



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Fra stillestående samtykke til deltakelse -
bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon for
personer med autisme**

**From silent consent to participation -
use of augmentative and alternative communication
for people with autism**

Drejer, Liv Inger Mahle

Totalt antall sider inkludert forsiden: 44

Molde, 28.05.2015



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|---|---|--------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15. | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk | <input type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Madeleine Botslangen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 28.05.2015

Antall ord: 11 516

Forord

Å ikke bli forstått,
gjør livet vårt så grått.
Og hadde man tatt seg tid,
kunne man gjøre seg litt flid.

Å bruke farger
i vår palett,
gjør livets dager,
- litt mer lett!

-Anne Tove Kimestad

Sammendrag

Denne oppgaven søker å belyse hvorfor alternativ og supplerende kommunikasjon kan være en egnet metode i kommunikasjon med personer med autisme.

Årlig fødes det 150 barn med en autismspekterforsyrrelse i Norge. Halvparten av dem vil ha nytte av alternative måter å kommunisere på.

Likestilling og likeverd har fått økt oppmerksomhet innenfor helse- og sosialpolitikken.

Hva betyr dette for personer med autisme som opplever vanskeligheter med å kommunisere? På hvilken måte kan helsepersonell tilnærme seg disse ideologiske dreiningene?

På den ene siden kan helsepersonell arbeide for å øke kommunikasjonsferdighetene til brukeren (mikroperspektiv). På den andre siden kan de arbeide for å skape aksept for at enkelte har andre måter å kommunisere på enn via tale. Helsepersonell bør strebe etter å tilpasse sin kommunikasjonsmåte på en slik måte at brukerne forstår (makroperspektiv).

Det er viktig for tjenesteytere å være bevisst egen rolle i kommunikasjonen. Et viktig mål er å fremme brukernes selvbestemmelse og likeverd. Dersom tjenesteytere ikke lykkes med dette, kan maktforholdet komme i ubalanse.

| | |
|---|-----------|
| 1. Innledning | 1 |
| 1.1. Presentasjon av tema | 1 |
| 1.2. Relevans for vernepleieryrket | 1 |
| 1.3. Bakgrunn for valg av tema..... | 3 |
| 2. Oppgavens disposisjon | 5 |
| 3. Metode | 6 |
| 3.1. Forforståelse | 6 |
| 3.2. Kvalitativ metode..... | 7 |
| 3.3. Innhenting av litteratur og kildekritikk | 8 |
| 4. Historisk tilbakeblikk | 11 |
| 4.1. Autisme | 11 |
| 4.2. Alternativ og supplerende kommunikasjon | 12 |
| 5. Kommunikasjon – en vei til deltakelse | 13 |
| 5.1. Alternativ og supplerende kommunikasjon – en mulighet for brukers deltakelse | 13 |
| 5.1.1. Hva er kommunikasjon? | 13 |
| 5.1.2. Hva er alternativ og supplerende kommunikasjon? | 14 |
| 5.1.3. Autisme og språk - hvorfor alternativ og supplerende kommunikasjon?..... | 16 |
| 5.2. Alternativ og supplerende kommunikasjon - en mulighet til likeverd..... | 22 |
| 5.3. Hvorfor har Kari kommunikasjonsproblemer?..... | 29 |
| 6. Konklusjon og refleksjon | 33 |
| 7. Litteratur | 35 |

1. Innledning

Denne oppgaven handler om personer med autisme som har behov for bistand i sin kommunikasjon. Kommunikasjon er en gjensidig samhandling mellom mennesker som bidrar til likeverd og likestilling. Det er blitt økt fokus på likeverd og like muligheter for alle. Det er lovpålagt med likeverdige tjenester. Alle skal ikke behandles likt, men skal bli møtt på en respektfull og verdig måte tilrettelagt for den enkelte (Likestillings- og diskrimineringsombudet 2015).

1.1. *Presentasjon av tema*

Jeg har undersøkt hvilken betydning alternativ og supplerende kommunikasjon¹ kan ha for personer med autisme. Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er et kommunikasjonsverktøy som gir personer som opplever utfordringer med kommunikasjon økt mulighet til å kommunisere. Det er hvordan helsepersonell kan snakke med personer med autisme som kommuniserer ved hjelp av ASK som drøftes, fordi samtalepartneren har en aktiv rolle i kommunikasjonen. Menings -og ytringsfrihet er en av menneskerettighetene i FN-kommisjonen (FN 2015). Et kommunikasjonsverktøy er viktig for å vise respekt for menneskene vi arbeider for, fordi det kan gi personer som ikke kommuniserer via tale mulighet til å gjøre seg forstått, samt å forstå andre. Det kan øke mulighetene brukeren har til å påvirke omgivelsene og er dermed viktig for innflytelse på eget liv. Mennesket er grunnleggende sosialt, «*vi blir mennesker og realiserer oss selv bare i samspill med andre*» (Bunkholdt 2002:20ff). Relasjoner er viktig for oss mennesker for at vi skal vokse. Vi har et behov for å oppleve mestring og kontroll, da dette betyr mye for hvordan en persons selvbylde utvikler seg (Bunkholdt 2002). ASK kan være en egnet metode for å gi personer som trenger bistand til å kommunisere, mulighet for deltakelse på ulike arenaer.

1.2. *Relevans for vernepleieryrket*

Vernepleiere skal arbeide for at mennesker kan leve et så optimalt liv som mulig uavhengig av funksjonsnivå. Med individuell tilrettelegging og utgangspunkt i den

¹ Videre i oppgaven vil alternativ og supplerende kommunikasjon forkortes ASK, dette er en vanlig forkortelse i norske fagmiljøer.

enkeltes ressurser skal de arbeide for å utvikle og vedlikeholde funksjonsevne og forebygge funksjonssvikt. De skal tilrettelegge for selvbestemmelse, da kontroll over og mulighet til å påvirke valg og beslutninger i hverdagen. Det er en viktig del av arbeidet deres, også for de brukerne som har vanskeligheter for å uttrykke egne ønsker og behov (FO 2013:4ff). For vernepleiere er kunnskap om ASK viktig på flere måter. Basert på en individuell kartlegging og utredning av personens ressurser, kan vernepleiere tilrettelegge for at brukeren får utnyttet sine muligheter til deltakelse. Gjennom at brukere får tilgang til ASK, kan brukerne fremme sine meninger, ønsker, interesser og behov på en mer funksjonell måte. Dette kan øke selvbestemmelsen og påvirkningsmuligheter i hverdagen.

For å få en forståelse av omfanget av behovet for ASK kan tall for diagnosen autisme være illustrerende. Det finnes ikke noen eksakte tall på hvor mange personer med autisme som bruker ASK som kommunikasjonsverktøy. Det kommer frem at i år 2010 hadde 26 av 10 000 fødte barn diagnosen autisme i Norge. Dette utgjør ca. 150 barn pr år. Halvparten av disse barna vil ha nytte av ASK som alternativ kommunikasjon, de andre kan bruke ASK som supplerende kommunikasjon (Statped 2012). Dette viser at kunnskap om ASK er relevant og viktig i vernepleieryrket, da det hele tiden blir flere personer som har behov for alternative måter å kommunisere på. Gjennom praksis har jeg kommet i møte med personer uten verbalt talespråk som ikke har fått tilrettelagt med ASK. Kan det skyldes manglene kunnskap om hva ASK er og hvordan det brukes? Eller er det at de ansatte ikke vet hvilken betydning det kan ha for menneskene de jobber for? I praksis har jeg fått høre tjenesteutøvere påstå at de forstår «alt» tjenestemottakeren sier. Jeg stiller da spørsmål om hvordan dette påvirker tjenestetilbudet til brukerne. Tjenesteutøverne fungerer ofte som «tolk» i hverdagen og brukerne blir dermed avhengig av tjenesteutøvernes tilstedeværelse for å kunne kommunisere.

Søreide m.fl. (2009) påpeker at personer som har behov for ASK ikke har disse rettighetene tilstrekkelig sikret gjennom lovverket. Derimot kommer det frem at personer med nedsatt funksjonsevne gjennom FN konvensjonen, som Norge ratifiserte i 2013, skal ha like rettigheter og muligheter til å realisere sine menneskerettigheter gjennom blant annet ulike kommunikasjonssystemer (Meld.St.45 (2012-2013), 2013). I 2003 kom en forskrift om kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Denne forskriften har til hensikt at alle som mottar helse- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven, får ivaretatt sine grunnleggende behov og blir møtt med respekt. I opplæringsloven (1998) § 2-16 § 3-13 og

§ 4A-13 står spesifisert at elever som har behov for ASK skal få benytte seg av egne kommunikasjonsformer i opplæringen. Men hva med de som har fullført grunnskolen; har de dekning i lovverket for at disse hjelpemidlene skal videreføres og anvendes etter endt skolegang? I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-5 skal informasjonsform være tilpasset hver enkelt bruker. ASK er en egnet metode for dette.

1.3. Bakgrunn for valg av tema

Å ha muligheten til å uttrykke ønsker, følelser og behov er en viktig faktor for å oppleve god livskvalitet. Hva hver enkelt legger i god livskvalitet derimot, er subjektivt² og vanskelig for andre å definere. ASK gir personer som helt eller delvis mangler tale, mulighet til å kommunisere. «*Bedring i kommunikasjonsferdighetene gir økt livskvalitet også får de med mest omfattende kommunikasjonsvansker*» (Tetzchner og Martinsen 2002:3). I dagens samfunn er det økt oppmerksomhet på likestilling og like muligheter for alle, uavhengig av funksjonsnivå. Er det slik at ASK kan være en av strategiene som fremmer dette? Formålet med Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) er:

å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Loven skal bidra til nedbygging av samfunnsskapt funksjonshemmede barrierer og hindre at nye skapes med (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven 2008).

Hvor godt er samfunnet tilpasset personer som trenger alternative kommunikasjonsystemer? Kommunikativ tilgjengelighet er like viktig som fysisk tilgjengelighet for å fremme samfunnsdeltakelse (Tetzchner m.fl. (2002). Med et formål om økt likestilling og likeverd for personer uavhengig av funksjonsnivå, er kunnskap om ASK viktig. Alternative måter å kommunisere på for personer som ikke kan snakke, gir dem økt kontroll over eget liv og økt mulighet til å leve som likeverdige samfunnsborgere (Tetzchner og Martinsen 2002:3). Det har skjedd en ideologisk dreining i helse- og sosialpolitikken. Avviklingen av institusjonsomsorgen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, skulle gi dem mulighet til å bli sett og respektert som fullverdige borgere (Meld.St.45 (2012-2013), 2013). Empowermenttenkningen har påvirket helse- og omsorgspolitikken siden 1990 årene. Dette er en ideologisk tenkemåte, hvor makten

² Subjektivt – «Det som er riktig for deg, trenger ikke være riktig for meg» (Aadland 2011:21).

overføres til de avmektige³. Empowermentbegrepet har to dimensjoner; den *strukturelle dimensjon* og den *individuelle dimensjon*. Den strukturelle dimensjon består av barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som representerer ulikhet og urettferdighet som påvirker brukerens muligheter til å ta kontroll over eget liv. Den individuelle dimensjon innebærer å øke individets kontroll gjennom økt kunnskap og ferdigheter (Askheim 2003). Politiske og moralske føringer vektlegger at informasjonen bør tilrettelegges i størst mulig grad for å nå målene om full likestilling og full deltakelse (NOU 2001:22). Kommunikasjon er en forutsetning for empowerment (Eide og Eide 2007:20).

Helsepersonell skal arbeide med et helhetssyn på mennesket. Individ og samfunn påvirker hverandre gjensidig (FO 2015:7). Funksjonshemning, som språkvansker, kan derfor ses som et relasjonelt begrep. Menneskets funksjonshemning er kontekstavhengig og må ses i forhold til noe. Personer kan være funksjonshemmet i en kontekst, mens funksjonshemningen ikke er like fremtredende i andre kontekster. Dette kan gjøre funksjonshemningen situasjonsbestemt (Owren (2011:37ff).

Funksjonshemningen er et resultat av interaksjonen mellom en persons egenskaper og egenskapene med omgivelsene. På hvilken måte en person med ASF [autismespekterforstyrrelse] blir hindret eller hemmet i sin personlige utvikling og virkeliggjøring av sine drømmer, er ikke bare avhengig av graden av autisme, men også av mulighetene omgivelsene gir eller ikke gir (Vermeluen red. 2008:15).

Det er en menneskerett å få uttrykke seg, derfor må fagfolk arbeide for at personer med kommunikasjonsvansker får delta i lek og samtale med andre (Hysing 2013). De som har behov for ASK vil være avhengig av hvordan omgivelsene tilrettelegger for at de skal kunne delta i kommunikasjon og samspill. Problemformuleringen som jeg ønsker å utdype videre er:

Hvilken betydning kan alternativ og supplerende kommunikasjon ha for personer med autisme?

³ Avmakt – en aktør som forhindres i å delta i beslutninger, aktøren har liten kontroll over de avgjørelsene som treffer ham selv (Hernes 1975 i Brodkorb og Rugkåsa 2009:82).

2. Oppgavens disposisjon

Oppgaven er bygd opp med en innledning, metodedel, samt et hovedkapittel. Til nå har jeg presentert og beskrevet bakgrunn for valg av tema og hvorfor dette er viktig kunnskap for vernepleieryrket.

Problemformuleringen er avgrenset til å gjelde personer med autisme. Personer med autisme opplever utfordringer både med forståelse og bruk av språket. Det er store individuelle forskjeller i utfordringene personer med en autismspekterforstyrrelse (ASF) opplever. Derfor er det viktig for brukerne med individuelle vurderinger når det kommer til hvilket kommunikasjonsverktøy de har nytte av. Derfor ønsket jeg ikke å skrive om en spesifikk type ASK. Jeg har fokus på hvorfor ASK kan være et hjelpemiddel for personer med autisme og hvilke faktorer helsepersonell bør ta hensyn til når de kommuniserer med ASK-brukere.

Hovedkapittelet har tre deler. Den første delen belyser betydningen av ASK på individnivå, hvor jeg ser på hvilke utfordringer personer med autisme har med tanke på kommunikasjon. Den andre delen belyser ASK på gruppenivå, hvor jeg trekker inn betydningen omgivelsene har for ASK. Den tredje delen stiller spørsmålet «Hvorfor har Kari kommunikasjonsproblemer?». Kari er en fiktiv person som brukes for å belyse ulike tilnæringsmåter til kommunikasjonsvanskene en person kan oppleve. Etter teori og drøftingen kommer konklusjon og refleksjon.

I oppgaven har jeg benyttet ulike begreper for å beskrive tjenestemottaker og tjenesteyter. For tjenesteyter varierer jeg mellom begrepene samtalepartner, helsepersonell, fagperson, helse- og omsorgsarbeider. For å beskrive personer med autismspekterforstyrrelse, anvender jeg begrepene tjenestemottaker, bruker, ASK-bruker.

3. Metode

3.1. *Forforståelse*

Vi mennesker forstår alltid noe *ut fra noe*. Vi tolker utfra våre egne erfaringer, følelser og tanker. Forforståelsen vår bringer vi med oss inn i møte med andre (Røkens og Hanssen 2013:14). Min forforståelse er preget av tidligere jobberfaringer som assistent på en avlastningsbolig, samt erfaringer jeg har gjort i forbindelse med vernepleierutdanningen på Høgskolen i Molde. Gjennom ulike praksisperioder og jobberfaringer har jeg utviklet en faglig forforståelse. Jeg har fått oppleve personer som av ulike grunner bruker ASK, enten som eneste kommunikasjonsform, eller som støttende kommunikasjon. Jeg har sett og erfart hvordan dette kan bidra til at disse personene i større grad får delta i avgjørelser ved bruk av ASK. Historier fra media har også påvirket mine synspunkter om temaet. For eksempel leste jeg en artikkel om en ung mann. Han hadde det som ble beskrevet som utfordrende adferd. Moren kunne fortelle at etter innføring av ASK og andre miljøtiltak, er utageringen redusert og sønnen virker mer tilfreds i hverdagen. Disse eksemplene har påvirket meg slik at jeg har utviklet en positiv og nysgjerrig holdning til ASK. Jeg ser at min problemformulering er påvirket av at jeg ønsket å forstå hvilken betydning ASK kan ha for personer med autisme. Denne måten å belyse et fenomen på, bygger på en forståelsesorientert vitenskapeteoretisk tradisjon. Denne tradisjonen tilhører hermeneutikken, som bygger på tolkning og forståelse av fenomenen (Garsjø 2001:137). Min forforståelse er formet av litteratur som vektlegger kvalitative data fremfor kvantitative data. Dette kalles en litterær forforståelse. I følge Aadland (2011) er mennesket komplekst og flerdimensjonalt. For å få større forståelse for opplevelser og meninger hos brukeren, prøver forskeren å leve seg inn i brukernes subjektive opplevelser (Aadland 2011:188,194).

Valg av problemformulering påvirkes av forskerens ståsted, faglige interesse, motiver og personlige erfaringer, samt hvilke perspektiv og metode som blir benyttet i studien.

«Spørsmålet er derfor ikke hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan» (Malterud (2003:43). Full objektivitet er uopnåelig, vi vil alltid være preget av forforståelsen vår (Garsjø 2001). Fordi vi tolker på bakgrunn av våre erfaringer og holdninger kan vi aldri være helt objektive. Vi blir preget av «ryggsekken» vår og dette preger forforståelsen vår.

I forkant av denne oppgaven var jeg utelukkende positiv til ASK. Under arbeidet med denne oppgaven har min forståelse av temaet endret seg. «*Ved å se på delene kan man modifisere helhetsoppfatningen, som igjen gir et nytt syn på delene. Dette kalles en hermeneutisk sirkel*» (Garsjø 2001:118). Gjennom en slik spiraltankegang har min oppfatning av temaet endret seg, ved at jeg studerte enkelte deler av temaet som har ført til ny kunnskap. Ny kunnskap fører til ny forståelse, som da blir en del av min forforståelse. Jeg anser fremdeles ASK som et viktig redskap for personer som har utfordringer med å kommunisere, men jeg har fått økt bevissthet om at det kan være flere aspekt å ta hensyn til. Blant annet må det bli brukt på en måte som fremmer kommunikasjon for brukeren, og helsepersonell må foreta etiske refleksjoner over maktaspektet som kan forekomme mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker. Denne nye kunnskapen har ført til at jeg har utviklet en ny forståelse av ASK som kommunikasjonsverktøy. Dette vil jeg komme tilbake til avslutningsvis.

3.2. Kvalitativ metode

Vilhelm Aubert beskriver metode som «*en fremgangsmåte, et middel til å løse et problem og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder*» (Dalland 2007:83). Metode blir da et redskap for å samle inn data og informasjon. Metodene skal være systematiske, og er enten kvalitative eller kvantitative utfra hvilken type data vi er interesserte i å undersøke (Dalland 2007:83). Kvantitative metoder er egnet for å skaffe oversikt over generelle forhold for å forklare et fenomen, i motsetning til kvalitative metoder som ønsker å forstå et fenomen og som søker å belyse opplevelsene til personene (Garsjø 2001). Utfra hermeneutisk forskning er siktemålet å forstå et fenomen, slik som en person opplever sin situasjon gjennom å tilegne seg ny kunnskap (Garsjø 2001:137). Kvalitative forskningsmetoder anvendes når vi ønsker å vite mer om erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger til mennesket, og for å få økt forståelse for hvorfor mennesket gjør som de gjør (Malterud 2003:32ff).

Med kvalitative forskningsmetoder forutsettes en forpliktende innsamling og bearbeiding av materialet fram mot en systematisk sammenfatning som beskriver og analyserer de fenomener man ønsker å studere (Malterud 2003:38).

Mellommenneskelige relasjoner kan ikke måles i tall. Derfor er kvalitativ metode egnet til å få frem denne kunnskapen. Jeg hadde et ønske om å forstå og fortolke hvordan ASK påvirker mulighetene til deltakelse hos personer som har autisme. Jeg har foretatt en kvalitativ litteraturstudie. Jeg har innhentet litteratur om blant annet ASK, autisme, språkutvikling og makt for å analysere problemformuleringen min.

3.3. Innhenting av litteratur og kildekritikk

Jeg har strebet etter ikke å la min forforståelse få innflytelse på valg av litteratur. Likevel kan min forforståelse og mine holdninger påvirke hvordan jeg innhenter data. For eksempel kan de søkeord jeg bruker og nettsteder jeg oppsøker påvirke hvilken litteratur jeg finner. Dette kan påvirke undersøkelsen.

Vitenskapshistorien har vist at total objektivitet ikke syns å være oppnåelig. En større eller mindre grad av subjektivitet vil alltid gjøre seg gjeldene gjennom den eller de personene som samler inn og fortolker data, og de som leser og kategoriserer tekster (Garsjø 2001:125).

Ved innhenting av litteratur har jeg brukt ulike søkemotorer på internett. Jeg brukte oria.no⁴ som database, hvor jeg blant annet brukte søkeord som autisme, ASK, alternativ kommunikasjon, språk, deltakelse. Jeg har også brukt Google, hvor jeg brukte søkeord som: autisme, ASK, alternativ kommunikasjon, hvor jeg blant annet kom frem til ask-loftet.no, autismesiden.no. Dette kalles et kvantitativ litteratursøk.

Jeg har også foretatt et kvalitativ litteratursøk. Dette gjorde jeg ved blant annet å snakke med praksisveileder om tips til litteratur som passet problemformuleringen.

Praksisveilederen har videreutdanning innen ASK, og anbefalte blant annet disse bøkene: «Språk og handling» av Lorentzen (1998), «Alternativ og supplerende kommunikasjon» av Tetzchner og Martinsen (2002), «Jeg er noe helt spesielt» av Vermeulen (2008) og artikkelen «Språkmiljø – tanker om prinsipielle og praktiske sider» av Østvik (2008).

⁴ oria.no – søkemotor til bibliotekets samlede ressurser; bøker, artikler, tidsskrifter, musikk, filmer og elektroniske ressurser m.m. som anbefales på biblioteket på høgskolen i Molde

Jeg har undersøkt hvilke litteratur og forskningsartikler som blir anbefalt på ulike fagnettsteder for ASK. Dette er isaac.no. og ask-loftet.no. To nasjonale kompetansesenter som arbeider for å fremme rettigheter til personer som trenger hjelpemidler til å kommunisere og har ønsker om at kunnskap om ASK skal bli mer tilgjengelig for omgivelsene og nærpersoner. Artikkelen: «Ja, vi kan» av Hysing, «Kommunikasjon og språkmiljø» av Østvik, «Kommunikasjon for mennesker med språkvansker» av Vignes, er artikler jeg har funnet på disse nettsidene. For å finne forskning og artikler knyttet til autisme har jeg besøk nettsidene autisemenheten.no, autiseforeningen.no. Disse nettstedene arbeider for fagutvikling, og ønsker å styrke sammenhengen mellom nyere forskning og praksis. Artikkelen «Stress og kognitiv overbelastning» av Wigaard fant jeg på autiseforeningen.no og er skrevet for brukere, pårørende, og fagpersoner som søker å skape en forståelse om hvorfor personer med en autismespekterforstyrrelse kan oppleve vanskeligheter. Nettsidene er anerkjente i sitt fagområde, og jeg anser derfor disse som både pålitelig og relevant med tanke på min problemformulering som handler om ASK og autisme.

I oppgaven har jeg tilstrebet å finne data som er både relevante og pålitelige i forhold til problemformuleringen min. Dette er viktig for å få mest mulig korrekte resultater. Dataene må brukes nøyaktig og systematisk, da dataene skal gi opplysninger som er til å stole på og på denne måten kunne etterprøves (Garsjø 2001:123).

Validitet vil si at man tilstreber å fange opp de mest gyldige og relevante dataene for den problemstillingen man forsker på. Målet er at dataene skal være relevante og samsvare med problemstillingen [...] Reliabilitet står for pålitelighet, nøyaktighet, og stabilitet i målingene. Man må tilstrebe så pålitelige data som mulig og unngå tolkningsproblemer og misforståelser» (Garsjø 2001:123ff).

For at oppgaven skal oppfylle kravene til validitet og reliabilitet har jeg tatt utgangspunkt i teoribøker, samt artikler og forskning på fagnettsteder og nasjonale kompetansesenter. Jeg har brukt en del direkte sitat for ikke å la min tolkning påvirke gjengivelsen av teorien og jeg har brukt litteratur av forfattere jeg anser som anerkjente innenfor sitt fagfelt. Jeg ønsker å få frem ulike perspektiver i oppgaven min. Jeg har benyttet både pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Fordi enkelte bøker er eldre utgaver har jeg brukt en del nyere forskning og artikler. I artikler jeg har lest om ASK og autisme, henvises det ofte til de eldre forskerne, og jeg anser dem fremdeles som relevante og pålitelige.

Jeg har valgt å beskrive de bøkene som har påvirket mitt arbeid mest nedenfor. Jeg presenterer hvilket perspektiv de har bidratt med:

O. Ivar Løvaas i boken «Opplæring av mennesker med forsinket utvikling». Her beskrives hvordan helsepersonell kan arbeide med mennesker med forsinket utvikling⁵ utfra et læringspsykologisk perspektiv og tar for seg både grunnleggende prinsipper og programmer.

Stephen von Tetzchner og Harald Martinsen gir i boken «Alternativ og supplerende kommunikasjon» oversikt over ulike kommunikasjonssystemer og viktige prinsipper helsepersonell må ta hensyn til i opplæring og bruk av kommunikasjonsverktøyene. De vektlegger individuell tilrettelegging og tar for seg nødvendigheten av at kommunikasjonsmiljøet tilpasses hvert enkelt individ.

Per Lorentzen har skrevet flere bøker om kommunikasjon og språk. Jeg har valgt å bruke hans bøker i oppgaven fordi han har tilnærming til barns utvikling av nye ferdigheter ikke bygger på tradisjonelle opplæringsmåter. Han vektlegger samspillet og relasjoner brukere og fagpersoner utvikler. Dette var svært interessant for meg, på grunn av hans synspunkter på språkutvikling, og alternativ og supplerende kommunikasjon.

Naoki Higashida, er en gutt på 13 år som har autisme og har skrevet boken «*Hvorfor hopper jeg?*». Gunilla Gerland har Asperger syndrom, og har skrevet boken «*Det er lurt å spørre*». Grunnen til at jeg valgte å ta med disse bøkene var ønsket om å la brukernes stemme komme til uttrykk. Dette mener jeg kan bidra til å gi økt forståelse for hvordan kommunikasjon blir påvirket av en autismespekterforstyrrelse, og hvorfor ASK kan være et hjelpemiddel i den sammenheng. Jeg har valgt å bruke direkte sitat når jeg henviser fra disse bøkene for å unngå at jeg tolker hva de har skrevet, da jeg vil få frem deres meninger og synspunkter. I tillegg til teori fra fagpersoner, mener jeg dette bidrar til å gi ulike perspektiver i oppgaven.

Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg blitt bevisst på hvordan enkelte forfattere anvender ord som gir rom for tolkning. Dette stiller jeg meg kritisk til. For eksempel brukes det uttrykk som «det er **nødvendig** å være oppmerksomme på...». Hvem er det nødvendig for, når er det nødvendig, i hvilke situasjoner er det nødvendig og hva skjer

⁵ Autismen og psykisk utviklingshemning

dersom vi ikke er oppmerksomme på det? Dersom fagpersoner sier det er nødvendig for brukerne, kan brukeren utsettes for profesjonsmakt. Fagpersoner utøver «ekspertkunnskap» og forvalter viktige normer og verdier. De definerer hva som er normalt, unormalt, rett eller galt (Brodkorb og Rugkåsa 2008:91). Lignende begreper kan være «unødvendig», «hensiktsmessig», «viktig» eller «bedre».

Når autisme og språk beskrives i litteraturen brukes ofte begrepet «unormal» eller «unormalt». Begrepene «normal» og «vanlig» klassifiserer bare mengde etter hva det er mest av. Det sier lite om det er bra eller dårlig (Wigaard 2014). I begrepene «normal» og «vanlig» er det mye definisjonsmakt.

Makt er noe vi som helse- og sosialarbeidere må reflektere over, noe jeg kommer tilbake til i drøftingen.

4. Historisk tilbakeblikk

4.1. *Autisme*

I 1943, ved Johns Hopkins Universitetet i USA, identifiserte og beskrev psykiateren Leo Kanner autisme hos barn for første gang. Han studerte 11 barn, som selv med individuelle variasjoner hadde svært mange felles karakteristiske trekk. Disse var:

- a) Vansker med sosialt samspill
- b) Svakt eller totalt manglende språk
- c) Ekkolali
- d) Tendenser til å bli tiltrukket av enkelte objekter
- e) Utenathukommelse
- f) Avvikende sensorisk sensibilitet
- g) Gjennomgripende og repetitiv adferd (Øzerk og Øzerk 2013:26).

Kanner viste en tydelig skepsis til omsorgsgiverne til barn med autisme. Dette står frem som forløperen til «kjøleskapsmødreteorien» som Bettelheim utviklet. Denne teorien rådet på 1950-1960 tallet og så på autisme som en psykiatrisk sykdom. Utfra denne tankegangen arbeidet helsepersonell etter psykoanalytiske prinsipper. Barn ble plassert i godt tilrettelagte institusjoner, hvor gode og positive rollemodeller skulle erstatte

«følelseskalde» foreldre. Et fokusskifte kom da Rimland utfordret Bettelheims teori i 1964. Rimland så autisme som et medisinsk-psykiatrisk fenomen hvor nevrologi og genetikk spiller en stor rolle. Han mente kjøleskapsmødreteorien både var feilaktig og destruktiv for familiene (Øzerk og Øzerk 2013:27). Dette perspektivskifte danner grunnlaget for hvordan vi oppfatter autismspekterforstyrrelser i dag, som en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse. Dette knytter forøvrig an til hvordan naturvitenskapelige forklaringer på sosiale fenomen har fått en økende betydning.

4.2. *Alternativ og supplerende kommunikasjon*

Det skilles mellom ikketeknologiske-, lavteknologiske- og høyteknologiske kommunikasjons hjelpemidler (Frambu 2012). Manuelle og lavteknologiske hjelpemidler beskrives som tradisjonelle hjelpemidler. Snakkebøker og tavler med bokstaver, ord eller bilder er eksempel på dette. Høyteknologiske hjelpemidler baserer seg på datateknologi (Tetzchner og Martinsen 2002:33ff).

Før var teknologiske kommunikasjons hjelpemidler ofte store, tunge og gikk raskt tom for strøm. Dette gjorde dem lite brukervennlig (Tetzchner og Martinsen 2002:39). Ipad, nettbrett og smarttelefoner har åpnet nye muligheter for ASK. Programvarer⁶ kan installeres på de fleste datamaskinene og det finnes en rekke apper⁷ som kan lastes ned på nettbrett. De er utstyrt med kamera og video som gjør det mulig for brukerne å ta bilder av det som interesserer dem og dokumentere ulike aktiviteter de har vært på (Frambu 2012). Med tanke på kommunikasjonsverktøy gir ny teknologi nye muligheter, da det gjør det mulig for ASK-brukere å bruke telefon og internett med video. Dette har også blitt mindre kostbart i dag, enn tidligere.

Selv om nyere høyteknologiske hjelpemidler er blitt mer tilgjengelig og brukervennlig, anses lavteknologiske hjelpemidler som like relevant i dag som tidligere (Tetzchner og Martinsen 2002:37). Kommunikasjonsverktøyet er alltid for hånden og er ikke avhengig av strøm, mottaksforhold etc.

⁶ Cognitass, boardmaker

⁷ Gridplayer,

5. Kommunikasjon – en vei til deltakelse

5.1. *Alternativ og supplerende kommunikasjon – en mulighet for brukers deltakelse*

«Når du ikke kan snakke, kan du ikke fortelle noen hva du føler og tenker. Du føler deg som en dukke som tilbringer livet i isolasjon, uten drømmer og uten håp» (Higashida 2007:23).

Vernepleiere skal hjelpe brukerne slik at de får mobilisert sine ressurser. Da kan de oppleve mestring og innflytelse over eget liv (FO 2015). Hva med de brukerne som ikke har evne til å uttrykke seg tilstrekkelig verbalt? Hvordan kan vi da oppfatte og ta hensyn til deres meninger? Bruk av ASK kan styrke brukernes muligheter for å være deltakende i egne avgjørelser, ikke bare de store valgene i livet, men også i de små hverdagslige avgjørelsene. «Det er flest hverdager i livet og det er flest enkle, viktige og verdifulle hverdagsvalg» (Ellingsen red. 2007) Dette kan handle om enkle ting som at brukerne får bestemme selv hvilke klær de vil ha på seg eller hvordan de vil ha håret. Likevel er det viktig å påpeke at språket handler om mer enn bare å kunne fortelle om behov.

Kommunikasjon handler om «en utveksling mellom to personer om hva begge parter mener og synes...» (Lorentzen 2003:178). For personer som helt eller delvis mangler talespråk, kan ASK være viktig for å kunne ta del i opplevelsen av en situasjon og mulighet for å påvirke eget liv og egen hverdag.

Viktig for å oppnå god livskvalitet, kan blant annet være psykisk velvære, et godt indre liv, opplevelse av sosial deltakelse og meningsfylt livsinnhold. Å bli sett og forstått er viktig for subjektiv livskvalitet, noe som er sentralt innenfor bistandskvalitet. Tjenestemottakers behov og interesser står i sentrum (Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen red. 2002:81).

5.1.1. Hva er kommunikasjon?

Kommunikasjon er en «utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter... i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre, og at budskapet kan bestå av ulike typer tegn og signaler» (Eide og Eide 2007:17). En tradisjonell kommunikasjonsmodell forstår kommunikasjon som utveksling av et budskap, «der A

koder et budskap i ord eller handling, som B så dekode for å forstå» (Owren 2011:58). Støykilder⁸ kan påvirke hvordan budskapet tolkes og påvirke kommunikasjonen. Kommunikasjonen er god dersom meningen overføres mest mulig korrekt til den andre parten.

Bateson er en viktig bidragsyter til nyere kommunikasjonsteori. Han vektla at menneskelig aktivitet bare kan forstås i lys av kommunikasjon og kontekst. Sammenhengen mellom disse har en vesentlig betydning for relasjonene. Det skjer en dreining bort fra det individorienterte mot relasjonene i konteksten. Konteksten er vesentlig for hvordan vi forstår og skaper mening i en situasjon (Aadland 2011:232ff). Ved relasjonell forståelse av kommunikasjon skapes meningen hos hver part i samhandlingen. Mening skapes i fellesskap, og partene forstår «budskapet» utfra egne forutsetninger og erfaringer. Kommunikasjon er et resultat av samspillet mellom partene (Owren 2011:58).

Kommunikasjonen må inneholde en delt kontekst hvor «*to eller flere personer er oppmerksomme på noen av de samme aspektene ved en situasjon*» (Tetzchner og Martinsen 2002:128). Kommunikasjonen er vellykket når andre oppfatter at personen ønsker å formidle noe. Målet med ASK er å gjøre det lettere for brukeren, både å uttrykke seg og forstå andre (Tetzchner og Martinsen 2002:160).

5.1.2. Hva er alternativ og supplerende kommunikasjon?

ASK er alle former for kommunikasjon som støtter eller erstatter vanlig tale for personer som ikke har muligheten til å uttrykke seg gjennom tale (Helse- og omsorgsdepartementet 2010). Alternativ kommunikasjon er når personer har en annen måte enn tale å kommunisere ansikt til ansikt på. Dette kan være manuelle-, grafiske- eller materielle tegn, morse og skrift. Supplerende (augmentativ) kommunikasjon er å betrakte som støttende eller hjelpende kommunikasjon. At en kommunikasjon er supplerende betyr at den har to mål: å fremme og støtte personens tale og å sikre en alternativ kommunikasjonsform dersom personen ikke utvikler evne til å snakke (Tetzchner og Martinsen 2002:7).

⁸ Støykilder- ulikheter mellom partene (Owren 2011:58), for eksempel, språkferdigheter og konsentrasjonsevne eller forstyrrende element i bakgrunn, stress, motivasjon

Det er et viktig skille mellom hjulpet kommunikasjon og ikkehjulpet kommunikasjon. Ved ikkehjulpet kommunikasjon må den som kommuniserer lage språkuttrykkene selv. Tegnene blir produsert, for eksempel håndtegn og morse. Ved hjulpet kommunikasjon skjer kommunikasjonen av en fysisk form utenfor brukeren. Her blir tegnene selektert, for eksempel ved peketavler, snakkemaskiner, grafiske⁹ tegn og bilder (Tetzchner og Martinsen 2002:8). Ikkehjulpet kommunikasjon vil være mer fleksibel, da brukeren selv produserer tegnspråket. Denne kommunikasjonsformen krever god språkforståelse både av brukeren og samtalepartnern, da de må beherske tolkning og anvendelse av tegnspråket. Ute i samfunnet kan antall kommunikasjonspartnere være noe begrenset, fordi det krever spesiell opplæring. Ved hjulpet kommunikasjon er tegnene selektert på forhånd og brukeren er avhengig av å ha kommunikasjonsverktøyet tilgjengelig. Dette kan gjøre hjulpet kommunikasjon mer begrenset enn ikkehjulpet kommunikasjon. Likevel kan kommunikasjonsverktøyet lett tilpasses den enkeltes behov. For helsepersonell og andre i samfunnet kan det være lettere å forstå hva brukeren ønsker å formidle ved å se på de grafiske tegnene (Vignes 2007). Ulike tegnsystem kan godt blandes for å fremme språkutviklingen.

Ofte er det helsepersonell som utformer kommunikasjonshjelpemidlene. De kan for eksempel bestemme hvilke tegn brukeren bør bruke når han skal kommunisere. Dersom det er få tegn kan dette føre til innskrenket sosial deltakelse. Tegn velges ut fra hva som er nyttig for brukere i de situasjonene de befinner seg i, samt gjengi personens interesser og åpne for muligheten til samtale. For å sikre at tegnene oppleves som nyttig, bør brukeren i størst mulig grad delta i utvelgelsen av tegn (Tetzchner og Martinsen 2002:215).

Yrkesutøverne skal bruke sin makt og innflytelse til å hjelpe brukerne med å synliggjøre sine egne behov og kompetanser. Brukernes egne ressurser skal mobiliseres slik at de i størst mulig grad kan få innflytelse over og ta ansvar for eget liv. Yrkesutøverne må derfor etterspørre og ta på alvor brukernes egen forståelse av problemene og forslag til løsninger (FO 2015).

Fagpersonene som utarbeider kommunikasjonsverktøyene må være bevisst hvilken maktposisjon de befinner seg i. På hvilken måte involveres brukeren i utformingen av sitt kommunikasjonsverktøy? Hvor ofte redigeres det? Kommunikasjonsverktøyene må utvikles i takt med personen som bruker det. I motsetning til høyteknologiske

⁹ PCS symbol, fotografier, bliss, pictogram (Østvik 2010)

hjelpemidler¹⁰ kan lavteknologiske hjelpemidler bli omfattende dersom de ikke redigeres og endres kontinuerlig. På den ene siden kan dette være positivt, da brukeren har flere muligheter tilgjengelig når han kommuniserer. På den andre siden kan kommunikasjonsverktøyene bli vanskeligere å håndtere, da de dekker flere temaer og kan bli uoversiktlig å finne frem i både for brukeren og kommunikasjonspartneren. Dette kan skape ineffektivitet i kommunikasjonen.

Personer som har behov for ASK kan deles i tre hovedgrupper; uttrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen og språkalternativgruppen. Personer med autisme plasseres i den siste kategorien, språkalternativgruppen. Kjentegn for denne gruppen er at alternativ kommunikasjon skal benyttes hele livet og er det språket andre mennesker må lære seg og benytte for å kommunisere med dem. ASK som deres morsmål vil være målsettingen for språkalternativgruppen (Tetzchner og Martinsen 2002:66ff).

5.1.3. Autisme og språk - hvorfor alternativ og supplerende kommunikasjon?

Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, ICD-10, beskriver autismespekterforstyrrelser som en utviklingsforstyrrelse som kommer til uttrykk på ulike måter, kode F 84:

Gruppelidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner (ICD-10).

Å tilegne seg å bruke språket er en av de største utfordringene personer med autisme møter. For personer med autisme fungerer ikke sosial samhandling som en forsterkning¹¹ (Bondy og Frost 2003:361). Personer med autisme kan gå glipp av mange komponenter i sosialt samspill. De har vansker med forståelse av andres emosjonelle uttrykk, sosiale regler og sosial kompetanse. Sosialt samspill blir derfor enda mer komplisert for dem (Jacobsen og Bekk 2005). Personer med autisme kan oppleve problemer med å forstå og tolke konteksten. De kan ha utfordringer med å ta andres perspektiv og forstå andres

¹⁰ iPad, roll-talk

¹¹ Forsterking - øker sannsynligheten for at tilsvarende handlinger forekommer igjen (Horne og Øyen 2005:26).

ønsker og behov, noe som påvirker gjensidig kontakt. For dem oppleves det ikke meningsfullt å kommunisere. De ser ikke poenget i det (Helsekompetanse).

Omtrent halvparten av personer med autisme utvikler ikke et funksjonelt talespråk (Holden 2005:18). De som utvikler funksjonelt talespråk kan være preget av unormal intensitet, unormalt toneleie, unormal intonasjon og kan ha begrenset konvensjonelle gester. 75 % av de som utvikler talespråk har ekkotale¹². (Eikseth og Jahr 2003:225). Higashida beskriver hvorfor han gjentar spørsmål på denne måten: «*i motsetning til ordene vi blir bedt om å si, kan det være en stor glede å gjenta spørsmål vi allerede vet svaret på. Det er en lek med rytmer og lyd*» (Higashida 2007:30ff). Videre beskriver han at han må finne det rette «hukommelsesbildet» i hodet. Før han kan svare på et spørsmål må han først finne en lignende situasjon i hukommelsen. Deretter forsøker han å huske hva han svarte forrige gang.

Faktisk kan man ende opp med å si det motsatte av det man ønsker dersom man stoler for mye på dem [følelser]... det er som jeg må snakke på et ukjent, fremmed språk hvert eneste minutt, hver eneste dag, for å gjøre meg forstått (Higashida 2007:32)

Når en person med autisme gjentar det du sier, hvordan kan vi da være sikre på at brukeren kommuniserer det han ønsker å formidle? Dette krever mye av helsepersonell. I hverdagslige situasjoner kan helsepersonell utøve skjult makt på en ubetenksom eller krenkende måte i møte med brukerne. Selv om handlingene utføres i beste hensikt, er det konsekvensen av handlingene som er avgjørende for maktutøvelsen (Brodtkorb og Rugkåsa 2010:71ff). På en slik måte kan ekkotale misbrukes dersom helsepersonell ikke er oppmerksomme på dette fenomenet i arbeidet sitt.

Språk og kommunikasjon er hovedområder som helsepersonell må være seg bevisst når de skal tilrettelegge for personer med autisme. Alle som har en autismspekterforstyrrelse (ASF) opplever i ulik grad problemer med språk og kommunikasjon. Noen har en minimal forståelse av enhver form for kommunikasjon. Andre kan utvikle et godt språk uten at det blir et effektivt verktøy for dem. De sliter med å forstå den sosiale bruken av språket. Personer uten autisme og som ikke utvikler talespråk bruker gjerne non-verbal

¹² Ekkotale - et fenomen hvor personene gjentar noe uten at det har noe mening (Holden 2005). Gjentar de de hører som et ekko (Løvaas 2003:23)

kommunikasjon¹³ for å kommunisere, inntil de lærer å snakke eller bruke tegnspråk. Dette gjør ikke personer med ASF, eller bare i liten grad (Storvik 2014). En annen mulig utfordring for fagpersonene i kommunikasjon med personer med en autismespekterforstyrrelse, er at disse viser lite gester og mimikk for å kompensere for manglende verbale språkferdigheter. Dette kan påvirke fagpersonenes tolkning av konteksten og hvordan de velger å håndtere brukerens kommunikative uttrykk.

Foreldre til barn med autisme forteller at språk er det området de har størst behov for utvikling på. De fleste barn med autisme uttrykker ikke ord. De som uttrykker ord, imiterer ofte bare andre, enten umiddelbart eller forsinket, noe som gir ordene de bruker liten eller ingen mening. Dette gjør at de ikke bruker ordene hensiktsmessig i situasjoner. På bakgrunn av dette har personer med autisme lite, eller ikke noe ekspressivt¹⁴ språk. Personer med autisme har ofte en betydelig forsinkelse i reseptivt¹⁵ språk. Det skiller mellom auditiv sterke barn og visuelt sterke barn. Auditivt sterke barn, kan tilegne seg et normalt språk. Visuelt sterke barn, har stort behov for visuell støtte i kommunikasjonen (Løvaas 2003:135ff). Higashida beskriver hvordan han opplever å bruke alfabettabellen på denne måten: «*For oss er bokstaver og symboler mye lettere å forstå enn talte ord... bokstaver, symboler og tegn er mine nærmeste allierte, for de endrer seg aldri*» (Higashida 2007:97).

Personer med ASF har fordeler av å benytte klar, tydelig, eksplisitt og konkret kommunikasjon. Unødvendig informasjon bør unngås. Visuell kommunikasjon kan være til stor hjelp når man kommuniserer med personer med ASF, fordi visuelle hjelpemidler bidrar til å gjøre samtalen mer oversiktlig (Vermeulen red. 2008:79).

Bruk penn og papir, og skriv eller tegn de viktigste temaene i samtalen [...] skjemaer og lister hjelper personer med ASF å kommunisere med deg. Mennesker med ASF har ofte problemer med å velge, og valglister kan hjelpe dem der [...] å kjenne igjen eksempler er mye lettere enn selv å komme på noen. Dessuten hjelper denne typen skjemaer dem til å velge hva som er relevant i en informasjonsutveksling (Vermeulen red. 2008:79).

¹³ Gester, mimikk, kroppsspråk (Storvik 2014).

¹⁴ Ekspressivt språk – hvordan de bruker språket (Løvaas 2003:135)

¹⁵ Reseptivt språk – hva de forstår av det som blir sagt (Løvaas 2003:135)

Personer med autisme kan oppleve oppmerksomhetsproblemer som stimulusoverselektivitet¹⁶ (Løvaas 2003:69). Dette kan gjøre det vanskelig for personer med autisme å oppfatte hva som er relevant i situasjoner (Tetzchner og Martinsen 2002:79,128). For eksempel kan de i en samtale ha problemer med å fokusere på både stemme og kroppsspråk. Ved visuell kommunikasjon kan de fokusere på en liten del av bildet fremfor å se helheten. Oppmerksomhetsvanskene kan skyldes inadekvat motivasjon eller manglende opplæringsmuligheter. Disse vanskene kan reduseres ved at brukeren mottar forsterkning. Helsepersonell fokuserer på det som fungerer og er bra i kommunikasjonen. Dette viser at gode opplæringsvilkår kan redusere oppmerksomhetsvanskene. Motivasjonsproblemer kan skyldes frustrasjon og dårlige erfaringer fra lignende situasjoner. For å unngå ytterligere feiling kan brukerne late som de ikke hører eller ser. Et eksperiment Løvaas beskrev handlet om noen barn med autisme som ikke hørte skudd av en start-pistol. De hørte rasling av sjokoladepapir. Han mente dette fremmer antagelsen om at personer med autisme oppfatter hendelser i omgivelsene, dersom det lønner seg for dem den gitte situasjonen (Løvaas 2003:61,69). Manglende motivasjon trenger derfor ikke være en motvilje mot å kommunisere, men et uttrykk for at det er frustrerende ikke å kunne, og at situasjonen ikke oppleves som meningsfull. «*Alle mennesker ønsker å kommunisere, men ikke alle får det til*» (Tetzchner og Martinsen 2002:102). Oppmerksomhetsvansker og manglende motivasjon kan påvirke hvordan personer med autisme oppfatter situasjoner. Dette kan føre til at de går glipp av vesentlig informasjon og av den grunn mistolker konteksten. Helsepersonell kan bidra til å fremme motivasjon ved å kartlegge interesser brukeren har og bruke dette som et utgangspunkt for kommunikasjonen. Dermed skapes felles oppmerksomhet om temaet.

Personer med Asperger bruker mange kognitive ressurser når de kommuniserer. Derfor beskrives Asperger syndrom som en sosial funksjonshemming. Ofte kan personene misforstå eller bli misforstått, da de har en annen forståelse av konteksten. De vet ikke hvordan de kan bruke ordene for å uttrykke det de ønsker. De kan trenge tid og konsentrasjon for å tolke et budskap. «Støy» som påvirker denne prosessen kan være problematisk. En konsekvens av dette kan bli redusert mental kapasitet som kan føre til økt forståelsesvansker (Bingham 2010:140ff,155).

¹⁶ Stimulusoverselektivitet - når personer responderer på ett element, eller begrensede elementer, i en stimulus som inneholder flere komponenter (Løvaas 2003:69)

Mange av oss med autisme har et konkret språk. Det betyr at man oppfatter ordene veldig bokstavelig og at det er vanskelig å forstå at et ord kan bety flere forskjellige ting. Da jeg var yngre syntes jeg ofte at det var rart at andre ikke alltid forstod hva jeg mente selv om jeg snakket så tydelig. Nå vet jeg at det kom av min autisme, og at andre mennesker ikke tenker på samme måte som jeg. Jeg tenker mer konkret enn dem og sier det jeg mener. Jeg har også hatt problemer med å forstå hva andre mener om det de sier. De bruker ofte språket på en måte som gjør at man må forsøke å regne ut hva de tenker. Det synes jeg er veldig rart (Gerland 2001:18).

At personer med en autismspekterforstyrrelse blir misforstått, eller misforstår sosiale situasjoner, kan gjøre det vanskeligere for dem å ta kontakt. Mange opplevelser av å feile kan være årsak til manglende motivasjon til å kommunisere. Hvordan kan vi som helsepersonell tilrettelegge for at personer med autisme mestrer sosiale situasjoner og dermed unngår gjentatte nederlag? Dersom ASK anvendes i kommunikasjonen, kan fokus flyttes fra det som blir sagt, til det som blir vist. Dette kan bidra til å redusere støykildene og forhåpentligvis fremme en positiv opplevelse i kommunikasjonen. Visuelle hjelpemidler bidrar til å skaffe en oversikt over hva som er mest relevant i kommunikasjonen. Dette kan være viktig da personer med autisme sliter med å sortere hva som er relevant i samtalen og ikke.

Å gjøre valg er en fundamental rett. For mennesker med ASF er det ofte også en tung oppgave. Det som er spesielt vanskelig for dem når det gjelder å velge, er å veie forskjellige valgmuligheter opp mot hverandre og ha kjennskap til de kriteriene som inngår i det å kunne ta et valg (Vermeulen red. 2008:82).

I praksis kom jeg i kontakt med en dame som hadde en autismspekterforstyrrelse. Hun uttrykte at det å gjøre valg var slitsomt for henne. For eksempel at noen ønsket å ha henne med på kino kl. 20.00. Hun fortalte at hun opplevde dette valget som vanskelig, fordi hun hadde lyst til å være med på kino, men kl. 20 visste hun ikke om hun hadde lyst til. Dersom hun svarte ja til å bli med på kino, ble hun stresset over at hun kanskje ikke hadde lyst likevel når tiden nærmet seg, og derfor kom til å skuffe venninnene sine. Dermed var det like greit å takke nei til kino, bare i tilfelle hun kom til å ombestemme seg. For personer med autisme, kan stress reduseres med å dele informasjon med andre eller legge en plan med ulike handlingsalternativer. Handlingsalternativene kan fremstilles visuelt for å tydeliggjøre dem og mulige utfall (Wiggard 2014).

For personer med ASF bør utgangspunktet for kommunikasjon være alt som fremmer personens forståelse av språket og bruk av språket, for eksempel kroppsspråk, mimikk,

gester, manuelle tegn, objekter, bilder, grafiske tegn og tale. Det viktigste er budskapet, og man må velge de kommunikasjonsformene som gir best resultat for den enkelte. Dette kan bidra til å gi personen en opplevelse av likeverd. Hvilke metode som benyttes i kommunikasjonen, må komme frem fra kartlegging basert på den enkeltes forutsetninger og preferanser (Storvik 2014). Kognitiv fungering, motorikk, syn og hørsel må kartlegges. Eksisterende kommunikasjonsferdigheter bør danne grunnlaget for valg av tegn. Kommunikasjonsmåter som allerede er utviklet, må ivaretas. Det vil si at lyder, gester, mimikk som personen behersker, videreføres før innføring av ASK. Avlæring av allerede innlært kommunikasjon fratrar personen kommunikasjon som allerede er utviklet (Tetzchner og Martinsen 2002:104,183).

Det bør være et mål at kommunikasjonen til ASK-brukeren skal være funksjonell. Light mener at funksjonell kommunikasjonskompetanse krever kunnskap innen områdene lingvistisk kompetanse, sosial kompetanse, operasjonell kompetanse og strategisk kompetanse. Light's perspektiv er individrettet og vektlegger økte språkferdigheter for å styrke brukerens kommunikative kompetanse. Kommunikativ kompetanse krever utvikling på alle områdene (Light 1989, Light 1998 i Holen 2011:14ff). *Lingvistisk kompetanse* innebærer språkutvikling, språkforståelse og symbolforståelse. *Sosial kompetanse* innebærer evne til sosial kontakt og samhandling (øyekontakt, stille spørsmål). *Operasjonell kompetanse* omhandler motoriske og kognitive funksjoner som er nødvendig for å uttrykke et budskap (peke på tegn, lage håndtegn). Strategisk kompetanse er ferdigheter personen har for å bruke språklige funksjoner (ta initiativ til samtale, påkalle oppmerksomhet) (Light 1989 i Østvik 2008). For at ASK-brukeren skal utvikle en funksjonell kommunikasjon, mener Light's perspektiv at oppmerksomheten må rettes mot individet (jf. Empowermentbegrepets individuelle dimensjon).

Owren (2011) mener det kan være problematisk å anvende en tradisjonell kommunikasjonsmodell for personer med autisme, da de kan oppleve problemer både med koding og dekoding av et budskap. Etter denne modellen settes de med ASF utenfor et kommunikasjonsfellesskap på grunn av manglende kommunikasjonsferdigheter (Owren 2011:59).

5.2. **Alternativ og supplerende kommunikasjon - en mulighet til likeverd**

Å kunne utrykke seg er viktig for opplevelsen av selvstendighet, selvrespekt og egen verd. De som ikke har denne muligheten mister makt over sin egen skjebne, da andre kan snakke til dem og med dem på en måte som kan gi en følelse av mindreverd (Tetzchner og Martinsen 2002:3).

Å gi barn og voksne som ikke kan snakke, en annen måte å kommunisere på, er å gi dem økt kontroll over eget liv, mer selvrespekt og større muligheter for å føle seg som likeverdige samfunnsborgere (Tetzchner og Martinsen 2002:3).

Higashida (2007) sier i forbindelse med å lære seg alfabettabellen at *«det som gjorde at jeg holdt ut slitet, var tanken på å at for å leve som et menneske, er ingenting viktigere enn å kunne utrykke seg»* (Higashida:2007:24).

Å arbeide for økt deltakelse i kommunikasjonen for personer med funksjonshemming kan foregå på ulike måter. Det kan enten ses fra et makroperspektiv eller et mikroperspektiv. Makroperspektivet fokuserer på brukerens påvirkning og innpass på livsarenaer som kan være utilgjengelig. Mikroperspektiv fokuserer på å gi mennesker muligheten til å interagere med mennesker og omgivelsene i hverdagslige situasjoner (Slåtta 2010:76). Politikk, lovendringer og retningslinjer kan være eksempler på et makroperspektiv. Dette perspektivet kan bidra til å danne aksept i samfunnet for at ikke alle kommuniserer via tale slik at omgivelsene kan tilpasses seg (jf. Empowermentbegrepets strukturelle dimensjon). Rutiner på arbeidsplassen kan også ses på fra et makroperspektiv, da rutinene reguleres etter blant annet økonomiske midler og bemanningsplan. Makroperspektiv kan være et viktig område for å bedre individets forutsetninger til deltakelse på.

I langt større grad enn for andre er det nærpersionens evne og vilje som bestemmer om den funksjonshemmede blir en tilskuer eller deltaker i sitt eget liv. Nærpersoner som opptrer sensitivt og kreativ og som sørger for tilpasset hjelp, vil bidra til at passivitet erstattes med aktivitet (Slåtta 2010:75).

Helsepersonell som gir individet særtrening innen språkopplæring og tilgang til og opplæring i ASK, kan være en måte å arbeide i et mikroperspektiv på (jf. Empowermentbegrepets individuelle dimensjon og Light). Dersom helsepersonell arbeider

for at brukeren skal øke sine ferdigheter innen kommunikasjon for å gjøre seg forstått, tas det utgangspunkt i egenskaper ved individet.

I helse- og sosialsektoren er maktaspektet vesentlig. Dette må vi ha et bevisst forhold til. Makt kan beskrives som «*evnen til å realisere sine interesser*» (Hernes i Garsjø 2001:279). Helsepersonellet trenger ikke utøve makt, men det ligger makt i vår rolle, og muligheten de har til å få utøvd sin vilje. Den franske filosofen, Foucault, skriver at makt ikke er noe vi har, men noe vi utøver. Utfra dette kan makt forstås som noe som skjer mellom mennesker. Det er relasjonelt (Garsjø 2001:276ff). Helsepersonell får gjennom ideologisk makt mulighet til å påvirke tjenestemottakerne ved at de *definerer* hvordan noe «bør» være (Aadland 2011:89).

«Kunnskap er makt¹⁷». Dette kan ses som en persons evner til å forstå og benytte seg av informasjon. Gjennom kunnskap og språket kan man øke kraften av sin virkelighetsopplevelse (Brodtkorb og Rugkåsa 2010:91). Helsepersonell har faglig kunnskap som gjør at de kan sette premissene for hvordan noe «bør» være. Ved bruk ASK tilrettelegger de for at personer med ASF får økt mulighet til å forstå det som blir sagt, samt økte muligheter til å benytte seg av informasjonen.

Makt uttrykkes gjennom i språk og virkelighetsoppfattelse. De virkelighetsoppfatningene som blir godtatt, gis størst mulighet til å definere¹⁸ hva som er rett, galt, normalt og unormalt (Brodtkorb og Rugkåsa 2010:91). Fagpersoner må være bevisste på at personer med autisme oppfatter verden på en annen måte enn andre. Handlinger og tenkemåter som oppleves normalt for en person med autisme, kan ses på som fremmed og unormalt for andre. En autist og en ikke-autist ser verden fra ulike sider, men begge har rett på sin egen sannhet «*Det finnes ikke én sannhet. Alle har sin egen sannhet*» (Vermeulen red. 2008:86). ASK kan gi personer med autisme større mulighet til å uttrykke seg. Dermed gis de også mulighet til å definere hva som er rett for seg selv i sin hverdag.

Å være i en maktposisjon krever selvrefleksjon. Det er viktig for helsepersonell å ha et bevisst forhold til relasjonene mellom fag og egeninteresse (Garsjø 2001:178). Hvor går grensen?

¹⁷ Også kalt kunnskapsmakt

¹⁸ Også kalt definisjonsmakt

Som den profesjonelle part i relasjoner, må yrkesutøveren ha et bevisst forhold til egen væremåte, motiver og verdier, og hvordan disse påvirker dem man møter.

Yrkesutøverne må også være oppmerksomme på hvordan de som profesjonell part påvirker styrkeforholdet i relasjonen, og at profesjonell makt alltid kan misbrukes (FO 2015).

Det legges opp til at brukere kan foreta valg i løpet av dagen. Dette er positivt og viktig for brukerens muligheter til å påvirke egen hverdag. Hvordan disse valgsituasjonene håndteres kan være vesentlig for hvordan valgene oppleves for brukeren. Hvordan helsepersonell håndterer makten de besitter avgjør maktforholdet. Kan valg bli krav? I praksis utformet jeg en tiltaksplan hvor målet var at en bruker skulle få reelle muligheter til å bestemme hva han ville ha til middag. Etter kartleggingen laget jeg en perm som inneholdt bilder av ulike middagsalternativer. Han fikk to alternativer å velge mellom. Jeg har i senere tid reflektert over hvordan dette kunne oppleves for brukeren. Hva hadde skjedd dersom han ikke viste interesse for noen av de valgene som ble lagt frem? Helsepersonells væremåte og verdier kan komme til syne, dersom brukeren kun får velge mellom to fiskeretter på tirsdager, fordi det står fisk på matlisten (jf. definisjonsmakt). Dersom brukeren gjentatte ganger opplever at sine uttrykk ikke blir forstått, kan da slike eksempler påvirke motivasjonen ASK-brukerne har til kommunisere? Dersom brukeren ikke viser interesse for valgene og dette ikke oppfattes av helsepersonellet, kan det oppleves som en avmektig situasjon for brukerne.

Autisme skyldes en neurobiologisk utviklingsforstyrrelse og kan ikke kureres ved hjelp av terapi, medikament eller opplæring. Likevel kan ulike intervensjoner fremme utvikling av viktige adaptive funksjoner¹⁹ (Duvold og Sponheim 2002:267,276). Det finnes ikke noe neurobiologisk forskning som viser hvordan man kan hjelpe barn med autisme til å bedre sitt funksjonsnivå. Derfor er det mest funksjonelt å skape et tilrettelagt opplæringsmiljø. «Personer med autisme har samme evne til å lære som andre hvis de får opplæring i et spesielt tilrettelagt miljø». (Løvaas 2003:29). Dersom personer med autisme mestrer mer i opplæringssituasjoner hvor omgivelsene er tilrettelagt, enn i et normalt miljø, kan det tyde på at omgivelsene hemmer brukerens funksjonsnivå. På samme måte kan miljøet fremme en positiv utvikling ved å ta hensyn til de utfordringene personen har og tilpasse krav og stille realistiske forventinger til brukeren (Jf. makroperspektiv). Fagpersonene må tilpasse

¹⁹ Adaptive funksjoner - kommunikasjon, selvhjulpenhet, boferdigheter, sosiale og mellompersonlige evner, selvregulering (Lorentzen 2008).

sin kommunikasjon på slik måte at brukeren har forutsetninger for å benytte seg av tilretteleggingen.

Både ferdighetene til ASK-brukeren og menneskene i omgivelsene må ses i en sammenheng. Omgivelsenes kjennskap til personens kommunikasjonsmåte er en forutsetning for at brukeren blir forstått. Dette innebærer at fagfolkene må forstå brukerens kommunikasjonsform og kommunisere på en måte brukeren forstår (Tetzchner og Martinsen 2002:119).

Man kan neppe snakke om språkervervelse som en individuell prosess. Språkutviklingen foregår simpelthen ikke i ett individ alene, men i det relasjonelle nettverket individet inngår i. Språkutviklingen foregår på systemnivå (Lorentzen 2001:73).

Hvordan helsepersonell vurderer en persons forståelse kan påvirke hvordan omgivelsene oppfatter personen. Dette virker inn på hvordan helsepersonell både oppfatter og responderer på brukerens kommunikative uttrykk, samt i hvilken grad de prøver å tilpasse sin egen kommunikasjon, slik at personen forstår dem bedre (Tetzchner og Martinsen 2002:118). Mennesker med autisme kan være mer utsatt for en kognitiv overbelastning, da de bearbeider informasjon på en annen måte enn andre. «*De bruker mange hjernefunksjoner, som oppmerksomhet og tankegang, i sosiale situasjoner for å tolke innholdet i f.eks. når man skal snakke*» (Bakken 2015:46). Hvor stor belastningen oppleves for personen med autisme avhenger av hva andre gjør og forstår. Dersom omgivelsene ikke tilpasser sin måte å kommunisere på, kan belastningen oppleves større. For eksempel hvis helsepersonell antar at brukere forstår noe, uten å ha foretatt en kartlegging av språkforståelsen, kan brukerne få et «stempel» som ikke stemmer. Dette fordi omgivelsene ikke har tilrettelagt sin måte å kommunisere på. Ved at omgivelsene kommuniserer på en måte brukeren ikke har forutsetninger for å forstå, kan brukerne tilegnes egenskaper som late, slemme eller hører ikke. Sannheten kan være at brukeren ikke oppfattet budskapet av det som ble sagt. Hvilke konsekvenser har dette? Det kan føre til økt stressnivå for brukerne, fordi omgivelsene forventer mer av brukeren enn de har forutsetninger for å mestre. Det kan igjen påvirke funksjonsnivået til brukerne hvis de blir kognitivt overbelastet²⁰. Dette skyldes at oppgaver brukeren får, ikke blir automatisert og

²⁰ Personer med autisme er mer sårbare for kognitiv overbelastning (Wigaard 2014).

oppleves krevende. Brukerne kan bli deprimert, de kan få økt rituell adferd og økt aktivisering og uro (Wigaard 2014).

«For at opplæringen [av ASK] skal være meningsfull, må de kunne bruke og utvikle kommunikasjonsferdighetene i dagliglivet» (Tetzchner og Martinsen 2002:307).

Brukstrening i opplæringen av ASK vil være viktig for da dette øker sannsynligheten for at brukeren benytter seg av tegn fordi andre personer reagerer på tegnene som brukes. Dette gir personene bedre muligheter til å påvirke sine omgivelser, noe som igjen kan påvirke personens kommunikative initiativ (Tetzchner og Martinsen 2002:160ff). Det er viktig at vi som kommunikasjonspartnere er gode rollemodeller for de som bruker ASK. Gjennom modellering²¹ kan helsepersonell vise hvordan kommunikasjonsverktøyet anvendes. Marit Bjørgen har ikke blitt verdens beste kvinnelige skiløper bare av å kjøpe seg ski. Det ligger mye trening og et godt støtteapparat bak suksessen. På samme måte blir ingen gode til å kommunisere bare ved å anskaffe ASK som kommunikasjonsverktøy. Brukerne trenger opplæring, støtte og veiledning til bruk av verktøyet. De trenger å oppleve at ASK fremmer deres muligheter til å samhandle med omgivelsene på en positiv måte. Gjennom fagpersoner som aktivt bruker ASK når de kommuniserer med brukeren, lærer brukeren hvordan ASK kan brukes og hva det kan brukes til.

For at brukere skal oppleve kommunikasjonssystemene som meningsfulle, er det viktig at fagpersonene tar hensyn til den subjektive opplevelsen. Ved at både relasjonelle, emosjonelle og praktiske element er tilstede i kommunikasjonsopplæringen, unngår helsepersonell at kommunikasjonsproblemene løses på ett overfladisk plan.

Kommunikasjon kan bli en prosedyre, hvor brukeren «lærer» hvilke tegn som er «riktige» i ulike situasjoner, uten at forståelsen økes for tegnenes betydning (Lorentzen 2001).

Meningsfull kommunikasjon foregår mellom personer som står i et intersubjektivt forhold til hverandre. Fokusering på ferdighetsaspektet²² risikerer å fjerne oppmerksomheten fra kommunikasjonens fundamentale rolle for identitetsdannelse og forståelse (Lorentzen 2001:192).

Helsepersonell må reflektere over hva kommunikasjonssystemet brukes til. Lorentzen (2001) hevder at kommunikasjonssystemene ofte brukes som et handlingsstyrende verktøy. Systemene brukes for å «gi brukeren informasjon om noe, orientere om noe som

²¹ Modellering – vise personen hvordan adferden utføres (Horne og Øyen 2005:177).

²² Ferdighetsaspekt – bedre å kommunisere med tegn og ord enn gester og lyser (Lorentzen 2008:192).

skal skje eller gi beskjed/instrukser om neste handling på dagens program». Dette gir et statisk syn på kommunikasjon (Lorentzen 2001:196). Kommunikasjon er mer enn bare å vise behov og motta beskjeder. Det handler også om brukers mulighet til å formidle tanker, følelser og interesser.

Det kan oppstå en konflikt mellom brukers naturlige måte å kommunisere på og vårt ønske om å få brukeren til å anvende kommunikasjonssystemene. Dermed endres fokuset fra å være spontant og kreativt til å bli monotont og statisk. Dette kan føre til at kommunikasjonen oppleves kjedelig og dermed blir et krav (Lorentzen 2001:195).

Samspillet må være utformet slik at barnet kan mobilisere sin iboende kreativitet og spontanitet til å utforme kommunikative ytringer uansett hvorledes disse ser ut rent formmessig (Lorentzen 2001:193).

ASK skal anvendes i situasjoner hvor kommunikasjonen som brukeren mestrer, ikke strekker til. Dersom samtalepartneren går inn i en dirigerende rolle og retter på brukere, kan dette oppleves som masete og føre til at brukere blir demotivert til å kommunisere. Dette gjelder spesielt i situasjoner hvor de allerede har gjort seg forstått og rettingen er lite hensiktsmessig (Tetzchner og Martinsen 2002:285ff). På hvilken måte kan dette påvirke personer med autisme som ikke opplever kommunikasjonen som forsterkende? Kan helsepersonells håndtering av de uttrykkene som brukeren anvender, påvirke hvordan nytten av ASK oppleves? Helsepersonell må gi tegnene mening gjennom samspill med brukeren. Forutsetningen for at tegn skal ha en kommunikativ verdi for brukeren, må være en opplevelse av tegnets betydning i samspillet. Hvis ikke kan det føre til statisk kommunikasjon. Det er intersubjektivitet²³ som gir det kommunikative uttrykket sosial verdi for brukeren. Uten dette mister kommunikasjonen kreativitet og spontanitet (Lorentzen 2001:49,62). Et eksempel kan være at vi i samhandling med brukeren tydelig oppfatter at han ønsker å høre musikk. Han tripper opp og ned ved musikkanlegget, men likevel krever vi at han skal peke på musikk-tegnet. Kan det føre til mindre motivasjon hos brukeren når hans opprinnelige uttrykk ikke får respons? Hvordan kan dette så påvirke kommunikasjonen hos en person med autisme, som allerede har liten motivasjon til å kommunisere. Dette stiller store krav til fagpersonen som kommunikasjonspartner. Vi må være bevisste egen væremåte og reaksjoner, både på de formelle og uformelle²⁴

²³ Intersubjektivitet – følt mening

²⁴ Kroppsspråk, gester, mimikk

kommunikative uttrykkene til brukeren. I slike situasjoner står helsepersonell i en maktposisjon. Vi har makt knyttet til hvilke valg vi gir brukeren, men også hvordan vi forholder oss til brukeren og de uttrykk han gir. Både formelle og uformelle uttrykk må respekteres. Hvis ikke kan det føre til en statisk kommunikasjon. Uformelle uttrykk er også en form for alternativ kommunikasjon, selv om brukeren ikke kommuniserer via kommunikasjonsverktøyet sitt.

Samtalepartneren til ASK-brukere har en aktiv rolle i kommunikasjonen, både når de snakker selv eller blir snakket til. Samtalepartneren kan ha fordel av å anvende flere partnerstrategier, da deres kommunikasjonsmåte kan bidra til å fremme eller hemme ASK-brukeres kommunikasjon. Samtalepartneren er ofte initiativtaker og den som styrer samtalen. Dette kan begrense samtalen og påvirker hva ASK-brukeren kan si. På den ene siden kan styringen gjøre det lettere for brukeren å delta i samtalen. På den andre siden kan dette begrense ham, ved at tema for samtalen styres av samtalepartneren. Ja/Nei spørsmål og retoriske spørsmål er uheldig, da dette begrenser utviklingen av kommunikasjonsstrategier. Åpne spørsmål (hvem, hva, hvor) kan bidra til at kommunikasjonsverktøyet brukes mer aktivt og ASK-brukeren får en mer selvstendig rolle i samtalen. I kommunikasjon med ASK-brukere, kan samtalepartneren bruke gjetting for å prøve å tolke hva brukeren ønsker å formidle. Dersom samtalepartneren gjetter riktig kan dette være en effektiv strategi, men gjettingen kan også hindre brukeren i ytre det han ønsket, eller han blir forstyrret av gjettingen. Dette kan føre til at kommunikasjonen blir ineffektiv, samtidig som det kan hemme utviklingen av gode samtalestrategier for brukeren. Det som er viktig er at gjettingen blir bekreftet for å sikre at samtalepartneren har forstått brukeren (Tetzchner og Martinsen 2002:285ff). ASK-brukeren må få tilstrekkelig tid til å uttrykke seg. Derfor må samtalepartneren være tilbakeholden og vente tilstrekkelig lenge. Dette kan være krevende og tidsbruk kan være en viktig årsak til asymmetri i samtalen (Tetzchner og Martinsen 2002:285ff).

Tiden kommunikasjonen tar, er sannsynligvis den viktigste forskjellen mellom naturlig og hjulpet tale. Selv om hjelpemiddelet blir betjent relativt raskt, er antall ord per minutt betydelig lavere enn hos mennesker som snakker. Den lave hastigheten fører til at det tar lengre tid for brukeren å si det de vil. Det stiller spesielle krav til samtalepartneren og fører til at brukerne tar del i færre kommunikasjonssituasjoner (Tetzchner og Matisen 2002:60).

Med utgangspunkt i partnerstrategiene ovenfor, kan samtalepartnerens væremåte enten bidra til å fremme eller begrense kommunikasjonen. Dette kan påvirke brukerens mulighet til å uttrykke seg. Fordi personer med autisme ofte ikke ser det meningsfulle med å kommunisere, kan slike partnerstrategier være viktig for helsepersonell å være bevisst på for å styrke brukernes opplevelse i kommunikasjonen, for eksempel hvis samtalepartneren bruker retoriske spørsmål, som implisitt forventer en fortsatt dialog, noe mange personer med autisme har vansker med å oppfatte. Dette kan begrense dem i samtalen, som igjen kan føre til at personen med autisme kan havne utenfor kommunikasjonsfellesskapet fordi samtalepartneren ikke tar hensyn til dette.

For at ASK skal være funksjonelt, er det viktig at kommunikasjonshjelpemiddelet er tilgjengelig for brukeren i de situasjoner han befinner seg i. Dette krever at tjenesteyterne er kreative og finner løsninger som fremmer kommunikasjon. Et utvidet miljø²⁵ kan føre til økt anvendelse og forståelse av tegnene (Tetzchner og Martinsen 2002:216). For ASK-brukere vil det virke innskrenkende på deres muligheter til deltakelse dersom kommunikasjonsverktøyet ikke er med hvor de ferdes. Helsepersonell må være kreativ i å utvide bruksområdet, for eksempel kan lavteknologiske hjelpemidler som peketavler og handlingskjeder lamineres slik at de kan tas med for eksempel i bassenget når brukeren skal på svømming. På kafé kan brukerens muligheter til deltakelse være avhengig av at kommunikasjonsverktøyet tas med. Da kan brukeren for eksempel få mulighet til å bestille selv, dersom fagpersonene har utformet en temaplate for kafé-besøk, med mulige handlingsalternativer på. Samtidig er dette et godt eksempel på at hjulpet kommunikasjon kan være begrensende, da temaplaten kan være mangelfull i forhold til det brukeren ønsker. Det er helsepersonells ansvar å sørge for at kommunikasjonsverktøyet er oppdatert og tilgjengelig. Likevel kan det være vanskelig for helsepersonell å utarbeide et verktøy som vil dekke alle behov på alle arenaene brukeren ferdes til en hver tid.

5.3. *Hvorfor har Kari kommunikasjonsproblemer?*

Hvorfor handler mennesket som det gjør? Egenskapsforklaringer, systemforklaringer, relasjonelle forklaringer er ulike teorier for å forstå menneskelig handling.

Egenskapsforklaringer fremstiller mennesket som en aktør som blir styrt av indre grunnleggende egenskaper, for eksempel moral og personlighet, og handler dermed på

²⁵ Utvidet miljø – utvide situasjoner hvor kommunikasjonsverktøyet kan anvendes (Tetzchner og Martinsen 2002:216).

bakgrunn av dette. Kan vi øke Karis kommunikasjonsferdigheter slik at problemene forsvinner eller reduseres?

Systemforklaringer beskriver adferd som noe samfunnsskapt, hvor ytre forhold, strukturer og samfunnsmønstre er årsaken til handlingene vi gjør (Garsjø 2001:82ff). Er det noe med strukturen i hverdagen til Kari som gjør at hun har problemer med å kommunisere? Bidrar for eksempel rutinene i bofellesskapet til å hindre Karis kommunikasjon?

«Det var fordi du handlet på den måten du gjorde, at jeg handlet på den måten jeg gjorde» (Wadel 1988, i Garsjø 2001:84). Dette beskriver den relasjonelle forklaringen. Vi påvirker hverandre med de valg vi gjør. Mennesket og samfunnet påvirker hverandre gjensidig.

Er det slik at kommunikasjonsvansken tilhører en part i relasjonen eller er kommunikasjon noe som skjer mellom flere parter? Lorentzen (1998) hevder at det ikke finnes barn med kommunikasjonsvansker. Kommunikasjon skjer mellom noen, og det er derfor problematisk dersom vi tilegner den ene parten skylden for kommunikasjonsproblemene. Begge parter er nødvendig for at kommunikasjonen skal oppleves som bra. Både autisten og ikke-autisten kan svikte på hver sin måte i kommunikasjonen og i samhandlingen. Problemet ligger i den fysiske og psykiske relasjonen mellom dem og hvordan de erkjenner utfordringene som de møter i kommunikasjonen (Lorentzen 1998:185ff).

«*Menneskesynet*²⁶ får konsekvenser for hvordan man gir og mottar omsorg» (Garsjø 2001:46). Menneskesynet vi som helse- og sosial arbeidere har påvirker hvordan vi ønsker «å behandle problemet». Vår oppfatning av en situasjon påvirkes av hvem vi er som personer og hvilke forklaringsmodeller vi støtter oss til (Aadland 2011:104). Hvilket menneskesyn vi har påvirker også hvordan vi møter andre mennesker. Dette kan påvirke hvilken tilnæringsmåte vi anvender i samhandling med dem.

Ettersom all faglig kunnskap bygger på en bestemt virkelighetsforståelse og et bestemt menneskesyn, er ikke kunnskapen verdinøytral. Yrkesutøveren må derfor ha et kritisk blikk på egen fagkunnskap og hvordan den utvikles og brukes (FO 2015).

²⁶ Menneskesyn – tanker og refleksjoner om hvorfor mennesket er som de er (Garsjø 2001:61).

Det er viktig å være bevisst at man som yrkesutøver ikke fungerer i et vakuum. De valg og handlinger man foretar, eller ikke foretar, er ofte et uttrykk for bestemte virkelighetsoppfatninger (Garsjø 2001:108).

En positivistisk tilnærming streber etter å forklare verden. «Verden består av et hierarki av sammenhenger». Sammenhengene kan beskrives ved hjelp av årsak-virkning-forklaringer som fokuserer på små og detaljerte fenomen for å forklare helheten. Positivismen streber etter nøyaktighet og skiller strengt mellom observasjon og tolkning. Dersom vi tolker det vi ser og gir det mening «overfører vi ukritiske fortolkninger fra vår egen kjente verden til andres, og fra erfaringer vi selv har gjort» (Aadland 2011:129,142). Å påstå at en bruker er lat fordi han ikke gjør som han blir bedt om, vil ikke være nøyaktig etter en positivistisk tilnærming. Da legger vi våre erfaringer og tolkninger i begrepet lat. At brukeren ikke gjør som han blir bedt om, kan skyldes at han ikke oppfattet hva som ble sagt.

I motsetning til positivismen sier holistiske teorier at «helheten er større enn summen av delene». (Aadland 2011:141). Innenfor et helhetlig menneskesyn²⁷ forstås mennesket som del av biofysiologiske, psykiske, åndelige, sosiale og kulturelle dimensjoner. Disse aspektene må ses som en sammenheng. For å forstå sammenhengene er vi avhengig både av kartlegging og analyse på individ-, gruppe-, samfunns-, og samspillsorientert nivå (Garsjø 2001:46).

Gjennom en kombinasjon av fenomenologiens krav om å la fenomenet den andre fremstå så langt mulig på egne premisser, og den hermeneutiske sirkelens innebygde henstilling om å veksle mellom refleksjon og erfaring, del og helhet, forståelse og erfaringstolkning, vil dette være et av de mest betydningsfulle forståelsesvektøyene i alt omsorgsarbeid (Aadland 2001:194).

Et hermeneutisk-humanetisk menneskesyn ser hvert individ som noe særegent og unikt og derfor må møtes på sine egne premisser. I dette menneskesynet må personer få mulighet til å fremtre utfra sine egne forutsetninger (Aadland 2011:115). Helsepersonell skal jobbe for å mobilisere brukerens ressurser. Derfor skal de tolke og forstå den andres kommunikasjonsmåte utfra brukerens premisser. For at kommunikasjonen skal bli vellykket må helsepersonell tilpasse seg brukeres kommunikasjon, ikke motsatt.

²⁷ Også kalt Holistiske menneskesyn (Garsjø 2001:47).

Kommunikasjon handler blant annet om å uttrykke seg. Et viktig aspekt er at personer uten talespråk kan ved hjelp av ASK få hjelp til å snakke om sine interesser i tillegg til at det er et hjelpemiddel for å formidle ønsker og behov. Jeg har et eksempel på dette fra en tidligere jobb. Det var en gutt som ofte gjorde tegn for «taxi», hvor vi som jobbet med gutten, bare svarte ham «Nei, ikke taxi nå. Taxi kommer senere». På et kurs jeg var på om ASK, gjorde kurslederen meg oppmerksom på at kanskje gutten bare ville fortelle noe spennende han hadde opplevd eller sett på veien til avlastningsboligen tidligere. Dette fikk meg til å tenke på hvordan vi ansatte hindret ham i å delta i samtalen når vi responderte med «nei» når han gjorde taxi-tegnet.

I vårt møte med brukerne bringer helsepersonell med seg sin forforståelse som er preget både av livserfaringer og kunnskap. Hvordan vi fortolker helseproblemer og sosiale problemer er blant annet avhengig av menneskesyn og samfunnsyn, samt hvordan vi oppfatter forholdet mellom mennesket og samfunnet. Hvilke «briller» vi velger påvirker hvordan vi stiller oss til et fenomen, for eksempel utførelse av taxi-tegn. Med tanke på eksempelet over, tenker jeg at helsepersonells handling i lignende situasjoner kan avhenge av menneskesynet og virkelighetsoppfatningen de har. Ut fra en positivistisk tilnæringsmåte kan tjenesteytere være opptatt av hvor hyppig taxi-tegnet forekommer. Et mål kan være å forklare årsak ved hjelp av kvantitative data. Når, hvor ofte og i hvilke sammenhenger forekommer taxi-tegnet. Fokuset kan være på å redusere frekvensen av bruk av taxi-tegnet.

I en annen tilnæringsmåte, basert på et hermeneutisk perspektiv, vil målet være å forstå hvorfor gutten gjør tegnet til taxi og belyse hva dette kan bety for gutten. Fokuset kan være på tolkning og forståelse på utførelsen av tegnet. Jeg tenker at dersom jeg hadde vært oppmerksom på gutten og hva han ønsket å fortelle når han gjorde taxi-tegnet, kunne jeg kanskje tatt del i hans virkelighetsoppfattelse. Jeg og brukeren kunne utviklet en gjensidig kommunikasjon. I stedet føler jeg at jeg hindret ham i å ta del i fellesskapet med måten jeg håndtere hans kommunikative uttrykk og mangel på forståelse.

6. Konklusjon og refleksjon

Tema for oppgaven har vært hvilken betydning alternativ og supplerende kommunikasjon kan ha for personer med autisme. Jeg har gjennom arbeid med oppgaven fått økt forståelse for hvordan alternativ og supplerende kommunikasjon kan gjøre brukere mere aktiv i kommunikasjonen. Videre kan ASK bidra til en maktoverføring fra profesjonene mot bruker. Maktaspektene som kan forekomme i kommunikasjonen mellom helsepersonell og ASK-brukeren, har i oppgaven fått større oppmerksomhet enn jeg opprinnelig hadde tenkt. Dette er fordi jeg underveis har fått økt kunnskap om maktfenomenet og dets påvirkning på relasjon og kommunikasjon. Helsepersonell besitter en ideologisk makt (definisjonsmakt, kunnskapsmakt) som kan ses som en trussel mot målene i dagens helse- og sosialpolitikk om likeverd, likestilling og myndiggjøring.

På grunn av de store individuelle forskjellene mellom personer med en autismespekterforstyrrelse, har jeg lagt mindre vekt på de tekniske sidene ved ASK. Det som derimot ble interessant å undersøke var hvilken betydning ASK hadde for kommunikasjonen og hvordan helsepersonell tilnærmer seg kommunikasjonsvanskene. Litteraturen jeg har brukt, styrker min tro på ASK som en velegnet metode for autistiske personer med kommunikasjonsutfordringer.

Hvordan kommunikasjonspartnere er i samhandling kan påvirke hvor effektiv ASK oppleves for ASK-brukeren. Ett av mine funn er at kommunikasjonspartneren og omgivelsene gjennom en aktiv og bevisst rolle kan bidra til at kommunikasjonen oppleves vellykket og funksjonell. Fagpersoner som arbeider med mennesker med autisme kan bidra til å skape et trygt og forutsigbart miljø som fremmer kommunikativ autonomi hos brukerne. Dette handler om brukerens evner til å fortelle om det de selv er opptatt av, si hva de vil eller ikke vil gjøre og gi ord til følelser.

Jeg ble i arbeidet med oppgaven oppmerksom på at det finnes flere måter å tilnærme seg begrepet «kommunikasjonsvansker». Ved årsaksforklaringer og etter den tradisjonelle kommunikasjonsmodellen er individet selv «skyld» i kommunikasjonsvanskene, fordi individet ikke mestrer de ferdighetene som kreves innen kommunikasjon. Etter en slik tankegang, vil fokuset være rettet mot å forbedre kommunikasjonsferdighetene til individet, for eksempel ved å gi særtraining i språkferdigheter og opplæring i bruk av ASK

(jf. mikroperspektiv). En annen tilnæringsmåte vil være å se kommunikasjonsvanskene som en systemforklaring, hvor det er strukturelle hindringer som er skyld i vanskene. En relasjonell forklaring ser begge partene i kommunikasjonen som nødvendig for en meningsfull kommunikasjon. Omgivelsenes væremåte og tilrettelegging er en forutsetning for at kommunikasjonene skal oppleves som vellykket for begge parter (jf. makroperspektiv).

Hvis kommunikasjonsverktøyet alene står i fokus i samhandlingen, er det en fare for at kommunikasjon kan bli statisk og instrumentell. Likevel avhenger språk av et funksjonelt kommunikasjonsverktøy, spesielt for personer med autisme som opplever store utfordringer i sosialt samspill. Relasjonen mellom helsepersonell og bruker er svært viktig. Først når «Kari» blir sett og forstått, erfarer hun at relasjon skapes også gjennom kommunikasjon.

Det er interessant å merke seg Light og Lorentzen tilnærming til kommunikasjon. Light mener kommunikasjon må komme først. Gjennom økt kommunikativ kompetanse hos individet kan det skapes relasjoner. Lorentzen mener relasjonene må komme først. Kommunikasjon skapes gjennom gode relasjoner. Begge ser betydningen av kommunikasjon, men de har ulike oppfatning av veien til målet. Det som kan være vesentlig, er å finne en balanse mellom det å fokusere på ferdighetene samtidig som helsepersonell og bruker skaper trygge og gjensidige relasjoner sammen.

Fenomenet deltakelse og likeverd har de siste årene fått økende betydning i helse- og sosialpolitikken. Det har skjedd en ideologisk dreining mot betydningen av kommunikasjon. Fra å vektlegge årsaksforklaringer, er fokuset mer på det relasjonelle som foregår mellom partene i kommunikasjonen. Det er viktig at personer med en autismspekterforstyrrelse opplever deltakelse i eget liv. De strever med tolkning av både verbal og nonverbal kommunikasjon. Bruk av ASK kan være et godt verktøy for å kunne meddele seg og være i kommunikasjon med andre. Som annet verktøy må ASK brukes fornuftig og ikke være til hinder for tette og gode relasjoner. Relasjoner skapes gjennom god og gjensidig kommunikasjon. Helsearbeidere som både håndterer tilgjengelige verktøy og samtidig evner å skape trygge og gode relasjoner til brukerne kan være brukernes viktigste tilgangsnøkkel til deltakelse i samfunnet og livskvalitet.

7. Litteratur

- Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Askheim, Ole Petter. 2003. *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Bakken, Trine Lise. 2015. *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Bingham, Jennifer C. 2010. *Aspergere fra A- og nesten til Å. Miljøterapi i forhold til voksne personer med Asperger syndrom*. Bodø: Licentia Forlag
- Bondy, Andy og Lori Frost. 2003. «PECS: Kommunikasjonsstrategier for visuelt sterke barn». I *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling*, Ivar Løvaas O. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Brodkorb Elisabeth og Marianne Rugkåsa. 2008. *Mellom mennesker og samfunn. Sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Duvold, Kristin og Eili Sponheim. 2002. «Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» I: *Hjerne og adferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv... et skritt videre*, Bente Gjørum og Bjørn Ellertsen (red.). Oslo: Gyldendal Akademiske
- Eikseth, Svein og Erik Jahr. 2003. «Autisme». I: *Anvendt atferdsanalyse. Teori og praksis*, S. Eikeseth og F. Svartdal, 225 – 249. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Ellingsen, Karl Elling red. 2007. *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsen, Karl Elling, Karl Jacobsen og Kari Nicolaysen red. 2002. *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- FN. 2015. *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter> (Lest 19.05.2015).
- FO. 2013. *Vernepleieren – utdanning og profesjonen*. Oslo: Felles organisasjonen <https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Vernepleier.pdf> (Lest 11.05.2015)
- FO. 2015. *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og samfunnsvitere*. Oslo: Felles organisasjonen

https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkeseti sk%20grunnlagsdokument_2015.pdf (Lest 28.04.2015).

Frambu. 2012. *Alternativ og supplerende kommunikasjon*.
<http://www.frambu.no/WebFolder5.aspx?NodeId=FF1F69A4-FADD-4775-8C1B-A6F8D01B6FF1> (Lest 22.05.2015).

Gerland, Gunilla. 2001. *Det er lurt å spørre. Om Asperger syndrom og høyt fungerende autisme*. Oslo. Cappelen Damm

Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. 18 (2010-2011). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. URL:
<http://www.regjeringen.no/pages/16246827/PDFS/STM201020110018000DDDPDFS.pdf>
(Lest 09.11.14)

Helsekompetanse. *Autisme og kommunikasjon* <http://kurs.helsekompetanse.no/uoh/5530>
(Lest 26.05.2015).

Holden, Børge. 2005. *Autisme. Amandas møte med atfedsanalysen*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Holen, Kristine Danielsen. 2011. *Å forstå og bli forstått. En studie av kommunikasjon mellom en elev som benytter seg av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og hans kommunikasjonspartnere*. Masteroppgave i spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31427/masterx2011-xkristinedanielsenholen-ferdig%5b1%5d.pdf?sequence=2&isAllowed=y> (21.05.2015)

Horne, Hans og Bjarne Øyen. 2005. *Målrettet miljøarbeid. Anvendt adferdsanalyse. Del 1. Læringsteori og dagliglivets pedagogikk*. Lillestrøm: G.R.D. Forlag

Hysing, Jenny. 2013. *Ja vi kan, viktige faktorer ved tilrettelegging for alternativ og supplerende kommunikasjon med barn*.
<http://www.statped.no/Laringsressurs/Fag/Sammensatte-larevansker/Elever-med-ADHD-trenger-larere-som-kan-skape-oversikt-og-struktur-i-skolehverdagen1/> (29.04.15)

ICD-10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Trondheim: KITH på oppdrag fra Helsedirektoratet; 2009. 10 revisjon. Elektronisk søkeverktøy ICD-10 versjon 1 for 2009.

Jacobsen, Karl og Morten Bekk. 2005. *Psykologisk forståelse av autisme – implikasjoner for behandling*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 42, nummer 9, 2005, side 790-796 http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=302894&a=3 (25.05.2015).

Kimestad, Anne Tove. *Ikke forstått* http://dikt.org/%C3%85_ikke_bli_forst%C3%A5tt
(27.05.2015)

Kvalitetsforskrift i pleie og omsorgstjenestene. 2003. *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792> (Lest 09.11.14)

Likestillings- og diskrimineringsombudet. *Om likeverdige tjenester* <http://www.ldo.no/rotnode/Likeverdige-offentlige-tjenester/Hva-er-likeverdige-tjenester/> (19.05.2015)

Lorentzen, E. 2008. *Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen?* Tidsskr Nor Legeforen 2008, side 128:201 – 2

Lorentzen, Per. 1998. *Språk og handling. Språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn.* Oslo: Tano Aschehoug

Lorentzen, Per. 2001. *Uvanlige barns språk.* Oslo: Universitetsforlaget

Lorentzen, Per. 2003. *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede.* Oslo: Universitetsforlaget

Løvaas, Ivar O. 2003. *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling.* Oslo: Gyldendal Akademiske

Meld.St. 45 (2012-2013). 2013. *Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemning.* Oslo: Barne- likestillings og inkluderingsdepartementet. URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-45-2012--2013.html?id=731249> (Lest 09.11.14).

NOU 2001:22. 2001. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer.* Oslo: Sosial- og helsedepartementet <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?docId=NOU200120010022000DDDEPIS&ch=1&q=> (Lest 26.05.2015)

Opplæringsloven. 1998. *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen.* https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6 (Lest 09.11.14).

Owren, Thomas. 2011. «En faglig handling» I: *Vernepleiefaglig teori og praksis - sosialfaglige perspektiver*, Thomas Owren og Sølvi Linde (red.). Oslo: Universitetsforlaget

Owren, Thomas. 2011. «Funksjonsnedsettelse og funksjonshemning» I: *Vernepleiefaglig teori og praksis - sosialfaglige perspektiver*, Thomas Owren og Sølvi Linde (red.). Oslo: Universitetsforlaget

Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2013. *Bære eller breste. Kommunikasjon i relasjon i arbeid med mennesker.* Bergen: Fagbokforlaget

Slåtta, Knut. 2011. «Deltagelse» I: *Multifunksjonshemning. Livsutfoldelse og læring*, Turid Horgen, Knut Slåtta og Anita Gjermstad (red.). Oslo: Universitetsforlaget

Startped (Statlig pedagogisk tjeneste). 2012. *Forekomst*. URL: <http://www.statped.no/Alternativ-og-supplerende-kommunikasjon/Hvem-kan-ha-behov-for-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ASK/Forekomst-av-personer-som-har-behov-for-ASK/> (Lest 29.10.2014).

Storvik, Sylvi. 2014. «Bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) for personer med ASD. Et lite tilbakeblikk på utviklingen og tanker rundt dagen situasjon». I *Autisme i dag* Bind 41, Nr. 2, 2014

Søreide m.fl. 2009. *Styrket rettigheter for barn, unge og voksne med kommunikasjonsvansker*. URL: <https://www.stortinget.no/nn/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantframlegg/2008-2009/dok8-200809-072/>

Tetzchner, Stephen von og Harald Matisen. 2002. *Alternativ og supplerende kommunikasjon. En innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Tetzchner, Stephen von mfl. 2002. *Barn, ungdommer og voksne med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon: Utviklingsmuligheter og organisering av opplæring og tjenester*. http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/05/brev_til_ufd_rev.pdf (Lest 28.04.15).

Vermeulen, Peter (red.), Marion Fuijkschot-Timmers og Bart Konings. 2008. *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget

Østvik, Jørn. 2008. «Hva er Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) - og hvem har behov for det?» *Dialog* medlemsblad for ISAAC Norge, s. 4 -8 http://www.isaac.no/wp-content/uploads/2010/04/dialog_extra.pdf (21.05.2015)

Østvik, Jørn. 2010. *Tegnsystemer i ASK*. Trøndelag kompetansesenter. Issac.no <http://www.isaac.no/fagstoff/tegnsystemer-i-ask/> (17.05.2015)

Øzerk, Meral og Kamil Øzerk. 2013. *Autisme og pedagogikk. Teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnæringer til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk