som lignet på den vi vil utføre, og vi begynte derfor med blanke ark. Undersøkelsen om logopedtilbud til barn med Down syndrom, nevnt i 1.1.1, ble publisert i desember 2021, etter at spørreskjemaet var utarbeidet, og vi fikk dermed ikke mulighet til å nyttiggjøre oss denne. Da spørreskjemaet skulle utformes, startet prosessen ved at spørsmål som vi umiddelbart tenkte at vi ønsket svar på, ble skrevet ned. Alt som kunne være relevant, ble skrevet ned, og spørsmål ble utformet ut i fra dette. Da et utkast med mange ulike spørsmål var ferdig, startet en kritisk gjennomgang av disse spørsmålene, hvor flere ble fjernet og noen ble lagt til. Det viktigste i utvelgelsesprosessen var at spørsmålene ville kunne bidra til å svare på problemstillingen. Også svaralternativer til hvert spørsmål ble utformet.

Som nevnt i delkapittel 1.3 har vi funnet noen innsatsområder som kan anses som nyttige for mennesker med CdCS å få hjelp av en logoped med. De kategoriene er «hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord», «hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen», «oralmotorisk trening» og «ASK». Disse fire kategoriene ble et utgangspunkt for deler av spørreskjemaet. De var blant annet utgangspunktet for svaralternativene under spørsmålene «hva ønsker/har du ønsket at logopeden skal hjelpe barnet ditt med» og «hva fikk barnet ditt hjelp med hos logoped».

Språket som er brukt i spørreskjemaet er enkelt, og utarbeidet slik at alle skal kunne forstå det. Det er ikke brukt for eksempel logopediske faguttrykk. På den måten kan man i større grad forvente at respondentene har forstått spørsmålene, og at svarene dermed er representative for hva de faktisk opplever. Spørsmålene ble også forsøkt utformet så konkret som mulig, slik at dataen lettere kan tolkes (Johannessen et al., 2010). Selve spørreskjemaet ble laget i Nettskjema. Vedlegg 4 viser spørreskjemaets spørsmål og svaralternativer. Vedlegg

5 viser de ulike «veiene» spørreskjemaet kan ta, i form av hvem som får hvilke spørsmål ut i fra tidligere gitte svar.

2.3.2 Rekruttering til spørreundersøkelsen

Utvalget for dette forskningsprosjektet er svært spesifikt, da det kun gjelder foreldre til mennesker med CdCS. Dette er populasjonen problemstillingen vår gjelder for. Derfor ble en invitasjon til å delta i spørreundersøkelsen delt gjennom en lukket facebookgruppe disse foreldrene har. Ikke alle foreldre til barn med CdCS i Norge er nødvendigvis med i denne gruppen, og det var heller ikke sannsynlig at alle foreldrene som er med i gruppen, faktisk ville svare på spørreundersøkelsen. Vi hadde ingen innvirkning på hvem i gruppen som faktisk svarte på spørreundersøkelsen, og kan dermed ikke si at vi har verken trukket eller utvalgt respondentene. Likevel er utvalget tilfeldig innenfor populasjonen «foreldre til mennesker med CdCS» (Johannessen et al., 2010).

Foreldrene ble i første omgang gjennom facebookgruppen invitert til et informasjonsmøte digitalt på Zoom. Representanter fra seks familier deltok på dette møtet. Hensikten med møtet var å gi informasjon om hva forskningsprosjektet går ut på. Disse seks familiene ble også oppfordret til å be andre medlemmer av gruppen om å svare på undersøkelsen. Etter møtet var ferdig, ble en lenke til spørreskjemaet publisert i facebookgruppen. Spørreskjemaet lå åpent og tilgjengelig i denne gruppen i nesten tre uker, fra 12. januar 2022 til 31. januar 2022. Dermed kunne alle medlemmer av gruppen fritt svare på spørreundersøkelsen i dette tidsrommet.

2.4 Forberedelser til intervju

I dette delkapittelet vil vi beskrive hvordan vi gikk frem i forberedelsene til intervjuet. Først beskriver vi utarbeidelsen av intervjuguiden. Deretter gjør vi rede for hvordan vi rekrutterte deltakerne til intervjuet. Til slutt gir vi en kort beskrivelse av utvalget.

2.4.1 Utarbeidelse av intervjuguide

Vi valgte å ha et semistrukturert intervju, og derfor utarbeidet vi en intervjuguide i forkant av intervjuet. Intervjuguiden fungerte som en pekepinn på hvilken retning vi ønsket at intervjuet skulle ta, men kunne avvikes dersom vi fant det interessant i løpet av intervjuet (Johannessen et al., 2010). Vi startet med å lage et utkast av intervjuguiden basert på spørreskjemaet. Spørsmålet var hva vi trengte utfyllende informasjon om. Spørsmålene i intervjuguiden ble på denne måten en blanding av å gjenta noen spørsmål fra spørreskjemaet, sammen med

spørsmål som «hva tenker dere», «hva følte dere» eller «hvordan opplevde dere», som er den type spørsmål vi ikke kunne få svar på i den kvantitative delen av prosjektet.

Intervjuguiden startet med en innledning, hvor vi introduserte oss selv og redegjorde for selve forskningsprosjektet, etterfulgt av en gjennomgang av deltakernes anonymitet og rettigheter (Johannessen et al., 2010). Selve intervjudelen startet med innledende spørsmål, hvor deltakerne ble bedt om å fortelle litt om sitt barn, om språkferdighetene hans/hennes, og lignende. Videre gikk vi inn i hoveddelen, hvor spørsmålene i stor grad handlet om hva slags tilbud respondentenes barn har fått knyttet til språk, og deres opplevelse av dette tilbudet. Vedlegg 6 inneholder intervjuguiden.

2.4.2 Rekruttering til gruppeintervjuet

Rekruttering til intervjuet foregikk, i likhet med rekruttering til spørreundersøkelsen, på den lukkede facebookgruppen for foreldre til barn med CdCS. Det ble lagt ut en åpen invitasjon der, hvor foreldre som var interessert, kunne melde seg direkte til oss via mail eller telefon. Dette kan kalles en strategisk utvelgelse, hvor vi kun inviterer mennesker som passer inn i vår målgruppe til å delta i intervjuet (Johannessen et al., 2010). Samtidig er det innenfor den strategisk utvalgte gruppen, et tilfeldig utvalg av respondenter, fordi vi ikke fikk mange mulige deltakere som vi kunne velge mellom. Hadde vi fått mange interesserte, kunne vi ha valgt ut foreldre som har barn med stor variasjon i alder, geografisk plassering, bruk av talespråk eller lignende, og dermed fått et utvalg med maksimal variasjon (Johannessen et al., 2010). Vi fikk derimot ikke flere mulige deltakere enn de fire som meldte seg, og dermed ble utvalget tilfeldig innenfor den gitte gruppen, foreldre til barn med CdCS (Johannessen et al., 2010).

2.4.3 Utvalg intervju

Vi fikk fire mødre som deltakere til intervjuet. Disse deltakerne hadde barn på tre år, fem år, 20 år og 28 år. Alle fire barna brukte talespråk i en eller annen form, og alle fire hadde mottatt logopedisk hjelp i løpet av livet. De to yngste barna mottok fremdeles logopedisk hjelp da intervjuet ble holdt. Deltakerne var fra ulike steder i Norge, og fra byer av ulik størrelse.

2.5 Analyse

I dette delkapittelet skal vi redegjøre for hvordan vi har analysert dataene både fra spørreskjemaet og fra intervjuet.

2.5.1 Analyse av dataene fra spørreskjemaundersøkelsen

Dataene fra spørreskjemaet ble delt inn i tre hovedkategorier: 1) De som ikke har mottatt logopedisk hjelp, 2) De som har mottatt logopedisk hjelp, 3) Annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon. Vi har talt opp svar fra hver kategori, og krysset svarene for å forsøke å finne sammenhenger.

2.5.2 Analyse av dataene fra gruppeintervjuet

For å analysere dataen fra intervjuet har vi valgt å gå for en tverrsnittbasert og kategorisk inndeling av dataene. Analysen av intervjudataene bygger på et system av merkelapper på setninger, ord og avsnitt, som kan bidra til å identifisere temaer eller kategorier som går igjen eller som vi er ute etter å finne informasjon om i datamaterialet (Johannessen et al., 2010). Etter å ha gått gjennom materialet først ved å transkribere det, og deretter å lese gjennom, dannet vi oss et inntrykk av hvilke temaer som gikk igjen i materialet. Vi endte med å dele materialet inn i fem hovedkategorier ut fra disse gjennomgående temaene. Kategoriene ble laget med intervjuguiden som utgangspunkt, hvor vi så på hva vi i utgangspunktet ønsket å finne ut av gjennom intervjuet, samtidig som vi så hvilke temaer som hyppig ble tatt opp. Vi identifiserte følgende fem temaer:

1) Hva jobbes det med hos logoped/spesialpedagog osv.

- Knyttet til språk og kommunikasjon

2) Barnets perspektiv

- Barnets språklige nivå
- Barnets opplevelse eller følelse av det språklige tilbudet, opplegget og lignende, fra foreldrenes perspektiv

3) Systemperspektiv

- Lovfestet rett
- Kommunikasjon og informasjonsflyt

4) Kjemi og egnethet hos logoped

- Viktigheten av at logoped og barn har en god kjemi
- Har logopeden erfaring med for eksempel utviklingshemming?

5) Ressurser og tilgjengelighet på logoped

Etter at kategoriene var satt, begynte en nøye gjennomlesning av det transkriberte materialet, hvor vi markerte setninger, utsagn eller avsnitt etter hvilken kategori de passet inn i. Det er viktig å nevne at vi leste materialet fortolkende, som vil si at vi legger til grunn hva vi tror at selve dataen betyr eller representerer (Johannessen et al., 2010). Etter vi hadde satt materialet

inn i de ulike kategoriene, begynte arbeidet med å sammenføre dette til et mindre materiale, som er resultatene i delkapittel 3.2.

2.6 Forskningens kvalitet

I dette delkapittelet vil vi beskrive dette forskningsprosjektets validitet, reliabilitet og generalisering og overførbarhet. Vi vil også redegjøre for noen etiske overveielser knyttet til forskningsprosjektet.

2.6.1 Validitet

I vårt forskningsprosjekt vil begrepsvaliditet være særlig relevant. Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad dataene er valide representasjoner av det aktuelle fenomenet vi undersøker (Johannessen et al., 2010). Her handler det om hvorvidt vi har stilt de riktige spørsmålene for å få et representativt svar på problemstillingen. Dette har vi hele tiden forsøkt å gjøre. Vi har forsøkt å inkludere så mange relevante svaralternativer i spørreskjemaet som mulig, samtidig som vi inkluderte alternativet «annet» for å ta høyde for at vi ikke har full innsikt eller oversikt over hva respondentene ønsker å svare. I intervjuet lot vi noen spørsmål være åpne, for at deltakerne, som er eksperter på eget liv, selv kunne velge hva de ville ha fokus på. Samtidig stilte vi noen mer konkrete spørsmål for å få svar vi tenkte var viktige for å kunne besvare problemstillingen. Det vil aldri være mulig å oppnå absolutt validitet, men det er ønskelig at validiteten er så høy som mulig (Johannessen et al., 2010). Vi har i ettertid av spørreundersøkelsen oppdaget noen svakheter ved oppgaven og spørsmålene våre, for eksempel at vi ikke spurte om *hvorfor* de som ikke har fått logopedisk hjelp ikke har fått det. Det er stor forskjell på om det er en logoped tilgjengelig som ikke ønsket å ta inn barnet med CdCS eller om det handler om ressursmangler. Slike svakheter vil nesten alltid være til stede i forskningsprosjekter, men likevel tror vi at vi i dette forskningsprosjektet har tatt gode avgjørelser for å sikre prosjektets validitet. Vi ser nærmere på oppgavens svakheter mot slutten av oppgaven, i kapittel 5.

2.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelig forskningen er. Det dreier seg både om dataens nøyaktighet, måten data har blitt samlet inn på og hvordan dataen har blitt bearbeidet (Johannessen et al., 2010). Knyttet til den kvantitative delen kan man teste dataens reliabilitet enten ved å gjøre samme undersøkelse to ganger, eller ved at andre undersøker det samme. Oppnår man samme resultat vil dette tyde på høy reliabilitet (Johannessen et al., 2010). I vårt tilfelle så måler spørreskjemaet vårt hvordan foreldre vurderte logopedtilbudet i januar 2022.

Logopedtilbudet kan endre seg, ved for eksempel at noen får et tilbud de ikke hadde før, eller at selve tilbudet forbedrer/forverrer seg. Derfor er det ikke nødvendigvis nyttig å reteste ved en senere anledning. Dette har vi heller ikke mulighet til på grunn av tidsaspektet ved denne oppgaven. Vi kan derfor kun kommentere vårt prosjekts reliabilitet ut fra egne vurderinger. Med tanke på den kvalitative delen av prosjektet så er måling av reliabilitet noe annerledes. Det er nesten umulig å gjenskape forskningssituasjonen i et kvalitativt forskningsprosjekt, og derfor vanskelig, og lite hensiktsmessig, å sjekke reliabilitet på samme måte som ved kvantitativ forskning. Den beste måten man kan styrke reliabiliteten på er å gi en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten man har brukt, og å være åpen om hele forskningsprosessen (Johannessen et al., 2010). Dette vil være måten vi forsøker å underbygge vårt prosjekts reliabilitet på. Vi har tidligere i dette kapitlet forsøkt å gi et innblikk i hvordan vi har gått frem i utformingen av både spørreskjemaet og intervjuguiden. Vi har også beskrevet så godt vi har kunnet hvordan vi har analysert materialet vi har hentet inn, se delkapittel 2.3 og 2.4.

Noe som kan ha svekket påliteligheten i spørreskjemaet vårt, er helt enkelt misforståelser knyttet til spørsmålene. Dersom respondentene ikke har samme oppfatning som oss knyttet til hva begreper betyr, så kan vi oppnå et feilaktig resultat. Som nevnt tidligere, i 2.3.1, hadde vi stort fokus på å bruke lettfattelige begreper i spørreskjemaet, som vi tror at respondentene forstår og har samme oppfatning av som oss. Dette har vi også snakket med veileder om, og vi fikk gode råd om hvilke begreper vi burde bruke. Samtidig så kan alle mennesker ha sin egen oppfatning av et begrep eller et fenomen, og derfor kan vi aldri være helt sikre på at respondentene har svart på det vi ønsket å spørre om. Et spørsmål i spørreskjemaet det kan være mulig å misforstå, er hvor vi spurte om hvor lenge respondentenes barn hadde mottatt logopedisk hjelp. Her ble de bedt om å velge ulike tidsintervaller, men hvis de fremdeles fikk logopedisk hjelp, ble de bedt om å *både* velge tidsintervallet hjelpen har pågått, og alternativet «får enda logopedisk hjelp». Vi kan ikke være sikre på at alle har fått med seg denne informasjonen, og det kan derfor hende at noen som enda får logopedisk hjelp ikke har fått huket av på dette alternativet. Som nevnt, så kommer vi nærmere inn på svakheter ved oppgaven i kapittel 5.

2.6.3 Generalisering og overførbarhet

Generalisering handler om hvorvidt man kan si at et resultat innenfor utvalget er gjeldende for hele populasjonen (Johannessen et al., 2016). Dette begrepet brukes mest innenfor kvantitativ forskning. Hvordan utvalget i kvantitative forskningsprosjekter er trukket ut, hvor stort det er osv., har mye å si for om det er mulig å generalisere funnene eller ikke. I vårt tilfelle har vi,

som nevnt i 2.3.2, en form for tilfeldig utvalg innenfor gruppen «foreldre til mennesker med CdCS». Vi fikk som nevnt 16 respondenter på spørreundersøkelsen vår. Det er noe usikkert hvor mange barn det finnes i Norge med CdCS, men statistisk sett fødes det ett barn i året med syndromet i Norge (Cornish et al., 1999; Statistisk sentralbyrå, 2021). Frambu, som er et kompetansesenter for sjeldne diagnoser, har 38 tilfeller av CdCS registrert hos seg (K. E. Kristoffersen, personlig kommunikasjon, 24. mars 2022). Det er likevel grunn til å tro, statistisk sett, at det finnes flere enn dette i Norge. Det er derfor vanskelig å si med nøyaktighet hvor stor andel av populasjonen vi har nådd, men vi kan si med sikkerhet at det er under halvparten. På dette grunnlaget kan man si at vårt forskningsprosjekt muligens ikke kan generaliseres, men det er også vanskelig å si med sikkerhet. Som man vil kunne lese i kapittel 3 om resultater, så finnes det store individuelle forskjeller innenfor gruppen, noe som også gjør det vanskelig å generalisere funnene.

Overførbarhet er et begrep som blir brukt mer i kvalitativ forskning, men som heller ikke er irrelevant innenfor kvantitativ forskning (Johannessen et al., 2010). En undersøkelses overførbarhet handler om hvorvidt den har etablert beskrivelser eller forklaringer som er nyttige også på andre områder enn akkurat det som har blitt undersøkt (Johannessen et al., 2010). Når det gjelder vårt forskningsprosjekt så er det vanskelig å si hvor stor overførbarhet det har til andre områder, men det kan muligens i noen grad kan overføres til hvordan logopedtilbudet er for mennesker med andre sjeldne diagnoser i Norge, og kanskje også i noen grad for andre, mer hyppig forekommende tilstander.

Som nevnt er det vanskelig å si noe om i hvor stor grad funnene i dette forskningsprosjektet kan generaliseres eller overføres til andre situasjoner, men vi håper likevel at det kan være et godt bidrag inn i et felt med manglende forskning.

2.6.4 Ethiske refleksjoner

Når man utfører et forskningsprosjekt må man forholde seg til lover og juridiske retningslinjer, men man må også ta hensyn til noen etiske prinsipper. Ethiske problemstillinger oppstår ofte i forholdet mellom mennesker (Johannessen et al., 2010). I vårt forskningsprosjekt forholder vi oss i høyeste grad til andre mennesker, både foreldrene som er respondenter i spørreundersøkelsen og deltakerne i intervjuet. Vi har også en tredjepart å forholde oss til, nemlig barna med CdCS. Dette er jo en spesielt sårbar gruppe, både med tanke på at noen av barna er under 18 år, men også på grunn av diagnosen de har. På grunn av dette er det særlig mange etiske refleksjoner å gjøre seg, knyttet til dette forskningsprosjektet. Noen av de viktigste etiske prinsippene vi tar hensyn til i dette prosjektet er personvern,

samtykke, og hensynet til en tredjepart. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har lagt frem et sett med etiske retningslinjer for forskning. De har lagt frem 50 punkter, som vi har gjort oss kjent med, men her trekker vi frem de viktigste prinsippene for vårt prosjekt (Den forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2021).

Når det gjelder personvern, så behandler vi personopplysninger i den kvantitative delen av dette prosjektet, i den form av at vi forholder oss til en gruppe mennesker med en sjelden medisinsk diagnose. Fordi gruppen er såpass liten som den er, vil noen svar kunne være unike, og dermed gjøre det lettere å kjenne igjen barnet det dreier seg om. Derfor er personvern ekstra viktig. Også i intervjudelen behandler vi personopplysninger, i form av lydopptak, og vi selv vet navnet på de vi intervjuer. Vi har fått godkjent prosjektet av Norsk senter for forskningsdata (NSD), se vedlegg 1 – godkjenning fra NSD.

Vi har prøvd å ta flere hensyn når det kommer til personvern i vår oppgave. Når det gjelder at vi innhenter informasjon fra foreldre til barn med en sjelden diagnose og utfordringen knyttet til at det finnes få med denne diagnosen i Norge, så har vi gjort noen vurderinger for å prøve øke sjansen for at anonymiteten blir opprettholdt så godt som mulig. I spørreundersøkelsen spurte vi ikke om kjønn, nettopp for å gjøre det vanskeligere å identifisere barna. Vi har også prøvd å ha relativt store aldersgrupperinger, samtidig som de måtte være spesifikke nok til at vi kunne analysere dem på en god måte. Vi spurte heller ikke om bosted, fordi vi tenker at dette også i noen grad kan være med å identifisere enkeltpersoner. Selv etter disse hensynene kan man jo likevel tenke at familiene kan identifiseres kun fordi de har et barn med en sjelden diagnose. For å kunne forske på dette feltet er dette nødvendig, og vi tror ikke det vil medføre noen stor belastning for familiene å ha vært med i en undersøkelse om logopedtilbud til deres barn. Foreldrene ble også helt i starten av spørreundersøkelsen bedt om samtykke til at vi behandlet opplysninger om dem. Dette måtte godkjennes før det var mulig å svare på flere spørsmål i skjemaet. I forkant av at spørreundersøkelsen ble sendt ut, mottok også alle medlemmene av facebookgruppen et informasjonsskriv. Der informerte vi om formålet med prosjektet, og at vi ikke hentet inn noen personopplysninger om dem, med unntak av at de har et barn med CdCS. De ble også informert om at alle data i Nettskjema slettes etter 90 dager.

Foreldrene som ble deltakere på intervjuet, fikk også et informasjonsskriv, hvor formålet med prosjektet og informasjon om lagring av data og lignende ble informert om. De fikk vite at vi kom til å ta lydopptak av intervjuet med nettskjemas diktafon, og at dette slettes automatisk

etter 90 dager, eller før dersom de ber om dette. Foreldrene måtte også skrive under på et samtykkeskjema. Foreldrene med barn over 16 år fikk også tilsendt et tredjepartsskjema. Dette måtte barnet skrive under på, for å godkjenne at foreldrene deres uttalte seg om dem. Her stod det på en lettfattelig måte hva vi kom til å snakke om i intervjuet og hvorfor. Begge de barna det gjaldt, viste seg å ikke ha samtykkekompetanse, og skjemaet ble derfor undertegnet av deres foresatte eller verge. Etter intervjuet var ferdig, ble dataen transkribert. Da ble navn tatt bort, både til deltakerne, og barna de omtaler. Som man kan se i kapittel 3 om resultatene, så skriver vi «mitt barn» eller barnet i stedet for navn. Vi tok også bort stedsnavn som ble nevnt. I tillegg har vi også valgt å sensurere barnas kjønn i intervjudelen. Derfor skriver vi «hen» i stedet for «han, hun, ham, henne» i intervjudelen, for å i større grad sikre barnas anonymitet.

Det har altså vært svært mange etiske hensyn å ta knyttet til dette forskningsprosjektet, og vi har hele tiden prøvd å på best mulig måte sikre personvernet for deltakerne på best mulig måte. Vi har også forsøkt å ta hensyn til tredjeparten, ved at vi ikke spør om intime spørsmål knyttet til dem, i tillegg til at vi har innhentet samtykke. I vedlegg 1, 2 og 3 ligger godkjenning fra NSD, i tillegg til informasjonsskriv og samtykkeerklæringene som ble sendt ut i forkant.

2.7 Oppsummering

I dette kapitlet har vi gjort rede for metoden vi har brukt, for å finne svaret på oppgavens problemstilling. Vi har sett nærmere på kjennetegn ved spørreundersøkelsen og gruppeintervjuet, og på utarbeidelse av og rekruttering til disse. Vi gjorde også rede for hvordan dataene fra spørreskjemaet og gruppeintervjuet ble analysert, før vi avslutningsvis så på validitet, reliabilitet, generaliserbarhet og overførbarhet i dette prosjektet. Vi var også innom noen etiske overveielser som ble gjort underveis i prosjektet.

Kapittel 3: Resultater

I dette kapittelet vil vi legge frem resultatene fra undersøkelsen vår. Vi ønsker å poengtere at alle resultater og funn kommer ut i fra foreldrenes perspektiv. Dermed kan vi ikke nødvendigvis si at dette representerer barnas egen opplevelse av tilbudet. Vi ønsker å belyse foreldrenes opplevelse av tilbudet. I dette kapittelet kommer først en redegjørelse av resultatene fra spørreundersøkelsen i delkapittel 3.1. Deretter redegjør vi for resultatene fra intervjuet i delkapittel 3.2.

3.1 Spørreundersøkelsen

I dette delkapittelet vil vi legge frem resultatene fra spørreundersøkelsen. Først, i 3.1.1, gjør vi rede for hvor mange respondenter som svarte på spørreskjemaet. I 3.1.2 kommer en presentasjon av barna til respondentene, deres alder, og i hvilken grad de bruker talespråk. Videre er resultatene delt inn i tre hovedkategorier; i 3.1.3 presenterer vi resultatene fra de som ikke har mottatt logopedisk hjelp. 3.1.4 inneholder resultatene for de som har mottatt logopedisk hjelp, og i 3.1.5 legger vi fram resultater som omhandler annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon.

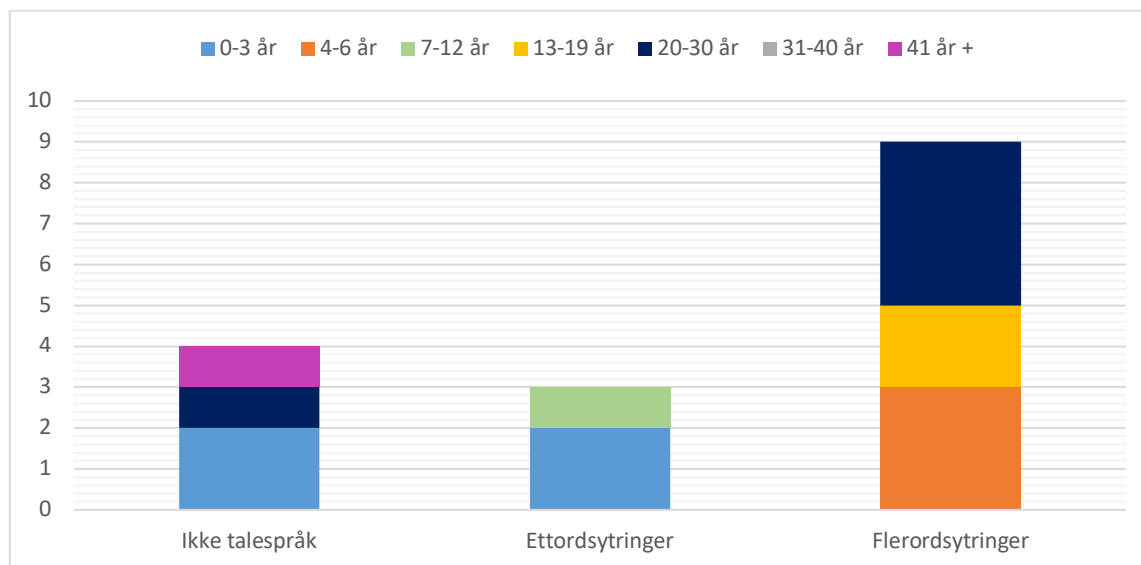
3.1.1 Antall respondenter

I alt 16 foreldre til barn med CdCS svarte på spørreskjemaundersøkelsen. Som nevnt tidligere bestod utvalget av foreldre til barn med CdCS i alle aldre. Vi fikk flest respondenter med barn i aldersgruppene 20-30 år, og 0-3 år. Av de 16 respondentene hadde 12 mottatt tilbud om logopedisk hjelp, mens fire ikke hadde fått et slikt tilbud.

3.1.2 Barnas alder og bruk av talespråk

Fire respondenter hadde barn i alderen 0-3 år. Her svarte to at barna ikke benyttet seg av talespråk, og to at de bare kommuniserte ved hjelp av ytringer på ett ord. I aldersgruppen 4-6 år var det tre respondenter, og samtlige av disse svarte at barna kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Det var bare én respondent med barn i aldersgruppen 7-12 år, og denne respondenten oppga at barnet kommuniserte kun med ytringer på ett ord. I aldersgruppen 13-19 år var det to respondenter, som begge oppga at barna deres kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Av de fem respondentene som hadde barn i alderen 20-30 år, var det én som oppga at barnet ikke benyttet seg av talespråk, mens de øvrige fire barna kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Det var ingen respondenter som hadde barn i alderen 31-40 år. I den eldste aldersgruppa, med barn på 41 år og oppover, var det én respondent. Dette barnet benyttet ikke talespråk. Det var med andre ord i alt fire respondenter som oppga at barnet ikke benyttet talespråk, tre som oppga at barnet kommuniserte ved hjelp av ytringer på ett ord, og

ni respondenter som oppga at barnet kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Se figur 1 for oversikt.



Figur 1: Alder og bruk av talespråk

3.1.3 Har ikke mottatt logopedisk hjelp

Av de i alt 16 respondentene oppga 12 at barna hadde mottatt logopedisk hjelp, mens fire oppga at barna ikke hadde fått det. Ingen av disse fire hadde fått et tilbud som de ikke benyttet seg av, og alle fire oppga at de ønsket seg logopedisk hjelp til sitt barn. Der barnet ikke hadde fått logopedisk hjelp, fordelte barna seg over aldersgruppene 0-3 år, 4-6 år, 7-12 år og 20-30 år. Det varierte i hvilken grad barnet benyttet seg av talespråk. To av respondentene oppga at barnet kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Én oppga at barnet brukte ettordsytringer, og én oppga at barnet ikke benyttet seg av talespråk. Denne respondente var i aldersgruppen 0-3 år.

På spørsmål om hva foreldrene ønsket hjelp med av logoped, var svarene varierte.

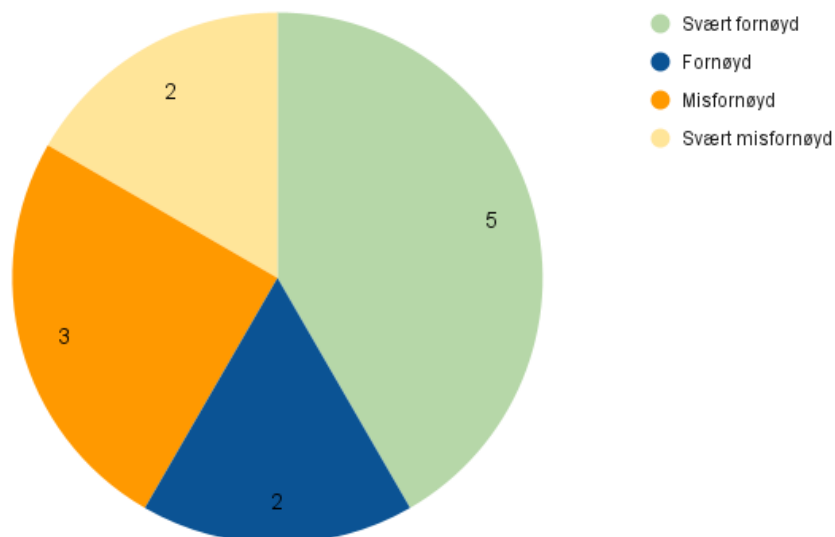
Respondentene hadde mulighet til å velge flere alternativer. Alternativene var «hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord», «hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen», «hjelp med alternativ/supplerende kommunikasjon» og «hjelp til å trene munnmotorikk». Kun én respondent oppga at vedkommende ønsket hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord. Det var også bare én som ønsket at barnet skulle få hjelp til å uttrykke seg med mer enn et ord av gangen. Én respondent ønsket hjelp til alternativ og/eller supplerende kommunikasjon. Det var to som hadde svart at de ønsket hjelp til å trene munnmotorikk. Samtlige av de fire som

ikke hadde mottatt logopedisk hjelp hadde derimot fått et annet tilbud knyttet til språk, se 3.1.5.

3.1.4 Har mottatt logopedisk hjelp

Som nevnt hadde 12 av de 16 respondentene svart ja på at barnet har mottatt logopedisk hjelp. Det var ingen i aldersgruppen 7-12 eller 31-40 som hadde fått logopedisk hjelp, ellers var alle aldersgruppene representert. Det var forøvrig ingen respondenter i undersøkelsen i aldersgruppen 31-40. Det varierte hvordan respondentene hadde oppgitt at barnet benyttet seg av talespråk. Tre svarte at barnet ikke benyttet seg av talespråk. Disse barna befant seg i aldersgruppene 0-3 år, 20-30 år og 41 år eller eldre. To hadde svart at barnet benyttet seg av ettordsytringer, begge disse barna befant seg i aldersgruppen 0-3 år. De resterende syv hadde svart at barnet kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. Disse barna fordelte seg på de fleste aldersgruppene.

Av de 12 som har fått logopedisk hjelp var fem respondenter svært fornøyd, mens to har svart at de var fornøyd. Det var ingen som hadde valgt svaralternativet «verken/eller». Tre respondenter hadde svart at de var misfornøyd med logopedtilbudet, mens to hadde svart at de var svært misfornøyd. Se figur 2. De som hadde svart at de var svært misfornøyd, hadde barn som var enten mellom 20 og 30 år gamle eller som var 41 år eller eldre. Den ene av disse hadde svart at barnet ikke brukte talespråk, mens den andre hadde svart at barnet kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. De som var misfornøyd befant seg i aldersgruppene 0-3 år, 13-19 år og 20-30 år. To av disse kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord, mens én av respondentene hadde svart at barnet ikke brukte talespråk.



Figur 2: Fornøydhet med logopedtilbudet

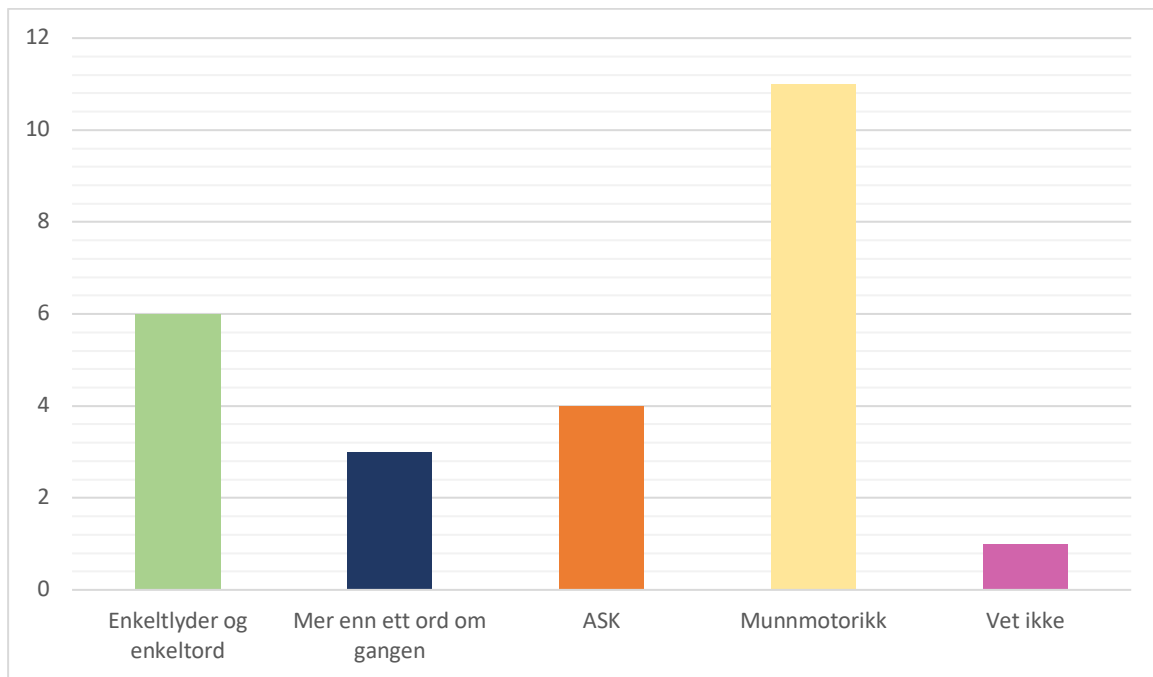
Syv av de 12 som hadde fått logopedisk hjelp oppga at barnet deres fikk hjelp av logoped for første gang allerede før barnet var fire år gammelt. Fire oppga at barnet var mellom syv og tolv år, mens én oppga at barnet var mellom 13 og 19 år første gang logopeden kom inn i bildet. Av de som hadde fått logopedisk hjelp hadde altså de aller fleste fått det før barnet gikk inn i tenårene. Av de syv som fikk hjelp før fylte fire år, var kun én av dem misfornøyd med tilbudet, mens de øvrige var fornøyde eller svært fornøyde. Av de som fikk logoped inn etter fylte fire år var kun en av dem svært fornøyd, mens de resterende fire har svart at de var misfornøyd eller svært misfornøyd.

For de 12 barna som har hatt logoped, oppga ni av respondentene at barna hadde fått jevnlig oppfølging. Definisjonen av jevnlig oppfølging i denne sammenhengen var satt til å være gjennomsnittlig mer enn to ganger i måneden. Foreldrene ble også spurt over hvor lang periode de hadde fått hjelp, og om de eventuelt fremdeles fikk logopedisk hjelp. Dersom dette var tilfellet, ble de bedt om å både velge tidsintervallet barnet har mottatt logopedisk hjelp, og å huke av på at de enda fikk logopedisk hjelp. To respondenter oppga at de hadde fått hjelp i under seks måneder, og kun én av disse fikk fremdeles hjelp. Én oppga at barnet hadde fått hjelp mellom ett og to år, og oppga også at barnet fremdeles fikk hjelp. Hele fem respondenter oppga at de hadde fått hjelp mellom to og fire år, og to av disse fikk fremdeles hjelp. Én hadde svart at den logopediske hjelpen varte i mer enn fire år. Det var altså fire av de ni som hadde fått jevnlig hjelp av logoped som fremdeles fikk hjelp pr. 31. januar 2022. Tre av disse

fire, som enda fikk hjelp, svarte at de var svært fornøyd med tilbudet, mens en av dem svarte at de var fornøyd. Disse fire befant seg i aldersgruppene 4-6 år, 13-19 år og to var i aldersgruppen 0-3 år. Tre av respondentene som hadde mottatt et logopedisk tilbud oppga at de ikke hadde fått jevnlig oppfølging av logoped over en periode.

To av de ni respondentenes barn som hadde fått jevnlig oppfølging av logoped over en periode, var misfornøyd med tilbudet. Ingen av disse mottok fremdeles logopedisk hjelp da spørreskjemaet ble utfylt. Den ene av disse mottok hjelp under seks måneder, mens den andre mottok hjelp mellom to og fire år. Fem av dem som hadde fått jevnlig oppfølging svarte at de var svært fornøyd med tilbudet, mens to svarte at de var fornøyd. Alle syv som hadde svart fornøyd eller svært fornøyd, hadde enten mottatt logopedisk hjelp i minst 2 år, eller fikk fremdeles logopedisk hjelp. Ingen som hadde mottatt logopedisk hjelp over en periode var svært misfornøyd. Det var stor variasjon i bruk av talespråk blant barna som hadde fått logopedisk hjelp over en periode.

Respondentene ble spurt om hva logopeden hjalp deres barn med, og fikk fire svaralternativer, i tillegg til alternativene «vet ikke» og «annet». De kunne velge flere alternativer. Kun én hadde svart «vet ikke», mens ingen svarte «annet». Seks av de 12 som hadde mottatt logopedisk hjelp, svarte at barnet hadde fått hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord. Tre av 12 svarte at de fikk hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen. Fire svarte at de fikk hjelp med alternativ og/eller supplerende kommunikasjon (ASK). Det som flest svarte var at logopeden hadde hjulpet dem med, var å trene munnmotorikk. Dette hadde hele 11 av 12 har krysset av på, jf. figur 3.



Figur 3: Hva den logopediske hjelpen gikk ut på

Respondenten som hadde svart «vet ikke» på hva barnet fikk hjelp med, var svært misfornøyd med tilbudet. De som kun hadde mottatt hjelp med munnmotorikk og ingenting annet, hadde også svart at de enten var misfornøyd eller svært misfornøyd med tilbudet. Alle som hadde svart at de var fornøyd eller svært fornøyd med tilbudet, hadde fått hjelp med munnmotorikk i kombinasjon med minst ett annet alternativ.

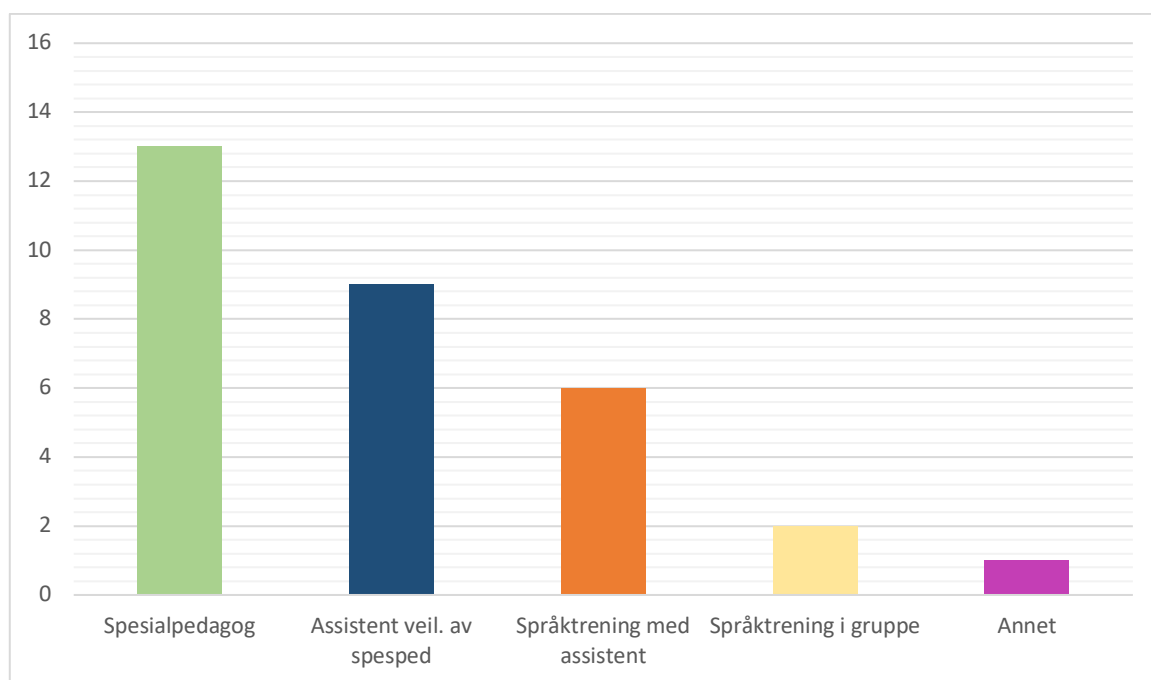
Én av de 12 som hadde fått logopedisk hjelp hadde krysset av på alle de fire alternativene, som handlet om hva hjelpen hadde gått ut på. To hadde kun krysset av på hjelp med munnmotorikk. Med unntak av den ene som hadde krysset av på alle fire alternativene, var det ingen som hadde fått hjelp med *både* uttale/å uttrykke seg verbalt *og* ASK. Barna hadde med andre ord *enten* hadde fått hjelp med å uttrykke seg verbalt *eller* fått hjelp med ASK. Alle de som hadde fått hjelp med ASK svarte at barnet deres brukte talespråk. Én svarte at barnet brukte ettordsytringer. Dette barnet var i aldersgruppen 0-3 år. De øvrige tre respondentene svarte at barnet brukte ytringer på mer enn ett ord. Av de som hadde trent på lyder og ord, oppga tre at barnet brukte ytringer på mer enn ett ord, én sa at barnet brukte ettordsytringer og én respondents barn brukte ikke talespråk.

3.1.5 Annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon

Av de fire som ikke hadde mottatt logopedisk hjelp, hadde alle fire fått et annet tilbud rettet mot barnets språkvanske. Tilbudet varierte mellom spesialpedagog, assistent og assistent veiledet av spesialpedagog, og felles for de fire var at alle fikk hjelp til alternativ og/eller

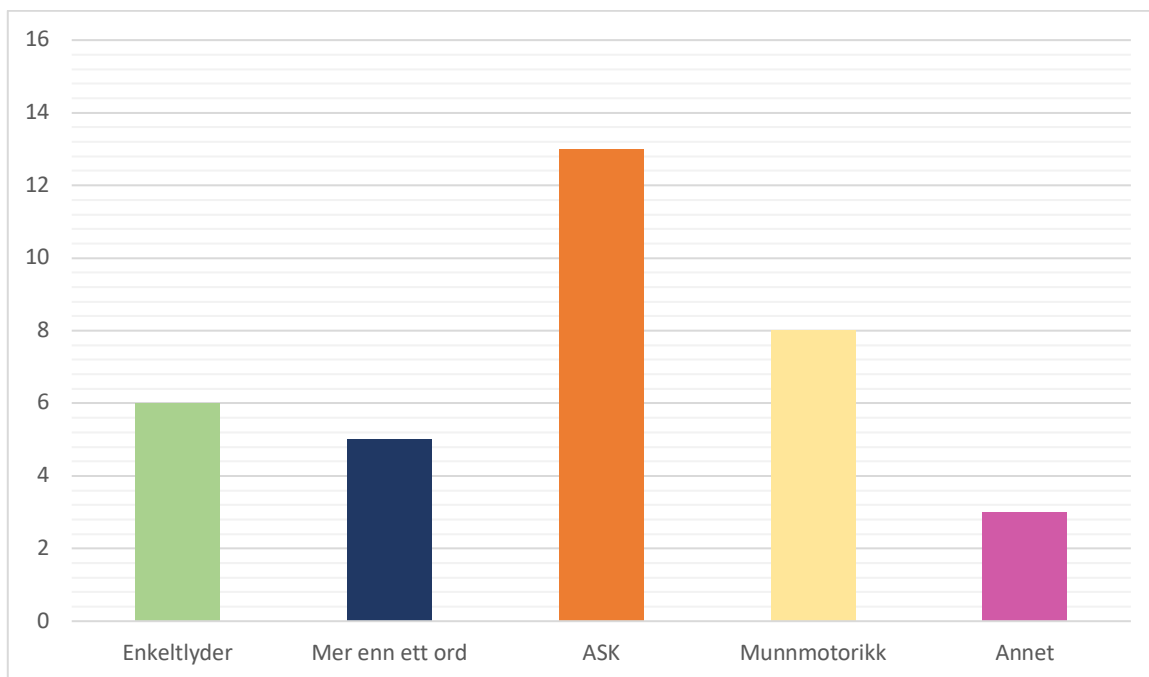
supplerende kommunikasjon. Én av de fire fikk også hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen, og oppga også av «annet»-alternativet. To av fire rapporterte at de var fornøyd med det språklige tilbudet barnet deres hadde fått, mens de resterende to rapporterte at de var «verken/eller».

Av de i alt 16 respondentene i undersøkelsen hadde samtlige fått et annet tilbud rettet mot barnets språkvanske. 13 av 16 hadde fått tilbud om spesialpedagog, og ni av 16 hadde fått tilbud om språktrening med assistent veiledet av spesialpedagog. Seks av 16 hadde fått tilbud om språktrening med assistent, mens to av 16 fikk tilbud om språktrening i gruppe. Bare én av 16 krysset av alternativet «annet». Se figur 4. Ingen av deltakerne hadde kun fått hjelp av assistent, uten veiledning av spesialpedagog. Alle hadde med andre ord i større eller mindre grad hatt en spesialpedagog involvert i dette tilbudet.



Figur 4: Annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon

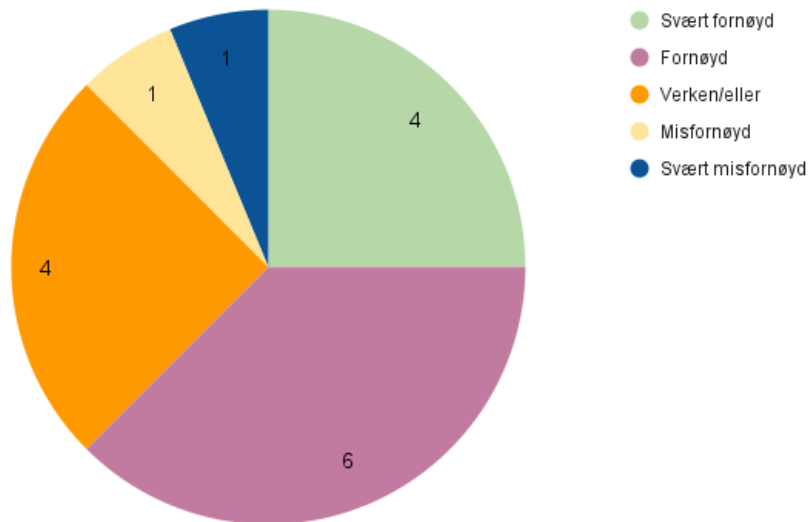
På spørsmålet om hva det andre tilbudet gikk ut på, rapporterte 13 av de 16 respondentene at de fikk hjelp til alternativ og/eller supplerende kommunikasjon. Åtte respondenter hadde mottatt hjelp til å trene munnmotorikk, seks respondenter hadde fått hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord, og fem hadde fått hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen. Tre respondenter valgte også alternativet «annet». Se figur 5.



Figur 5: Hva det andre tilbudet gikk ut på

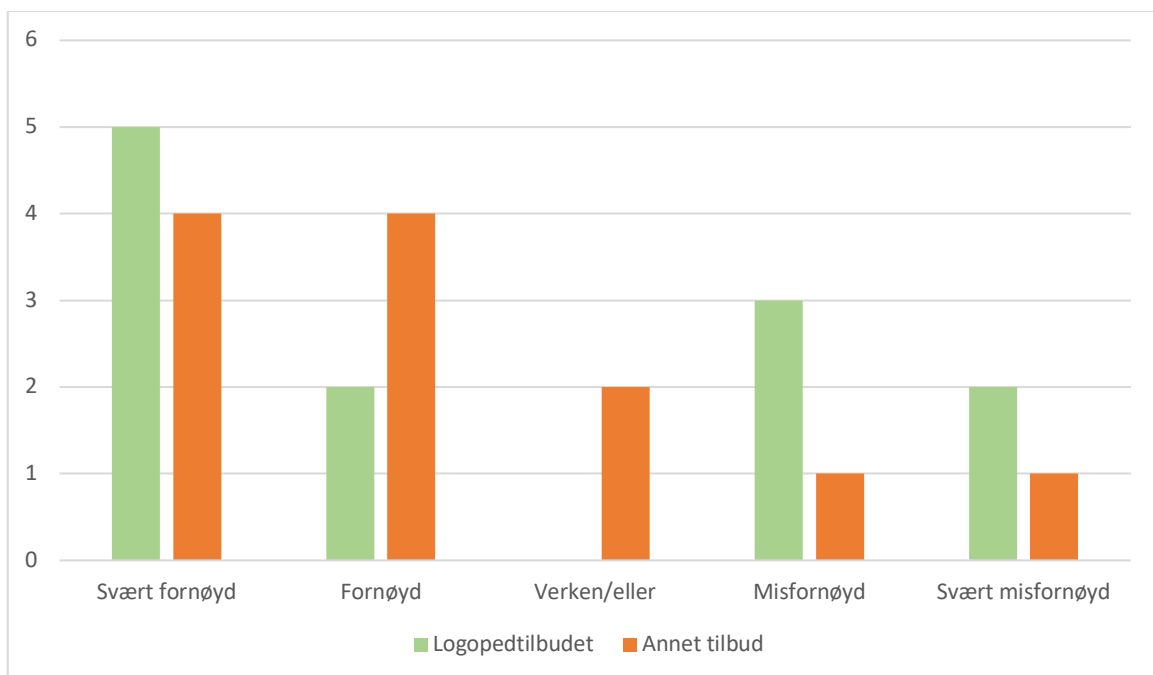
Alle seks som fikk hjelp til å øve på enkeltlyder via et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, kommuniserte med ett- eller flerordsytringer. Av de 13 som fikk hjelp med ASK, var det tre som ikke benyttet seg av talespråk, tre kommuniserte med ettordsytringer, og sju med flerordsytringer. Av de åtte som fikk hjelp til å trene munnmotorikk, varierte også bruken av talespråk. Én brukte ikke talespråk, to brukte ettordsytringer, og fem brukte flerordsytringer. Av de fire om som fikk hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen, svarte tre at de brukte flerordsytringer, mens én respondent svarte at barnet ikke benyttet seg av talespråk.

Av de i alt 16 respondentene oppga henholdsvis fire og seks at de var «svært fornøyd» og «fornøyd» med tilbudet, mens fire svarte at de var «verken/eller». Én svarte at de var «misfornøyd» med tilbudet, og én svarte at de var «svært misfornøyd» med tilbudet. Se figur 6. Det er tilsynelatende ingen sammenheng mellom hvilket tilbud de har mottatt og grad av fornøydhet.



Figur 6: Fornøydhet med annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon

Av de 12 som hadde mottatt både logopedisk tilbud og et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, var det åtte respondenter som var fornøyd eller svært fornøyd med det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Av disse åtte var det syv som også var fornøyd eller svært fornøyd med det logopediske tilbudet. Med andre ord var ca. halvparten av respondentene på undersøkelsen fornøyd eller svært fornøyd med hele tilbudet de har fått, rettet mot barnets språkvanske. Se figur 7.



Figur 7: Sammenligning av fornøydhet logopedtilbud og annet tilbud

Dersom vi deler hele utvalget i to grupper etter alder, hvorav yngste gruppe går fra 0-12 år og eldste fra 13 år og oppover, finner vi at den yngste gruppa generelt var mer fornøyd med det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Her svarte syv respondenter at de var «svært fornøyd» eller «fornøyd», mens én svarte at de var «verken/eller». I eldste gruppe svarte bare tre respondenter at de var «svært fornøyd» eller «fornøyd», tre svarte «verken/eller», og to svarte «misfornøyd» eller «svært misfornøyd».

Dersom vi gjør samme inndeling av alder og ser på fornøydhet med logopedtilbudet, finner vi at det i den yngste gruppa var det til sammen fire respondenter som var «svært fornøyd» eller «fornøyd», og kun én respondent som var «misfornøyd». I den eldste gruppa var det jevnere fordelt, med fire som var «misfornøyd» eller «svært misfornøyd», og tre som var «svært fornøyd».

Av de 10 som svarte at de var «fornøyd» eller «svært fornøyd» med det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon, varierte bruken av talespråk. To respondenter brukte ikke talespråk, tre svarte at barnet kommuniserte bare med ytringer på ett ord, og fem svarte at de kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord. I gruppa som oppgir at de var «verken/eller», «misfornøyd» eller «svært misfornøyd» med det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon, var yngste barn under fire år gammelt, mens de øvrige fem var henholdsvis i aldersgruppene 13-19 år, tre var i aldersgruppen 20-30 år, og en var i aldersgruppen 41 år eller eldre.

Dersom vi ser på forholdet mellom hvordan barna kommuniserte og hvor fornøyde respondentene var, ser vi at blant de ni som svarte at barnet kommuniserte med ytringer på mer enn ett ord, varierer graden av fornøydhet ganske jevnt over hele spekteret. Blant de syv som svarte at barnet kommuniserte ved hjelp av ytringer på ett ord, eller ikke benyttet seg av talespråk i det hele tatt, var fem «svært fornøyd» eller «fornøyd», én var «verken/eller», og én var «svært misfornøyd».

3.2 Intervjuet

I dette delkapittelet vil vi legge fram resultatene fra intervjuet. Som nevnt i metodekapittelet, identifiserte vi fem temaer i materialet. I 3.2.1 ser vi nærmere på hva det ble jobbet med hos logoped og eventuelt andre tjenesteytere som jobber med språk og kommunikasjon med disse barna. I 3.2.2 legger vi frem det deltakerne i intervjuet har fortalt om hvordan barnet oppfattet og reagerte på den språklige og kommunikative hjelpen. I 3.2.3 flyttes fokuset over til

systemet, og hvordan deltakerne i intervjuet oppfattet samarbeidet og kommunikasjonen rundt barnet i møte med ulike tjenesteytere, og ikke minst hvorvidt de var klar over den lovfestede retten til logopedisk/spesialpedagogisk hjelp. I 3.2.4 og 3.2.5 ser vi nærmere på det som ble sagt om henholdsvis kjemi/egnethet hos logopeden, og ressurser/tilgjengelighet på logoped. Vi bruker ordet «barnet» eller «mitt barn» når deltakerne snakket om barnet sitt, for å anonymisere. Vi bruker forøvrig ordet «barnet» eller «mitt barn» om tredjeparten, uansett alder.

3.2.1 Hva ble det jobbet det med hos logoped/spesialpedagog osv.?

Gjennom intervjuet ble det snakket mye om hvilke metoder, framgangsmåter, øvelser og fokusområder som ble jobbet med både hos logoped, med spesialpedagog eller assistent i barnehage og skole, og litt hjemme. Dette temaet gikk igjen gjennom hele intervjuet, og kom frem uten at vi som intervjuet, spurte eksplisitt om det. Et av spørsmålene handlet om hvorvidt deltakerne, som foreldre, visste hva barnet jobbet med hos logoped/spesialpedagogen. I denne delen av intervjuet ble det snakket mest om kommunikasjon mellom barnehage/skole og hjemmet, hvilket vi kommer tilbake til i delen som handler om systemperspektivet, i 3.2.3. Her vil vi legge frem hvilke områder deltakerne nevnte at ble jobbet med knyttet til språk og kommunikasjon.

Deltakerne snakket mye om munnmotorisk stimulering. Tre av fire av deltakerne nevnte spesifikt at deres barn hadde fått mye munnmotorisk trening hos logoped, med spesialpedagog eller knyttet til tannhelsetjeneste. Deltakerne snakket om sikling, og kun en av deltakerne fortalte at barnet hennes siklet. En av deltakerne tok frem munnmotorikk som en grunn til at kanskje barnet hennes ikke siklet i det hele tatt, mens de to resterende mente at barnet ikke siklet, uavhengig av trening. Deltakerne pekte på den munnmotoriske treningen både som noe viktig for barna, på grunn av munnmotoriske utfordringer, men også som noe som hadde fått for mye fokus, og dermed gjort logopedtimene kjedelige og ensformige.

En deltaker fortalte at barnet trente mye munnmotorikk i tilknytning til tannhelsetjenesten, og at logopeden også samtidig jobbet mye med munnmotorikk. Dette førte til at barnet mistet motivasjonen, og synes det var kjedelig. Denne deltakeren fortalte:

«(...)² tannlege rett og slett, så det var de som drev med munnmotorisk trening mye, og så fortsatte logopeden, og så ble, gikk mitt barn lei, og vi prøvde å oppfordre til alternative metoder. Sånn som det der med å ta ut.. Kan dere ikke begynne snakke om

² (...) betyr at det ble sagt mer, men dette er utelatt fordi det ikke var av relevans

noe hen er interessert i? Musikk og...³Og prøve å lage lyder gjennom noe av det hen er opptatt av for det... Ja, jeg tror hen gikk veldig lei av... Av sånn trening.»

En deltaker fortalte også at hun tror munnmotorikken har hatt god innvirkning på uttalen til sitt barn. Mens hun snakker om munnmotorisk trening, forteller hun dette:

«Nei, hen har veldig fin leppelukking, og er veldig sånn stram, kan tydelig artikulere ordene. De ordene hen kan, de kommer klart og tydelig.»

Alt i alt ble munnmotorisk trening nevnt jevnt gjennom hele intervjuet som noe barnet hadde hatt behov for og nytte av, men det ble ved et par anledninger tatt opp som at det kunne bli for mye fokus på denne delen av treningen.

Alle deltakerne nevnte at deres barn på en eller annen måte hadde jobbet med alternativ og supplerende kommunikasjon i barnehage, skole, gjennom habiliteringstjenesten eller hos logoped. Flere ulike varianter av ASK ble nevnt. Noen hadde brukt tegn til tale, noen hadde brukt små bildebøker eller blokker og noen hadde brukt digitale hjelpemidler som iPad eller talemaskin. Når deltakerne snakket om ASK generelt, kom det frem at disse metodene hadde blitt tatt i bruk med varierende hell. To deltakere fortalte dette:

X: «Tegn til tale brukte vi vel i mange mange år, og prøvde på ASK og sånt. Det var veldig kjedelig, tok alt for lang tid, så det var helt... Og det tror jeg kanskje er ganske gjenkjennbart for mange av våre. For det at, de tenker for kjapt tror jeg, for å... Gå rundt med en sånn...»

Y: «Det er godt beskrevet, for det er det jeg føler litt med mitt barn også, det tar alt for lang tid. Hen er langt av gårde når jeg endelig har funnet fram det bildet på maskinen, så er jo hen, da er jo hen langt forbi det vi snakket om på en måte.»

De andre deltakerne sa seg også enige i disse betraktningene. Barna til to av deltakerne hadde hatt tilgang på samme ASK-hjelpemiddel i form av en type talemaskin. Det ene barnet hadde vært svært fornøyd med dette hjelpemiddelet og brukte den aktivt, og var glad i den. Det andre barnet opplevde denne talemaskinen som stigmatiserende. Denne deltakeren fortalte dette om sitt barns opplevelse:

«hen fikk med seg en iPad, eller en dyr sak fra hjelpemiddelsentralen, som skulle hjelpe hen når det kom, for det er jo utrolig mye folk som er innom, men det er noe så

³ ... betyr pause

stigmatiserende verktøy eller hjelpemiddel at det ble lagt i en skuff, og hver gang vi tok den ut, så ble den lagt bort. Det var utrolig avansert og der du kunne bygge setninger, det var ikke bare symbolgreier..»

Også den andre deltakeren, som hadde et barn som egentlig likte denne talemaskinen, tok frem at den var avansert, med «*en ekstrem mengde tegn*». Likevel fortalte hun at hennes barn brukte den, klarte å finne riktige ord, og ville ikke la andre låne den, fordi barnet anså dette som sin egen, og sitt eget språk. Ellers ble, som nevnt, bildebøker dratt fram som noe barna hadde brukt som kommunikasjonshjelpemiddel, som hadde ulike temaer, for eksempel for ute-lek og inne-lek i barnehagen.

Tre av deltakerne nevnte at barnet har brukt tegn til tale. De fortalte mest om at tegn ble trent på eller kartlagt i barnehage. Da hadde det vært fokus på at barnehagen og hjemmet fulgte med på nye tegn som dukket opp, og informerte om barnet hadde laget sine egne personlige tegn. Den ene deltakeren fortalte at de stoppet å telle tegn i barnehagen da de hadde kommet til rundt 400 tegn.

Noen av deltakerne nevnte også at logoped hadde trent direkte på ulike språklyder sammen med barnet deres. En deltaker fortalte at det ble vanskelig for barnet hennes å øve på lyder, på grunn av munnmotoriske utfordringer:

«... øve på lyder som hen hadde ikke sjanse i havet på å forstå dem på grunn av den munnmotoriske problematikken.»

En deltaker nevnte også at de hadde øvd, forelder og barn sammen, med Karlstadmodellen⁴. Deltakeren fortalte dette om deres opplevelse med å bruke denne modellen:

«Så vi holdt på masse med det, og jeg synes det gikk alt for seint, og var alt for utålmodig, og gjorde alt feil og begynte med feil lyder og sånt. Så det var jo veldig frustrerende for begge to».

En annen deltaker fortalte at logopeden tok utgangspunkt i barnets interesser, som i en periode var dyr, og trente på lyder ut fra dette. I denne perioden ble det trent på dyrelyder. En annen deltaker, med barn under skolealder, fortalte at logopeden og barnet skulle begynne å

⁴ Karlstadmodellen er en modell for språktrening. Den kan brukes for mennesker med ulike typer språk-, tale- og kommunikasjonsvansker, uavhengig av diagnose. Modellen inneholder konkrete øvelser og materiell International Association for the Karlstadmodell. (2015). *Om Karlstadmodellen*. <https://www.iakmnorge.no/untitled>

trene konkret på lyder når barnet var klar for det, men at de foreløpig holdt på med et alternativt program.

Det alternative programmet denne deltakeren fortalte om, gikk ut på at barnet og logopeden dro ut, og gjorde morsomme ting sammen, i stedet for å være i barnehagen eller på logopedkontoret for å trene. Målet med dette var at barnet skulle snakke mest mulig. Også andre deltakere dro frem dette med å bruke alternative settinger og samtaler som metode for å forbedre språket. Én deltaker fortalte at barnet gjennom barnehagen var med i en gruppe sammen med andre barn, ut i skogen, hvor også målet var at barnet skulle snakke mye. Hun fortalte:

«Tre til fire andre, funksjonsfriske barn da, som hadde alle lydene sine intakt i språket da, og da var de med, og da var de egentlig ute på en del aktiviteter, og da måtte jo mitt barn prate.»

Også en tredje deltaker fortalte at de ikke nødvendigvis i barnehage/skole eller hos logoped, men hjemme, hadde brukt samtaler for å styrke språket til barnet.

«(...) bortsett fra de der spede forsøkene på Karlstad-modellen så har ikke vi jobbet systematisk med språket hens. Vi har snakket. Og opplever å prate om det som skjer at det er sånn vi har trent på... Språk. At språket trenes best mellom... Med å brukes. Men så er det jo de tingene hen ikke får til da.»

Alle deltakerne virket til å være positive til å bruke alternative metoder, som sosiale aktiviteter, samtaler og leking for å styrke språket. Dette ble nevnt ved flere anledninger, og da en deltaker fortalte om sine opplevelser med slike metoder ble det møtt av positive kommentarer fra resten. Deltakerne nevnte også flere ganger at de opplevde det som viktig at logoped, barnehage eller skole tar utgangspunkt i barnet, hvor barnet er i språkutviklingen, interesser og lignende, når man avgjør hvordan man skal jobbe med barnets språk. Deltakerne nevnte det å snakke om musikk, dyr eller andre ting som opptar barnet som noe de ønsket mer av.

3.2.2 Barnets perspektiv

I løpet av intervjuet snakket deltakerne mye om sine barn, hvordan de uttrykte seg og hvordan de har opplevd ulike aspekter ved språktilbudet de har fått. I dette avsnittet vil vi legge frem noen av disse synspunktene som informantene belyste, og prøve å få frem barnets perspektiv, sett fra foreldrenes øyne. Først vil vi gå inn på hvordan barnet bruker språket, og hvordan det

kan oppleves å ikke bli forstått. Deretter vil vi belyse hvordan foreldrene beskrev at barnet tenkte eller følte rundt selve tilbudet de var blitt gitt.

Når det kommer til det å uttrykke seg, fortalte alle deltakerne at barnet deres brukte talespråk i større eller mindre grad. De fortalte at barna brukte ord, og at familien og andre tilsvarende nær barnet ofte kunne forstå hva barnet mente, kun ved å bruke ord og lyder. Flere av deltakerne sa at barnet brukte tonefall for å formidle. Alle fire deltakerne la vekt på at det var lettere for familien enn for andre, mer perifere, å forstå hva barna deres uttrykte verbalt. Samtlige av deltakerne fortalte også at barnet deres brukte andre alternative metoder for å gjøre seg forstått, når det verbale ikke holdt. Alle fortalte at barna gjerne pekte i kombinasjon med å snakke, eller at de hentet konkrete objekter som kunne beskrive hva de mente. Noen brukte også tegn eller annen alternativ kommunikasjon. De to deltakerne med voksne barn sa at barna deres kunne google ting som ligner på det de ville si, finne noe på YouTube som forklarte, eller lignende. Dette virket det som at deltakerne anså som en stor styrke i barnas kommunikasjon.

Alle fire deltakerne, både de med barn under skolealder og de med voksne barn, fortalte at de opplevde at språket til barnet sitt stadig utviklet seg. De oppdaget stadig nye ord, lyder, tydeligere ord eller at barnet fant nye, kreative måter å uttrykke seg på.

Når det gjelder forståelse, fortalte alle fire deltakerne at de opplevde at barnet deres forstod mer enn det klarte å uttrykke. Dette fikk deltakerne direkte spørsmål om, og alle svarte ja. Den ene deltakeren sa at forståelsen, eller mangelen på sådan, førte til mye frustrasjon. Senere i intervjuet spurte vi direkte om deltakerne tenkte at forståelsen, altså at barnet forsto mer enn det klarte å uttrykke, ofte var kilden til utagering, sinne eller frustrasjon. Samtlige deltakere bekreftet dette. En av deltakerne beskrev det slik:

«Gud, så frustrerende å skjønne hva alle sier, og så har du så masse du skulle sagt at du bare åårrhh, ingen som skjønner meg.»

Flere av deltakerne nevnte konkrete eksempler på at barnet deres hadde blitt frustrert over å ikke ha blitt forstått, hvor situasjonen hadde endt med at barnet kastet objekter i veggen, ut av vinduet eller lignende. Alt i alt ble frustrasjon hos barnet dratt frem relativt mange ganger, særlig i tilknytning til å ikke bli forstått.

Når det kommer til hva foreldrene opplevde at barnet tenkte om selve tilbudet, var det flere ting som ble vektlagt. Deltakerne snakket mest om logopedtilbudet i denne sammenhengen,

og snakket lite om tilbudet i barnehagen eller på skolen. En deltaker dro frem dette med viktigheten av at rammene rundt selve logopedtimen var gode. Logopedtimene til hennes barn ble lagt på ettermiddagstid, etter barnehage/skole. Hun opplevde da at barnet hennes var veldig slitent, og fikk lite ut av logopedtimene. De måtte også kjøre et stykke for å komme til logopedens kontor, noe som gjorde hele prosessen med å dra til logopeden langdratt og slitsom. Også andre aspekter ved den praktiske gjennomføringen ble tatt opp:

«så er det jo noe med tidsaspektet, ikke sant, når timen ble lagt på ettermiddagstid, kveld, så har man i utgangspunktet en unge som er sliten. Så skal man inn på samme plassen der hvor alle de voksne pasientene, unge voksne, ikke sant, alt det her, slagpasienter, og det her greiene, så skulle hen inn.. Og hen var jo sliten, hen klarte ikke dette her. Det ble for mye for hen rett og slett».

I tillegg til det praktiske aspektet, som tidspunkt og lokasjon, ble det snakket mye om selve innholdet i logopedtimene. Det varierte hvilke opplevelser deltakerne hadde med dette, og noen var fornøyde, mens andre var mindre fornøyde. Akkurat hva det ble jobbet med ble diskutert nærmere i 3.2.1 ovenfor. Det som kom frem, var at det virket som at det kunne være vanskelig for barna å holde motivasjonen oppe. En av deltakerne fortalte at logopeden hadde lagt opp et alternativt opplegg for hennes barn, som nevnt tidligere. Her fant de på morsomme ting sammen, for å holde barnets motivasjon oppe:

«Og så bare for at barnet mitt ikke skal miste motivasjonen rett og slett, for det blir litt kjedelig å ha spespedtime og så rett over på logoped etterpå hvor hen skal fortsatt sitte og jobbe, så han(logopeden) har tatt hen ut og liksom ja, vært og akt et par ganger og tatt med seg kakao og sitter og prater litt og kjører bil sammen og prater og... (...) Men jeg synes at det er fint at han har funnet på en alternativ måte å jobbe med hen på, for, fordi at han ser at hen blir lei da. Så, så det synes jeg har vært veldig bra.»

Som nevnt i 3.2.1 fortalte den ene deltakeren at også hennes barn mistet motivasjonen og ble lei når det ble for mye trening hos logopeden. De ønsket seg et alternativt opplegg til barnet. En annen av deltakerne dro frem at barnet hennes trivdes hos logopeden, og tok frem at logopeden tok utgangspunkt i barnets interesser, som for eksempel fisker og dyr. En annen deltaker sa at barnet hadde hatt det gøy på voksenopplæring, men at foreldrene ikke visste hva de jobbet med der.

3.2.3 Systemperspektiv

Gjennom intervjuet var det også aktuelt å få et dypere innblikk i systemet rundt barnet. Ett av spørsmålene i intervjuet handlet om hvorvidt deltakerne var bevisst på at barna deres faktisk har lovfestet rett til å få hjelp til språk og kommunikasjon. Det ble også stilt spørsmål ved hvor eller hvordan de fikk denne informasjonen. Her svarte deltakerne noe ulikt. Alle deltakerne var på intervjuets tidspunkt klar over hvilke rettigheter de har, men de fortalte om ulike måter de hadde tilegnet seg denne informasjonen på. Én av deltakerne svarte følgende:

«Det var jo ingen som sa til meg at «dere har lovfesta rett», så ja det, for å svare på det så jo, jeg vet det jo nå, men jeg vet det ikke på grunn av noen folk i bydelskontorene eller noen har fortalt meg at «du må søke logoped, det har du krav på», jeg vet det på grunn av folkene i foreningen, cri du chat-foreningen, folk har sagt det, tipsa om det, det er jo det som fører hva jeg vet av rettigheter egentlig.»

En av de andre deltakerne fortalte at hun hadde to eldre barn som også hadde gått til logoped da de var yngre. Dette, i kombinasjon med informasjon om at CdCS-diagnosen innebar utfordringer med språk, gjorde at hun selv tenkte at de måtte ha logoped.

«Nei, jeg bare tenkte at eeh, at Cri du Chat er språkproblem, da må vi ha logoped, det var det eneste jeg tenkte. Jeg visste ikke om no... Visste ikke om noe... at det var noe lov om det, holdt jeg på å si, men som sagt har jeg jo to barn fra før som har gått til logoped, så terskelen var ikke så lang, for å tenke logoped da.»

En av deltakerne påpekte at de visste om den lovfestede retten, men at dette ikke nødvendigvis medførte god logopedisk hjelp. Den siste av deltakerne fortalte at hennes barn ikke fikk tilbud om logopedisk hjelp i barnehagen, fordi holdningen var at små barn ikke trengte logoped.

Et annet tema som også faller innunder systemperspektiv, er hvordan kommunikasjonen og informasjonsflyten rundt barnet og det logopediske arbeidet har vært. I intervjuet ble det stilt spørsmål ved hvorvidt deltakerne var informert og oppdatert med tanke på hvordan det ble arbeidet med barnets språklige og kommunikative utfordringer. Her svarte flere av deltakerne at de gjerne skulle ha hatt mer kontroll og bedre kommunikasjon med de ulike aktørene i systemet rundt barnet. En av deltakerne opplevde derimot samarbeidet som veldig godt, og på direkte spørsmål om hvorvidt deltakerne er involvert i språktreninga til barnet, svarer vedkommende følgende:

«Jeg opplever at vi er det, absolutt..., vi har jo på en måte samarbeidsmøter med barnehagen og... Og der er jo logopeden til stede og spesialpedagog som jobber med språktrening. Ehm, så vi er... Hvor vi på en måte samkjører hva som skal søkes på av hjelpemidler (...) og så får vi jo liksom vite, vi har en sånn app som en kommunikasjonsapp (...) sånn at vi vet hele tiden hva som foregår og hva vi kan fokusere på hjemme da.»

«Hen har veldig behov for en samarbeidsplattform, for at både hjemme og barnehage, logoped, altså alle instanser skal henge med, for det skjer jo plutselig en veldig utvikling i kommunikasjon!»

En annen deltaker fortalte også om forsøk på samarbeid på tvers av instanser, men at dette kanskje ikke fungerte optimalt:

«Ja, vi har også prøvd det, å skulle sende med en sånn, eller vi har sagt det på sånne samarbeidsmøter at de skal gjøre det, men de har aldri gjort det, for det blir til at ting bare skjer i barnehagen uten at vi vet det, og hjemme så kommer hen plutselig med noe nytt, og så glemmer jo vi å si det og så.. Ja, sånn går det bare av seg selv (...) jeg synes også at vi får veldig lite informasjon om hva både spesped og logoped driver med når de har hen. (...) Hva han faktisk gjør bortsett fra at han prøver å få hen til å prate mest mulig, det vet jeg ikke.»

Barnet til en av deltakerne hadde hatt logopedtilbudet på ettermiddag og kveldstid, og var derfor alltid til stede under logopedtimene. Dette gav god oversikt over hva som foregikk, men løsningen med kvelds-tilbudet ga utfordringer på andre måter, som nevnt tidligere.

Det ble også pekt ut av en av deltakerne at det kanskje er bedre rapporteringskultur i barnehagen. Denne deltakeren opplevde kommunikasjonen med barnehagen som veldig god, mens kvaliteten på samarbeidet kanskje falt noe etter at barnet gikk over i skolen.

«Og i barneskolen der... Der hadde vi også sånn kontaktbok, det fungerte... ikke like bra, det ble ikke like systematisk sånn som i barnehagen.»

3.2.4 Kjemi og egnethet hos logoped

I intervjuet ble det som nevnt stilt spørsmål om blant annet hvorvidt deltakerne var innforstått med barnets rett til spesialpedagogisk/logopedisk hjelp, om deltakerne visste konkret hva logopeden arbeidet med i timene med barna deres, og hvorfor tidligere logopedbehandling ble

avsluttet. Gjennomgående i svarene på disse spørsmålene og generelt i hele intervjuet, ble det snakket mye om selve logopeden. Dette på tross av at det ikke ble stilt noen spørsmål fra intervjuer som gikk spesifikt på nettopp dette.

Alle fire deltakere i intervjuet sa seg enig i og kom med eksempler på viktigheten av god kjemi med logopeden. Deltakerne hadde varierende erfaringer med dette, noen på godt og noen på vondt. Logopedens egnethet går også igjen som et tema blant deltakerne i intervjuet. Her nevner de blant annet logopedens evne til å tilpasse opplegget til barnets interesser og oppmerksomhet, og logopedens forståelse av hva som fungerer og hva som ikke fungerer for det enkelte barnet. En av deltakerne sa blant annet dette om erfaringene deres med logopeden:

«Og så hadde den logopeden sin bestemte mening om hva som skulle foregå der. Og det var... Ja. Det var kanskje ikke helt det mitt barn hadde tenkt.»

«Det funka bare ikke. Hun (logopeden) hadde ikke kjemi med mitt barn, og hun hadde veldig forventninger... Hadde vel egentlig ikke noen forståelse for at hen faktisk hadde utviklingshemming og trengte den språktreninga.»

«Jeg er ikke fornøyd, og det er nok fordi det har vært så veldig personavhengig, så da tenker jeg at tilbudet er jo.. Det var manko på logopeder, og det betyr jo at du var prispiggitt den som kom.. Kjemia stemte ikke, så betydde ikke det noen ting.»

En annen deltaker hadde annen erfaring, og snakket varmt om deres logoped i intervjuet:

«Ja, vi har en veldig flink logoped som, som har jobbet mye med utviklingshemmede barn i mange.. Og, og han (logopeden) har på en måte møtt mitt barn veldig der hen er. (...) Ehm, så han har kommet med et forslag nå, som han har gjort de siste gangene nå, at isteden for å ha hen én time i uka så har han samlet opp tre timer, og tar hen med seg ut av barnehagen tre timer hver tredje uke da, og så finner de på noe, og så prater de og prater og prater (...) bare for at mitt barn ikke skal miste motivasjonen rett og slett. (...) Men jeg synes det er fint at han har funnet på en alternativ måte å jobbe på, for, fordi at han ser at hen blir lei da.»

«...det er jo som du sier, kjemi er jo bingo, hadde de ikke, hvis kjemia ikke hadde stemt der så hadde det, eller hvis han (logopeden) ikke hadde vært så kreativ som han er så hadde det jo vært helt kjempemislykka...»

En annen deltaker igjen fortalte om hvordan logopeden tok over den munnmotoriske treninga som ble satt i gang i regi av tannhelsetjenesten, og om hvordan dette kanskje ble for ensformig for barnet.

«Vi prøvde å oppfordre til alternative metoder... (...) Ja, jeg tror hen gikk veldig lei av... Av sånn trening.»

Samme deltaker oppsummerte mot slutten av intervjuet:

«...det kan jeg også oppsummere, at vi var fornøyd da vi hadde logoped, og så var det mangel på kreativitet tenker jeg, for å holde fokus, jeg vet ikke om disse her cri du chat barn er så spesielle vet du (latter), de går ikke med på hva som helst!»

Siste deltaker sa seg også enig i kommentarene om kjemi og egnethet, og var svært fornøyd med logopeden som arbeider med hennes barn:

«Det er et godt poeng at det er veldig personavhengig, for jeg føler vi har vært litt sånn tilfeldig at vi har fått en god logoped som har hjulpet masse barn med utviklingshemninger.»

3.2.5 Ressurser og tilgjengelighet på logoped

Et annet tema som ble mye vektlagt av deltakerne i intervjuet, var ressurser og tilgjengelighet på logoped. I hovedsak syntes utfordringen å ligge i mangelen på logopeder, og at dette i sin tur førte til at logopedtilbudet ble begrenset til tider på døgnet som ikke var gunstige, eller at det ble vanskelig å finne en logoped som barnet hadde god kjemi med. Alle deltakerne virket til å være enige om at logopedmangel var et faktum.

«Vi fikk jo... Eller, jeg gråt meg til å få logoped gjennom kommunen, men da var det jo bare én logoped da, som skulle ha hele vår kommune, alle barna i vår kommune, og det er jo litt lite.»

«Det er egentlig ikke logopeder... Eller, det er jo logopeder i (by), men det er egentlig veldig få ansatte i bydelene.»

«Og så er det jo sånn at logopeder er mangelvare, og så er det jo noe med tidsaspektet, ikke sant, når timen ble lagt på ettermiddagstid, kveld, så har man i utgangspunktet en unge som er sliten.»

Logopedens mulighet til å være kreativ og fleksibel i møte med barnet ble også diskutert blant deltakerne, og også her var manglende tid og ressurser, streng tidsplan og at det skulle passe inn i skolen/barnehagen nevnt. De to deltakerne i intervjuet som hadde barn i barnehagealder, hadde pågående logopedoppfølging på tidspunktet da intervjuet foregikk, og begge disse hadde privat logoped gjennom Helfo. Av de to deltakerne med barn over 20 år, hadde ett av barna mottatt logopedhjelp gjennom kommunen, og ett av barna hadde fått logoped gjennom Helfo for noen år siden.

Logopedens evne til å møte barnet der hvor det er, og til å tenke og arbeide kreativt ble gang på gang nevnt som et viktig tema blant deltakerne.

3.3 Oppsummering

I dette kapitlet har vi lagt fram resultatene fra henholdsvis spørreundersøkelsen og gruppeintervjuet. Vi gikk gjennom spørreskjemaets data ved å dele dataene inn i tre hovedkategorier: de som ikke hadde fått et logopedisk tilbud, de som hadde fått et logopedisk tilbud og annet tilbud. I intervjudelen delte vi også inn i kategorier, og la frem resultatene innenfor disse. I neste kapittel skal vi se nærmere på resultatene, og hva de kan fortelle oss.

Kapittel 4: Diskusjon

Et hovedfunn i spørreundersøkelsen var at så mange som 12 av 16 hadde mottatt logopedisk hjelp. Vi så også at det var svært vanlig å jobbe med munnmotorikk hos logopeden. Alle, med unntak av én respondent, hadde jobbet med dette. Det var også ganske vanlig å jobbe med språklyder. Halvparten av respondentene hadde jobbet med dette. Vi så også tendenser til at mange hadde fått hjelp i relativt ung alder. Det er et positivt funn, med tanke på hvor viktig språk er for utvikling og livskvalitet. Det var bare fire respondenter som ikke hadde mottatt tilbud om logoped. Samtlige av disse ønsket seg logopedhjelp, og språklig nivå syntes ikke å være årsak til manglende tilbud. Alle de 16 respondentene hadde fått at annet tilbud enn logoped rettet mot språk og kommunikasjon, enten i tillegg til eller i fravær av logopedisk hjelp. Svært mange hadde fått hjelp med alternativ og supplerende kommunikasjon, gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Hvor fornøyde respondentene var med tilbudet barnet deres hadde mottatt, varierte i stor grad både for det logopediske tilbudet og for det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Felles for begge tilbud var at respondentene med barn under 12 var noe mer fornøyde med tilbudet, enn de som hadde eldre barn.

Gruppeintervjuet vi gjennomførte ga oss en noe dypere forståelse og bedre innsikt i hvordan logoped- og annet språklig tilbud opplevdes av foreldrene. Her har funnene et mer kvalitativt preg. Et hovedfunn var at deltakerne ikke nødvendigvis var bevisst på barnets rett til spesialpedagogisk/logopedisk hjelp. Vi fikk også en dypere forståelse av hva de baserte sin vurdering av fornøydhet på, som blant annet logopedens egnethet og praktiske sider ved hjelpen, som f.eks. tid og sted og organisering.

Diskusjonskapittelet er i hovedsak strukturert etter funnene fra spørreundersøkelsen. Vi går nærmere inn på de ulike funnene, drøfter disse, og forsøker å se dem i lys av det som kom fram i intervjuet. Først tar vi i 4.1 for oss logopedtilbudet, og den gruppen som har fått dette. Deretter ser vi i 4.2 på det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon, og hva vi fant her. I delkapittel 4.3 tar vi for oss de som ikke mottok tilbud om logoped, før vi til slutt, i delkapittel 4.4, ser nærmere på diverse andre funn, som blant annet hvem utvalget vårt var, språklig nivå, ressurser, samt lover og rettigheter.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har vi gjort en rekke funn. Det er viktig å huske på at alle funnene vi har i denne oppgaven kommer ut i fra foreldrenes perspektiv, og dermed er det vanskelig å si noe om hvorvidt dette stemmer overens med tredjeparts, altså barna med

CdCS', opplevelse. Det er heller ikke målet med denne oppgaven, da vi bevisst ønsket å se tilbudet fra foreldrenes perspektiv.

4.1 De som har mottatt tilbud om logoped

Som nevnt innledningsvis hadde 12 av de totalt 16 respondentene fått tilbud om logoped. Gjennom forarbeidet til denne oppgaven hadde vi dannet oss et bilde av at logopedtilbudet var svært begrenset, og derfor var det et funn av positiv karakter at så mange hadde mottatt tilbud om logoped. Men i tillegg til å være til stede, bør tilbudet også være av en viss faglig kvalitet. Gjennom spørreundersøkelsen og intervjuet fant vi ut at tilbudet varierte i både innhold og varighet, og ikke minst hvor gamle barna var da de fikk tilbudet. En annen faktor som også varierte innad i gruppen som hadde mottatt tilbud, var hvor fornøyde de var med tilbudet som ble gitt. I de neste avsnittene tar vi for oss de ulike funnene i den gruppen som har mottatt tilbud om logopedisk hjelp.

4.1.1 Hva de har fått hjelp med hos logoped

Når det gjelder hva respondentene oppga at logopeden jobbet med, så valgte ingen alternativet «annet». Dette kan tyde på at vi har klart å få med de vanligste innsatsområdene logopeden jobber med, i spørreskjemaet vårt. Det kan også hende at foreldrene ikke vet alt som blir jobbet med, men kjente igjen svaralternativene og valgte ut i fra disse. De resterende svaralternativene ble alle valgt, i ulik grad. I de påfølgende avsnittene tar vi for oss disse ulike innsatsområdene som er oppgitt som det de har fått hjelp med av logoped.

Språklyder

Halvparten av de 12 som har mottatt logopedhjelp oppgir at de har fått hjelp til å trene på uttale av lyder og ord. Dette anser vi ikke som et overraskende funn, med tanke på at språklydtrening er relativt vanlig å jobbe med hos logoped. Det er også lett å tenke at dersom man får på plass språklydene, så vil uttalen automatisk bli mer forståelig. Dette kan til en viss grad stemme, og derfor er språklydstrening et svært relevant område å arbeide med. Det er også viktig å legge til at man, i tillegg til å kunne uttale lydene, også må lære seg å bruke språket riktig, og derfor er ikke språklydtrening i seg selv nødvendigvis nok for å oppnå et godt og forståelig talespråk. Likevel så er det en god og viktig begynnelse.

Som beskrevet i kapittel 1 er det typisk for mennesker med CdCS å ha lav muskeltonus i området rundt munnen, å ha generelt senere språkutvikling, og å ha avvikende orofasiale strukturer. Disse avvikende strukturene kan bestå i blant annet høy gane, liten underkjeve og stort overbitt (Rodríguez-Caballero et al., 2012). Lepper, gane, muskeltonus og kjeve spiller

alle inn på artikulering av språklyder (Endresen, 1991). Derfor anser vi det som svært naturlig at mennesker med CdCS vil ha vansker med nettopp dette, og har nytte av logoped i denne sammenhengen. Det kan hende at bevisstgjøring i hvor man har f.eks. tunge og lepper når man uttaler ord er nyttig lærdom for barna med CdCS. I informasjonsmøtet vi hadde i forkant av spørreundersøkelsen fortalte den ene forelderen at hun ikke trodde barnet hennes visste at hun hadde ei tunge før hun kom til logoped. Dette er en enkel forklaring på hvor viktig bevisstgjøring kan være i sammenheng med språket, og en god forklaring på hvorfor språklydtrening kan være nyttig.

Alternativ og supplerende kommunikasjon

Når det gjelder hjelp til alternativ og supplerende kommunikasjon, er det fire av de totalt 16 respondentene som oppgir å ha fått denne typen hjelp gjennom logopeden. Til sammenligning er det hele 13 av 16 som oppgir å ha fått hjelp med ASK gjennom et annet tilbud enn logoped. Det er tydelig at mange får hjelp til ASK, men at denne hjelpen i hovedsak kommer fra andre aktører enn fra logopeden. I intervjuet nevner foreldrene flere ganger at logopeder er en begrenset ressurs, og i lys av dette vil det kanskje være naturlig at implementering og øving på ASK er en oppgave som faller på noen som har mer og hyppigere kontakt med barnet enn logopeden har. I spørreskjemaet stilte vi ikke spørsmål om hvilken aktør som stod for hvert av de ulike språklige tilbudene som ble gitt. Derfor har vi ingen data som kan si oss noe om hvorvidt det var spesialpedagog eller assistent, assistent veiledet av spesialpedagog osv. som stod for ASK-tilbudet som ble gitt. Vi har heller ikke innsikt i hvorvidt en logoped har vært inne og kartlagt behov for ASK eller vært med i en innledende fase. Uavhengig av hvem som står bak tilbudet om ASK, kan vi konkludere med at det tilsynelatende er et tilbud som er tilstede for de aller fleste.

Hvorfor så mange har fått hjelp med ASK, er vanskelig å si noe sikkert om. Vi vet jo at mennesker med CdCS gjerne har en forsinket og begrenset språkutvikling, og at de gjerne har bedre forståelse enn uttrykksevne (Kristoffersen, 2008). På bakgrunn av denne kunnskapen vil det jo absolutt være relevant å finne alternative og supplerende måter å kommunisere, uttrykke seg og gjøre seg forstått på. Derfor er det positivt, men ikke overraskende, at mange har fått denne hjelpen. Det kan også tenkes at ASK er det tiltaket som det finnes mest kunnskap om og erfaring med, hos den gruppen som står for det andre tilbudet knyttet til språk og kommunikasjon. Denne antakelsen styrkes av det høye tallet, 13 av 16, som har fått hjelp til ASK gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon.

De 13 som har fått hjelp til ASK, varierer svært mye i hvilken grad de er fornøyde med det andre språklige tilbudet de har fått. Her stilte vi heller ikke spørsmål utelukkende om ASK-tilbudet, men generelt hvor fornøyde de var med det andre språklige tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Svarene varierte fra svært misfornøyd til svært fornøyd. Vi har med andre ord ikke noe grunnlag for å si noe om hvorvidt respondentene var fornøyde med hjelpen de fikk spesifikt til alternativ og supplerende kommunikasjon.

I svarene fra spørreskjemaet ser vi at det i vårt utvalg kun er én respondent som oppgir å ha fått hjelp *både* med uttale av enkeltlyder og enkeltord og ASK. Ingen andre respondenter har oppgitt å få hjelp på begge disse områdene. Den ene som har fått hjelp på begge områdene, har også krysset av samtlige andre alternativer, og oppgir dermed å ha fått hjelp på alle svaralternativer. Dette gjelder tilbudet hos logoped. Ut ifra dette kan det se ut som at det er en slags enten/eller praksis når det gjelder ASK og språklydtraining, i alle fall i vårt utvalg. Alle de som har oppgitt at de har fått hjelp med ASK bruker talespråk i noen grad. Det er mer variert i den gruppen som oppgir at de har trent på enkeltlyder og ord. Det er altså ikke en sammenheng med at de uten talespråk trener på ASK som en alternativ form for kommunikasjon. Hvorfor det er slik, vet vi ikke, men det kan være tilfeldig. Det kan også komme av variasjon i hva slags kompetanse logopedene har, hvor noen kanskje kan mye om ASK, og dermed fortere tar dette inn, mens logopedene uten denne kompetansen heller vil arbeide med lyder.

De aller fleste, også de som ikke har jobbet med ASK hos logoped, har som nevnt tidligere oppgitt å ha fått hjelp med ASK i det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Det er kun to av respondentene som oppgir at de ikke har trent på ASK i det hele tatt, verken hos logoped eller knyttet til det andre tilbudet. Begge disse barna bruker flerordsytringer.

Flerordsytringer

Når det gjelder å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen, er det bare tre av 12 som oppgir å ha fått hjelp til dette av logoped. Dette er dermed det svaralternativet som færrest oppgir å ha fått hjelp med, sett bort fra «vet ikke» med én respondent. På tross av dette fikk vi gjennom intervjuet inntrykk av at det å snakke sammen, prate og føre samtale, var en del av logopedtreninga som ble oppfattet som positivt. Siden det er vanskelig å peke på konkrete tiltak og øvelser for å trene på å ytre seg med flere enn ett ord, er det også vanskelig å si noe om hvorvidt dette er blitt gjort, både hos deltakeren i intervjuet, men også hos respondentene på spørreskjemaet. Det kan jo tenkes at dette med å øve på å ytre seg med flere ord av gangen i liten grad er et uttalt mål fra logopedens side, men at det arbeides med implisitt. Dersom det

er slik, vil det ikke være så rart at foreldrene ikke har valgt dette svaralternativet. Det er heller ikke sikkert at dette er et eksplisitt mål i logopedens eget hode heller, men i mange tilfeller vil det følge som en naturlig del av samtale og det å snakke om og øve på språk og kommunikasjon. De tre svarene på spørreundersøkelsen sier derfor med større sikkerhet hvor mange foreldre som vet at logopeden arbeider bevisst med dette. Dette er jo som nevnt et fellestrekk for hele denne oppgaven, at svarene vi får i størst grad representerer foreldrenes inntrykk av det språklige tilbudet.

Munnmotorikk

Av de 12 som hadde fått logopedisk hjelp, har hele 11 trent på munnmotorikk. Den resterende respondenten har svart «vet ikke», så det er dermed ikke umulig at også dette barnet har trent munnmotorikk. Som nevnt i 1.5.2 så kan munnmotorisk trening være relevant, særlig i sammenheng med for eksempel sikling. Fordi mennesker med CdCS kan ha en del problemer med sikling, er det heller ikke utenkelig at det for mange av disse barna er nyttig med munnmotorisk trening. Likevel, når det er snakk om språk, så er det noe mer usikkert hvor nyttig munnmotorisk trening er (Bunton, 2008; Ludlow et al., 2008; McCauley et al., 2009; Røste, 2018; Watson & Lof, 2008).

I tillegg til at 11 av 12 har arbeidet med munnmotorikk hos logoped, ser vi også i det andre tilbudet, gitt i barnehage eller på skolen, at respondentene oppgir at det har blitt jobbet med munnmotorikk. Åtte respondenter svarte at barnet gjennom det andre tilbudet også jobbet med munnmotorisk trening. Vi kan ikke vite om logopeden og/eller den som gav det andre tilbudet, trente på munnmotorikk i sammenheng med uttale eller sikling. Det kan godt tenkes at flere av barna som har trent på munnmotorikk, har hatt bruk for dette i sammenheng med sikling, og at det er en veloverveid avgjørelse fra logoped eller spesialpedagog e.l.. Likevel kan det også hende at noen av logopedene har brukt munnmotorikk som metode i tilknytning til tale. Som Ingvild Røste (2018) nevner så kan det hende at mange logopeder bruker denne treningen av «gammel vane». Det er også verdt å nevne at «mannen i gata» ofte tenker på munnmotorikk når de tenker på logoped, og kanskje forventer at dette blir trent på i tilknytning til uttalevansker. Det kan derfor også tenkes at det er et visst press fra foreldre til å trene munnmotorikk, spesielt hvis uttalen høres «slapp» ut. Vi så jo også at to av respondentene som ikke hadde fått et logopedisk tilbud, ønsket seg trening på munnmotorikk. Dette kan enten bety at barna deres har behov for dette i tilknytning til f.eks. sikling, eller det kan bety at mange mennesker har tiltro til at munnmotorisk trening hjelper på uttalevansker.

Vi så i intervjudelen at deltakerne nevnte munnmotorisk trening mye, både som positivt og mindre positivt. En av foreldrene tok frem munnmotorisk trening som noe hun tenkte hadde hatt god innvirkning på selve artikuleringen hos barnet hennes, og snakket om at barnet hadde god leppelukking og tydelig artikulering. Hun fortalte at «*de ordene hen kan, de kommer klart og tydelig*». Det er jo likevel et spørsmål om det faktisk er den munnmotoriske treningen som er årsaken til denne tydelige artikuleringen, eller om det er annen type trening som har hjulpet barnet med dette. En mulighet er også at dette barnet ikke har problemer med svak muskulatur i utgangspunktet. Flere av deltakerne tok også opp at det hadde blitt for mye munnmotorisk trening for barnet, og at de heller ønsket at logopeden hadde snakket sammen med barnet. Dette kan være en indikasjon på at munnmotorikk i hovedsak ble brukt i forbindelse med tale, og at foreldrene ønsket seg en annen metode. Det er også slik at tre av de fire deltakerne i intervjuet fortalte at barnet deres *ikke* siklet, men to av disse nevnte likevel flere ganger at logopeden hadde jobbet mye med munnmotorisk trening. Dette kan også være et tegn på at noen logopeder bruker munnmotorisk trening i møte med uttalevansker, og ikke bare sikling.

I spørreskjemaet er det to respondenter som *kun* har valgt munnmotorikk som alternativ på hva det ble jobbet med hos logoped. Den ene av disse har svart at de var «svært misfornøyd» med logopedtilbudet, og den andre svarte «misfornøyd». Dette kan være tilfeldig, men det kan også være en indikasjon på at munnmotorisk trening alene oppleves lite meningsfullt, og kanskje også lite virkningsfullt for barnet og/eller foreldre. Det er likevel også verdt å nevne at alle som har svart at de er fornøyde eller svært fornøyde med det logopediske tilbudet også har trent på munnmotorikk, men de har fått munnmotorisk trening i sammenheng med minst et annet område, som for eksempel ASK eller lydtraining.

Også i det andre tilbudet knyttet til språk og kommunikasjon har det blitt trent på munnmotorikk. Åtte av de 16 respondentenes barn har trent munnmotorikk med spesialpedagog, assistent eller lignende. Her er det likevel et annet bilde med tanke på fornøydhetsnivå, hvor ingen av de som krysset av på at barnet har trent munnmotorikk har sagt at de er misfornøyd eller svært misfornøyd. Det er forøvrig ingen som *kun* har oppgitt at det har blitt trent på munnmotorikk i det andre tilbudet, alle åtte har oppgitt minst to områder det har blitt jobbet med. Dette kommer vi tilbake til i 4.2.1.

4.1.2 Tidlig innsats

Av de 12 som har fått tilbud om logoped, har syv av dem fått dette tilbudet før de fylte fire år. Fire fikk tilbudet før fylte tretten, og den siste fikk tilbudet før barnet hadde fylt 20 år. Dette

viser at de fleste barna i utvalget vårt fikk hjelpen koblet på tidlig, og alle før de var ferdige med tenårene. Som nevnt i delkapittel 1.1 er tidlig innsats knyttet til språk svært viktig for barns videre utvikling, og dermed også livskvalitet. Derfor er det positivt at så mange av barna i utvalget vårt har fått hjelp så tidlig som før fylte fire år. Som påpekt i 3.1.4 er det et skille i fornøydhetsnivå blant de som har fått hjelp før og etter fylte fire år. De som fikk hjelp tidligst har i større grad svart at de er fornøyd med tilbudet, enn de som har fått hjelpen inn senere. Dette kan være tilfeldig, og det kan være flere variabler som fører til om respondentene har svart at de er fornøyd eller misfornøyd. Det kan likevel hende at tidspunktet logopedtilbudet kom inn, kan være en medvirkende faktor til hvordan foreldrene opplevde logopedtilbudet i sin helhet.

4.1.3 Lengde på tilbud

Ni av de 12 som har hatt logoped, har fått jevnlig oppfølging. Vi har definert jevnlig oppfølging som oppfølging som gjennomføres gjennomsnittlig mer enn to ganger i måneden. Det var flest av disse ni som hadde fått hjelp mellom to og fire år, mens noen også svarte at hjelpen hadde pågått under et halvt år, og en oppga at hjelpen hadde vart i over fire år. Alt i alt var det fire av disse ni som fremdeles fikk hjelp av logoped da spørreskjemaet ble besvart. Hvorfor det er slik at kun fire av ni fremdeles mottok logopedisk hjelp på det gitte tidspunktet, kan vi ikke si med sikkerhet. CdCS medfører språkvansker gjennom hele livet, og det er ikke noen grunn til å tenke at for eksempel bare de yngste barna har behov for logoped. De som fremdeles fikk et logopedisk tilbud når undersøkelsen ble besvart, var to i aldersgruppen 0-3, én mellom i aldersgruppe 4-6 år, og et barn mellom 13 og 19 år. Vi ser da at det ikke er noen av de voksne barna som enda får logopedisk hjelp. Tre av de fire er også svært unge, og går mest sannsynlig i barnehage. Det er ikke overraskende at barnehagebarn i større grad blir fulgt tett opp enn personer som er ferdige med barnehage og grunnskole. Dette med tanke på at man i barnehage og skole gjerne får tett oppfølging, og at disse instansene er vant til å melde saker til PPT, og dermed henvise barn til logoped og lignende.

Som nevnt i 3.1.4 ser det jevnt over ut som at de som har hatt logopedoppfølging lengst, er de som er mest fornøyd med tilbudet. De som svarte misfornøyd, hadde generelt hatt tilbudet litt kortere, eller ikke hatt jevnlig oppfølging i det hele tatt. Dette er på mange måter naturlig, da man kan forstå at foreldre kanskje vil kunne avslutte et tilbud de ikke er fornøyd med, og dermed ikke ha hatt tilbudet over en lang tidsperiode. På en annen side kan det hende at logopedien har avsluttet oppfølgingen tidlig, og at det er dette som gjør at foreldrene er mindre fornøyd. Dette har vi ikke grunnlag for å si noe sikkert om.

Mulige årsaker til at ikke flere fremdeles har et pågående tilbud kan, som nevnt, være at foreldrene ikke var fornøyde, og dermed ikke så nytteverdien i å fortsette. En annen mulig årsak til at fem respondenters barn ikke fremdeles mottar logopedisk hjelp kan være at man har hjelp i perioder, og deretter pause over en periode. Det kan også tenkes at det i overgang mellom barnehage, skole, videregående og voksenliv kan være utfordrende for foreldrene å holde orden på hvilke rettigheter barnet har, og hvilken aktør som skal sørge for et tilbud. Som nevnt i kapittel 3 er det ikke alle foreldre som har oversikt over hvilke rettigheter barnet har, og dessuten er det krevende å holde oversikt over hvorvidt det er kommunal PPT, fylkeskommunal PPT eller Helfo som har ansvaret i de ulike periodene i livet og under ulike omstendigheter. En siste mulig årsaksforklaring kan rett og slett være at tilbudet har blitt lagt på is under covid19-pandemien, og at det ikke var satt i gang igjen enda på tidspunktet spørreundersøkelsen ble besvart.

4.1.4 Fornøydhets med logoped

I spørreskjemaet stilte vi bare spørsmål om hvorvidt de var fornøyde med tilbudet, men ikke om hvilke faktorer hadde størst innvirkning på graden av fornøydhets. Vi spurte om flere faktorer, som f.eks. lengde på tilbud, innholdet i tilbudet, om tilbudet enda fant sted og lignende, og alle disse kan være medvirkende i hvor fornøyd foreldrene vurderer at de er med tilbudet. Dette kan vi ikke si noe konkret om ut i fra spørreskjemaet. I intervjuet ble det derimot nevnt noen ting som begrunnet fornøydheten, deriblant kjemi med logopeden, logopedens egnethet, samt de praktiske aspektene som tilgjengelighet og tidspunkt.

Hvis vi skal se på de ulike faktorene som er med i spørreskjemaet, kan man for eksempel se på om det er en sammenheng mellom barnets bruk av talespråk og fornøydheten med logopedtilbudet. Som nevnt tidligere er det variasjon i bruk av talespråk hos respondentenes barn. Det ser ikke ut til å være noen sammenheng mellom fornøydhet og i hvilken grad talespråk benyttes. Det finnes de som har svart at de er fornøyd, mens barnet ikke bruker talespråk, og de som er misfornøyd, selv om barnet bruker flerordsytringer. Det er med andre ord ikke slik at foreldrene sier seg fornøyd med tilbudet bare dersom barnet har eller oppnår et visst språklig nivå. Det kan hende foreldrene ser forbedring i språket som er mindre betydelig enn at vi kan plukke det opp i spørreskjemaet vårt. Alternativt kan det også tenkes at foreldre heller fokuserer på andre ting i møte med logopeden, når de skal vurdere hvor fornøyd de er, som for eksempel kjemi med logopeden og praktiske aspekter.

Som vi har nevnt i 3.1.5 er det en liten forskjell i fornøydhet mellom respondentene som har de yngste barna, som vi har satt til å være under 13 år, og respondentene som har eldre barn. I den yngste gruppa er fire respondenter fornøyde eller svært fornøyde, og bare en har svart at hen er misfornøyd. I den eldre gruppa er det mer jevnt, med fire som er misfornøyde og tre som er fornøyde. Dette kan bety at de yngre barna får et tilbud foreldrene er mer fornøyd med, enn det som er tilfellet for de eldre barna. Samtidig er dette bare én av flere ulike årsaker som kan gi utslag på fornøydheten.

Som nevnt i 4.1.2 om tidlig innsats, kan også tidspunktet være en mulig årsak til grad av fornøydhet. Det samme gjelder lengden på tilbudet, som er diskutert i 4.1.3.

Som sagt, så er disse faktorene nevnt over kun *mulige* innvirkninger på hvor fornøyd respondentene vurderer selv at de er. Det ser ikke ut til å være helt klare sammenhenger mellom disse faktorene og fornøydhet, men noen mulige indikatorer. Vårt inntrykk er likevel, basert på både spørreskjemaet og utsagn fra intervjuet, at foreldrene baserer fornøydhet på hele logoped-opplevelsen, ikke bare på rent målbare resultater som antall ord per ytring eller om barnet lettere kan gjøre seg forstått, lengde på tilbud eller lignende.

4.2 De som har mottatt et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon

Av de totalt 16 respondentene, hadde samtlige mottatt et annet tilbud enn logoped rettet mot språk og kommunikasjon. De som hadde mottatt et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, er med andre ord nøyaktig det samme utvalget som er beskrevet innledningsvis i kapittel fire. Det er positivt, men ikke særlig bemerkelsesverdig, at samtlige har mottatt et annet tilbud. Dette fordi svarkategoriene favner bredt, og at terskelen for hva som regnes som annen hjelp rettet mot språk og kommunikasjon derfor blir relativt lav. «Annet tilbud» kan, i følge våre definisjoner, innebære alt fra språkgruppe på skolen til en-til-en språklydstrening med spesialpedagog, til å benytte peketavle (ASK) sammen med en assistent.

Så mange som 13 av 16 hadde fått dette tilbudet gjennom en spesialpedagog. En spesialpedagog har kompetanse innenfor både ulike utviklingsnivåer og språkutvikling, og har relevant faglig bakgrunn. Dette i kontrast til f.eks. en assistent, som i praksis kan være en ufaglært medarbeider uten kompetanse på området. Derfor er det et positivt funn at så mange av respondentene har fått et tilbud rettet mot språk og kommunikasjon fra nettopp spesialpedagog. Bare to av 16 oppgir at barnet har deltatt på språktrening i gruppe. Under intervjuet ble språktrening i gruppe dratt frem som noe svært positivt av en av deltakerne, som

en fin variasjon i den «vanlige» treningen, og som en måte å sosialisere med andre barn. At kun to av 16 oppgir å ha deltatt på noe slikt er ikke nødvendigvis overraskende, men det kan jo tenkes at slike initiativer kan være nyttige og relevante å ta med seg som aktuelle verktøy å ta i bruk.

Ni av respondentene oppgir å ha fått annen hjelp rettet mot språk og kommunikasjon av en assistent veiledet av spesialpedagog. At en spesialpedagog har vært inne i bildet og veiledet anser vi som positivt, fordi de som nevnt over gjerne har en viss kompetanse innenfor språk. Det er også forståelig at den jevnlige oppfølgingen må gjennomføres av noen som er hyppig i kontakt med barnet, så slik sett er det ikke overraskende at så mange har fått denne oppfølgingen av assistent. På tross av dette, ville det naturligvis vært aller best om også den nære oppfølgingen ble gjort av spesialpedagog eller logoped. Seks av 16 respondenter oppgir forøvrig også at de har fått språktrening med assistent, ikke veiledet av spesialpedagog. Her må det også nevnes at alle disse seks også har krysset av for at de har fått hjelp av spesialpedagog.

4.2.1 Hva det andre tilbudet gikk ut på

Språklydstrening

Seks av de 16 respondentene oppgir å ha fått hjelp til å trene på språklyder gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Det er færre enn de som oppgir å ha fått hjelp til dette hos logoped. I spørreskjemaet spurte vi ikke spesifikt om hvem som stod bak denne hjelpen, og vi vet derfor ikke om det var spesialpedagog, assistent, etc. En kommunalt ansatt logoped arbeider i stor grad med veiledning og rådgivning av ansatte i skole og barnehage, og derfor kan det tenkes at det også kan være tilfellet når det har blitt arbeidet med språklyder gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Dersom språklydtreningen har vært utført av noen som ikke har kompetanse eller har fått veiledning på området er det selvfølgelig en risiko for at det er blitt gjort på feil måte, men det vil være nærliggende å tro at dersom språklydtrening er et uttalt mål, er det utført av noen som har en viss kompetanse på hvordan dette gjøres på riktig måte. Derfor anser vi det som positivt at så mange har fått denne typen hjelp, også gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Kaipa og Peterson (2016) fant også at det, når det kommer til språklyder, er viktig med høy frekvens på behandlingen. Hyppigere trening ga større utbytte sammenlignet med de som fikk sjeldnere trening. Derfor er det bra at denne treningen også utføres som en del av det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon.

Alternativ og supplerende kommunikasjon

Som nevnt i delkapittel 4.1, var det hele 13 respondenter som oppga at barnet hadde fått hjelp med alternativ og supplerende kommunikasjon, som en del av det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Dette diskuterte vi nærmere i delkapittel 4.1, men vi kan kort sammenfatte med følgende: Vi anser det som positivt at så mange mottar hjelp med ASK, og det kan tenkes at mange får denne hjelpen fordi man vet at CdCS medfører forsinket/begrenset språkutvikling, og at alternative og supplerende måter å kommunisere på derfor er til stor hjelp. Som vi hørte i intervjuet, opplevde deltakernes barn ofte stor frustrasjon over å ikke bli forstått, når de selv har større forståelsesevne enn evne til å uttrykke seg. ASK kan kanskje for noen være et godt hjelpemiddel for å oftere gjøre seg forstått, slik at man slipper denne frustrasjonen. På en annen side hørte vi også i intervjuet at deltakerne fortalte om varierende hell i bruk av ASK-hjelpemidler. Likevel anser vi det som en styrke at mange mottar hjelp med dette, fordi det *kan* styrke språket og muligheten for å uttrykke seg betraktelig.

Flerordsytringer

Det er fem av respondentene som oppgir at barnet deres har fått hjelp til å trene på å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen. Som nevnt i avsnittet om flerordsytringer i delkapittel 4.1, sier dette tallet bare noe om hvor mange av foreldrene som vet at deres barn har fått hjelp med dette, rent eksplisitt. At hele fem respondenter har svart at de har mottatt denne typen hjelp, er allikevel en god indikator på at dette faktisk er noe det arbeides bevisst med, i det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon.

Munnmotorikk

Som nevnt i avsnittet om munnmotorikk under delkapittel 4.1, oppgir åtte av 16 at de har fått hjelp med munnmotorikk gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Som beskrevet i 1.5.2 er munnmotorisk trening et omdiskutert tema innen logopedi, og man kan grovt sammenfatte litteraturen med å si at munnmotorisk trening kan ha god effekt på f.eks. sikling, mens det imidlertid er mindre belegg for å tro at den slik trening spiller særlig stor rolle når det kommer til språklyder og språklydtrening. I spørreundersøkelsen stilte vi ikke nærmere spørsmål om hva som var årsaken til at de mottok denne typen hjelp, og vi kan derfor ikke si noe om hvorvidt munnmotorisk trening brukes for å jobbe med sikling, som språklydtrening, eller for noe annet. Vi anser det også som et positivt funn at alle de åtte som har mottatt munnmotorisk trening, også har mottatt en annen type hjelp gjennom det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon, f.eks. hjelp til ASK eller språklydtrening. Dette

fordi det ville vært uheldig å satse utelukkende på munnmotorisk trening når forskning tilsier at dette ikke nødvendigvis har den effekten man ønsker på språket.

4.2.2 Fornøydhets med annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon

Som vi var inne på i 3.1.5 kan man dele utvalget som har fått annen hjelp rettet mot språk og kommunikasjon inn i to grupper etter alder, hvorav yngste gruppe går fra 0-12 år og eldste gruppe går fra 13 år og oppover. Dersom vi ser på fornøydhets i disse gruppene, finner vi at den yngste gruppa generelt er mer fornøyd enn den eldste gruppa med det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Vi har ikke grunnlag for å si noe sikkert om årsaken til dette, men en mulighet er at tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon faktisk har blitt bedre de senere årene. En annen mulighet er at hjelpen rettet mot språk og kommunikasjon er mest intensiv i barneårene, og at respondentene med yngre barn derfor har hjelpen ferskere i minnet. I spørreskjemaet stilte vi ikke spørsmål om fornøydhets med tilbudet på et gitt tidspunkt, bare fornøydhets med tilbudet på et generelt grunnlag. Det kan jo tenkes at svarene hadde vært mer positivt ladd i den eldste gruppen dersom de hadde fått spørsmål om hvor fornøyd de var med tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon f.eks. mens barnet gikk på barneskolen e.l.. En annen mulighet er at det er tilfeldig at dette skillet har oppstått.

Fornøydhets med logopedtilbudet delte vi også inn i aldersgrupper, og også her kunne vi se tendenser til at den yngste gruppa var litt mer fornøyd enn den eldste gruppa. Heller ikke her er det mulig å si noe sikkert om årsaken til dette.

Det er tilsynelatende ingen sammenheng mellom hva slags tilbud de har fått (ASK, munnmotorikk, språklydtrening etc.) og hvor fornøyd de rapporterer at de er. Det er, som vi har vært inne på tidligere, generelt vanskelig å si noe om hva med tilbudet de er fornøyd eller misfornøyd med. I spørreskjemaet stilte vi spørsmål både om hvem som stod bak det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon, hva tilbudet gikk ut på, og hvor fornøyd de var med tilbudet som ble gitt. Dette, i kombinasjon med mulighets til å velge flere svaralternativer på hvert spørsmål, gjorde at svarene vi fikk ikke kan si så mye om spesifikt hva ved tilbudet som er avgjørende for fornøydhets. Vi kommer tilbake til dette når vi diskuterer svakheter ved oppgaven i kapittel 5.

I intervjuet ble det også snakket litt om det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Deltakerne fortalte om hvordan samarbeidet mellom foreldre, skole/barnehage, spesialpedagog og logoped så ut, og hvordan dette gikk for seg. I hovedsak virket det som om foreldrene var fornøyd med at samarbeidet mellom de ulike instansene var tilstede, og det ble

ikke dratt noe tydelig skille mellom hva som var logopedens oppgave og hva som var barnehagens/skolens/spesialpedagogens oppgave. Én av deltakerne snakket varmt om en assistent som hadde fulgt barnet gjennom flere år, og som hadde vært med på kurs i blant annet Karlstadmodellen. En annen deltaker kunne fortelle at barnet over en periode hadde deltatt på en språkgruppe sammen med noen andre barn og en representant fra PPT. Deltakeren virket tilsynelatende svært fornøyd med dette tiltaket og denne måten å arbeide med språk på. Dette stemmer også overens med hva foreldrene fortalte da de snakket om logopedtilbudet. Også her løftet de frem samtaler og alternative metoder som en god metode for å jobbe med språket til deres barn. Generelt kan det se ut til at deltakerne setter større pris på alternative, hyggelige fremgangsmåter for barnet, enn intens øving på lyder eller munnmotorikk. Dette vil naturligvis også være viktig, men en kombinasjon av dette kunne kanskje vært en fordel for barna. Flere av deltakerne fortalte også om bruk av både tegn til tale og andre alternative og supplerende kommunikasjonsmidler. Det var varierende hvor godt det hadde fungert for det enkelte barnet, men måten det ble snakket om syntes for oss å peke i retning av at de var fornøyd med at tilbudet var tilstede, på tross av varierende effekt.

4.3 De som ikke har mottatt tilbud om logoped

Av 16 respondenter, er det fire som ikke har mottatt tilbud om logopedisk hjelp. Selv om utvalget er lite, er det verdt å nevne at dette hele 25 % av barna. Når vi har sett på sammenheng mellom språk og livskvalitet, og også sett i lys av lovverket, så er dette et relativt høyt tall. Samtlige av disse fire ønsker eller har ønsket seg logopedhjelp. Det er med andre ord ingen grunn til å tro at språket er så velutviklet at det ikke er behov for logoped. Hva som er årsaken til at disse fire respondentene ikke har mottatt tilbud om logopedhjelp, er vanskelig å si noe om. Alderen på de fire varierer, og de er i aldersgruppene 0-3 år, 4-6 år, 7-12 år, og 20-30 år. Det kan peke i retning av at alder og fødselsår ikke har spilt noen rolle når det kommer til logopedtilbud eller mangel på dette. Disse resultatene avkrefter med andre ord eventuelle mistanker om at tilbudet var dårligere for 20-30 år siden, eller at barna ikke får tilbud om hjelp før de har nådd en viss alder. Vi kan dermed ikke peke på alder for å forsøke å forklare hvorfor disse ikke har mottatt noe tilbud. Av disse fire som rapporterer at de ikke har mottatt logopedhjelp, benytter tre av dem talespråk. To rapporterer at de bruker ytringer på flere enn ett ord, én rapporterer at barnet bruker ettordsytringer, og én av de fire respondentene bruker ikke talespråk. Det må forøvrig nevnes at sistnevnte er i aldersgruppen 0-3 år. Manglende talespråk er derfor ikke uventet. Det manglende logopedtilbudet ser altså

ikke ut til å ha noen sammenheng med i hvilken grad talespråk benyttes. På grunn av personvern hensyn stilte vi heller ikke spørsmål om geografisk beliggenhet som f.eks., kommune, fylke eller nærhet til by, og vi kan dermed heller ikke forsøke å forklare det manglende tilbudet på bakgrunn av dette. Som nevnt, ønsket alle fire seg logopedhjelp. Dette kan tyde på at foreldre har tiltro til at et logopedtilbud vil være til nytte for barnets språk. Vi hørte også dette i intervjuet, hvor alle deltakerne hadde hatt eller hadde et tilbud om logoped, at flere av deltakerne satte pris på tilbudet. En av deltakerne fortalte også at hun gjerne skulle hatt barnet sitt hos logoped, men at det ikke fungerte på grunn av de praktiske omstendighetene rundt logopedtilbudet. Dette var grunnen til at barnet ikke gikk til logoped lengre. Vi kunne med fordel ha inkludert et spørsmål i spørreskjemaet som belyste hvorfor de ikke hadde fått et logopedisk tilbud, uten at det gikk på bekostning av personvernet. Mulige svar kan ha vært f.eks. at det ikke finnes logoped i deres nærområde, at det er venteliste hos logopeden eller at logopeden ikke jobber med barn for eksempel. Dette kommer vi tilbake til i kapittel 5 om svakheter.

4.4 Andre funn

4.4.1 Hvem var utvalget

Som beskrevet i resultatkapittelet, fikk vi i alt 16 respondenter på spørreundersøkelsen. Alderen på barna varierte, og nesten alle aldersgrupper fra «0-3» til «41 og eldre» var representert. Unntaket var aldersgruppa «31-40 år», hvor vi ikke hadde noen respondenter, på tross av at dette er et spenn på hele ti år. Hva som er årsaken til at vi ikke fikk noen respondenter med barn i denne aldersgruppa er vanskelig å si noe om, men det er verdt å merke seg at det også i aldersgruppe «41 eller eldre» var bare én respondent. Det kan hende at vi, ved å invitere inn respondenter og distribuere spørreundersøkelsen utelukkende på nett, mistet muligheten til å nå flere av de respondentene som har barn som er over 31 fordi disse respondentene ikke nødvendigvis er like komfortable med eller tilstede på online-løsninger som de yngre respondentene. En alternativ forklaring kan være at det i et så lite utvalg rett og slett ikke finnes noen i denne aldersgruppa. En siste mulighet er selvfølgelig at dette er et utslag av tilfeldigheter.

4.4.2 Ressurser

I intervjuet var temaet ressurser noe som ble snakket en del om. I denne sammenhengen ble viktigheten av at barnet og logopeden hadde god kjemi nevnt flere ganger, samt at logopeden hadde kjennskap til å jobbe med utviklingshemming eller lignende. Deltakerne belyste også

hvor viktig de synes det var at logopeden tok utgangspunkt i barnets interesser, nivå og behov når de utformet opplegget. Deltakerne nevnte dette med kjemi i sammenheng med ressurser. Dersom det hadde vært flere logopeder tilgjengelig, kunne man i større grad ha valgt logoped ut i fra hvem som passer best sammen med barnet det gjelder. I flere andre tjenester man benytter seg av i samfunnet vårt, er det slik det fungerer. Du kan for eksempel bytte fastlege eller bankrådgiver til noen du har bedre kjemi med, og som du føler forstår deg og din situasjon bedre. Dersom det derimot bare finnes én tjenesteyter, som ofte er tilfellet for logopeder i kommuner i Norge, har du ingen mulighet til å finne den som passer best for deg, den du har best kjemi med, eller den som har mest kunnskap om din type situasjon. Noen av deltakerne i intervjuet nevnte for eksempel at logopeden i deres kommune ikke egentlig arbeidet med barn, eller ikke hadde god kjennskap til å jobbe med mennesker med utviklingshemming. Man kan kanskje diskutere om profesjonaliteten til logopedene bør være stor nok til at ikke kjemi står for mye i veien for å gjøre en god jobb. Likevel så er det et faktum at noen mennesker snakker bedre sammen, og forstår hverandre lettere, enn andre. Det er også slik at man som profesjonell tjenesteyter ofte vil få ulike felt eller temaer man mestrer bedre enn andre, og har mer kunnskap om og erfaring med. Det er derfor ikke så utenkelig at dersom det fantes flere logopeder rundt i Norge å spille på, ville tilbudet kunne blitt bedre for flere. På denne måten kunne logopeder spesialisert seg innenfor aldersgrupper eller felt, og dermed gitt et bedre tilbud til dem som trenger det.

Et annet aspekt knyttet til ressurser er det praktiske aspektet med å møte opp til logopedtimene. En av deltakerne i intervjuet understreket at det var langt å kjøre til logopedene, og at timene ble lagt på ettermiddagstid. Dette gjorde hele opplevelsen av å dra til logoped slitsom for barnet. Med stor spredning mellom hver logoped i Norge, vil det for mange bli langt til den nærmeste. Det er også naturlig at dersom det finnes få logopeder i et område, så vil denne ene som finnes, ha fulle lister, og dermed en travel timeplan. Dette kan også hindre at man får oppfølging så ofte eller over en så lang periode som egentlig er hensiktsmessig, fordi logopedene må gjøre plass for stadig nye henvisninger. CdCS, som jo medfører et livslangt behov for støtte til kommunikasjon, vil for noen logopeder kanskje være en for tidkrevende sak. Dette var blant annet beskjedent en av deltakerne i intervjuet fikk, og dermed måtte oppsøke en privat logoped i deres område.

Når det gjelder spørreundersøkelsen, så hadde vi ingen spørsmål direkte knyttet opp til ressurser, eller eventuelt ressursmangel. Likevel kan det tenkes at de fire som ikke har fått et tilbud om logoped, ikke har fått dette nettopp på grunn av ressursmangel. Det kan hende det

ikke var/er logoped i området deres, eller at logopeden som var/er der, ikke hadde kapasitet til å ta inn barnet deres. Dette vet vi imidlertid ikke, og det kan være andre grunner til at disse fire ikke har fått et tilbud om logoped. Alle respondentene i spørreundersøkelsen hadde fått et annet tilbud knyttet til språket. Det vi ser er at mange av disse har fått hjelp av spesialpedagog, eller assistent som er veiledet av en spesialpedagog. Dette ser vi på som en styrke, fordi det viser at tilbudet i stor grad blir utført av personer med faglig kunnskap, og gjerne også utdanning. Dette indikerer muligens at det i skole og barnehage er gode ressurser for å tilby barna et best mulig tilbud.

4.4.3 Lover og rettigheter

I 1.2 gikk vi gjennom ulike lover som sikrer retten til hjelp med utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon. Vi refererte til barnehageloven, opplæringsloven, helse- og omsorgstjenesteloven og folketrygdloven. Som nevnt i dette delkapittelet er ikke logoped eksplisitt nevnt i lovene, men vil i mange tilfeller være den tjenesteyteren som faktisk gir tilbudet om for eksempel spesialpedagogisk hjelp. Som vi har sett, så har alle 16 respondenters barn fått ett eller annet tilbud knyttet til språk og kommunikasjon. Dette betyr at alle i det minste har fått innfridd minimumskravet når det gjelder lovverket. Alle har fått spesialpedagogisk hjelp knyttet til språk og kommunikasjon. Det er heller ingen som *kun* har fått hjelp av assistent, uten veiledning av spesialpedagog, noe som i større grad sikrer en viss kvalitet over det spesialpedagogiske tilbudet.

Som nevnt, så står ikke tilbud om logoped eksplisitt nevnt i lovene, noe som gjør at det kan diskuteres om man har lovpålagt rett til logopedisk hjelp, eller bare en eller annen form for hjelp med språket. Logopeder er utdannet til å ha best kompetanse på utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon, og derfor vil det være naturlig å tenke at det er nettopp logopedene som skal ta disse sakene. Likevel, ser vi at i vår spørreundersøkelse er det fire barn som ikke har fått et tilbud om logoped. Disse fikk derimot et annet tilbud, og man kan derfor ikke nødvendigvis si at de ikke mottar hjelpen de har rett på. Det man likevel kan diskutere, er om det er godt nok å kun motta hjelp i barnehage, skole eller eventuelt på voksenopplæring, når det finnes logopeder i Norge som er spesielt utdannet til å hjelpe mennesker med spesifikt disse utfordringene. Når det er sagt, så vet vi ikke *hvorfor* disse fire ikke har mottatt et tilbud om logoped. Det mest nærliggende å tenke, vil kanskje være at det ikke er en logoped i området deres, eller evt. at det er for få logopeder, og dermed ikke kapasitet til å ta inn deres barn. Dette handler da om ressurser. Det er ikke lovpålagt for kommuner i Norge å ha ansatt logoped, og dermed vil noen kommuner kunne spare ressurser ved å ikke ha en logoped

ansatt. Det er også relativt få logopeder i Norge, så kommuner som ønsker å ansette en logoped kan også ha vansker med å få søkere. Spørsmålet er da igjen om disse barna med CdCS etter loven burde få et tilbud om logoped, i tillegg til tilbudet knyttet til skole, barnehage eller lignende. Slik som loven er formulert i dag, er det kanskje ikke et krav om dette. Det er på mange måter et definisjonsspørsmål. Det som er mer sikkert, er at barna *bør* få et så godt tilbud som mulig, med tanke på hvilke vansker som følger med syndromet. Sannsynligheten er stor for at det er logopeder som har den beste kompetansen for å gi dem dette tilbudet, men man kan selvfølgelig også ha gode spesialpedagoger og assistenter i barnehage og skole. Det å ha en logoped er heller ikke alltid det samme som å ha et godt tilbud. Som vi har sett i spørreskjemaet i denne oppgaven, er ikke alle fornøyd med logopedtilbudet de har fått. Likevel vil det nok i mange situasjoner være en styrke for barnet med en språkvanske.

Gjennom spørreskjemaet ser vi at flere av barna ikke har hatt jevn oppfølging av logoped. Lovene som sikrer hjelp knyttet til språk og kommunikasjon, sier ingenting om hvor lenge hjelpen trenger å foregå, men det er naturlig å tenke at det gjelder til man ikke har behov for hjelpen lengre. CdCS medfører livslange utfordringer knyttet til språk, og dermed er det grunn til å tro at mennesker med CdCS hadde hatt nytte av jevn oppfølging over en eller flere perioder i livet. Vi kan ikke si, ut i fra spørreskjemaet, hvorfor noen av respondentenes barn ikke har fått jevn oppfølging. Det kan handle om at foreldrene selv ikke ønsket å fortsette hos logopeden, eller det kan være at logopeden avsluttet oppfølgingen av ulike årsaker. Likevel kan man spørre seg om mennesker med CdCS bør ha jevn oppfølging for at deres rett på hjelp skal være innfridd. For disse menneskene vil det antakelig ikke være aktuelt å ha en logopedtime eller to, og så er språkutfordringene borte. For mennesker med CdCS vil det kanskje i større grad være nyttig å f.eks. trene på ulike lyder over tid, og for foresatte å lære noen verktøy man kan bruke for å styrke barnets språk i hverdagen. Noen vil kanskje også trenge opplæring i bruk av ulike kommunikasjons hjelpemidler eller lignende. Alle disse eksemplene krever oppfølging over tid. For de tre barna i utvalget vårt til spørreskjemaundersøkelsen som ikke har fått jevnlig oppfølging, kan man derfor spørre seg om de faktisk har fått et tilfredsstillende tilbud.

I intervjuet kom det frem at ikke alle foreldrene var klar over at de hadde rett på logoped og/eller spesialpedagogisk hjelp til sitt barn. To av deltakerne fortalte at de ble bevisst på sine rettigheter gjennom andre foreldre i CdCS-foreningen, mens en av deltakerne sa at dette bare var noe hun tenkte selv, at når barnet har språkproblemer så må man få logopedhjelp. Ingen

hadde fått informasjon fra offentlig hold. Noen av deltakerne fortalte også at de måtte finne og ordne logoped til barnet sitt selv. Når barnet begynner i barnehage er det kanskje naturlig at barnehagen hjelper foreldre å finne informasjon om logoped, kontakter PPT eller lignende. Likevel, når man får et barn med en livslang diagnose, som CdCS, kunne man kanskje forvente bedre informasjon fra offentlig hold om hvilke rettigheter man har, og hvordan man skal gå frem for å skaffe seg tilbudene man har krav på. Det virker som om foreldrene som var deltakere i intervjuet, i stor grad har måttet finne ut av ting selv, og har måttet kjempe kamper for sitt barn.

4.4.4 Språklig nivå

Vi ser at hos de 16 respondentenes barn i spørreskjemaet, er det variasjon i hvilken grad de bruker talespråk. Som nevnt, er det fire som ikke bruker talespråk, tre som bruker ettordsytringer, mens de øvrige ni bruker flerordsytringer. Som man kan se i figur 1 så bruker ingen av barna under fire mer enn ett ord av gangen. Halvparten av de som ikke bruker talespråk, er i denne yngste aldersgruppen. Det jo ikke uventet at de yngste barna har kommet kortere i utviklingen av talespråk enn de som er eldre. Det kan derfor ikke konkluderes med at fire av barna i vårt utvalg aldri kommer til å bruke talespråk, da det er svært mulig at disse yngste er forsinket i språkutviklingen, som også Kristoffersen (2008) påpeker at er vanlig. Det kan også hende at noen av disse barna er under ett år, som også gjør det naturlig at de ikke benytter seg av talespråk enda. Det er forøvrig ikke slik at det er utenkelig at menneskene i de eldre aldersgruppene også kan fortsette å utvikle språket, men det vil være naturlig å tenke at sannsynligheten er enda større hos de yngste barna. Dette gjelder forøvrig også de som har svart at barnet bruker ettordsytringer. Også her er to av dem i den yngste aldersgruppen, mens det siste barnet er mellom syv og 12 år gammelt. Disse barna, kanskje spesielt de to yngste, kan også fortsette å utvikle språket og dermed ende opp med å bruke flerordsytringer. Vi hørte også i intervjuet at deltakerne opplevde at barna deres stadig utviklet seg språklig, og at de stadig hørte nye lyder og ord. Det er på en annen side ikke sikkert at barna fra spørreundersøkelsen utvikler språket i så stor grad, og det kan hende at barna ville holdt seg innen samme kategori også om noen år. Likevel, så ser vi at i vårt utvalg bruker de fleste ytringer på mer enn ett ord.

Som vi ser fra 1.3.1 har tidligere forskning funnet at mennesker med CdCS benytter seg av talespråk i varierende grad. Likevel ser vi at i de nevnte studiene er det i stor grad funnet at mange *ikke* benytter seg av talespråk. Dette stemmer ikke overens med hva vi finner i vår spørreundersøkelse, hvor kun fire av de i alt 16 respondentene har svart at barnet ikke bruker

talespråk. Som Kristoffersen (2008) også nevner, kan vi ikke vite hva som gjør at det er stor variasjon i funnene. Vi vet ikke om det handler om hvert enkelt individs forutsetninger, eller om miljøet rundt, som f.eks. språklig støtte og tilbud. Det betyr at resultatene våre, sett opp i mot tidligere funn, kan være en tilfeldighet, eller det kan være at barna i vårt utvalg på en eller annen måte har blitt utsatt for en miljøfaktor som styrker språket deres. En mulig årsak kan være at studiene som er referert til i 1.3.1 er relativt gamle, som kanskje kan bety at noe har endret seg siden 80-, 90- og tidlig 2000-tall. Det kan hende at noe i miljøet har endret seg, ved tettere oppfølging eller mere tro på at barna har mulighet til å faktisk utvikle et talespråk. En annen mulig årsaksfaktor til forskjellen mellom den tidligere forskningen og våre funn kan være at de andre studiene er utført i andre land, som kanskje har andre systemer og oppfølging enn vi har i Norge. Som nevnt kan det også hende at det handler om tilfeldighet. I vår spørreundersøkelse ser vi ikke noen klar sammenheng mellom at det er de som har fått «mest» hjelp av logoped eller andre tilbud som har best talespråk, eller at de som har barn som bruker flerordsytringer er mer fornøyde med tilbudet. Det er derfor heller ikke for oss mulig å si noe konkret om hvorfor det er så stor variasjon. Det vi likevel ser er at i vårt utvalg er det mange som bruker flerordsytringer, og det er positivt. Om dette er representativt for gruppen som helhet i Norge er vanskelig å si, men det kan kanskje være en indikasjon på relativt høy forekomst av flerordsytringer hos mennesker med CdCS i Norge.

4.5 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett nærmere på hva vi har funnet ut gjennom spørreundersøkelsen og gruppeintervjuet. Vi har forsøkt å se sammenhenger og peke på hva vi kan trekke ut fra de ulike funnene. Vi har også sett på hva vi *ikke* fant, eller *ikke* kan si noe om, basert på det vi fant. I neste kapittel går vi mot en avslutning av oppgaven.

Kapittel 5: Avslutning

I dette avsluttende kapittelet av oppgaven, vil vi oppsummere funnene våre og forsøke å besvare problemstillingen. Helt til slutt vil vi legge fram noen svakheter ved oppgaven.

5.1 Oppsummering av oppgaven

I denne oppgaven har vi forsøkt å besvare følgende problemstilling:

Hvordan er logopedtilbudet og andre tilbud rettet mot språk og kommunikasjon, til mennesker i Norge med Cri du Chat syndrom?

I undersøkelsen vår fant vi at flesteparten av de vi spurte hadde mottatt et tilbud om logopedisk hjelp. Tilbudet varierte i omfang og innhold, men det vanligste var å jobbe med munnmotorikk og språklydvansker. En liten gruppe i utvalget hadde ikke mottatt tilbud om logopedhjelp, selv om de svarte at det var ønskelig med slik hjelp. Samtlige i utvalget hadde mottatt et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon. Dette tilbudet var også variert, både med tanke på hvem som utførte det, og hva det innebar. Svært mange fikk hjelp med alternativ og supplerende kommunikasjon gjennom dette andre tilbudet.

Graden av fornøydhets var svært varierende både for det logopediske tilbudet og for det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Det kan virke som om foreldrene i stor grad setter pris på at tilbudet som blir gitt, er individuelt tilpasset deres barn. Foreldrene var også opptatt av logopedens praktiske tilgjengelighet og personlige egnethet, samt at vedkommende hadde god kjemi med barnet.

Et funn som kom overraskende på oss, var at det språklige nivået i utvalget syntes å være jevnt over høyere enn vi hadde forventet. Flere av respondentene oppga at barnet deres benyttet seg av flerordsytringer, og svært få hadde ikke talespråk i det hele tatt. Kanskje kan de språklige ferdighetene til barna ha hatt innvirkning på hvilket tilbud de fikk. Utover dette var ikke funnet særlig relevant for problemstillingen vår, men det var likevel et tankekors for oss underveis i arbeidet.

Gjennom forarbeidet med denne oppgaven hadde vi dannet oss et bilde av et logopedtilbud som var svært begrenset. Derfor var det en positiv overraskelse å finne at så mange som 12 av 16 hadde fått tilbud om logoped, og at flere av foreldrene var fornøyd med tilbudet som ble gitt. Det var også gledelig å avdekke at samtlige hadde mottatt et annet tilbud rettet mot språk og kommunikasjon. Når det er sagt, fant vi absolutt rom for forbedring, både i det logopediske tilbudet og i det andre tilbudet rettet mot språk og kommunikasjon. Dette så vi blant annet i foreldrenes varierende fornøydhets, og i varierende svar i spørreskjemaet på hva tilbudet gikk

ut på. Noen hadde fått et godt og bredt tilbud, andre hadde fått hjelp med svært lite gjennom tilbudet som ble gitt. Når det er sagt, er det strengt tatt ikke en lovfestet rett at man som forelder eller tjenestemottaker er fornøyd med hjelpen man får. Allikevel tenker vi at det som logoped, og som samfunn, vil være i alles interesse å strekke seg etter å kunne tilby hjelp som er god, variert, og individuelt tilpasset.

Vi håper at denne oppgaven kan være et lite bidrag inn på et felt som trenger mer forskning. Vi håper også at dersom den blir lest av logopeder, kan den bidra til et ønske om å gi god og tilpasset hjelp til mennesker med CdCS, og muligens også andre grupper i samfunnet. Kanskje kan den også by på litt innsikt i hvordan foreldre oppfatter logopeder, logopedtilbud og andre tilbud rettet mot språk og kommunikasjon.

5.2 Svakheter ved oppgaven

Gjennom denne oppgaven har vi gjort flere interessante funn, men har vi også funnet svakheter ved oppgaven som vi ønsker å belyse. I hovedsak går svakheterne ut på at vi i ettertid av utformingen av spørreskjemaet, ser at det er flere spørsmål vi kunne stilt, for å få bedre og tydeligere svar på noen aspekter ved problemstillingen. Utformingen av spørreskjemaet var noe av det aller første vi gjorde, i arbeidet med dette prosjektet. Denne tidlige utformingen gjorde at det var vanskelig å se det helhetlige bildet når det kom til CdCS og logopedtilbud, hvilket førte til at spørreskjemaet hadde visse mangler og svakheter. Et eksempel på dette er graden av spesifisitet. Gjennom spørreskjemaet stilte vi spørsmål ved mange forskjellige aspekter ved logopedtilbudet, som hva de arbeidet med, når oppfølgingen startet, hvor lenge det varte og lignende. Til slutt ba vi respondentene vurdere hvor fornøyd de var med tilbudet som helhet. I ettertid ser vi at vi i større grad kunne spurt spesifikt om *hva* som gjorde respondentene fornøyd eller misfornøyd med tilbudet. Vi kunne for ha stilt mer spesifikke spørsmål som «hvor fornøyd er du med innholdet i logopedtimene?». Da kunne vi i større grad sagt noe om hva foreldre til barn med CdCS ser på som verdifullt og som svakheter i tilbudet de blir gitt. Dette med spesifisitet kunne vi også ha tatt opp igjen som tema i gruppeintervjuet, ved å stille spørsmål som mer direkte tok for seg den spesialpedagogiske hjelpen, ASK-opplæring, assistenten, osv.

Et annet spørsmål vi gjerne skulle hatt med i spørreskjemaet er hvorvidt barna bruker talespråk som sin primære kommunikasjonsform. At et barn bruker ettordsytringer er greit, men om barnet for eksempel bruker en form for ASK-hjelpemiddel, vil det kunne gi et helt

annet bilde av barnets evne til å uttrykke sine behov. Det samme gjelder barna som ikke bruker talespråk. Vi vet nå ingenting om disse barna har andre måter å gjøre seg forstått på.

Som vi har kommentert i 2.6.1, burde vi også ha inkludert et tilleggsspørsmål til de som svarte at barnet ikke hadde fått et logopedtilbud. Vi skulle gjerne visst hvorfor de ikke har fått dette tilbudet. Det kan f.eks. handle om ressurser og tid, eller om at logopeden ikke ønsker å ta inn barna eller lignende. Dette fikk vi i noen grad svar på gjennom intervjuet, men da handlet det mer om hva som var dumt med tilbudet som de hadde mottatt. Det kunne vært en styrke for oppgaven dersom vi fikk intervjuet noen som ikke hadde fått et tilbud. Dette var ikke mulig, da samtlige av de som meldte seg til intervju hadde mottatt hjelp.

Som nevnt i 2.6.2 kan også misforståelser knyttet til spørsmålene være en potensiell svakhet. Dersom respondentene misforstod spørsmålene og svarte på noe annet enn det vi egentlig lurer på, mister spørreskjemaet sin verdi. Det samme gjelder hvis det hadde oppstått misforståelser i intervjuet, men dette var i større grad mulig å rette opp i, der og da.

Alt i alt, så er kanskje den største svakheten mangelen på spesifisering av spørsmålene, spesielt knyttet til fornøydhet. Det er verdt å nevne at denne oppgaven hadde blitt av betydelig større volum, dersom vi hadde hatt spørsmål som gikk på fornøydhet med hvert enkelt aspekt ved både logopedhjelpen og det andre tilbudet. Det er derfor ikke sikkert at det ville vært aktuelt å gjennomføre dette uansett, selv om vi hadde tenkt på det på forhånd. Det ville utvilsomt ha hevet kvaliteten på oppgaven, men med denne oppgavens formelle rammer kan det hende at det hadde vært vanskelig å få til. Vi håper likevel at de funnene vi har gjort kan være et bidrag inn i et felt med lite forskning.

Litteraturliste

- Barnehaeloven. (2006). *Lov om barnehager (LOV-2005-06-17-64)*. Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/2005-06-17-64>
- Beitchman, J. & Brownlie, E. (2012). Language Development and its Impact on Children's Psychosocial and Emotional Development.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2013). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (4. utg.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bunton, K. (2008). Speech versus Nonspeech: Different Tasks, Different Neural Organization. *Seminars in Speech and Language*, 29(4), 267-275. <https://doi.org/DOI:10.1055/s-0028-1103390>
- Cerruti Mainardi, P. (2006). Cri du Chat syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 1(1), 33. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-1-33>
- Cornish, K. M., Bramble, D., Munir, F. & Pigram, J. (1999). Cognitive functioning in children with typical cri du chat (5p-) syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(4), 263-266. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00595.x>
- Cornish, K. M. & Pigram, J. (1996). Developmental and behavioural characteristics of cri du chat syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 75(5), 448. <https://doi.org/10.1136/adc.75.5.448>
- Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J. & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 47(8), 2314-2325. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3145-x>
- Den forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Endresen, R. T. (1991). *Fonetikk og fonologi*. Universitetsforlaget. <https://doi.org/oai:nb.bibsys.no:999110045644702202>
- Fairhurst, C. B. R. & Cockerill, H. (2011). Management of drooling in children. *Archives of disease in childhood - Education & practice edition*, 96(1), 25. <https://doi.org/10.1136/adc.2007.129478>
- Fogle, P. T. (2017). *Essentials of Communication Sciences and Disorders*. Jones & Bartlett Learning, LLC. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/nord/detail.action?docID=5106018>
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd (LOV-1997-02-28-19)*. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19>
- Frizelle, P., Ceroni, A., Bateman, L. & Hart, N. (2021). Speech and language therapy services for people with Down syndrome: The disparity between research and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, n/a(n/a). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jppi.12405>
- Gallagher, T. M. (1999). Interrelationships among Children's Language, Behavior, and Emotional Problems. *Topics in Language Disorders*, 19(2), 1-15. https://journals.lww.com/topicsinlanguage disorders/Fulltext/1999/02000/Interrelations_hips_among_Children_s_Language,.3.aspx

- Helfo. (2019). *Kommunen sitt ansvar for logoped- og audiopedagogtenester*. Helfo Hentet 17.03 fra <https://www.helfo.no/regelverk/kommunen-sitt-ansvar-for-logoped-og-audiopedagogtenester>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30)* Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Honjo, R. S., Mello, C. B., Pimenta, L. S. E., Nuñez-Vaca, E. C., Benedetto, L. M., Khoury, R. B. F., Befi-Lopes, D. M. & Kim, C. A. (2018). Cri du Chat syndrome: Characteristics of 73 Brazilian patients. *J Intellect Disabil Res*, 62(6), 467-473. <https://doi.org/10.1111/jir.12476>
- Innst. 236L (2020-2021). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag om lovfestet krav om logoped i kommunene, slik at alle får den språkhjelpen de trenger*. Helse- og omsorgskomiteen. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2020-2021/inns-202021-236L/?all=true>
- International Association for the Karlstadmodell. (2015). *Om Karlstadmodellen*. <https://www.iakm norge.no/untitled>
- Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Abstrakt forlag.
- Kaipa, R. & Peterson, A. M. (2016). A systematic review of treatment intensity in speech disorders. *Int J Speech Lang Pathol*, 18(6), 507-520. <https://doi.org/10.3109/17549507.2015.1126640>
- Kausrud, T. (2001). *Piktografisk- Artikulatorisk Symbolsystem*. Statped.
- Kodra, Y., Cavazza, M., de Santis, M., Guala, A., Liverani, M. E., Armeni, P., Masini, M. & Taruscio, D. (2020). Social Economic Costs, Health-Related Quality of Life and Disability in Patients with Cri Du Chat Syndrome. *Int J Environ Res Public Health*, 17(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph17165951>
- Kristoffersen, K. E. (2003). *Vowel production in cri du chat-syndrome : results from a case study*.
- Kristoffersen, K. E. (2004). Phonological Development in a Child with Cri du Chat Syndrome (CDCS). *Nordlyd (Tromsø, Norway)*, 31(3). <https://doi.org/10.7557/12.45>
- Kristoffersen, K. E. (2008). Speech and language development in cri du chat syndrome: A critical review. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 22(6), 443-457. <https://doi.org/10.1080/02699200801892108>
- Kristoffersen, K. E. (2009). Grammatical constructions in Cri du chat syndrome—Findings from a case study. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 23(12), 858-871. <https://doi.org/10.3109/02699200903096145>
- Kristoffersen, K. E. (2020). Lexical and gestural development in 5p deletion syndrome—A case report. *Journal of Communication Disorders*, 83, 105949. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105949>
- Kristoffersen, K. E., Garmann, N. G. & Simonsen, H. G. (2014). Consonant production and intelligibility in cri du chat syndrome. *Clin Linguist Phon*, 28(10), 769-784. <https://doi.org/10.3109/02699206.2014.904442>
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode - ei innføring*. Fagbokforlaget.
- Lefranc, V., de Luca, A. & Hankard, R. (2016). Protein-energy malnutrition is frequent and precocious in children with cri du chat syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(5), 1358-1362. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37597>
- Lind, M. & Kristoffersen, K. E. (2014). *Når språket svikter*. Novus forlag.

- Ludlow, C. L., Hoit, J., Kent, R., Ramig, L. O., Shrivastav, R., Strand, E., Yorkston, K. & Sapienza, C. M. (2008). Translating principles of neural plasticity into research on speech motor control recovery and rehabilitation. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 51(1), S240-S258. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/019\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/019))
- Markham, C. & Dean, T. (2006). Parents' and professionals' perceptions of Quality of Life in children with speech and language difficulty. *Int J Lang Commun Disord*, 41(2), 189-212. <https://doi.org/10.1080/13682820500221485>
- Markham, C., van Laar, D., Gibbard, D. & Dean, T. (2009). Children with speech, language and communication needs: their perceptions of their quality of life. *Int J Lang Commun Disord*, 44(5), 748-768. <https://doi.org/10.1080/13682820802359892>
- McCauley, R. J., Strand, E., Lof, G. L., Schooling, T. & Frymark, T. (2009). Evidence-Based Systematic Review: Effects of Nonspeech Oral Motor Exercises on Speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18(4), 343-360.
- Meld. St. 16 (2006-2007). ...og ingen sto igjen - Tidlig innsats for livslang læring. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2006-2007-/id441395/?ch=1>
- Maas, A. P. H. M., Didden, R., Korzilius, H., Braam, W., Smits, M. G. & Curfs, L. M. G. (2009). Sleep in individuals with Cri du Chat syndrome: a comparative study. *J Intellect Disabil Res*, 53(8), 704-715. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01184.x>
- Nunn, J. H. (2000). Drooling: review of the literature and proposals for management. *Journal of Oral Rehabilitation*, 27(9), 735-743. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2842.2000.00575.x>
- Næss, K.-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-46). Fagbokforlaget.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61)*. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Rodríguez-Caballero, Á., Torres-Lagares, D., Yáñez-Vico, R. M., Gutiérrez-Pérez, J. L. & Machuca-Portillo, G. (2012). Assessment of orofacial characteristics and oral pathology associated with cri-du-chat syndrome. *Oral Diseases*, 18(2), 191-197. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2011.01864.x>
- Røste, I. (2018). Hvorfor er vi logopeder så glade i å rekke tunge? *Norsk tidsskrift for logopedi*, 64(2), 46-47.
- Statistisk sentralbyrå. (2021). *Fødte* Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/befolkning/fodte-og-dode/statistikk/fodte>
- Statped. (2021, 05.05.21). *Logopediske tiltak av språklyder*. Statped. Hentet 25.01.22 fra Utdanningsdirektoratet. (2016, 10.10). *Ansvarsforholdet mellom skoleeigar og NAV HELFO når det gjeld retten til logopedhjelp*. Udir. <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Elever-med-sarskilte-behov/Ansvarsforholdet-mellom-skoleeigar-og-NAV-HELFO-nar-det-gjeld-retten-til-logopedhjelp/>
- Utdanningsdirektoratet. (2019, 13.03). *Ansvarsforholdet mellom kommunen og HELFO når det gjelder logopedhjelp i barnehagen*. Udir. <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/barnehage/ovrige-tema/ansvarsforholdet-mellom-kommunen-og-helfo-nar-det-gjelder-logopedhjelp-i-barnehagen/>
- Virbalas, J. M., Palma, G. & Tan, M. (2012). Obstacles to Communication in Children With Cri du Chat Syndrome. *Journal of Voice*, 26(6), 821.e821-821.e823. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2012.06.005>

- Watson, M. M. & Lof, G. L. (2008). Epilogue: What We Know about Nonspeech Oral Motor Exercises. *Seminars in Speech and Language*, 29(4), 339-344.
- Wechsler, D. (1992). *Wechsler Intelligence Scale for Children (WISCIII)*. Psychological Corporation.
- Wilson, H. E., Nerren, J. W. & Abel, C. D. (2015). Language Stimulation Techniques for Three-Year-Old and Four-Year-Old Children: Patterns of Language Development. *Dialog from the Field*, 18(1), 118-134.
- Wium, K. & Kristoffersen, K. E. (2008). Past tense morphology in Cri du chat syndrome: experimental evidence. *Clin Linguist Phon*, 22(4-5), 401-406.
<https://doi.org/10.1080/02699200801919406>

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD



Vurdering

Referansenummer

559275

Prosjektittel

Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kristian Emil Kristoffersen, kristianemilk@gmail.com, tlf: 75517198

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Heidi Skullerud Linnes, heidi.skullerud.linnes@student.nord.no, tlf: 41853880

Prosjektperiode

03.12.2021 - 16.05.2022

Vurdering (1)

05.01.2022 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 05.01.2022 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 16.05.2022

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17),

begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Nettskjema er databehandler i prosjektet. Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson personverntjenester: Kajsa Amundsen

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2: Samtykkeskjema intervju - foreldre



Vil du delta i forskningsprosjektet "Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge"?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut av hva slags logopedtilbud, og andre språklige tilbud, mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge mottar. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi skriver en masteroppgave innenfor logopedi ved Nord universitet, og har valgt å fokusere på logopedtilbud. Formålet med prosjektet er å finne ut hvorvidt mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge mottar logopedhjelp, eller annen hjelp rettet mot språk og kommunikasjon. I utvidelsen av dette vil vi også finne ut hva denne hjelpen eventuelt går ut på, og hvorvidt dere som foreldre er fornøyd med den hjelpen som blir gitt.

Vi håper at funnene i denne masteroppgaven kan bidra til å belyse behovet for logopedhjelp hos denne gruppen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord Universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta fordi du har et barn med Cri du Chat syndrom. Vi ønsker gjennom intervju å få en dypere forståelse av hvordan dere opplever logopedtilbudet dere har blitt gitt.

Vi har et godt samarbeid med vår veileder, Kristian Emil Kristoffersen, og han kjenner godt til foreldregruppen vi ønsker informasjon fra. Han har i stor grad bistått ved å finne personer vi kan intervju. Vi kommer til å intervju 2-4 foreldre, og dette vil foregå som et gruppeintervju.

Hva innebærer det for deg å delta?

Som nevnt vil vi gjennomføre et gruppeintervju. Som dere vet har vi allerede gjennomført en spørreundersøkelse for så mange foreldre som mulig som har barn med Cri du Chat syndrom. Nå ønsker vi å gjøre et gruppeintervju med 2-4 foreldre, for å få en dypere forståelse av opplevelsen foreldre har knyttet til logopedtilbud.

Gruppeintervjuet vil foregå gjennom Norsk Helsenett sin videosamtalefunksjon. Dette er en trygg plattform å kommunisere på via nett. Vi satser på at intervjuet kommer til å vare omtrent en time. Vi kommer til å ha fokus på barnets språk og hva slags tilbud barnet ditt har fått i tilknytning til dette. Vi er spesielt interessert i det eventuelle logopedtilbudet, og hva dere foreldre tenker om dette. Vi kommer til å ta lydopptak av samtalen, slik at vi på best mulig måte kan gjengi korrekt den

informasjonen vi får, i masteroppgaven vår. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

I tillegg til dette dokumentet, kommer et eget skriv til tredjepart – altså barnet deres – som må signeres av barnet dersom barnet er eldre enn 16 år, og er i stand til å signere selv. Vi har forsøkt å formulere det på en grei og forståelig måte, men ser gjerne at dere tilrettelegger og formidler denne informasjonen muntlig til barnet før det signeres. Om barnet ikke er i stand til å signere selv, ber vi dere som foreldre om å signere på vegne av barnet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med Nord Universitet sine retningslinjer for informasjonssikkerhet.

De eneste som vil ha tilgang til informasjonen vi innhenter er oss (Camilla Kvavik og Heidi Skullerud Linnes) og vår veileder (Kristian Emil Kristoffersen). Lydopptaket vil lagres trygt i Nettskjema, og slettes automatisk etter 90 dager. Nettskjema er en trygg side, som er utviklet av Universitet i Oslo. Du kan når som helst be om at lydopptaket slettes før dette. Vi kommer ikke til å oppgi navn i oppgaven vår eller noen andre steder. Du vil til enhver tid være anonymisert, og vil ikke kunne gjenkjennes i selve oppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, hvilket etter planen er 16/5-2022. Som nevnt slettes selve lydopptaket allerede 90 dager etter innhenting.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Nord Universitet ved Kristian Emil Kristoffersen (kristianemilk@gmail.com) eller Camilla Kvavik (camilla.kvavik@student@nord.no) / Heidi Skullerud Linnes (heidi.skullerud.linnes@student.nord.no)
- Vårt personvernombud på Nord universitet: Toril Irene Kringen.
Mail: personvernombud@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 532 11 500

Med vennlig hilsen

Camilla Kvavik & Heidi Skullerud Linnes

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i gruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Samtykkeskjema intervju - tredjepart



Vil du delta i forskningsprosjektet "Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge"?

Hei! Vi er to studenter som heter Camilla og Heidi, som skal forske på logopedtilbudet til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge. Vi har lyst til å spørre foreldrene dine om hva slags tilbud du får for å hjelpe deg med språket. For eksempel vil vi gjerne vite om du har vært hos logoped, eller om noen på skolen har vært sammen med deg og trent på å snakke.

Foreldrene dine skal svare på spørsmål om dette gjennom et spørreskjema på nett. Nettsiden heter Nettskjema.no, og er en sikker nettside som ikke lagrer IP-adresser. Derfor skal det ikke gå an kjenne igjen noen sine opplysninger derfra. Men siden Cri du Chat-syndrom er en så sjelden diagnose, kan det hende at noen svar gjør at du kan kjennes igjen. Derfor trenger vi samtykke fra deg på at du synes det er greit at vi har disse opplysningene, frem til prosjektet er ferdig. All informasjon som blir samlet inn via Nettskjema slettes etter 90 dager.

Noen foreldre skal også være med på et intervju. De får et eget informasjonsskriv om dette. Vi gjør lydopptak av intervjuet. Dette blir også slettet etter 90 dager.

Fordi vi skal stille spørsmål som handler om deg, spør vi deg nå om du synes det er greit at foreldrene dine forteller oss om disse tingene. Hvis du sier at det er greit nå, så kan du allikevel ombestemme deg senere, uten at du må ha en grunn til det. Da må du bare si ifra til oss, så tar vi vekk det vi har av informasjon om deg.

Hvis du lurer på noe, så kan du ta kontakt med en av oss studentene, eller veilederen vår:

Camilla Kvavik (student)
camilla.kvavik@student.nord.no
+47 988 01 712

Heidi Skullerud Linnes (student)
Heidi.skullerud.linnes@student.nord.no
+47 418 53 889

Kristian Emil Kristoffersen (veileder/forsker)
kristianemilk@gmail.com

Med vennlig hilsen
Camilla og Heidi

Samtykkeerklæring

Om barnet kan signere selv;

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- At foreldrene mine forteller om meg og mitt logoped- og språktilbud

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Om barnet ikke kan signere selv:

Jeg samtykker på vegne av barnet mitt til at opplysninger om barnet behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av forelder, dato)

Oversikt over spørsmål og svar i spørreskjemaet

Side 1

Innledning:

Hei! Tusen takk for at du vil svare på denne undersøkelsen. Vi holder for øyeblikket på med en masteroppgave som omhandler logopedtilbud og andre språktilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge. Vi trenger derfor informasjon fra dere foreldre om hvordan tilbudet er og har vært. Vi ønsker svar fra foreldre med barn i alle aldre, fra 0-100! Vi ønsker kun svar fra én forelder pr. barn.

Vi håper at denne masteroppgaven kan bidra til å rette oppmerksomhet mot behovet for logopedisk hjelp for denne gruppen. Tusen takk for at du bidrar!

Side 2

Informasjon om innhenting av personopplysninger:

Informasjonen vi innhenter vil bli slettet ved oppgavens slutt, planlagt 16. mai 2022. Inntil da vil opplysningene bli lagret trygt, i tråd med NSD (Norsk senter for forskningsdata) sine retningslinjer for personopplysninger.

Den eneste personopplysningen som kommer frem ved å svare på dette skjemaet, er at du har et barn med Cri du Chat syndrom.

Spørreskjemaet er anonymt, og når svaret er levert vil det derfor ikke være mulig å spore tilbake til deg.

Jeg har lest og forstått informasjonen over, og samtykker til lagring av personinformasjon.

- Jeg samtykker

Hvor gammelt er barnet ditt?

- 0-3 år

- 4-6 år

- 7-12 år

- 13-19 år

- 20-30 år

- 31-40 år

- 41 år eller eldre

I hvilken grad benytter barnet ditt seg av talespråk?

- Bruker ikke talespråk

- Kommuniserer bare ved hjelp av ytringer på ett ord

- Kommuniserer med ytringer på mer enn ett ord

Har ditt barn mottatt logopedisk hjelp?

- Ja
- Nei

Side 4

Har dere fått tilbud om logopedisk hjelp som dere valgte å ikke benytte dere av?

- Ja
- Nei

Hvorfor valgte dere å ikke benytte dere av dette tilbudet?

- Det passet ikke for vårt barn
- Det var ikke praktisk mulig for oss å benytte oss av det
- Vi opplevde ikke at vårt barn hadde behov for det
- Annen grunn

Ønsker/har du ønsket at barnet ditt skal få hjelp av logoped?

- Ja
- Nei

Hva ønsker/har du ønsket at logopeden skal hjelpe barnet ditt med?

Du må velge minst ett svaralternativ.

- Hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord
- Hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen
- Hjelp med alternativ og/eller supplerende kommunikasjon
- Hjelp til å trene munnmotorikk
- Annet
- Vet ikke

Hva skulle du ønske barnet ditt fikk hjelp med?

- Åpent svarfelt

Hvorfor ikke?

- Åpent svarfelt

Hvor gammelt var barnet da det første gang fikk hjelp med språkvansken av logoped?

- 0-3 år
- 4-6 år
- 7-12 år
- 13-19 år
- 20 år eller eldre

Har barnet fått jevnlig hjelp av logoped over en periode?

Med jevnlig mener vi i gjennomsnitt mer enn 2 ganger i måneden.

- Ja
- Nei

Over hvor lang periode fikk barnet jevnlig logopedisk hjelp?

Dersom barnet ditt mottar logopedisk hjelp NÅ: kryss av BÅDE for hvor lenge det har pågått, OG alternativet som heter "får enda logopedisk hjelp".

Du må velge minst ett svaralternativ.

- Under 6 måneder
- 6 - 12 måneder
- Mellom 1 og 2 år
- Mellom 2 og 4 år
- Mer enn 4 år
- Får enda logopedisk hjelp

Hva fikk barnet ditt hjelp med hos logoped?

Du må velge minst ett svaralternativ.

- Hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord
- Hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen
- Hjelp med alternativ og/eller supplerende kommunikasjon
- Hjelp til å trene munnmotorikk
- Annet
- Vet ikke

Hva fikk barnet ditt hjelp med hos logoped?

- Åpent svarfelt

Hvor fornøyd er du/dere med det logopediske tilbudet barnet deres har fått?

- Svært fornøyd
- Fornøyd
- Verken/eller
- Misfornøyd
- Svært misfornøyd

Side 5

Har dere fått et annet tilbud rettet mot barnets språkvanske?

Du kan velge flere alternativer.

Du må velge minst ett svaralternativ.

- ~~Spesialpedagog~~
- Språktrening med assistent ~~veilednet~~ av spesialpedagog
- Språktrening med assistent
- Språktrening i gruppe
- Annet
- Nei

Hva gikk dette tilbudet ut på?

Du må velge minst ett svaralternativ.

- Hjelp til å uttale enkeltlyder og enkeltord
- Hjelp til å uttrykke seg med mer enn ett ord av gangen
- Hjelp med alternativ og/eller supplerende kommunikasjon
- Hjelp til å trene munnmotorikk
- Annet
- Vet ikke

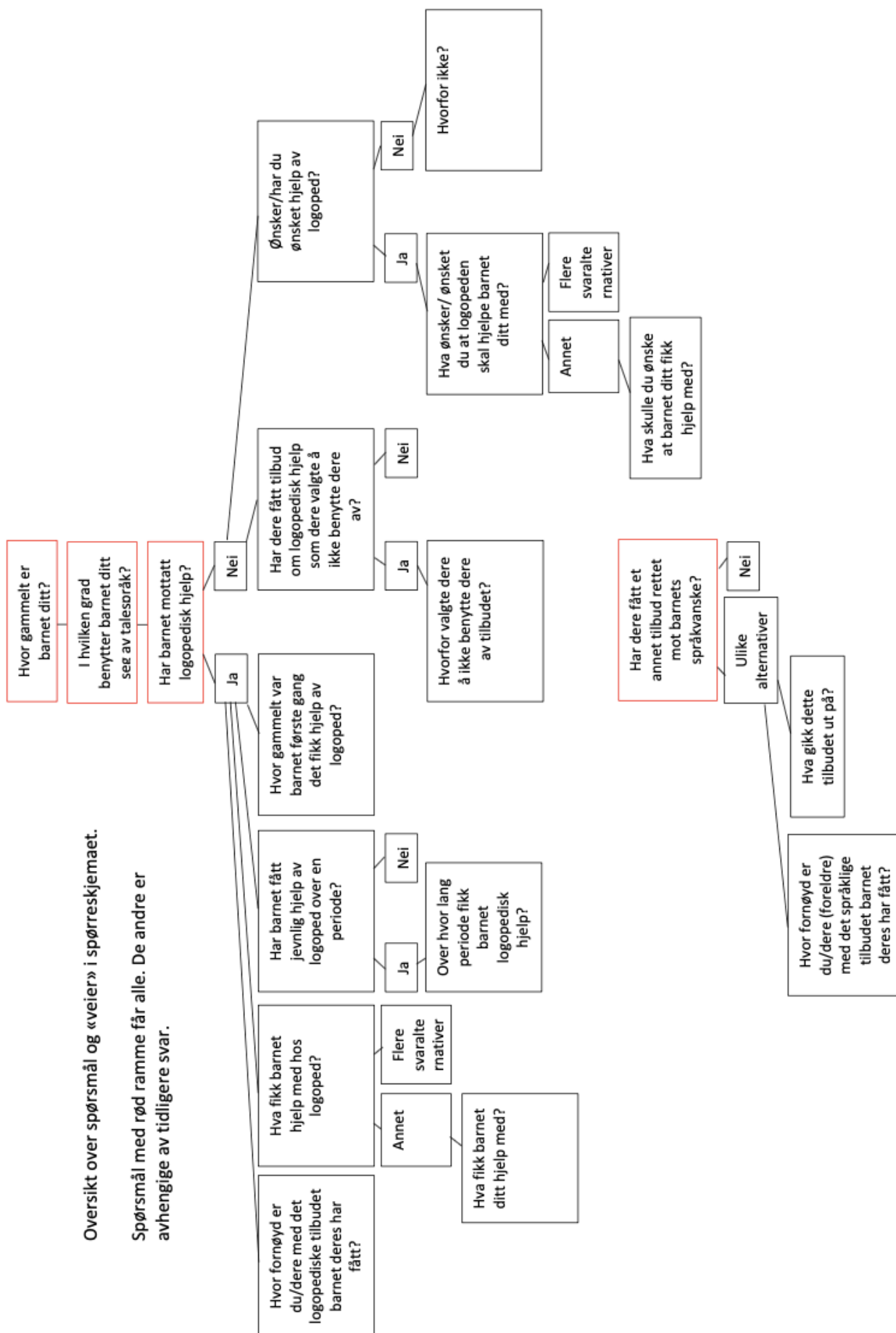
Hvor fornøyd er du/dere med det språklige tilbudet barnet deres har fått?

Her menes det språklige tilbudet som ikke er gitt av logoped, f.eks. spesialpedagog eller assistent, etc.

- Svært fornøyd

- Fornøyd
- Verken/eller
- Misfornøyd
- Svært misfornøyd

Vedlegg 5: Spørreundersøkelsen – ulike veier



Vedlegg 6: Intervjuguiden

Intervjuguide

Masteroppgave

Logopedtilbud til mennesker med Cri du Chat syndrom i Norge

Camilla Kvavik og Heidi Skullerud Linnes

Innledning

Tusen takk for at dere ville delta på dette intervjuet. Vi jobber som dere vet med en masteroppgave i logopedi, som handler om tilbud knyttet til språk og kommunikasjon, til mennesker i Norge med Cri du Chat syndrom. Vi har jo allerede sendt rundt en spørreundersøkelse som dere har fylt ut på nett, men nå ønsker vi altså å ha dette intervjuet for å få litt dypere innsikt.

Vi minner om at dette er frivillig, og at det er lov å trekke når som helst. Vi kommer til å bruke lydopptaker for å være sikre på at vi får med oss alt dere sier. Opptakene blir slettet med en gang prosjektet er ferdig, eller dere kan også be om å få det slettet tidligere, hvis dere av en eller annen grunn ønsker det.

Dere er anonymisert i oppgaven, og vi kommer ikke til å oppgi detaljer som gjør at det er mulig å spore informasjonen tilbake til dere. Hvis det er noen spørsmål underveis som dere ikke vil svare på, så er det helt greit.

Vi har forståelse for at dere sikkert har vært i kontakt med mange ulike instanser og fagpersoner, men i dag ønsker vi å fokusere på det som omhandler språk og kommunikasjon.

Intervjudel

1. Først vil vi bare vite litt om barnet ditt/deres. Alder og hvordan han/hun uttrykker seg?
 - Er det forskjell på hvordan han/hun uttrykker seg sammen med familie og/eller andre nærpå personer, og i bhg/skole/jobb/blant venner? (Ord? Gester? Setninger? Tegn?)
2. Har dere fått informasjon om lovfestet rett til hjelp med språk og kommunikasjon?
 - Fra hvem?
3. Har barnet/dere fått noe hjelp mtp. språk og kommunikasjon? Da tenker vi på alt som har med språk å gjøre; i barnehagen/skolen? Logoped? Andre?
 - Hvis ja: måtte dere som foreldre be om dette? Var det barnehagen/skolen som tok initiativ? Ble barnet henvist til PPT?
 - Når ble denne hjelpen satt inn?
4. Hva slags type hjelp har dere mottatt? Hva jobber/jobbet logoped/spesped/andre med? ASK? Språklydtrening? Munnmotorikk? Etc.
 - Over hvor lang periode?
 - Hvor ofte?
 - Har vedkommende jobbet bare med barnet eller har dere også fått veiledning?

- Hvis oppfølgingen er avsluttet, hvorfor? (Tilfredsstillende språk? Voksent barn? Usikker på hvilken instans som har ansvar?)
5. Hvordan opplevde dere det tilbudet som ble gitt / ikke gitt mtp språk og kommunikasjon?
- Var dere fornøyd?
 - Hvorfor/hvorfor ikke?
 - Kom det på rett tidspunkt?
 - Var det nok?
 - Har det hjulpet? Har det hatt effekt? Har barnet bedre språk på grunn av det?
 - Er det noe dere savner?

Til slutt: oppsummere det som har blitt sagt. Spørsmål: Har vi forstått dere rett? Er det noe mer du/dere vil legge til?

Tusen takk for at dere kunne bidra, vi setter veldig stor pris på det.