

# Tidlig innsats for små barn med behov for ASK

En systematisk litteraturstudie om utfordringsbilde og intervensjonsområder

Jørn Østvik, NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap, Institutt for psykisk helse  
Eli Marie Killi, Statped FoU

Juni 2019



## Innhold

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Sammendrag</b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>Innledning</b> .....  | <b>5</b>  |
| Forskningsspørsmål .....   | 5         |
| <b>Teoretisk forankring</b> .....                                    | <b>6</b>  |
| Funksjonen til alternative og supplerende kommunikasjonsformer ..... | 6         |
| Barns språkutvikling .....   | 6         |
| Relasjonell forståelse av funksjonshemming .....                     | 7         |
| Tidlig innsats .....   | 8         |
| <b>Metode</b> .....  | <b>10</b> |
| Protokoll .....  | 10        |
| Litteratursøk .....  | 11        |
| Innledende søk .....   | 11        |
| Første reviderte søk .....   | 12        |
| Andre reviderte søk .....  | 12        |
| Analyse .....  | 14        |
| Metodiske forbehold .....  | 15        |
| <b>Resultater</b> .....  | <b>17</b> |
| Utfordringer til støtte av barns kommunikasjon .....                 | 22        |
| Barnets funksjonsnedsettelse .....                                   | 22        |
| Bruker symbolsk kommunikasjon i liten grad .....                     | 24        |
| Bekymring hos foreldrene .....                                       | 26        |
| Mangel på kompetanse i praksisfeltet .....                           | 26        |
| Mangel på tilgjengelig kunnskap .....                                | 29        |
| Tiltak som kan fremme barns kommunikasjon .....                      | 30        |
| Grunnlag for intervensjon .....                                      | 31        |
| Innsatser rettet mot barnet .....                                    | 33        |
| Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere .....                    | 34        |
| Videre behov for forskningsbasert kunnskap .....                     | 36        |
| <b>Sammenstilling av resultater</b> .....                            | <b>38</b> |
| Utfordringsbildet .....  | 38        |

|  |           |
|--|-----------|
| Intervensjonsområder .....                 | 39        |
| Sammenfall med funn blant eldre barn ..... | 40        |
| Kontekstualisering av tidlig innsats ..... | 41        |
| <b>Referanser</b> .....                    | <b>43</b> |
| <b>Vedlegg</b> .....                       | <b>49</b> |
| Protokoll .....                            | 50        |

## Sammendrag

Denne rapporten gjengir en kunnskapsgjennomgang som er skrevet med utgangspunkt i Utdanningsdirektoratets oppdragsbrev til Statped (Statped 01-17) fra 2017. Kunnskapsgjennomgangen omhandler tidlig innsats overfor barn i alderen 0-4 år med behov for ASK, som har store motoriske utfordringer som påvirker kommunikasjonen, men som ikke har uttalte kognitive funksjonsnedsettelse.

Rapporten baseres på en systematisk litteraturstudie av forskningslitteratur om tidlig innsats overfor barn i målgruppen, publisert i perioden 1990 – 2018 på språkene norsk, svensk, danske eller engelsk. Studien hadde som målsetting å undersøke 1) utfordringer som påvirker barnas kommunikasjon, og 2) tiltak som kan støtte barnas kommunikative utvikling. På bakgrunn av forskningsspørsmålene og definerte inklusjonskriterier ble 15 fagfellevurderte forskningsartikler inkludert i kunnskapsgjennomgangen. Ingen av publikasjonene gjengir funn fra norske studier.

Med utgangspunkt i analysen av funnene fra de inkluderte publikasjonene ble et utfordringsbilde med fem hovedutfordringer som kan påvirke barns kommunikasjon identifisert. Disse var 1) barnas funksjonsnedsettelse, 2) barn bruker symbolsk kommunikasjon i liten grad, 3) bekymring hos foreldre, 4) mangel på kompetanse i praksisfeltet, og 5) mangel på tilgjengelig kunnskap. Analysen identifiserte i tillegg tre intervensjonsområder for tidlig innsats. Disse var 1) grunnlaget for intervensjoner, 2) innsatser rettet mot barnet, og 3) kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere.

I vurderingen av resultatene fra denne kunnskapsgjennomgangen er det viktig å kontekstualisere tidlig innsats. Flere forskere anbefaler at innsatsen sentreres rundt behovene til barnet og familien (familiesentrerte intervensjoner). Ettersom ingen publikasjoner rapporterte funn fra norske studier er det nødvendig å vurdere hvilke forhold som kan være like og ulike mellom Norge og landet der den enkelte studien ble gjennomført. Dette kan få betydning for hvordan et fremtidig tjenestetilbud vurderes organisert i Norge, fordi funnene kan få implikasjoner for rollene til ulike aktører i praksisfeltet og i hjelpeapparatet i helse- og opplæringssektoren.

## Innledning

Statped mottok i 2017 oppdragsbrev Statped S 01-17 fra Utdanningsdirektoratet om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Utdanningsdirektoratet, 2017). Oppdraget består av seks deloppdrag og har en varighet på tre år. Denne rapporten er knyttet til deloppdrag 5 der Statped blir bedt om å innhente kunnskapsgrunnlag om utfordringsbildet knyttet til gruppen barn med omfattende motoriske vansker og med kognitiv kapasitet som gjør at de vil ha behov for ASK livet ut. Kunnskapsgrunnlaget skal gi grunnlag for å utvikle et tidlig innsats-tilbud for denne gruppen ASK-brukere.

Rapporten er utarbeidet av forskerne Eli Marie Killi (seniorrådgiver, Statped FoU) og Jørn Østvik (førsteamanuensis, Institutt for psykisk helse, NTNU).

### **Forskningsspørsmål**

Med utgangspunkt i det ovennevnte deloppdraget ble følgende forskningsspørsmål utarbeidet som utgangspunkt for denne kunnskapsgjennomgangen:

- 1) Hvilke individuelle og kontekstuelle utfordringer kan påvirke kommunikasjon hos barn i alderen 0-4 år med omfattende motoriske vansker, som har behov for alternativ og/eller supplerende kommunikasjon, men som ikke har kognitive funksjonsnedsettelse?
- 2) Hvilke tiltak overfor barn i alderen 0-4 år med omfattende motoriske vansker og med behov for alternativ og/eller supplerende kommunikasjon og som ikke har kognitive funksjonsnedsettelse, kan støtte barnas kommunikative utvikling?

# Teoretisk forankring

## Funksjonen til alternative og supplerende kommunikasjonsformer

Denne studien omhandler barn med tre distinkte kjennetegn. Barna har:

- store motoriske utfordringer som påvirker kommunikasjon
- ingen uttalte kognitive funksjonsnedsettelse
- varige behov for ASK

Disse kjennetegnene påvirker hvilke funksjoner som de alternative og/eller supplerende kommunikasjonsformene skal ha for barna. Det kan være nyttig å se dette i sammenheng med den teoretiske modellen om funksjonelle hovedgrupper som er beskrevet av Tetzchner og Martinsen (2002). Modellen, som hovedsakelig benyttes i Norge og dels i andre nordiske land, beskriver tre funksjonelle hovedgrupper – uttrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen og språkalternativgruppen. Det som skiller gruppene fra hverandre er «ulik grad av språkforståelse og ulike forutsetninger for å tilegne seg forståelse og bruk av tale i framtida» (Tetzchner & Martinsen, 2002, p. 66). De kommunikative forutsetningene hos barn i denne studien er at barnas uttrykksevne er betydelig svakere enn deres språkforståelse. De tre ovennevnte kjennetegnene på barna sammenfaller godt med beskrivelsen av personer som befinner seg i uttrykksmiddelgruppen.

Et hovedmål for personer i uttrykksmiddelgruppen er å gi de opplæring i en alternativ kommunikasjonsform som gir den enkelte muligheten til å utvikle en varig «språklig uttrykksform som de er i stand til å bruke» (p. 66). For barn som denne studien omhandler er det derfor viktig å redusere gapet mellom barnas forståelse av språk og deres uttrykksevne. Å støtte barnas muligheter til å uttrykke seg språklig med bruk av ASK er altså et hovedmål.

## Barns språkutvikling

Det eksisterer ikke en omforent teoretisk forståelse av hvordan barn utvikler språk. I følge Von Tetzchner (2018) er det i dag to hovedtilnærminger til barns språkutvikling, hhv en nativistisk og en konstruktivistisk tilnærming.

Den nativistiske tilnærmingen (Chomsky, 1965, 1975, 1980; Crain, 1991; Pinker, 1994; referert i Von Tetzchner, 2018) legger til grunn at barnet har en genetisk komponent som bidrar til at språk kan utvikle seg på bakgrunn av grammatikalske strukturer og at denne komponenten er avgjørende for barnets språkkompetanse. Denne forståelsen tar utgangspunkt i at miljøets påvirkning kun har betydning for utførelsen, men ikke for utviklingen av den språklige kompetansen hos barn (Von

Tetzchner, 2018). Her legges altså til grunn at språklig eksponering er et viktig, men ikke tilstrekkelig kriterium fordi språkutvikling forstås å være biologisk forankret.

Den konstruktivistiske tilnærmingen representerer en helt annen forståelse av barns språkutvikling. Her legges det til grunn at barn har en generell evne til å lære og de har et ønske om oppnå kommunikative mål, der de bruker språket for å oppnå målene (Von Tetzchner, 2018). Denne tilnærmingen baseres ikke på genetiske komponenter, slik som grammatikalske strukturer, slik Chomsky (1975) argumenter for. I stedet forstås et barns bruk av ord og grammatikk som et resultat av barnets generaliseringer av egen og andres bruk av språket (Ambridge & Lieven, 2011; MacWhinney, 2015; Tomasello, 2003; referert i Von Tetzchner, 2018). Barnets språk utvikles gjennom sosiale samhandlinger med andre mennesker som er mer språklig kompetent enn barnet (Bruner, 1975, 1983; Vygotsky, 1962; referert i Von Tetzchner, 2018).

Den nativistiske og den konstruktivistiske tilnærmingen representerer to helt ulike utgangspunkt for tidlig innsats. Tidlig innsats representerer en rettet miljøpåvirkning som får direkte eller indirekte betydning for barnet (se *Tidlig innsats*, side 8). I en nativistisk forståelse vil tidlig innsats bare ha betydning i den grad innsatsen kan påvirke barnets *utførelse* av språk. Til forskjell kan tidlig innsats i en konstruktivistisk forståelse representere et vesentlig grunnlag for barnets språkutvikling, fordi tidlig innsats kan ha betydning for ulike karakteristikker av barnets sosiale samhandling med personer som er mer språklig kompetent enn barnet selv. Dette kan ha avgjørende betydning for barnets språklige utvikling. Det teoretiske utgangspunktet for barns språkutvikling som denne rapporten er skrevet ut fra er nettopp en konstruktivistisk tilnærming. Her legges til grunn at språkutviklingen hos barn påvirkes av forhold i barnets miljø. Gjennom et slikt perspektiv skapes grunnlag for miljørettede tiltak i form av tidlig innsats overfor barn som har behov for ASK, slik også Von Tetzchner (2018) påpeker.

## Relasjonell forståelse av funksjonshemming

I en teoretisk og deretter påfølgende praktisk tilnærming til å støtte barn med nedsatte kommunikative funksjonsnedsettelse, er det viktig å se det enkelte barnet i en helhetlig, kontekstuell sammenheng. Dette betyr å identifisere forutsetninger for barnets kommunikasjon som kan knyttes til (1) barnets funksjonsnedsettelse (individuelle forhold), og (2) relasjonelle, strukturelle og kompetanserelaterte forhold i omgivelsene (kontekstuelle forhold). En funksjonshemming utløses eksempelvis når det oppstår et gap mellom barnets individuelle forutsetninger for kommunikasjon og omgivelsenes krav til barnets kommunikasjon. En slik tilnærming sammenfaller med en nordisk, relasjonell forståelse av funksjonshemming (Goodley, 2011; Shakespeare, 2014; Tøssebro, 2004), der samspillet mellom individuelle og kontekstuelle/sosiale forhold må ses i sammenheng med hverandre for å utvikle forståelser og praksiser som kan støtte det enkelte barnet.

Denne rapporten er skrevet med utgangspunkt i en slik relasjonell forståelse. Dette innebærer at rapporten baseres på perspektiver som i like stor grad anerkjenner hvilken betydning kontekstuelle og sosiale forhold kan ha på barnets kommunikasjon, som funksjonsnedsettelsen og andre individuelle forhold hos barnet. En relasjonell forståelse av funksjonshemming vil i denne sammenhengen altså innebære å styrke det enkelte barnets individuelle forutsetninger til å kommunisere, samtidig som forhold i omgivelsene (kontekstuelle og sosiale forhold) er av en slik karakter at de i størst mulig grad bidrar til å bygge ned barrierene for en god og funksjonell kommunikasjon mellom barnet og andre mennesker.

## Tidlig innsats

Tidlig innsats overfor små barn forstås her ut fra to likeverdige perspektiver. Det kan omhandle 1) gjennomføring av tiltak tidlig i barnets liv (lav kronologisk alder), eller 2) tidlig inngripen når et behov oppstår som følge av skade, sykdom eller andre inntrufne forhold.

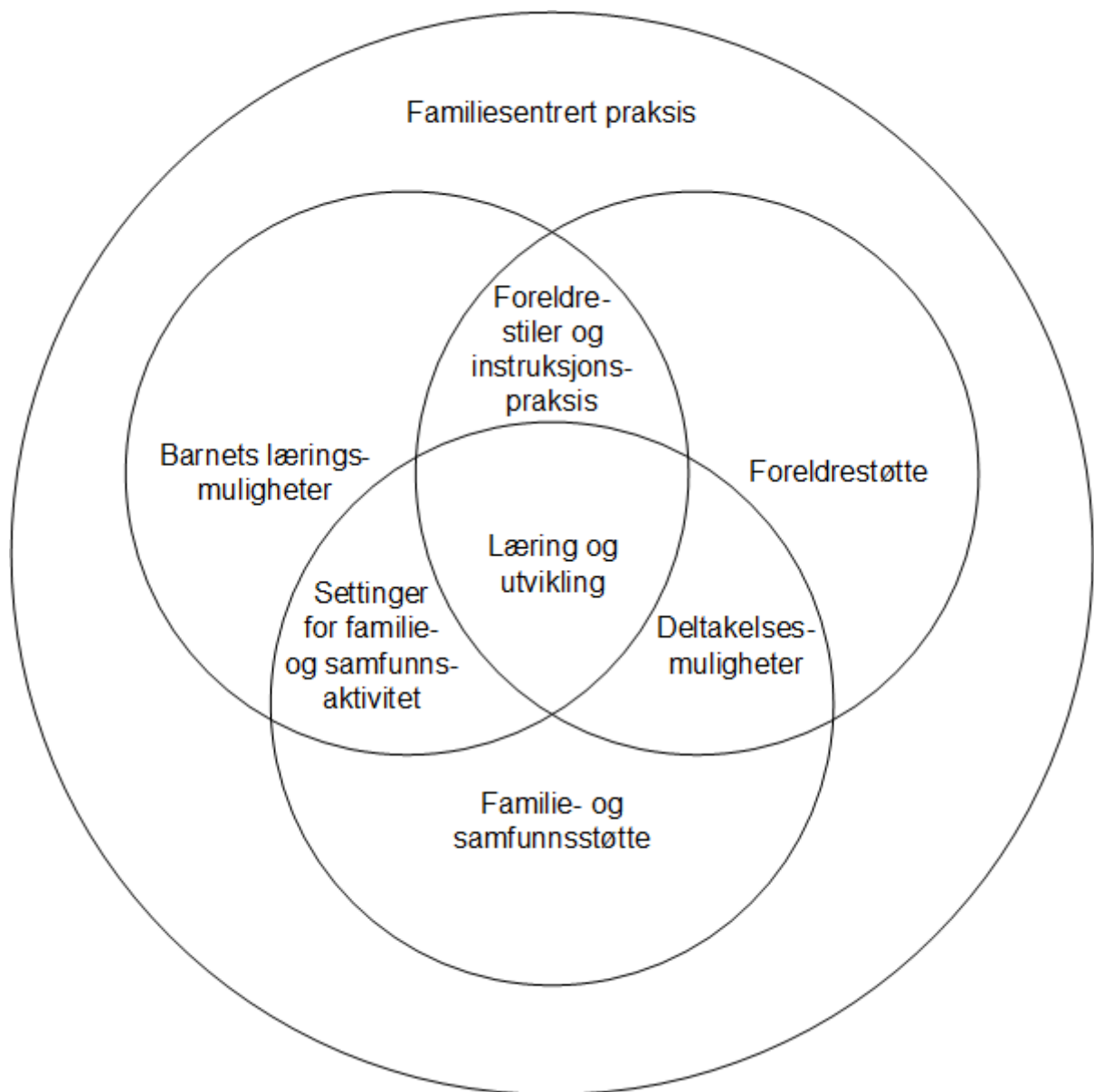
Det eksisterer ulike forståelser og definisjoner av *early intervention*, som er den engelske termen som ofte benyttes om tidlig innsats. Ramey, Ramey, og Lanzi (2007) definerer tidlig innsats som “a systematic approach of early and continual treatment from a team of professionals focused on meeting the needs of individual children and their families” (s. 445). Med utgangspunkt i en slik forståelse bør innsatsen altså være 1) systematisk, 2) gjennomføres på et tidlig tidspunkt etter at behovet er avdekket, 3) være kontinuerlig så lenge behovet oppstår, og 4) være sentrert rundt behovene til barnet og familien. Her er altså familien, sammen med barnet, målgruppe for den aktuelle innsatsen.

Dette er en forståelse som fremheves også av andre forskere. Dunst (2000) beskriver en evidensbasert modell for tidlig innsats som baseres på barnets læringsmuligheter, foreldrestøtte, og familie- og samfunnsstøtte med utgangspunkt i en familiesentrert tilnærming. Modellen beskrives med utgangspunkt i familiesentrerte intervensjoner som baseres på et samarbeid mellom familien og fagpersoner, fremfor intervensjoner som hovedsakelig baseres på perspektivene til fagpersoner.

Dunst vektlegger følgende forhold i modellen: *Barnets læringsmuligheter* omhandler interessante, engasjerende og kompetanseutviklende prosesser som gir barnet opplevelser av mestring med utgangspunkt i egne forutsetninger. *Foreldrestøtte* omfatter informasjon, råd og veiledning som styrker eksisterende kunnskap og ferdigheter hos foreldre, og som samtidig fremmer utviklingen av nye kompetanser som er viktige i utøvelsen av godt foreldreskap. Relevant foreldrestøtte er avgjørende for at foreldre skal kunne støtte barnets læringsmuligheter. *Familie- og samfunnsstøtte* inkluderer ulike former for ressurser (i familien og i samfunnet, uformelle så vel som formelle) som foreldre har behov for, slik at de har tid og kapasitet til å engasjere seg i og utøve et godt foreldreskap overfor barnet. I



*familiesentrert praksis* plasseres familien i en sentral rolle i beslutninger og tiltak som berører barnet, foreldrene, og familiære prioriteringer og preferanser. Modellen til Dunst (2000) gjengis i Figur 1.



Figur 1 Modell for tidlig innsats etter Dunst (2000)

## Metode

Denne kunnskapsgjennomgangen baseres på en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie innebærer et systematisk, begrunnet, dokumentert og verifisert litteratursøk for å identifisere, evaluere og syntetisere kunnskap på et felt (Fink, 2010; Haraldstad & Christophersen, 2004). Nedenfor beskrives hvordan litteraturgrunnlaget og de empiriske funnene som kunnskapsgjennomgangen baseres på, ble fremskaffet.

## Protokoll

Det ble utarbeidet en protokoll (Booth, Papaioannou, & Sutton, 2012; Schlosser, Wendt, & Sigafos, 2007) før litteratursøket ble gjennomført (se vedlegg A). Protokollen er en beskrivelse av hvordan litteratursøket og den påfølgende analysen av litteraturen som inkluderes i kunnskapsgjennomgangen, skal gjennomføres. I protokollen ble følgende beskrevet: 1) forskningsspørsmålene som ligger til grunn for kunnskapsgjennomgangen, 2) litteraturkildene, 3) søketermene, 4) inkluderingskriteriene, dvs kriteriene som ligger til grunn for valg av publikasjoner som inkluderes i kunnskapsgjennomgangen, 4) håndtering av ekskluderte publikasjoner, 5) prosedyren for gjennomføring av litteratursøket, 6) angivelse av hvilke opplysninger som skal hentes ut fra de inkluderte publikasjonene (dataekstraksjon), samt 7) kriteriene for kvalitativ vurdering av de inkluderte publikasjonene. Kriteriene for kvalitativ vurdering benyttes ikke i kunnskapsgrunnlaget som Statped legger til grunn for sin rapportering til Utdanningsdirektoratet, men de vil benyttes i en planlagt fagfelleverdert vitenskapelig artikkel som forskerne som står bak kunnskapsgjennomgangen, planlegger.

Kunnskapsgjennomgangen representerer et sammensatt litteraturgrunnlag. For å kunne gjøre relevante, tematiske avgrensninger ble det innledningsvis definert fem søketema:

- Tidlig innsats
- Motoriske vansker
- Kognisjon (ingen antatte kognitive funksjonsnedsettelse)
- Alternativ og supplerende kommunikasjon
- Utfordringer

For hvert søketema ble det utformet søketermer på hhv norsk, svensk, dansk og engelsk (se vedlegg A).

Det ble definert et sett med inklusjonskriterier for å etablere et grunnlag for å vurdere hvilke publikasjoner som skulle inngå i kunnskapsgjennomgangen. Publikasjoner som tilfredsstilte disse kriteriene ble inkludert:

- *Publikasjonstyper*: Fagfellevurderte artikler, doktorgradsavhandlinger, fagfellevurderte samt ikke fagfellevurdert bokkapitler.
- *Språk*: Litteratur på skandinavisk språk (norsk, svensk, dansk) eller engelsk språk.
- *Publiseringsperiode*: Litteratur publisert i perioden 1990-2018.
- *Forskningsdesign*: Litteraturstudier, casestudier, spørreundersøkelser, intervensjonsstudier og følgeforskningsstudier. Både kvalitative og kvantitative forskningsdesign inkluderes.
- *Relevans*: Litteratur knyttet til forskningsspørsmål 1 inkluderer ulike typer utfordringer, som individuelle, kontekstuelle, relasjonelle og systemiske utfordringer. For begge forskningsspørsmålene ble litteratur knyttet til 1) motorikk som påvirker kommunikasjon (tale, betjening av kommunikasjonshjelpemidler og/eller kroppsspråk) og 2) barn uten antatte kognitive funksjonsnedsettelse inkludert.
- *Aldersgruppe*: Barn i alderen 0-4 år.
- *Populasjon/geografisk område*: Litteratur som omhandler barn i Norge og barn i andre land.
- *Resultat*: Alle resultat som er relevante for forskningsspørsmålene.

Protokollen ble utformet og skrevet av Jørn Østvik, på bakgrunn av drøftinger med Statped FoU og Nasjonalt ASK-team i Statped.

## Litteratursøk

Det ble gjennomført litteratursøk i flere faser. Disse fasene er beskrevet nedenfor. Litteratursøkene ble gjennomført av Statped Bibliotek iht protokollen. I hver fase ble de resulterende publikasjonene håndtert i referanseverktøyet Endnote. Den påfølgende gjennomlesningen av publikasjonene ble foretatt av forskerne Eli Marie Killi og Jørn Østvik, samt seniorrådgiver Gro Narten Markestad i Statped, Nasjonalt ASK-team i Landsdekkende faglig enhet.

Litteratursøkene ble gjort i følgende 19 databaser: AMED, CINAHL, Cochrane, ERIC, EBSCO Psychology & behavioral sciences collection, ProQuest Health & Medicine, ProQuest social services abstracts, ProQuest Sociological abstracts, PsycNET, PubMed, PubPsych, Scopus, SveMed+, Web of Science, Oria, Duo, Idunn, Norart og Diva. Det ble også vurdert søk i litteraturdatabasene Google Scholar og Science Direct, men fordi disse databasene ikke gir mulighet for å kombinere søk, ble disse ikke benyttet.

## Innledende søk

Det ble innledningsvis gjort litteratursøk der søketermene fra alle fem søketemaene ble benyttet. Litteratursøket ble delt i to deler. Den første delen, som var knyttet til forskningsspørsmål 1, omfattet søketermer for søketemaene TIDLIG INNSATS, MOTORISKE VANSKER, KOGNISJON og ASK. Den andre delen, som var knyttet til

forskningsspørsmål 2, omfattet i tillegg søketermer for søketemaet UTFORDRINGER. Litteratursøket ble utformet slik at en eller flere søketermer fra hvert av søketemaene måtte oppfylles. Dette søket resulterte i et treff på 10 publikasjoner.

Søketemaet KOGNISJON ble på forhånd vurdert som utfordrende i denne sammenhengen. Dette har årsak i to forhold: 1) Forskningslitteraturen bruker ulike termer for å beskrive barn uten kognitive funksjonsnedsettelse. Før litteratursøket ble gjennomført, var det derfor usikkert hvilke termer som kunne være benyttet i relevant litteratur for kunnskapsgjennomgangen. 2) Vurdering av kognitivt funksjonsnivå hos barn i alderen 0-4 år kan være vanskelig, spesielt blant barn uten et funksjonelt talespråk. Dette fordi barns kognitive funksjonsnivå ofte ses i sammenheng med deres språklige funksjonsnivå. Når et barns ekspressive språk er redusert som følge av at barnet benytter en annen hovedkommunikasjonsform enn talespråk, kan vurderingen av barnets kognitive funksjonsnivå bli usikker, fordi de forventede sammenhengene mellom kognisjon og språk blir mindre pålitelige.

### **Første reviderte søk**

På grunn av mistanke om stor risiko for at resultatet fra det innledende litteratursøket i vesentlig grad kunne utelukke relevante publikasjoner, ble det gjennomført et revidert litteratursøk. Det andre litteratursøket omfattet de samme søketermene fra søketemaene TIDLIG INNSATS, MOTORISKE VANSKER, ASK og UTFORDRINGER. Søketemaet KOGNISJON ble utelukket slik at litteratursøket ikke omfattet søketermer knyttet til barns kognitive funksjonsnivå. Dette søket resulterte i treff på 76 publikasjoner når duplikater var fjernet. Etter gjennomlesning av publikasjonene, med utgangspunkt i inklusjonskriteriene og en individuell vurdering av kognitivt funksjonsnivå hos barna som var representert, ble sju publikasjoner inkludert.

### **Andre reviderte søk**

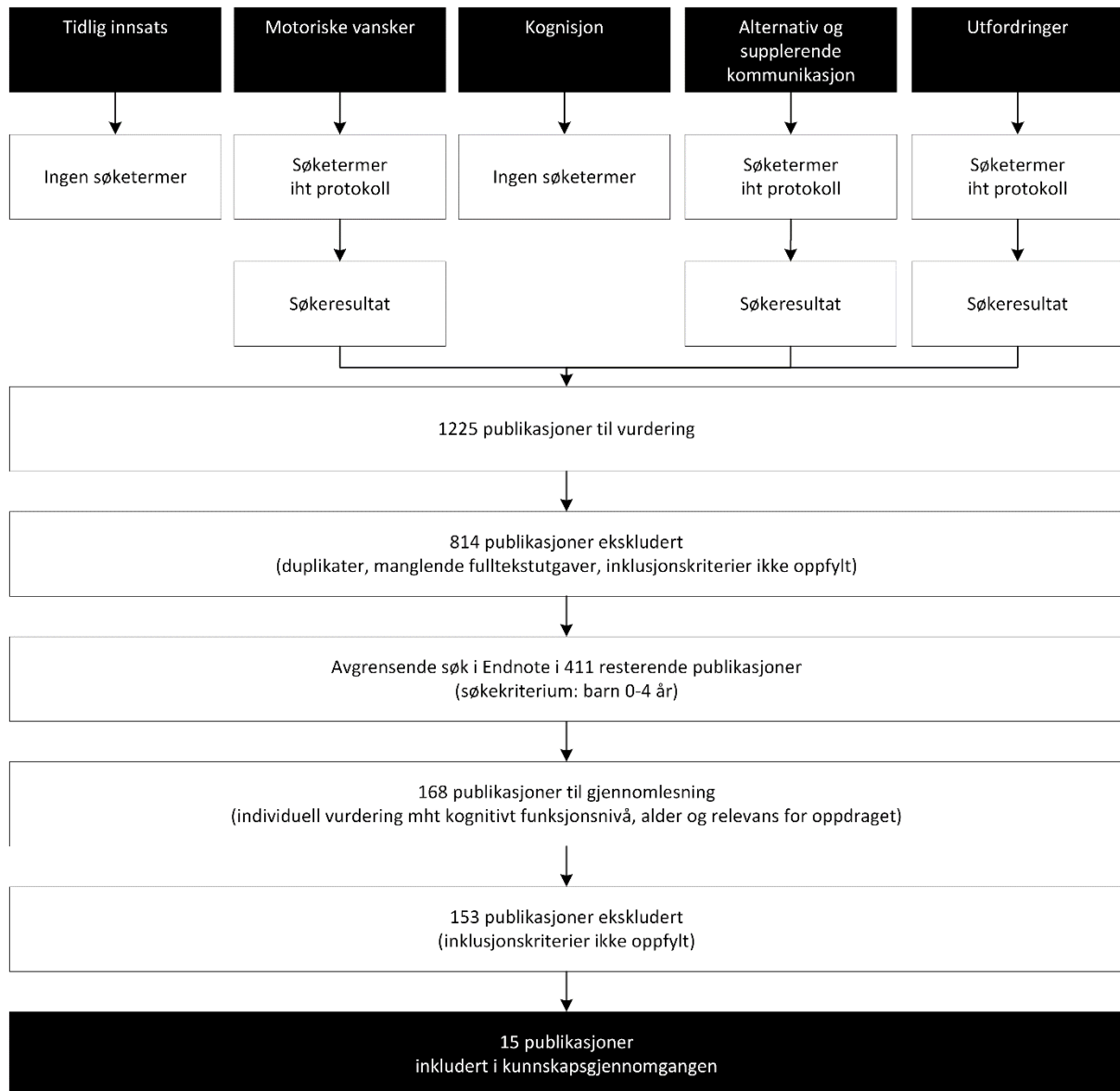
På bakgrunn av en vurdering av de sju inkluderte publikasjonene fra det første reviderte søket ble det på nytt funnet grunnlag for en mistanke om at det var stor risiko for at resultatet fra det første reviderte søket i vesentlig grad kunne utelukke relevante publikasjoner. Det ble derfor besluttet å gjøre et revidert søk #2. Dette søket omfattet søketemaene MOTORISKE VANSKER, ASK og UTFORDRINGER. Søketemaene KOGNISJON og TIDLIG INNSATS ble dermed utelukket i søket i de respektive litteraturlitebasene.

Det andre reviderte søket resulterte i treff på 1225 publikasjoner. Av disse ble 814 publikasjoner ekskludert som følge av at 1) fulltekstutgaver ikke var mulig å oppdrive, 2) duplikater ble fjernet, eller 3) inklusjonskriteriene ikke ble oppfylt. Tilbake sto 411 publikasjoner i fulltekstutgave. For å kunne gjennomføre en ressursmessig, forsvarlig håndtering av det store omfanget av gjenstående publikasjoner, ble det besluttet å gjøre et søk i Endnote med søketermer som kunne avgrense litteraturlitefangst til relevante publikasjoner. For å avgrense de gjenstående publikasjonene til publikasjoner som omhandlet barn i alderen 0-4 år, ble følgende søketermer valgt:

*infant, young child\*, small child\*, toddler, young age, early childhood, preschool\*, nursery school, daycare og early years.*

Et søk med disse søketermene i alle opplysninger om den respektive publikasjonen, medregnet fulltekstutgaven, resulterte i 168 publikasjoner. Disse publikasjonene ble gjennomlest med utgangspunkt i inklusjonskriteriene og en individuell vurdering av kognitivt funksjonsnivå og alder hos barna som var representert. Gjennomlesningen ble foretatt av forskerne Eli Marie Killi og Jørn Østvik, samt seniorrådgiver Gro Narten Markestad fra Nasjonalt ASK-team i Statpeds landsdekkende faglige enhet. Etter gjennomlesning av publikasjonene ble 15 publikasjoner inkludert. Av de 153 ekskluderte publikasjonene fikk 9 publikasjoner status som ekskluderte, men supplerende publikasjoner fordi de representerte utfordringer og/eller tiltak knyttet enten til barn i en uspesifisert aldersgruppe eller til barn i en tilstøtende aldersgruppe (5 år og eldre).

Prosedyren for litteratursøket er gjengitt i Figur 2.

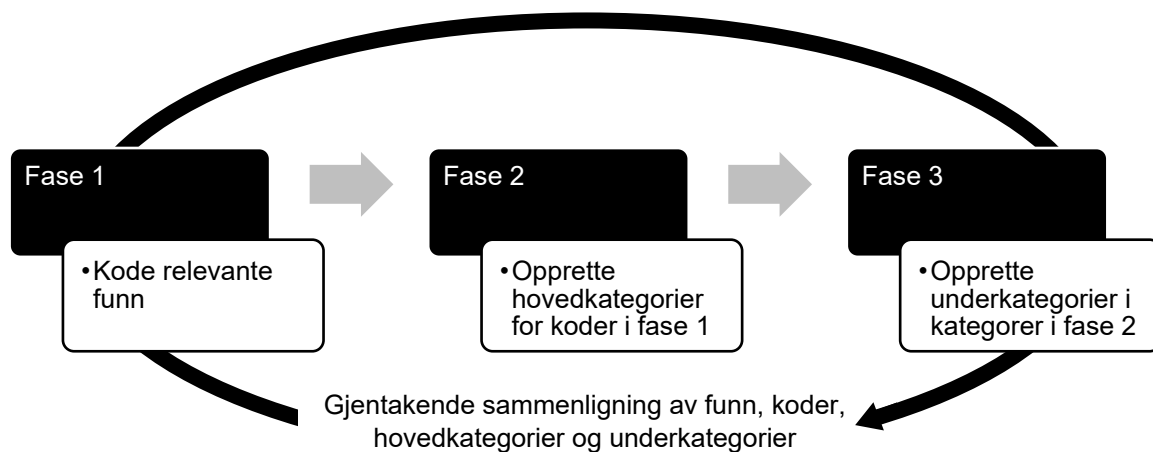


**Figur 2**      *Proseduren for litteratursøket*

## Analyse

Konvensjonell innholdsanalyse (Fauskanger & Mosvold, 2014) ble anvendt for å analysere funnene fra de inkluderte publikasjonene. Analysen, som ble utført av forskerne Eli Marie Killi og Jørn Østvik, bestod av tre faser: fase 1) kode relevante funn fra inkluderte publikasjoner, fase 2) opprette hovedkategorier for de respektive kodene fra fase 1, og fase 3) opprette underkategorier i de respektive hovedkategoriene. Fase 1 ble utført av Jørn Østvik, mens fase 2 og 3 ble utført av Eli Marie Killi og Jørn Østvik i fellesskap. Med utgangspunkt i studiens to forskningsspørsmål ble det opprettet tre kodesett, for hhv 1) utfordringer, 2) tiltak med dokumentert empirisk effekt, og 3) tiltak basert på andre funn.

I analysearbeidet ble det gjort gjentakende sammenligninger av relevante funn fra de inkluderte publikasjonene, kodene fra fase 1, hovedkategoriene fra fase 2, og underkategoriene fra fase 3. Dette ble gjort for å sikre indre konsistens i de respektive kategoriene og ytre konsistens *mellom* kategoriene. Analyseprosessen er illustrert i Figur 3. De tematiske kategoriene og funnene er beskrevet i neste kapittel (side 15).



Figur 3 Analyseprosessen

## Metodiske forbehold

I likhet med andre systematisk litteraturstudier representerer denne litteraturstudien noen restriksjoner. Nedenfor beskrives restriksjoner som er typiske for litteraturstudier. Dette er forhold som har påvirket hvilke resultater som gjengis i kunnskapsgjennomgangen.

Søkeordene for de respektive søketemaene ble valgt på bakgrunn av god kunnskap om praksis- og forskningsfeltet. Forskningslitteraturen innenfor dette aktuelle feltet er imidlertid ikke konsistent mht terminologi. Selv om søkeordene som ble valgt representerer et mangfold av termer som benyttes i litteratur på feltet, er det likevel en viss risiko for at litteratursøkene ikke har klart å fange opp all litteratur som kan være relevant for studiens forskningsspørsmål.

I litteratursøkene ble det benyttet søkeord på hhv norsk, svensk, dansk og engelsk. Dette innebærer at litteratur som er publisert på andre språk enn disse ikke ble fanget opp i litteratursøkene. Dette har således påvirket resultatene.

Tidsperioden for publisering som ble valgt for aktuell litteratur var 1990-2018. Avgrensningen ble gjort for å gjøre litteratursøket og håndteringen av resultatene gjennomførbart, og fordi litteratur i denne perioden ble forventet å være mest relevant for forskningsspørsmålene. Dette betyr at eventuell relevant litteratur publisert tidligere enn 1990 ikke er fanget opp.

Denne systematiske litteraturstudien er en tverrsnittstudie av tilgjengelig vitenskapelig litteratur innenfor rammene som protokollen beskriver. Studien gjengir resultatene fra litteratur som var tilgjengelig på tidspunktene da litteratursøkene ble gjennomført. Dette innebærer at dersom litteratursøkene hadde blitt gjennomført på andre tidspunkt, kunne dette resultere i et annet utvalg av litteratur og dermed også andre resultater. Dette som følge av at innholdet i databaser for vitenskapelig litteratur er i stadig endring.



## Resultater

15 publikasjoner tilfredsstilte inklusjonskriteriene og ble inkludert i kunnskapsgjennomgangen. Tabell 1 gir en oversikt over de inkluderte publikasjonene, med beskrivelse av studienes målsetting, forskningsdesign, deltakere og metode/datamateriale. Samtlige publikasjoner var tidsskriftsartikler på engelsk og ble publisert i perioden 1992 til 2018. Resultatene rapporteres med utgangspunkt i de to forskningsspørsmålene, og peker på hhv utfordringer og tiltak for å støtte utviklingen av kommunikasjonen hos barn i studiens målgruppe.

Tabell 1      Oversikt over inkluderte publikasjoner

| Publikasjon  | Studiens målsetting  | Forskningsdesign                    | Deltakere  | Metode/Data   |
|--|--|-------------------------------------|--|---|
| Borgestig, Sandqvist, Parsons, Falkmer, and Hemmingsson (2015) | Prøve ut øyestyring  | Longitudinell studie med AB-design  | 1 – 15 år  | Kvantitative data fra øyestyrensenhet / Statistisk analyse                      |
| Coleman, Weir, Ware, and Boyd (2013)                           | Utforske kommunikasjonsferdighetene til barn med CP i 2 års alder (+/- 1 mnd) og sammenhenger mellom barnas kommunikasjon, grovmotorikk og komorbiditet. | Kohort-studie                       | Foreldre, fysioterapeuter, barneleger, nevrologer, rehabilieringskonsulenter til barn med CP | Spørreskjema, intervju og medisinske rapporter / Statistisk analyse             |
| Geytenbeek, Harlaar, et al. (2010)                             | Undersøke bruk og nytte av tester som vurderer språkforståelse hos barn med alvorlig grad av CP.   | Systematisk litteraturstudie        | 1 – 40 år  | Uavhengig vurdering av publikasjoner foretatt av reviewere / Kvalitativ analyse |
| Geytenbeek, Heim, Knol, Vermeulen, and Oostrom (2015)          | Undersøke forståelsen av talespråk på setningsnivå hos barn med alvorlig grad av CP.   | Eksperimentelt, uten kontrollgruppe | 1:9 – 11:11 år   | C-BiLLT testinstrument / Statistisk analyse                                     |

| Publikasjon                                     | Studiens målsetting   | Forskningsdesign                    | Deltakere  | Metode/Data  |
|---|---|-------------------------------------|--|--|
| Geytenbeek, Heim, Vermeulen, and Oostrom (2010) | Utvikle et instrument (C-BiLLT) for å vurdere språkforståelse hos barn med alvorlig grad av CP.                                       | Eksperimentelt, uten kontrollgruppe | 14 – 60 måneder  | Vurderinger fra logopeder, C-BiLLT testinstrument / Kvalitativ og statistisk analyse |
| Hustad, Schueler, Schultz, and DuHadway (2012)  | Undersøke forståeligheten av talespråk hos barn med typisk utvikling og barn med CP.  | Eksperimentelt                      | Talere:<br>Barn med CP (snittalder 54,2 – 54,5 mnd, n=23) og barn med typisk utvikling (snittalder 55,1 mnd, n=20)<br><br>Lyttere:<br>Voksne (18-45 år, n=215) | Vurderinger av barns uttale / Statistisk analyse                                     |
| McCarthy et al. (2006)                          | Undersøke læringsbehovet ved nyutviklede eller forbedrede skanningsteknikker, og sammenligne disse med tradisjonelle skanneteknikker. | Eksperimentelt, med kontrollgruppe  | Barn med typisk utvikling (28 – 35 mnd, n=20)  | Kartleggingskjema under utprøving / Statistisk analyse                               |
| Novak and Majnemer (2014)                       | Undersøke hvilke spørsmål foreldre til barn med CP stiller til nevrologer, og gi nevrologer   | Randomisert utvalg (sosiale medier) | Foreldre til barn med CP   | Spørreskjema   |

| Publikasjon                      | Studiens målsetting   | Forskningsdesign                        | Deltakere   | Metode/Data                          |
|----------------------------------|---|---|---|--------------------------------------|
|                                  | oppdaterte evidensbaserte svar på foreldres spørsmål.   |   |   |                                      |
| Olswang et al. (2014)            | Undersøke hvorvidt supplerende opplæring for å lære triadisk blikk som signal for koordinert felles oppmerksomhet kan gi empirisk effekt. | Randomisert, kontrollert studie         | Barn (10 – 24 mnd) med forsinket motorisk utvikling, men med adekvat hørsel og syn og interesse for leketøy og mennesker, fordelt delt på eksperimentell gruppe (n=9) og kontrollgruppe (n=9) | Videoopptak / Statistisk analyse     |
| Pennington (2012)                | Beskrive tale- og kommunikasjonsvansker blant barn med CP og oppsummere intervensjoner som har vist seg å være klinisk effektive.         | Litteraturgjennomgang, ikke systematisk | Barn med CP (spedbarn, 2 ½ år, tidlig barndom)  | Kvalitativ gjennomgang av litteratur |
| Pennington and McConachie (1999) | Beskrive interaksjon mellom mødre og barn i leksituasjoner og replikere tidligere studier.  | Eksperimentelt                          | Barn med CP som påvirket fire lemmer (2:8 – 10:0 år, n=20) og deres mødre   | Videoopptak / Statistisk analyse     |

| Publikasjon  | Studiens målsetting   | Forskningsdesign                                      | Deltakere   | Metode/Data   |
|--|---|---|---|---|
| Pennington, Thomson, James, Martin, and McNally (2009)   | Undersøke om Hanen-programmet "It takes two to talk" kan knyttes til endringer i interaksjon mellom barn med motoriske vansker og deres foreldre. | Kvasi-eksperimentelt design                           | Barn med CP/myopati (1:7 – 3:0 år, n=11) og deres mødre                                   | Videoopptak / Statistisk analyse  |
| Reinhartsen (2000)                                       | Ikke oppgitt  | Litteraturgjennomgang                                 | Barn med store motoriske funksjonsnedsettelse (0:1 – ca 24 mnd, n=ukjent)                 | Litteraturgjennomgang   |
| Rosenberg, Clark, Filer, Hupp, and Finkler (1992)        | Utvikle og implementere et modellprogram for å styrke uavhengig deltakelse hos førskolebarn med store motoriske vansker.                          | Intervensjonsstudie, casebasert                       | Barn med ortopediske og andre motoriske funksjonsnedsettelse (0 – 5 år, n=24)             | Kvalitative vurderinger basert på notater og videoopptak / Kvalitativ analyse |
| Sargent, Clarke, Price, Griffiths, and Swettenham (2013) | Gi en klinisk beskrivelse av termen "eye-pointing" med utgangspunkt i barn med CP uten talespråk.   | Kumulative kliniske observasjoner og litteraturstudie | Spesialister i tverrfaglig kommunikasjonsklinikk for barn med CP (første leveår og eldre) | Kumulative observasjoner og litteraturstudie / Kvalitativ analyse             |

## Utfordringer til støtte av barns kommunikasjon

Utfordringer relatert til støtte av kommunikasjon for barn i alderen 0-4 år med omfattende motoriske vansker, kan grupperes i fire hovedområder. Disse knyttes til 1) barnets funksjonsnedsettelse, 2) bekymring hos foreldrene, 3) mangel på kompetanse i praksisfeltet og 4) mangel på kunnskap.

### Barnets funksjonsnedsettelse

Det er to områder som framkommer som sentrale i de inkluderte publikasjonene knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Disse omhandler komorbiditet, altså sammenfallende og overlappende vansker som svekker barnets kommunikative utvikling, samt at barn med CP gjennomgår en atypisk utvikling.

### Komorbiditet svekker kommunikativ utvikling

Den systematiske litteraturgjennomgangen viser at samtidige og overlappende vansker, særlig relatert til motorikk og sansning, svekker den kommunikative utviklingen hos barnet.

Bevegelses- og språkvansker påvirker barnets kognisjon negativt, og forståelsen av spatiale relasjoner reduseres, særlig hos barn med spastisk CP (Geytenbeek et al., 2015). Samtidig er de inkluderte publikasjonene i denne studien entydige i at motoriske vansker begrenser kommunikativ utvikling hos barnet. Motoriske vansker forhindrer barnet i å gjøre seg kroppslige erfaringer som derav fører til at de i liten grad utforsker omgivelsene på egen hånd. Dette begrenser barnets muligheter til å skaffe seg et nødvendig erfaringsgrunnlag for å utvikle begrep og bygge ordforråd (Geytenbeek et al., 2015; Rosenberg et al., 1992). Coleman et al. (2013) bekrefter i sin studie denne sammenhengen hos svært små barn med CP, at kommunikasjonsevnen avtar etter hvert som barnets grovmotoriske kapasitet til å undersøke omgivelsene avtar. De finner at den sterkeste variabelen assosiert med svake kommunikative ferdigheter, er alvorlighetsgraden av den grovmotoriske funksjonsnedsettelsen.

Barnets motoriske funksjonsnedsettelse vanskeliggjør barnets kommunikasjon og kommunikasjonspartnerens fortolkning av hva barnet ønsker å kommunisere. Resultatet kan bli at barnets forståelige signaler, som følge av skader i det nevrologiske systemet, begrenses til ja, nei og peking og en orientering mot det som er innen synsvidde (Pennington, 2012). Sargent et al. (2013) viser til at alvorlige motoriske funksjonsnedsettelser og vansker med å posisjonere kroppen, påvirker både barnets muligheter til å bruke blikket og kommunikasjonspartnerens mulighet til å observere barnets blick nøyaktig. På grunn av manglende språkproduksjon og liten motorisk selvstendighet gis barnet et svakere grunnlag for interaksjon med omgivelsene (Geytenbeek et al., 2015). Barnets reduserte mulighet for tilgang til leker kan påvirke barnets kognitive, kommunikative og sosiale utvikling negativt, samt påvirke utviklingen av selvhjelpsferdigheter. I andre rekke kan dette resultere i

en svekket motivasjon for å søke aktiviteter barnet i utgangspunktet kunne være interessert i (Rosenberg et al., 1992; Sargent et al., 2013).

## Gjennomgår atypisk utvikling

Språktilegnelsen hos barn med en typisk utvikling forløper raskt og tilsynelatende enkelt, mens for barn med alvorlig CP er denne prosessen vanskelig og mindre opplagt (Drager, Light, & McNaughton, 2010; Light, 1997; referert i Geytenbeek et al., 2015). Internasjonale studier rapporterer at tilbud til barn med alvorlig CP er preget av et for stort fokus på fysisk funksjon på bekostning av kommunikativ, sosial og akademisk utvikling (Novak & Majnemer, 2014). For eksempel ser man at tilbudene som gis til barn med fysiske funksjonsnedsettelse ofte prioriterer innsatser rettet mot økt mobilitet framfor intensjonell kommunikasjon (Olswang et al., 2014). Selv om dette ikke representerer funn i norske studier, så er det nærliggende å tro at dette også kan være tilfelle i Norge. En skjevfordeling med hovedvekt på fysisk fungering/funksjon på bekostning av barnets kommunikative utvikling, vil negativt påvirke barnets muligheter for innflytelse og deltakelse i familie og barnehage/skole.

Geytenbeek, Heim, et al. (2010) peker på at barn kan ha utfordringer i tolkning av andre auditive stimuli enn tale. Hvis barn med store motoriske funksjonsnedsettelse frarøves eksponering av ikke-verbale og miljømessige lyder i tidlig alder, vil det bidra til at de utvikler vansker med å tolke auditive stimuli. Dette underbygger de ved å henvise til Engelen et al. (2006), som rapporterer at eksponeringen av ikke-verbale og miljømessige lyder er viktig, fordi slike stimuli bærer i seg en spesifikk mening som hjernen lærer å kjenne igjen og som går forut for de tidligste stadiene i språkutviklingen.

Barn med CP som har alvorlig motorisk funksjonsnedsettelse, avviker fra typisk kommunikativ utvikling fra 24 måneders alder. I studien av Coleman et al. (2013) undersøkes forholdet mellom kommunikasjonsferdigheter og grovmotorisk fungering hos barn med CP i alderen 24-36 måneder. Her vises det til at foreldre rapporterer bedre kommunikasjonsferdigheter hos barnet på spørsmål som måler sosiale og språklige ferdigheter, sammenlignet med symbolske ferdigheter. Tester med symbolske komponenter kan derfor være utfordrende for barn med CP, fordi det krever fingerferdigheter som å stable klosser og imitere lek. Dette kan medføre at reseptiv språkforståelse hos barnet blir undervurdert, men symbolske ferdigheter er likevel anerkjent som prediktor for senere kommunikativ fungering. Coleman et al. (2013) viser til at symbolske komponenter i standardiserte tester har vist seg å bidra signifikant til å predikere reseptiv språkforståelse hos barn ved to-års alder. Barn med lettere motoriske vansker kan også ha en risiko for en atypisk kommunikativ utvikling (Coleman et al., 2013).

Geytenbeek et al. (2015) rapporterer at barn med alvorlig CP har signifikant dårligere setningsforståelse, sammenlignet med barn med en typisk utvikling. Studien viser at det er særlig forståelsen for komplekse setninger som er forsinket hos barna.

Pennington (2012) hevder at barnets kommunikative utvikling kanskje aldri vil følge et typisk utviklingsmønster, noe som vil bety ikke bare en forsinket utvikling, men også varig reduserte kommunikative evner.

Det at kommunikativ utvikling hos barn med CP avviker fra typisk utvikling, må forstås i lys av at typisk kommunikativ utvikling er avhengig av et samspill mellom motoriske, kognitive, sensoriske og lingvistiske evner (Nip, Green, & Marx, 2011, referert i Coleman et al., 2013). Funksjoner knyttet til alle disse fire områdene kan være påvirket av den type hjerneskade som sees hos barn med CP, sammen med alvorlighetsgraden av den motoriske funksjonsnedsettelsen (Coleman et al., 2013).

## **Bruker symbolsk kommunikasjon i liten grad**

### **Betjeningsløsninger vanskeliggjør tilgang til kommunikasjons hjelpemidler**

Tilgang til ASK er av essensiell betydning for å kunne bidra til å bedre språkutviklingen, utvide funksjonell kommunikasjon og fremme læring for små barn med komplekse kommunikasjonsbehov (Light & Drager, 2002, referert i McCarthy et al., 2006). Likevel representerer ASK teknologi for små barn med store motoriske vansker, en grunnleggende utfordring.

For små barn som ikke direkte kan velge elementer fra tastatur eller skjerm ved hjelp av en finger, pinne eller lysstråle, er skanning det viktigste alternativet som er tilgjengelig (McCarthy et al., 2006). Men små barn har vansker med å lære skanning fordi designet på skanningsteknikker ikke er godt nok tilpasset. Det kan være at elementene som det kan velges mellom ikke er gjort tydelig nok, samtidig som det er en mangel på feed-back etter aktivering av bryter når målobjektet er valgt (McCarthy et al., 2006). Studien til McCarthy et al. (2006) bekrefter hvor utfordrende det er for små barn å bruke tradisjonelle skanningsteknikker. Selv om skanning belaster motorikk minimalt, så er det krevende kognitivt (Horn & Jones, 1996; Ratcliff, 1994; Treviranus & Roberts, 2003, McCarthy et al., 2006). Hvordan barnet utfører skanning er avhengig av mange faktorer som motoriske, perseptuelle og kognitive ferdigheter. I tillegg spiller faktorer relatert til skanningsteknikk inn, som f. eks. type skanning, skanningsmønster, størrelsen på oppsettet og tiden en må vente. Resultat fra denne studien bekrefter videre at 3-4 år gamle barn med typisk utvikling har utfordringer med å lære å skanne nøyaktig. Ifølge studien, er det derfor grunn til å tro at barn med behov for ASK og som har store motoriske vansker og andre sammenfallende vansker, både kognitive, språklige og sensorisk-perseptuelle vansker, vil erfare enda større vansker med å lære seg å skanne enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse (McCarthy et al., 2006).

Det finnes få alternativer til skanning for barn som trenger alternative og supplerende kommunikasjonsmidler (McCarthy et al., 2006). Samtidig som studier viser at for mange barn er dette utfordrende. Noen barn kan ha vansker med spontant å lære seg at øyepeking kan tjene en kommunikativ hensikt eller at det kan erstatte ulike gester for å etablere felles oppmerksomhet (Sargent et al., 2013).



Innlæring av øyestyring krever visuell oppmerksomhet og motivasjon over tid for å fullføre en oppgave (Borgestig et al., 2015). Dette utfordrer barnet med alvorlig CP både når det gjelder presisjon og timing av bevegelsesuttrykk, samtidig som den voksne møter utfordringer i å oppdage og tolke bevegelsene og deres betydning i interaksjonen (Brooks-Gunn & Lewis, 1984; Reinhartsen, 2000; referert i Sargent et al., 2013). Kompleksiteten i ferdigheter knyttet til øyestyring, som er involvert både for barnet og kommunikasjonspartneren, kan bidra til å forklare hvorfor noen barn ser ut til å ha særlige utfordringer på dette området (Sargent et al., 2013).

Epilepsi, som er en vanlig tilstand hos barn med CP, kan redusere barnets muligheter til å lære ferdigheter i øyestyring. Borgestig et al. (2015) har undersøkt hvordan barn med alvorlig fysiske funksjonsnedsettelse kan forbedre sine ferdigheter i øyestyring over tid under kontrollerte betingelser. Flertallet av barna i denne studien profitterte på denne treningen, mens det ene barnet med en epilepsi som ikke lot seg behandle, ikke tilegnet seg nye ferdigheter i øyestyring i det hele.

Det mangler tydelige beskrivelser av hva øyepeking innebærer både for fagpersoner og omsorgsgivere. Dette utløser både metodiske og substansielle utfordringer, ifølge Sargent et al. (2013). De peker på at situasjoner hvor små barn med CP benytter blikket og ser på noe, av kommunikasjonspartneren kan bli fortolket som at barnet «peker på» noe, uten å vite sikkert om barnet intensjonelt vil lede kommunikasjonspartners oppmerksomhet mot noe. Problemstillinger og praksiser knyttet til barns innlæring av øyepeking er lite utviklet. Støtte til barnet slik at det lærer hvordan blikket kan benyttes aktivt, for å foreta valg og for å fortelle og spørre, synes ikke å være godt utviklet.

Øyepeking forutsetter visuelle, kognitive, språklige og sosiale ferdigheter for å signalisere interessepunkt og etablere en intendert mening med øyepekingen. Hvis fiksering av blikket hos et barn, som ennå ikke har etablert ferdighetene for øyepeking, fortolkes som at barnet uttrykker et aktivt valg eller en intensjonell kommunikasjon, kan dette føre til tapte læringsmuligheter, viser studien til Sargent et al. (2013). De hevder at mangelen på en tydelig beskrivelse av hva øyepeking er, kan føre til den feilslutningen at barnet spontant lærer seg å benytte blikket til å kommunisere, slik det skjer hos barn med en typisk utvikling. Intensjonell øyepeking er understøttet av en rekke kognitive og lingvistiske ferdigheter som krever at kommunikasjonspartneren har en detaljert kunnskap om disse for å kunne tolke barnets øyepeking (Sargent et al., 2013). Borgestig et al. (2015) peker på enda en faktor som er utfordrende for barn med alvorlig fysisk funksjonsnedsettelse når de starter opp med øyepeking på skjerm, nemlig at det fører til tretthet og utmattelse å interagere ved å peke og velge elementer med blikket.

### Bruker kommunikasjonshjelpemidler i liten grad

Barn bruker kommunikasjonsmidler hovedsakelig til bestemte typer ytringer. Dette gjelder i situasjoner der barnet gir informasjon relatert til objekter som ikke er

tilgjengelig, eller informasjon som ikke relaterer seg til konteksten her og nå, eller de trenger å oppklare/forklare noe. Imidlertid, i de tilfellene barnet kan støtte seg på informasjon i kontekst, benytter de gester og/eller vokalisering (Pennington & McConachie, 1999). Ellers viser studier at barn benytter kommunikasjonsmidler i liten grad. Denne mangelen på bruk kan ikke enkelt relateres til at barnet er ukjent med hjelpemidlet. Barn benytter seg i hovedsak av sine naturlige modaliteter for kommunikasjon, slik som vokalisering, øye-peking, gester og kroppsbevegelser. De benytter seg sjelden av supplerende kommunikasjonssystem, unntatt når de eksplisitt blir spurt om å gjøre det (e.g., Harris, 1982; Light, Collier, & Parnes, 1985a; Smith, 1984; referert i Pennington & McConachie, 1999). En annen faktor som spiller inn ifølge Pennington & McConachie (1999), er at fraværet av abstrakte samtaletema reduserer barnets behov for kommunikasjonshjelpemidler. Samtalen kontrolleres av den voksne og dreier seg i stor grad om her-og-nå der barnet responderer bekreftende eller benektende. Det er verdt å merke seg at denne studien til Pennington & McConachie er 20 år gammel. Om senere studier endrer grunnlaget for noen av funnene i denne studien, er ikke kjent.

## **Bekymring hos foreldrene**

### **Foreldrebekymring begrenser kommunikativ utvikling**

Kommunikative funksjonsnedsettelse hos barnet øker risikoen for redusert deltakelse i familie- og samfunnsliv, noe som kan bidra til å øke stressnivået hos foreldrene (Sargent et al., 2013).

Barn med CP kan ha en rekke ulike kommunikative funksjonsnedsettelse. Disse inkluderer tale, oralmotorisk fungering, språklig og kommunikativ fungering og leseferdigheter (Coleman et al., 2013). Motoriske vansker som abnormal muskeltonus, ukoordinerte bevegelser og vansker med å holde kroppen i en normal positur, kan påvirke både barnets verbale og nonverbale interaksjonsmønstre (Reinhartsen, 2000). Dette er faktorer som påvirker følelsen av enhet og gjensidighet mellom barn og omsorgsgiver, som normalt etableres i barnets første leveår. Følelsen av tap og bekymringen for barnets utvikling og overlevelse kan, ifølge Reinhartsen (2000), resultere i tilbaketrekking og fornektelse av barnet og slik forstyrre de tidligste mulighetene for kommunikativ utvikling hos barnet.

## **Mangel på kompetanse i praksisfeltet**

### **Kommunikasjonspartnere mangler kompetanse**

Pennington & McConachie (1999) refererer flere studier som viser at den voksne i interaksjon med barnet tar flere initiativ, introduserer flest samtaleemner og benytter seg i stor grad av spørsmålstillinger og instruksjoner. Dette resulterer i at barnet blir satt i en responderende rolle (Barrera & Vella, 1987; Basil, 1992; Hanzlik, 1990; Jolleff, McConachie, Winyard, & Jones, 1992; Light, Collier, & Parnes, 1985b; Pennington & McConachie, 2001; Sigafos, 1999; referert i Pennington et al., 2009).

Dette betyr at barnet i liten grad gis muligheten til å utvikle ferdigheter til å ta eget initiativ i samtaler (Pennington & McConachie, 1999). Det samme sees når det gjelder å ta tur i samtalen, der barnet må bes om å ta tur av kommunikasjonspartneren (Light et al., 1985b, referert i Pennington & McConachie, 1999). Dette fører til at voksne kommunikasjonspartnere regulerer og kontrollerer barnets muligheter til å bidra og ha påvirkningsmuligheter i kommunikasjonen (Pennington & McConachie, 1999).

Interaksjonsmønsteret mellom barn uten funksjonsnedsettelse og omsorgsgivere rapporteres å være markant forskjellig fra det vi finner mellom barn med fysiske funksjonsnedsettelser og uten talespråk og deres omsorgsgivere. Hos barn med en typisk utvikling finner en allerede fra 2,5 års alderen at det er en likevekt mellom barnets og den voksnes tur- taking i samtalen (Pennington & McConachie, 1999). Geytenbeek et al. (2015) bidrar til å forklare hvorfor foreldre til barn med store motoriske vansker og uten talespråk er så dirigerende og ledende i kommunikasjon med sine barn. I motsetning til barn med en typisk utvikling der kommunikasjonspartneren tilpasser sitt språk basert på barnets språklige nivå (Light, 1997; Light & McNaughton, 2011; referert i Geytenbeek et al., 2015), kan kommunikasjonspartnere til barn med CP uten talespråk, ikke basere seg på barnets språkproduksjon. Derfor mener Geytenbeek et al. (2015) at det ikke er overraskende å observere så høy grad av foreldrestyring og begrensede kommunikasjonsmønstre hos barn med alvorlig CP. Pennington et al. (2009) påpeker at dette også resulterer i at omsorgsgiver primært samtaler med barnet når det er en hensikt som skal oppnås, og ikke samtale for samtalens skyld alene.

I interaksjon med barnet erfarer kommunikasjonspartneren at det er vanskelig å tolke barnets kommunikative signal på grunn av barnets motoriske funksjonsnedsettelse og vansker med å respondere på en konsistent og forutsigbar måte. Svekket koordinering mellom motorikk og henholdsvis syn og vokalisering, påvirker både barnet og kommunikasjonspartneren (Pennington, 2012; Reinhartsen, 2000). Når barnets gester, blick, stemme og ansiktsuttrykk begrenses som følge av dårlig kontroll på hode- og overkropp (Olswang et al., 2014), kan dette føre til at barnet begynner å produsere idiosynkratiske tegn (Sigafos & Mirenda, 2002, referert i Olswang et al., 2014). Reinhartsen (2000) finner det samme, at barn med alvorlig motorisk funksjonsnedsettelse antatt vil ha kommunikative signaler som er unike sammenlignet med andre barn. Barn med alvorlige fysiske funksjonsnedsettelser er derfor mindre i stand til å mestre deltakelse i naturlige kommunikative interaksjoner. Dette resulterer i at barnet står i fare for å oppleve en forsinket språklig utvikling (Arens, Cress, & Marvin, 2005; Halle, Brady, & Drasgow, 2004; Iacono, Carter, & Hook, 1998; Paparella & Kasari, 2004; Pinder & Olswang, 1995; Pinder, Olswang, & Coggins, 1993; Reinhartsen, 2000; referert i Olswang et al., 2014)

Denne litteraturgjennomgangen viser at barn ofte blir satt i en passiv rolle i forhold til en kommunikasjonspartner. Interaksjon mellom voksne og barn med alvorlig

motorisk funksjonsnedsettelse og uten talespråk, kjennetegnes av at kommunikasjonspartneren dominerer samtalen. Denne type interaksjon påvirker barnets rolle i samtalen, og medfører at barnet begrenses til å benytte få kommunikative funksjoner, ved at de hovedsakelig responderer med «ja» og «nei» svar, viser anerkjennelse og etterspør eller gir informasjon på en enkel måte om objekt som er innen synsvidde (Clarke & Kirton, 2003; Light, Collier, & Parnes, 1985c; McConachie & Ciccognani, 1995; Pennington & McConachie, 1999; Rowski, Sevcik, Reumann, & Pate, 1989; referert i Pennington et al., 2009).

Pennington & McConachie (1999) viser i sin studie, at når barnet først initierer kommunikasjon og ønsker noe, etterspør noe eller vil informere om noe, blir de ofte møtt med behov for ytterligere avklaringer hos kommunikasjonspartner. Dette ender med at barnets bestrebelser om å formidle informasjon sjelden lykkes. Selv om det er forskjeller, så peker Pennington & McConachie (1999) på at det kan være vanskelig for barn med talevansker og fysiske funksjonsnedsettelser å endre budskapet og klargjøre ytterligere hva de mener. Dette begrunnes med at selv om barnets vokalisering og gester kan være så tydelige som det de klarer å produsere, har de ikke tilgang til et tilstrekkelig tilpasset vokabular på kommunikasjonshjelpemiddelet til å uttrykke budskapet sitt. Hustad et al. (2012) peker i tillegg på at barn med CP og dysartri og medfølgende språkvansker, er i risiko for å bli oversett som brukere av ASK på grunn av kompleksiteten i kommunikasjonsutfordringene.

Pennington (2012) hevder at foreldre begrenser kommunikasjonsmønsteret gjennom å velge tema og stille spørsmål som barna kan besvare på en enkel måte og som formidler lite informasjon. Dette sees i kommunikasjon med barn som spenner vidt i alder og i alvorlighetsgrad av motorisk funksjonsnedsettelse. Foreldrene tar kontroll over samtalen med sine barn. Pennington et al. (2009) støtter dette funnet og viser til at interaksjonen mellom mor-barn følger et repetitivt mønster der mor starter de fleste samtaler, barnet responderer, mor anerkjenner barnets respons og følger opp med neste trekk. Videre framhever de at mors hyppige initiativ ofte inneholder instruksjoner til barnet.

Manglende respons eller mistolking av kommunikative signaler hos barnet, kan redusere barnets interesse for å kommunisere. For å kompensere for dette initierer den voksne den videre kommunikasjonen uten barnets medvirkning. Barnet mister på denne måten muligheten til å ta sin tur i interaksjonsprosessen. Dette kan føre til at barnets naturlige behov for å kommunisere påvirkes negativt og kan føre til at barnet resignerer (Reinhartsen, 2000). Pennington et al. (2009) understreker at økende forståelighet i barnets kommunikasjon ikke automatisk endrer kommunikasjonsmønstrene, og barnet forblir avhengig av kommunikasjonspartneren.

Pennington & McConachie (1999) hevder med henvisning til tidligere forskning, at det er grunn til å anta at interaksjonsmønstrene for barn med alvorlig motorisk funksjonsnedsettelse og uten talespråk, i liten grad endres i løpet av barndommen. I et lengre perspektiv vil det kommunikasjonsmønsteret som observeres mellom barn

og omsorgsgivere, begrense barnets deltakelse sosialt og på sikt redusere full tilgjengelighet til utdanning og senere arbeid (Pennington et al., 2009).

## **Mangel på tilgjengelig kunnskap**

### **Mangler forskningsbasert kunnskap**

Motoriske og sensoriske utfordringer vanskeliggjør vurderingen av barnets utviklingsnivå. I tillegg til at barn med alvorlige fysiske funksjonsnedsettelse ikke blir forstått og noen ganger gir opp å kommunisere, fører motoriske og sensoriske utfordringer også til at det blir vanskelig å vurdere barnets utviklingsnivå. Uten mer presis kartlegging av utvikling, er det vanskelig for omsorgsgiver og praktikere å bidra med effektive intervensjoner, noe som er særlig viktig for barn med alvorlige fysiske funksjonsnedsettelse fordi de allerede har en risiko for forsinket utvikling på nevrologisk grunnlag (Reinhartsen, 2000).

Litteraturgjennomgangen avdekker mangel på kunnskap på flere områder knyttet til barn i tidlig alder med store motoriske vansker. Det er lite kunnskap om mestring av skanning blant barn under tre år. En studie av McCarthy et al. (2006) som undersøkte to år gamle barn med typisk utvikling, finner at det er mulig å minske læringskravene gjennom en bedre tilpassing, og dermed redusere noe av den tiden som må til for at barnet skal mestre skanning. Studien gjør imidlertid oppmerksom på at selv om disse resultatene bidrar til kunnskap om hvordan tilrettelegge for å lære barnet skanningsteknikker i en kritisk fase av tidlig utvikling, så kan ikke resultatene uten videre generaliseres til barn med atypisk utvikling.

Det mangler også kunnskap om i hvilken grad talemotoriske vansker påvirker språkutviklingen. Hustad et al. (2012) observerte i sin studie at barn med både dysartri og språkvansker hadde større utfordringer med å produsere lange setninger enn de med kun dysartri. Generelt sett mangler det forskningslitteratur som prospektivt undersøker kommunikasjonsferdigheter hos små barn med CP ved bruk av standardiserte verktøy.

Et siste område der det etterlyses mer forskningsbasert kunnskap, gjelder betydningen av ikke-lingvistiske lydstimuli når det gjelder kognitiv og språklig utvikling hos barn med CP (Geytenbeek, Harlaar, et al., 2010).

### **Testmetodiske utfordringer svekker tiltaksgrunnlaget**

**MANGLER FELLES EGNEDE PROSEDYRER FOR KARTLEGGING.** Individuell tilrettelegging av tester for barn med alvorlig CP som innebærer alternative prosedyrer for testadministrering, kan medføre økt tidsbruk som i sin tur kan ha uheldig og negativ innflytelse på barnets motivasjon og utføring av testen. Å sammenligne kommunikativ utvikling hos barn med CP, byr på utfordringer fordi terminologi og måleinstrumenter varierer (Coleman et al., 2013). Det benyttes ulike tester og ulike måter å administrere testene på, derfor varierer vurderingen av språkforståelsen hos barn med CP (Geytenbeek, Harlaar, et al., 2010).

**MOTORISK MODALITET UTFORDRER BRUK AV KARTLEGGINGSMATERIELL.** Det rapporteres at det er vanskelig å gjøre en pålitelig kartlegging av språk og kognisjon hos barn med alvorlig CP på grunn av barnets motoriske utfordringer. Det er i det hele metodisk krevende å gjennomføre kartlegging av språkforståelse av barn i tidlig alder. Dette skyldes at kartlegging av barn med alvorlig CP krever metoder som pålitelig og nøyaktig fremkaller responser, ikke bare innenfor barnets motoriske evner. Det kreves også at testen tilpasses og reflekterer barnets ofte begrensede sosiale miljø (Geytenbeek, Harlaar, et al., 2010). Geytenbeek, Harlaar, et al. (2010) peker også på faren for at det er barnets evne eller ikke-evne til å utføre en motorisk oppgave som blir vurdert, framfor barnets språkforståelse. Standardiserte tester som benyttes til å kartlegge språkforståelse hos små barn som har uforståelig språk eller ingen språk i det hele tatt, trenger tilpassing.

**OPPDAGER KOMMUNIKASJONSVANSKER SENT.** Coleman et al. (2013) viser i sin studie at de barna med CP som har store motoriske vansker, demonstrerer avvik fra typisk kommunikativ utvikling så tidlig som fra 24 måneders alder. Resultatene i studien viser et gjensidig forhold mellom kommunikasjonsferdigheter og grovmotorisk fungering, der barn med mer alvorlig grovmotoriske vansker hadde dårligere kommunikasjonsferdigheter. Men det pekes også på at barn med mer milde motoriske vansker kan være i risiko for en avvikende kommunikativ utvikling.

Det mangler tester som er basert på normative data for barn med alvorlig CP. Alle standardiserte tester som er identifisert i Geytenbeek, Harlaar, et al. (2010): PPVT, BPVS, TROG, CELF, STSG, TCGB, PLS, RDLS, REEL, TACL og SIT (kun normalisert) er utviklet for barn uten motoriske begrensninger. Men bruk av tilpassede standardiserte tester for språkforståelse synes å bli enklere med stigende alder, sett i forhold til tilpasning av tester for små barn med alvorlig CP (Geytenbeek, Harlaar, et al., 2010).

## Tiltak som kan fremme barns kommunikasjon

Tiltak som kan fremme barns kommunikasjon i alderen 0-4 år med omfattende vansker omfatter henholdsvis tiltak basert på generelle funn og tiltak med dokumentert empirisk effekt. Tiltak basert på generelle funn kan knyttes til tre hovedområder: 1) grunnlag for intervensjon, 2) innsatser rettet mot barnet og 3) kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere. Tiltak basert på dokumentert empirisk effekt omfatter innsatser som inngår i to av disse hovedområdene, - innsatser rettet mot barnet og - kompetanseheving av kommunikasjonspartnere. Tiltak basert på dokumentert empirisk effekt vil bli beskrevet under disse to hovedområdene.



## Grunnlag for intervensjon

### Igangsette innsats tidlig

Studien til Coleman et al. (2013) peker i retning av at hjerneskaden påvirker kommunikativ utvikling, og de anbefaler derfor tidlig innsats og monitorering av kommunikasjon hos svært små barn med CP. Særlig gjelder dette barn som er født på termin og de med store motoriske funksjonsnedsettelse.

McCarthy et al. (2006) refererer til Light & Drager (2002) når de understreker den grunnleggende betydningen det har å starte med ASK tidlig for små barn med komplekse kommunikasjonsbehov for å optimalisere kommunikasjon og støtte språkutviklingen. Hustad et al. (2012) støtter viktigheten av bruk av ASK for å utvide både tale- og språkutvikling og bidra til økt sosial deltakelse for barn med CP og dysartri, som har alvorlige problem med å gjøre seg forstått. De understreker betydningen av å ta i bruk ASK som redskap til å utvide den nytten barnet har av sin naturlige tale og forbedre sin forståelighet. Derfor anbefaler de at ASK vurderes for små barn med CP som har dysartri, for å støtte tale-, språk- og kommunikativ utvikling.

### Kartlegge barnets kommunikasjon

Barn med typisk utvikling har ved 2,5 års alder tilegnet seg de fleste ferdigheter som de trenger for å kommunisere; be om oppmerksomhet, be om en gjenstand eller handling, be om informasjon, be om klargjøring når de ikke har hørt eller forstått det som er blitt sagt, bidra med informasjon og kommentarer, gjenta utsagn når de ikke er blitt forstått, signalisere «ja» og «nei» og gi uttrykk for sin personlighet gjennom f.eks. humor (Pennington, 2012). I følge Pennington (2012), bør barn i tidlig alder observeres i forhold til disse ferdighetene i hverdagslige kontekster, samt at de testes gjennom lek hvilke av ferdighetene de er i stand til å benytte seg av når det legges til rette for det. Det er viktig å notere seg hvordan barnet formidler disse kommunikasjonsferdighetene gjennom f.eks. gester, vokaliseringer eller tale.

Studien til Coleman et al. (2013) viser at barn med CP har behov for kommunikasjonskartlegging i tidlig alder. På grunn av forventede kommunikasjonsutfordringer har de større behov for å bli fulgt opp enn jevnaldrende med typisk utvikling. De understreker også at tidlig kartlegging av barnets kommunikasjonsutvikling er viktig for riktig tidspunkt for tidlig intervensjon. Samtidig understreker Geytenbeek et al. (2015) også betydningen av å ha kunnskap om barnets talespråkforståelse for interaksjon med foreldre/omsorgsgivere og andre kommunikasjonspartnere.

Setningsforståelsen hos barn med alvorlig CP er signifikant dårligere sammenlignet med barn med en typisk utvikling (Geytenbeek et al., 2015). Det er særlig forståelsen av syntaktisk mer komplekse setninger som er forsinket hos disse barna. Studien til Geytenbeek et al. (2015) viser imidlertid at språkforståelsen hos barn med alvorlig

CP utvides opp til minst 12 års alder. De vektlegger derfor viktigheten av å følge barnets språkforståelse i alle aldre.

Når det gjelder bruk av tester, viser Geytenbeek, Heim, et al. (2010) til at tidligere studier har benyttet standardiserte tester med eller uten tilpasning. Men fordi barn bør få bruke sine egne kommunikasjonsformer i tester av språkforståelse, har Geytenbeek, Heim, et al. (2010) utviklet en ny test til dette formålet; C-BiLLT<sup>1</sup>. De preliminnære resultatene fra utprøving av denne testen i studien fra 2010, viste at testen hadde et potensial til å bli et nyttig redskap for å kartlegge talespråkforståelse hos barn med komplekse kommunikasjonsbehov og CP.

Geytenbeek et al. (2015) viser til flere studier som underbygger viktigheten av at barnets talespråklige forståelse blir kartlagt. Dette begrunnes ut fra at barn med alvorlig CP ikke har mulighet for talespråk, og derfor vil det være forståelsen av talespråk som bidrar til kommunikativ utveksling og være avgjørende for barnets språkutvikling og kommunikasjonsferdigheter. Videre vil forståelse av talespråk være grunnleggende for sosial og akademisk suksess og legge grunnlaget for tilegnelse av grafiske og andre ikke-vokale symbol. Pennington (2012) hevder at ferdigheter som viser seg under testing, men som ikke er observert i kommunikasjon ellers, kan bli generalisert ved å endre kommunikasjonsomgivelsene. Bruk av video i tester for vurdering av språkforståelse hos små barn med alvorlig CP kan ifølge Geytenbeek, Harlaar, et al. (2010) øke motivasjon og oppmerksomhet hos barnet, samtidig som det belaster blikket i liten grad.

Reinhartsen (2000) framholder betydningen av å dokumentere barnets repertoar av signaler blant barnets omsorgsgivere, for å etablere en konsistent kommunikasjonsform. Det blir derfor nødvendig å definere hva et kommunikativt signal er. Reinhartsen hevder at et signal må oppfylle følgende kriterier; det er intensjonelt, det er konsistent og det er forutsigbart.

Når det gjelder øyepeking kreves det en prosedyre for grundig observasjon av hvilke objekt som holder barnets oppmerksomhet over tid, samt en beskrivelse av ferdigheter ved øyepeking for å komme fram til en felles forståelse av øyepeking. Øyepeking krever evnen til å fiksure, skifte fiksering, forstå at en handling kan fungere som et spørsmål eller en kommentar, holde og utrykke preferanser, initiere og respondere på felles oppmerksomhet med kommunikasjonspartner, visuell gjenkjenning, symbolsk forståelse, ordforståelse, samt evne til å bekrefte eller avkrefte kommunikasjonspartners tolkning av øyepeking (Sargent et al., 2013).

For å sørge for at barnets vilje og motivasjon til å kommunisere understøttes, må omsorgspersoner forstå barnets allerede eksisterende evne til å kommunisere. Av dette følger at det er viktig at fagpersoner tilbringer tid sammen med

---

<sup>1</sup> C-BiLLT - Computer-Based Instrument for Low Motor Language Testing. Testen er nå ferdig og tilgjengelig.



omsorgspersoner for å observere hvordan barnet interagerer i naturlige kontekster og sammen med de som er kjente for barnet (Reinhartsen, 2000).

### **Styrke familiemedvirkning i intervensjoner**

Olswang et al. (2014) viser i sin studie til at det ikke finnes en enkel tilnærming som kan dekke alle behov hos et barn. Derfor understreker de med referanse til to andre studier (Brady, Warren, & Sterling, 2009; Prelock, 2013), at de som tilrettelegger tilbud for aldersgruppen opp til 3 år, må velge den mest hensiktsmessige behandlings- og tjenestemodellen som passer til barnets nåværende og fremvoksende utviklingsprofil, samt familiens behov og preferanser. Olswang et al. (2014) anbefaler fokusert logopedbehandling fordi det utvider mulighetene for tidlig intervensjon når det gjelder kommunikasjonsferdigheter. Modellen de anbefaler innebærer at det er omsorgspersoner som identifiserer hva som skal prioriteres. Fagpersoner veileder påfølgende omsorgspersonen på de strategier som adresserer det som foreldre har identifisert som mål i barnets naturlige miljø (American Speech-Language-Hearing Association, 1985, referert i Olswang et al., 2014).

Foreldres vurderinger er også nyttig som bidrag til profesjonelles vurderinger når det gjelder forståelighet av tale hos barn med CP og dysartri (Hustad et al., 2012).

### **Innsatser rettet mot barnet**

#### **Anerkjenne barnets idiosynkratiske kommunikasjon**

Geytenbeek et al. (2015) understreker at barn er forskjellige, og at dette særlig gjelder barn med ulike type CP. Derfor må barn med CP følges opp i alle aldre i forhold til sitt individuelle språk sett i sammenheng med hvilken type CP barnet har.

Hvis det er avklart at et signal hos barnet er et kommunikativt signal, så er det viktig at dette dokumenteres slik at alle omsorgsgivere kan respondere på samme måte hver gang barnet produserer dette signalet. En konsistent respons forsterker barnets bruk av dette signalet og bidrar til å motivere for senere bruk, ifølge Reinhartsen (2000). Denne studien peker også på betydningen av å vektlegge den funksjonen signalet har kommunikativt, framfor vektlegging av hvordan signalet er produsert.

#### **Lære barnet kommunikative strategier**

Pennington & McConachie (1999) viser til flere studier og fastslår at intervensjoner rettet mot barnet ikke kun skal introdusere barnet for hjulpet kommunikasjon. I tillegg skal barna lære å bruke diskursstrategier som å initiere og opprettholde samtaler, samt et komplett spekter av kommunikative funksjoner.

#### **Eksponeere for talespråk og ikke-verbale lyder**

Geytenbeek et al. (2015) framhever at talespråklig stimulering fremmer kognitiv utvikling. Som eksempel viser de til at når et barn er i stand til å forstå hva som blir omtalt, lettere kan foreta sammenligninger og konseptuelle relasjoner som er nødvendig for å forstå komplekse syntaktiske setninger. De framholder videre at

opplæringsprogrammer for barn med alvorlig CP må vurdere det lingvistiske hierarkiet i setningsforståelse når det er fokus på utvikling og forståelse av talespråk. Et annet moment som også spiller inn, ifølge Geytenbeek et al. (2015), er type CP. Denne bør tas i betraktning ved valg av innretningen på opplæringsprogram for å styrke setningsforståelse og støtte augmentativ og alternativ kommunikasjon.

Geytenbeek, Heim, et al. (2010) refererer til funn som antyder at barn med komplekse kommunikasjonsbehov kan utvikle forståelse for talespråk selv når produktivt talespråk er begrenset. Den tilsynelatende språkfordelen hos barn med dyskinetisk CP, sammenlignet med barn med spastisk eller blandet CP, antyder at graden av motoriske vansker ikke predikerer talespråkforståelse hos barn med CP.

Det er viktig for barn med store motoriske vansker å bli eksponert for ikke-verbale lyder. Selv om behandling av ikke-verbale lyder ikke krever språklig kunnskap, så formidler likevel ikke-verbale lyder eller miljømessige lyder spesifikke betydninger som det nevralt kretsløp kjenner igjen i de tidligste stadiene av språkutviklingen og derfor er viktig å bli eksponert for (Geytenbeek, Heim, et al., 2010).

Når det gjelder forståelighet av barns talespråk, viser studier av talespråket hos 4 år gamle barn at det er grunn til å anta at språklig kontekst gir bedre holdepunkter for forståelse av barnets tale enn enkeltordproduksjon (Hustad et al., 2012).

## Fremme bruk av hjulpet kommunikasjon

Det er viktig å fremme bruk av hjulpet kommunikasjon gjennom å gi barn opplæring i hvordan få tilgang til vokabular og hvordan produsere ord og fraser på passende steder i samtalen (Pennington, 2012). Sargent et al. (2013) viser i sin studie hvordan kommunikasjons hjelpemidler kan fremme deltakelse i aktiviteter sammen med jevnaldrende.

## Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere

### Styrke kompetansen hos kommunikasjonspartnere

Pennington (2012) understreker betydningen av å gi kommunikasjonspartnere opplæring og støtte for å kunne hjelpe barnet til å bli mest mulig aktiv og uavhengig i sin kommunikasjon, og for å kunne oppmuntre barnet til å bruke sine individuelle kommunikasjonsferdigheter. Opplæringen kan gis til foreldre og barn på individuell basis eller til grupper av foreldre. Pennington (2012) peker på at kommunikasjonspartnere må lære hvordan innlemme systemet i muntlig samhandling, hvordan modellere bruken i samtalen og sørger for at barnets behov for endret og utvidet vokabular er oppdatert.

En forutsetning for å sikre barnets vilje og ønske om å kommunisere, er at omsorgsgivere må forstå barnets allerede eksisterende kommunikasjonsferdigheter (Reinhartsen, 2000).

TILTAK MED DOKUMENTERT EMPIRISK EFFEKT. *Opplæring i ASK*. Opplæring av kommunikasjonspartnere er nå en integrert og effektiv metode for intervensjon i ASK (for eksempel Kent-Walsh & McNaughton, 2005; Lund & Light, 2007; Pennington, Goldbart, & Marshall, 2004; Sevcik, Ronski, & Adamson, 2004; referert i Pennington et al., 2009). Det er dokumentert effekt av opplæring av foreldre. Foreldre blir mindre dirigerende i sin samhandling med barnet, og de blir mer lydhøre for hva barnet kommuniserer. Opplæringen knyttes også til at barna tar flere «turer» i samtalen, tar initiativ til flere skifter i samhandlingen og stiller flere spørsmål og ytrer seg mer (Pennington et al., 2009).

*Opplæring i utviklingsstøttende samhandling*. Pennington et al. (2009) bekrefter at Hanen-programmet viser sterk empirisk effekt med hensyn til at mødrene ble mer responderende og mindre dirigerende som kommunikasjonspartnere. Mors dominans i samtaler reduseres særlig hvis de får opplæring på to områder; a) lærer å kjenne igjen sitt barns kommunikasjon og b) lærer i mindre grad å styre samtalen og la barnet lede an. Dette fører til at barnet initierer mer og utøver mer kontroll i samtalen.

Effekten av Hanen-programmet for foreldre til barn i barnehagealder med CP opprettholdes over tid viser studien av programmet (Pennington et al., 2009).

### Fremme valid bruk av øyepeking

Sargent et al. (2013) framhever auditiv assistert skanning som støtte til aktiv utvelgelse ved øyepeking. Dette gjelder de barna som bevisst kan inspisere visuelt materiale, men som har en for utilfredsstillende kontroll av sin visuelle oppmerksomhet og sine øyebevegelser til å være i stand til å fikse lenge nok til at blikket blir «lest» av kommunikasjonspartner. Sargent et al. (2013) råder kommunikasjonspartnere til å utvise forsiktighet med å tilegne barnet intensjonell kommunikasjon på bakgrunn av øyepeking. Det er videre av stor betydning at det tilstrebes lik fortolkning av øyepeking i opplærings situasjoner. Det er viktig at dette anerkjennes, slik at forvirring ikke oppstår blant de forskjellige voksne som arbeider med det enkelte barn (Sargent et al., 2013).

TILTAK MED DOKUMENTERT EMPIRISK EFFEKT. Eksisterende forskning dokumenterer at målrettet opplæring av barnet i bruk av triadisk blikk bidrar til å manifestere atferd som uttrykker «koordinert felles oppmerksomhet» (Olswang et al. (2014).

Borgestig et al. (2015) viser i sin studie “Eye Gaze Performance for Children with Severe Physical Impairments Using Gaze-Based Assistive Technology – a Longitudinal Study” til resultater som indikerer at barn med alvorlig fysisk funksjonsnedsettelse i alle aldre, vil kunne forbedre bruk av øyepeking over tid ved bruk av øyestyringsteknologi. De konkluderer også med at barn med alvorlig motoriske vansker kan lære å kontrollere datamaskin med øyestyring. Ved behov bør barn lære øyestyring fra 1-års alder (Borgestig et al., 2015).

Innlæring av øyestyring på datamaskin gjennom hverdagslige aktiviteter, vil optimalisere innlæringen av disse ferdighetene (Borgestig et al., 2015). Derfor anbefaler Borgestig et al. (2015) at barnet får denne opplæringen knyttet til dagliglivet der ferdighetene trengs og aktivitetene skjer. Intervensjonsprogrammet anbefale videre at det bygges på samarbeidskonsultasjon og direkte støtte.

## Videre behov for forskningsbasert kunnskap

I de foregående kapitlene av rapporten er resultatene fra de inkluderte publikasjonene som inngår i denne kunnskapsgjennomgangen, gjennomgått. Flere av de inkluderte publikasjonene har foruten å bidra med kunnskap til beskrivelse av utfordringsbildet og intervensjonsområdene, også beskrevet områder der det er klare mangler på forskningsbasert kunnskap. Mangel på forskningsbasert kunnskap kan bidra til å svekke grunnlaget for tidlig intervensjon. Slike mangler er av betydning for hvordan studiens forskningsspørsmål kan besvares.

Nedenfor redegjøres det kort om fremtidige forskningsområder som forskere (ved publiseringstidspunktet for de respektive inkluderte publikasjonene) beskriver som viktige for å videreutvikle forskningsbasert kunnskap om tidlig innsats for barn i studiens målgruppe. Redegjørelsen gir altså et kortfattet bilde av kunnskap som forventes å være relevant for utviklingen av både forsknings- og praksisfeltet. Sammen med funnene beskrevet i kapitlet *Mangel på tilgjengelig kunnskap* (side 29), tydeliggjør de foreslåtte fremtidige forskningsområdene at grunnlaget for tidlig innsats for barn i studiens målgruppe kan og bør utvikles videre gjennom ny evidensbasert kunnskap.

På bakgrunn av det metodiske forbeholdet som er beskrevet i metodekapitlet (side 15) kan vi ikke utelukke at det i de senere årene har vært et tilfang av ny forskning på områdene som beskrives nedenfor, som ikke er fanget opp av denne kunnskapsgjennomgangen. De foreslåtte områdene for videre utvikling av forskningsbasert kunnskap med betydning for tidlig innsats overfor barn i studiens målgruppe er:

- Det er behov for å undersøke nærmere behovet for og betydningen av eksponering for ikke-lingvistiske stimuli og den betydning det kan ha for barnets kognitive og kommunikative utvikling (Geytenbeek, Heim, et al., 2010).
- McCarthy et al. (2006) fant i sin studie av to- åringers at selv de med typisk utvikling, hadde vansker med å lære tradisjonelle skanningsteknikker. De anbefaler derfor å undersøke videre effekten av ulike design for skanning for å gi barn med komplekse kommunikasjonsbehov tilgang til tilpasset assisterende teknologi på tidligere utviklingsstadier. Dette for at barn med komplekse kommunikasjonsbehov skal kunne bli bedre i stand til å maksimere sin språklige og kommunikative utvikling og kunne få utnyttet sitt fulle potensiale.

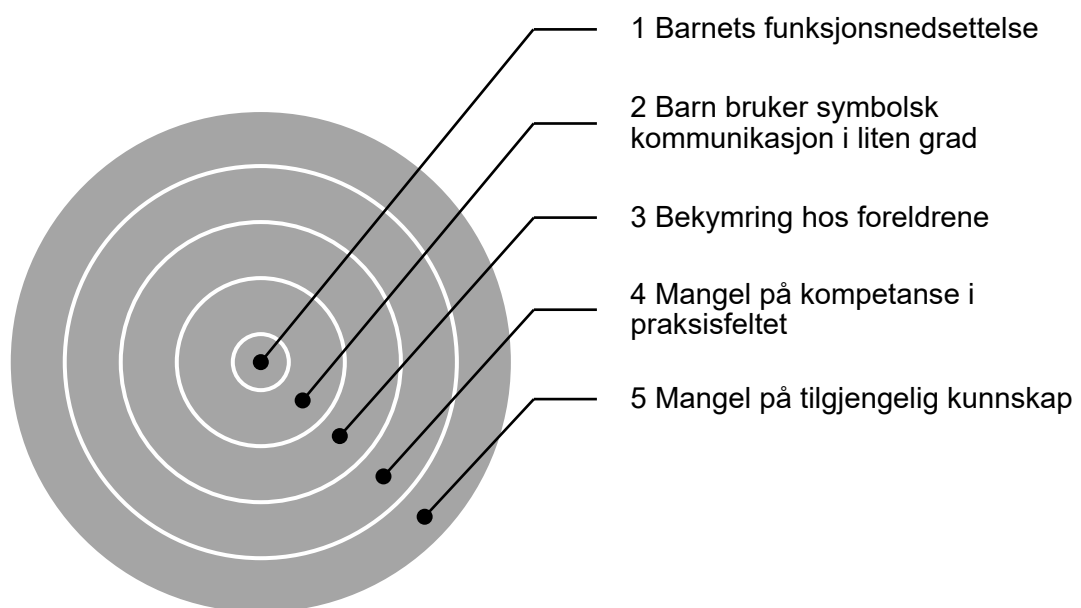
- McCarthy et al. (2006) anbefaler også med utgangspunkt i samme studie, å forfølge denne studien videre og utvikle nye og innovative betjeningsløsninger med lavere brukergrensesnitt for små barn.
- Coleman et al. (2013) bekrefter i sin studie at kommunikasjonsevnen hos svært små barn med CP minker etter hvert som grovmotorisk funksjon avtar. Dette understreker, ifølge Coleman m.fl., behovet for tidlig kommunikasjonsovervåking av alle barn. Derfor anbefaler de videre forskning som undersøker forbindelsen mellom type hjerneskade og tale- og språkferdigheter hos barn med CP.

## Sammenstilling av resultater

Resultatene fra kunnskapsgjennomgangen peker på to hovedforhold med betydning for tidlig innsats: 1) utfordringer som påvirker barnas kommunikasjon, og 2) tiltak (intervensjoner) som kan støtte barnas kommunikative utvikling.

### Utfordringsbildet

Utfordringsbildet som tegnes karakteriseres av fem distinkte hovedutfordringer. Disse utfordringene knyttes til forhold ved det enkelte barnet, til barnets nærpå personer og til kunnskapssamfunnet på et mer overordnet nivå. Utfordringene, som er gjengitt i Figur 4, representerer altså områder av både individuell og sosial/kontekstuell karakter. Det eksisterer samtidig sammenhenger mellom områdene. Et eksempel på dette er at barns begrensede bruk av kommunikasjonshjelpemidler som ble rapportert (Pennington & McConachie, 1999) delvis kan knyttes til at voksne kontroller hvordan samtaler med barnet forløper. Slik praksis kan ha direkte sammenheng med mangel på kompetanse i praksisfeltet, også blant foreldre. Hovedutfordringene representerer derfor forhold som direkte eller indirekte påvirker barnas muligheter til å kommunisere og til å utvikle sin kommunikasjon. Således vil en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Goodley, 2011; Shakespeare, 2014; Tøssebro, 2004) være nyttig i forståelsen og håndteringen av de beskrevne utfordringene. I praksis betyr dette at det er svært viktig å rette oppmerksomheten på forhold også utenfor barnet, slik at kravene som barnet møter i omgivelsene kan reduseres og at støtten barnet får fra omgivelsene kan styrkes.

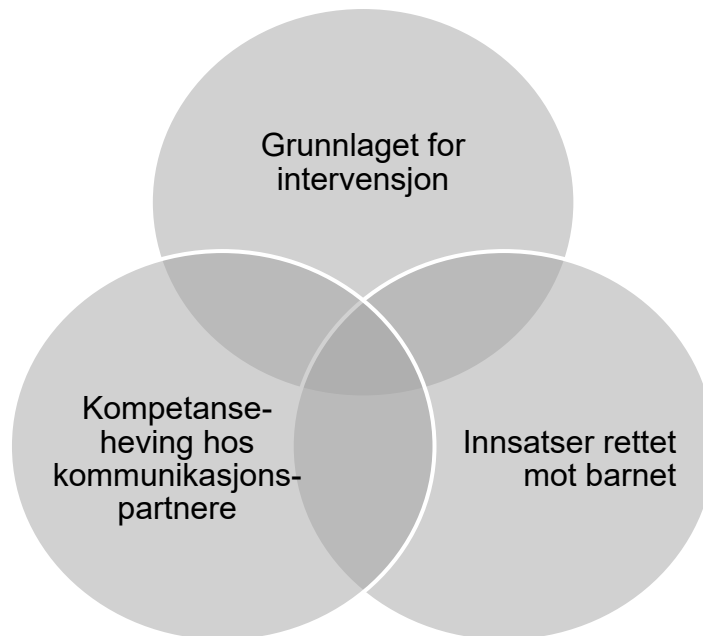


Figur 4 Hovedutfordringer i utfordringsbildet

## Intervensjonsområder

De beskrevne tiltakene knyttes til tre intervensjonsområder, som gjengis i Figur 5. De tre intervensjonsområdene står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre gjennom følgende:

- 1) *Grunnlaget for intervensjoner* påvirker hvilke innsatser rettet mot barnet som anses relevante, og når innsatser planlegges og gjennomføres. Dette intervensjonsområdet påvirker altså hvilke intervensjoner som iverksettes til hvilken tid, og hvem som deltar i intervensjonene. *Eksempel:* Prioritering av tidlig kartlegging av barnets bruk av blikket kan endre forståelsen av behovet for og mulighetene til å gi barnet opplæring i øyepeking for å støtte barnets kommunikative utvikling.
- 2) *Innsatser rettet mot barnet* kan påvirke praksiser, forståelser, og kunnskaper som kan få betydning for grunnlaget for intervensjoner og for kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere. *Eksempel:* Å lære barnet kommunikative strategier forutsetter god og relevant kompetanse blant barnets nærpåersoner, spesielt blant foreldre og eksempelvis ansatte i barnehage. Å tilby opplæring til foreldre kan samtidig styrke mulighetene for foreldremedvirkning i intervensjoner rettet mot barnet eller barnets nærpåersoner.
- 3) *Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere* kan påvirke grunnlaget for intervensjoner og hvilke innsatser som anses viktige overfor barnet. *Eksempel:* Høy og relevant kompetanse hos barnets (voksne) kommunikasjonspartnere kan fremme grunnlaget og utbyttet av kartlegging om barnets kommunikasjon. Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere kan samtidig gi økt forståelse for barnets idiosynkratiske kommunikasjon og mulighetene for å fremme bruk av hjulpet kommunikasjon.



Figur 5 Intervensjonsområder

## Sammenfall med funn blant eldre barn

Troverdigheten og relevansen (Bryman, 2001; Lincoln & Guba, 1985) til flere av de beskrevne utfordringene og tiltakene i rapporten styrkes gjennom samsvarende funn i forskningslitteratur som ble ekskludert fra litteraturstudien. Dette var litteratur som ikke oppfylte inklusjonskriteriene relatert til barnas alder (0-4 år), men som omtaler barn i tilstøtende alder (alder 5 år og høyere) til barna som denne studien omhandler.

De samsvarende funnene gjelder utfordringer knyttet til at barna gjennomgår atypisk utvikling, barna bruker symbolsk kommunikasjon i liten grad (Binger, Kent-Walsh, Ewing, & Taylor, 2010), samfunnet mangler forskningsbasert kunnskap (Batorowicz, Stadskleiv, Renner, Sandberg, & Von Tetzchner, 2018; Batorowicz, Stadskleiv, Von Tetzchner, & Missiuna, 2016; Binger et al., 2010; Deliberato et al., 2018; Von Tetzchner, 2018; Von Tetzchner et al., 2018) på ulike områder av betydning for tidlig innsats, samt at testmetodiske utfordringer (Myrden et al., 2014; Von Tetzchner, 2018) svekker grunnlaget for intervensjoner. Den nevnte ekskluderte forskningslitteraturen omtaler også samsvarende intervensjoner som ble funnet relevante for barn i denne studien, slik som betydningen av å kartlegge barnets kommunikasjon, fremme barnets bruk av hjulpet kommunikasjon (Batorowicz et al., 2018; Batorowicz et al., 2016; Binger et al., 2010; Deliberato et al., 2018; Fager, Bardach, Russell, & Higginbotham, 2012; Von Tetzchner, 2018), og å styrke kompetansen hos kommunikasjonspartnere (Batorowicz et al., 2018; Binger et al., 2010).



Dette sammenfallet innebærer at aktuelle utfordringer og intervensjoner som kan ha betydning for barn i alderen 0-4 år, også kan være relevante for eldre barn. Dette understreker viktigheten av at avdekking av utfordringer og igangsetting av relevante intervensjoner gjennomføres tidlig i barns liv, med den hensikt å 1) støtte og utvikle barnets nåværende kommunikasjon, og 2) styrke grunnlaget for barnets fremtidige kommunikative utvikling og funksjon.

## Kontekstualisering av tidlig innsats

Deler av utfordringsbildet og intervensjonsområdene som beskrives i denne rapporten korresponderer godt med områdene som beskrives i Dunst (2000) sin evidensbaserte modell for tidlig innsats (se *Tidlig innsats*, side 8). I utarbeidelsen av en tjenestemodell for tidlig intervensjon blant barn i studiens målgruppe kan det derfor være hensiktsmessig å vurdere perspektivene som Dunst (2000) representerer. I Dunst sin modell kan BARNETS LÆRINGSMULIGHETER korrespondere med intervensjonsområdet *Innsatser rettet mot barnet* i vår studie. Samtidig representerer hovedutfordringen *Barnets funksjonsnedsettelse* et premiss for barnets utviklingsmuligheter. FORELDRESTØTTE, slik Dunst omtaler det andre området i sin modell, kan korrespondere med intervensjonsområdet *Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere*, der barnets kommunikasjon kan støttes gjennom styrking av kompetansen blant nærpersoner og særlig foreldre. I tilknytning til området FAMILIE- OG SAMFUNNSSTØTTE i Dunst sin modell vil særlig tiltak beskrevet under intervensjonsområdet *Innsatser rettet mot barnet* og *Kompetanseheving hos kommunikasjonspartnere* være relevante. Slike tiltak kan være viktige for å møte flere av utfordringene som beskrives i utfordringsbildet.

Et viktig perspektiv i Dunst (2000) sin forståelse er nettopp betydningen av å se fagpersoners innsats for å styrke barnets kommunikative utvikling i nær sammenheng med familiens prioriteringer og foreldrenes medvirkning i kartlegging samt planlegging og gjennomføring av tiltak. Det er rimelig grunn til å anta at intervensjoner som tar utgangspunkt i et godt og nært samarbeid mellom fagpersoner og familien kan positivt påvirke resultatet av intervensjonene som gjennomføres. Dette fordi familiesentrerte intervensjoner får betydning for *hvordan* intervensjonene gjennomføres (Dunst, 2000). Å sentrere slike intervensjoner rundt behovene rundt barnet og familien er også noe Ramey, Ramey, og Lanzi (2007) fremhever i sin forståelse av begrepet tidlig intervensjon.

Et annet viktig forhold ved kontekstualisering av tidlig innsats er at studiene som funnene er rapportert fra, ikke er norske studier. Samtlige inkluderte publikasjoner i denne kunnskapsgjennomgangen representerer studier som er gjennomført i andre land. Dette betyr at funnene kan representere premisser som kan være annerledes i Norge. Dette kan eksempelvis være organiseringen av, innholdet i og kvaliteten til tjenester til barn i målgruppen, deres foreldre eller fagpersoner. I vurderingen av resultatene som presenteres i denne kunnskapsgjennomgangen er det viktig å se

hvilke forhold som kan være *like* og *ulike* i landet der den enkelte studien ble gjennomført, og i Norge. Dette kan eksempelvis få betydning for hvordan et tjenestetilbud vurderes organisert i Norge. Resultatene bør derfor kontekstualiseres til norske forhold, noe som forutsetter god systemkunnskap om praksisfeltet og om ulike aktører i hjelpeapparatet i helse- og opplæringssektoren.

## Referanser

- Ambridge, B., & Lieven, E. V. M. (2011). *Child language acquisition: Contrasting theoretical approaches*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- American Speech-Language-Hearing Association. (1985). Clinical management of communicatively handicapped minority language populations [Position statement]. Retrieved from [www.asha.org/policy/PS1985-00219.htm](http://www.asha.org/policy/PS1985-00219.htm).
- Arens, K., Cress, C., & Marvin, C. (2005). Gaze-shift patterns of young children with developmental disabilities who are at risk for being nonspeaking. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 40*, 158-170.
- Barrera, M. E., & Vella, D. M. (1987). Disabled and nondisabled infants' interactions with their mothers. *Journal of Occupational Therapy, 4*, 168-172.
- Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication, 8*(3), 188-199. doi:10.1080/07434619212331276183
- Batorowicz, B., Stadskleiv, K., Renner, G., Sandberg, A. D., & Von Tetzchner, S. (2018). Assessment of aided language comprehension and use in children and adolescents with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication, 34*(1), 54-67. doi:10.1080/07434618.2017.1420689
- Batorowicz, B., Stadskleiv, K., Von Tetzchner, S., & Missiuna, C. (2016). Children Who Use Communication Aids Instructing Peer and Adult Partners During Play-Based Activity. *Augmentative and Alternative Communication, 32*(2), 105-119. doi:10.3109/07434618.2016.1160150
- Binger, C., Kent-Walsh, J., Ewing, C., & Taylor, S. (2010). Teaching Educational Assistants to Facilitate the Multisymbol Message Productions of Young Students Who Require Augmentative and Alternative Communication. *American Journal of Speech - Language Pathology (Online), 19*(2), 108-120. doi:[http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/09-0015\)](http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360(2009/09-0015))
- Booth, A., Papaioannou, D., & Sutton, A. (2012). *Systematic approaches to a successful literature review*. London: Sage.
- Borgestig, M., Sandqvist, J., Parsons, R., Falkmer, T., & Hemmingsson, H. (2015). Eye Gaze Performance for Children with Severe Physical Impairments Using Gaze-Based Assistive Technology—a Longitudinal Study. *Assistive Technology*. doi:10.1080/10400435.2015.1092182
- Brady, N., Warren, S. F., & Sterling, A. (2009). Interventions aimed at improving child language by improving maternal responsiveness. *International Review of Research in Mental Retardation, 37*, 333-357.
- Brooks-Gunn, J., & Lewis, M. (1984). Maternal responsiveness in interactions with handicapped infants. *Child Development, 55*, 782-793.
- Bruner, J. (1975). The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language, 2*, 1-19. doi:10.1017/S0305000900000866
- Bruner, J. (1983). *Child's talk*. Oxford: Oxford University Press.
- Bryman, A. (2001). *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press.
- Chomsky, N. (1965). *Aspects of a theory of syntax*. Cambridge: MTT Press.

- Chomsky, N. (1975). *Reflections on language*. New York: Random House.
- Chomsky, N. (1980). *Rules and representations*. Oxford: Basil Blackwell.
- Clarke, M., & Kirton, A. (2003). Patterns of interaction between children with physical disabilities using augmentative and alternative communication systems and their peers. *Child Language Teaching and Therapy*, 19(2), 135-151. doi:10.1191/0265659003ct248oa
- Coleman, A., Weir, K. A., Ware, R. S., & Boyd, R. N. (2013). Relationship Between Communication Skills and Gross Motor Function in Preschool-Aged Children With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(11), 2210-2217. doi:10.1016/j.apmr.2013.03.025
- Crain, S. (1991). Language acquisition in the absence of experience. *Behavioral and Brain Sciences*, 14, 597-650. doi:10.1080/07434618512331273561
- Deliberato, D., Jennische, M., Oxley, J., Nunes, L. R. D. o. D. P., Walter, C. C. D. F., Massaro, M., . . . Von Tetzchner, S. (2018). Vocabulary comprehension and strategies in name construction among children using aided communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 16-29. doi:10.1080/07434618.2017.1420691
- Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3, 303-310.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104. doi:10.1177/027112140002000205
- Engelien, A., Tuscher, O., Hermans, W., Isenberg, N., Eidelberg, D., Frith, C., . . . Silberweig, D. (2006). Functional neuroanatomy of non-verbal semanticsound processing in humans. *Journal of Neural Transmission*, 113, 599-608.
- Fager, S., Bardach, L., Russell, S., & Higginbotham, J. (2012). Access to augmentative and alternative communication: new technologies and clinical decision-making. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 5(1), 53-61. doi:<http://dx.doi.org/10.3233/PRM-2012-0196>
- Fauskanger, J., & Mosvold, R. (2014). Innholdsanalysens muligheter i utdanningsforskning. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 92(2), 127-139.
- Fink, A. (2010). *Conducting research literature reviews : from the Internet to paper* (3rd ed. ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Geytenbeek, J. J. M., Harlaar, L., Stam, M., Ket, H., Becher, J. G., Oostrom, K., & Vermeulen, J. (2010). Utility of language comprehension tests for unintelligible or non-speaking children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(12), E267-E277. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03807.x
- Geytenbeek, J. J. M., Heim, M. J. M., Knol, D. L., Vermeulen, R. J., & Oostrom, K. J. (2015). Spoken Language Comprehension of Phrases, Simple and Compound-Active Sentences in Non-Speaking Children with Severe Cerebral Palsy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(4), 499-515. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12151>
- Geytenbeek, J. J. M., Heim, M. M. J., Vermeulen, R. J., & Oostrom, K. J. (2010). Assessing Comprehension of Spoken Language in Nonspeaking Children with

- Cerebral Palsy: Application of a Newly Developed Computer-Based Instrument. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(2), 97-107. doi:10.3109/07434618.2010.482445
- Goodley, D. (2011). *Disability studies : an interdisciplinary introduction*. Los Angeles: Sage.
- Halle, J., Brady, N., & Drasgow, E. (2004). Enhancing socially adaptive communicative repairs of beginning communicators with disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 43-54.
- Hanzlik, J. R. (1990). Nonverbal interaction patterns of mothers and their infants with cerebral palsy. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 333-343.
- Haraldstad, A.-M. B., & Christophersen, E. (2004). Litteratursøk og personlige referansedatabaser [Literature search and personal reference databases]. In H. B. Benestad & P. Laake (Eds.), *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2004.
- Harden, A., Garcia, J., Oliver, S., Rees, R., Shepherd, J., Brunton, G., & Oakley, A. (2004). Applying systematic review methods to studies of people's views: An example from public health research. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 58(9), 794-800. doi:10.1136/jech.2003.014829
- Harris, D. (1982). Communicative interaction processes involving nonvocal physically handicapped children. *Topics in Language Disorders*, 2.
- Horn, E. M., & Jones, H. A. (1996). Comparison of two selection techniques used in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 23-31.
- Hustad, K. C., Schueler, B., Schultz, L., & DuHadway, C. (2012). Intelligibility of 4-Year-Old Children With and Without Cerebral Palsy. *Journal of Speech, Language and Hearing Research (Online)*, 55(4), 1177-1189A. doi:[http://dx.doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0083\)](http://dx.doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0083))
- Iacono, T., Carter, M., & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 102-114.
- Jolleff, N., McConachie, H., Winyard, S., & Jones, S. (1992). Communication aids for children : procedures and problems. *Dev Med Child Neurol*, 34, 719-730.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. doi:10.1080/07434610400006646
- Light, J. (1997). "Communication is the essence of human life": reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 61-70. doi:10.1080/07434619712331277848
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985a). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers : Part III. Modes of communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 1, 125-133.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985b). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part I. Discourse Patterns. *Augmentative and Alternative Communication*, 1, 74-83.



- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985c). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part II - Communicative function. *Augmentative and Alternative Communication*, 1, 98-107.
- Light, J., & Drager, K. (2002). Improving the design of augmentative and alternative technologies for young children. *Assist Technol*, 14(1), 17-32. doi:10.1080/10400435.2002.10132052
- Light, J., & McNaughton, D. (2011). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: state of the science and future research priorities. *Assist Technol*, 24(1), 34-44.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage.
- Lund, S., & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III – contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 323-335. doi:doi:10.1080/02656730701189123
- MacWhinney, B. (2015). Introduction: Language emergence. In B. MacWhinney & W. O'Grady (Eds.), *Handbook of language emergence* (pp. 1-32). New York: Wiley.
- McCarthy, J., Light, J., Drager, K., McNaughton, D., Grodzicki, L., Jones, J., . . . Parkin, E. (2006). Re-designing scanning to reduce learning demands: The performance of typically developing 2-year-olds. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(4), 269-283. doi:10.1080/00498250600718621
- McConachie, H., & Ciccognani, A. (1995). "What's in the box?" Assessing physically disabled children's communication skills. *Child Language Teaching and Therapy*, 11, 253-263.
- Myrden, A., Schudlo, L., Weyand, S., Zeyl, T., Chau, T., & Majnemer, A. (2014). Trends in Communicative Access Solutions for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1108-1118. doi:10.1177/0883073814534320
- Nip, I., Green, J. R., & Marx, D. (2011). The co-emergence of cognition, language, and speech motor control in early development: a longitudinal correlation study. *Journal of Communication Disorders*, 44, 149-160.
- Novak, I., & Majnemer, A. (2014). Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1141-1156. doi:10.1177/0883073814535503
- Olswang, L. B., Dowden, P., Feuerstein, J., Greenslade, K., Pinder, G. L., & Fleming, K. (2014). Triadic Gaze Intervention for Young Children With Physical Disabilities. *Journal of Speech, Language and Hearing Research (Online)*, 57(5), 1740-1753. doi:[http://dx.doi.org/10.1044/2014\\_JSLHR-L-13-0058](http://dx.doi.org/10.1044/2014_JSLHR-L-13-0058)
- Paparella, T., & Kasari, C. (2004). Joint attention skills and language development in special needs populations: Translating research to practice. *Infants and Young Children*, 17, 269-280.
- Pennington, L. (2012). Speech and communication in cerebral palsy. *Eastern Journal of Medicine*, 17(4), 171-177.
- Pennington, L., Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *The*

- Cochrane Database of Systematic Review*(3).  
doi:10.1002/14651858.CD003466.pub2
- Pennington, L., & McConachie, H. (1999). Mother-child interaction revisited: Communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 34(4), 391-416.  
doi:10.1080/136828299247351
- Pennington, L., & McConachie, H. (2001). Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: The effects of speech intelligibility. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 371-394.
- Pennington, L., Thomson, K., James, P., Martin, L., & McNally, R. (2009). Effects of it takes two to talk--the Hanen program for parents of preschool children with cerebral palsy: findings from an exploratory study.(Report). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(5), 1121. doi:10.1044/1092-4388(2009/07-0187)
- Pinder, G. L., & Olswang, L. (1995). Preverbal functional communication and the role of object play in children with cerebral palsy. *Infant-Toddler Intervention*, 5, 277-291.
- Pinder, G. L., Olswang, L., & Coggins, T. (1993). The development of communicative intent in a physically disabled child. *Infant-Toddler Intervention*, 3, 1-17.
- Pinker, S. (1994). *The language instinct: The new science of language and mind*. London: Penguin Press.
- Prelock, P. (2013). Working early intervention magic in community settings. *The ASHA Leader*, 18(2), 5-7.
- Ramey, S. L., Ramey, C. T., & Lanzi, R. G. (2007). Early intervention : Background, Research Findings, and Future Directions. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities Issues in Clinical Child Psychology* (pp. 445-463). Boston, MA: Springer US.
- Ratcliff, A. (1994). Comparison of relative demands implicated in direct selection and scanning: Considerations from normal children. *Augmentative and Alternative Communication*, 10, 67-74.
- Reinhartsen, D. B. (2000). Preverbal communicative competence: An essential step in the lives of infants with severe physical impairment. *Infants and Young Children*, 13(1), 49-59.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., Reumann, R., & Pate, J. L. (1989). Youngsters with moderate or severe mental retardation and severe spoken language impairments. I: Extant communicative patterns. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 366-373.
- Rosenberg, S., Clark, M., Filer, J., Hupp, S., & Finkler, D. (1992). Facilitating Active Learner Participation. *Journal of Early Intervention*, 16(3), 262-274.  
doi:10.1177/105381519201600306
- Sargent, J., Clarke, M., Price, K., Griffiths, T., & Swettenham, J. (2013). Use of eye-pointing by children with cerebral palsy: what are we looking at? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(5), 477-485.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12026>

- Schlosser, R. W., Wendt, O., & Sigafoos, J. (2007). Not all systematic reviews are created equal: Considerations for appraisal. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 1(3), 138-150.  
doi:10.1080/17489530701560831
- Sevcik, R. A., Romski, M. A., & Adamson, L. B. (2004). Re-search directions in augmentative and alternative communication for preschool children. *Disability & Rehabilitation*, 26, 1323-1329.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* Retrieved from <https://www.taylorfrancis.com/books/9781315887456>  
doi:<https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Sigafoos, J. (1999). Creating opportunities for augmentative and alternative communication: Strategies for involving people with developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 183-190.
- Sigafoos, J., & Mirenda, P. (2002). Strengthening communication behaviors for gaining access to desired items and activities. In J. Reichle, D. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 123-156). Baltimore, MD: Brookes.
- Smith, M. M. (1984). Speech by any other name : the role of communication aids in interaction. *European Journal of Disorders of Communication*, 29, 225-240.
- Tetzchner, S. v., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjons hjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tomasello, M. (2003). *Constructing a language: A usage based theory of language acquisition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Treviranus, J., & Roberts, V. (2003). Supporting competent motor control of AAC systems. In J. Light, D. Beukelman, & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC : From research to effective practice* (pp. 199-240). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7.  
doi:10.1080/15017410409512635
- Utdanningsdirektoratet. (2017). *Oppdragsbrev Statped S 01-17. Forsterke alternativ og supplerende kommunikasjon som satsingsområde*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.
- Von Tetzchner, S. (2018). Introduction to the special issue on aided language processes, development, and use: an international perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 1-15.  
doi:10.1080/07434618.2017.1422020
- Von Tetzchner, S., Launonen, K., Batorowicz, B., Nunes, L. R. D. o. D. P., Walter, C. C. D. F., Oxley, J., . . . Deliberato, D. (2018). Communication aid provision and use among children and adolescents developing aided communication: an international survey. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 79-91. doi:10.1080/07434618.2017.1422019
- Vygotsky, L. (1962). *Thought and language*. Cambridge, MA: MIT Press.



# Vedlegg

Vedlegg A: Protokoll

# Protokoll

for systematisk litteraturstudie som grunnlag for  
utarbeidelse av kunnskapsgrunnlag i deloppdrag 5  
– Oppdragsbrev Statped S 01-17

Skrevet av Jørn Østvik (seniorrådgiver ved Statped FoU tom august 2018 /  
førsteamanuensis ved Institutt for psykisk helse, NTNU fom august 2018).

Protokollen er basert på anbefalinger gitt av Schlosser et al. (2007).

Revidert 7. desember 2018



## Forskningsspørsmål

Følgende forskningsspørsmål ligger til grunn for litteraturstudien:

- 1) Hvilke individuelle og kontekstuelle utfordringer kan påvirke kommunikasjon hos barn i alderen 0-4 år med omfattende motoriske vansker, som har behov for alternativ og/eller supplerende kommunikasjon, men som ikke har kognitive funksjonsnedsettelse?
- 2) Hvilke tiltak overfor barn i alderen 0-4 år med omfattende motoriske vansker og med behov for alternativ og/eller supplerende kommunikasjon og som ikke har kognitive funksjonsnedsettelse, kan støtte barnas kommunikative utvikling?

## Kilder

Litteratursøk gjøres i følgende engelske litteraturdatabaser:

- AMED, CINAHL, Cochrane, EBSCO Psychology & Behavioral Sciences Collection, ERIC, Ovid Nursing Database, Primo Central, ProQuest Health & Medicine, ProQuest Social Services Abstracts, ProQuest Sociological Abstracts, PsycNET, PubMed, PubPsych, ScienceDirect, Scopus, SweMed+, og ISI Web of Science.

Litteratursøk gjøres i følgende skandinaviske litteraturdatabaser:

- Bora, Duo, Helsebiblioteket, Idunn, Norart, Diva

Det gjennomføres også søk i den nettbaserte søkemotoren Google Scholar for å avklare om denne kan bidra med relevant litteratur til forskningsspørsmålene ut over litteraturdatabasene ovenfor.

## Søketermer

Det gjennomføres søk i valgte kilder med følgende søketermer:

| Tema  | Norsk  | Svensk  | Dansk   | Engelsk   |
|---|--|---|---|---|
| Tidlig innsats:   | Tidlig innsats<br>Tidlig intervensjon  | Tidig intervention<br>*   | Tidlig indsats<br>*   | Early intervention<br>Early childhood<br>intervention   |
| Motoriske vansker:  | Motoriske vansker<br>Motoriske<br>funksjonsnedsettelse   | Rörelsehinder<br>Motoriska<br>funksjonsnedsettningar                                  | Bevægelseshandicap<br>Motoriske<br>funksjonsnedsettelse           | Severe motor disabilities<br>Severe motor<br>impairment<br>Severe motor deficits<br>Severe motor disorders<br>Severe motor<br>dysfunction |
| Barn uten antatte<br>kognitive funksjons-<br>nedsettelse: | Barn uten kognitive<br>funksjonsnedsettelse<br>Barn uten kognitive<br>vansker<br>Barn med typisk kognitiv<br>utvikling * | Utan kognitiva<br>funksjonsnedsettningar<br>Typiske barn<br>Typisk kognitiv utvikling | Forventet kognitiv<br>utvikling<br>Typisk kognitiv utvikling<br>* | Normal cognitive<br>function<br>Normal cognitive<br>development<br>Normal cognitive abilities<br>Without cognitive<br>impairment *        |
| Alternativ og<br>supplerende<br>kommunikasjon:            | Alternativ og<br>supplerende<br>kommunikasjon  | Alternativ och<br>kompletterande<br>kommunikation<br>AKK                              | Alternativ og<br>supplerende<br>kommunikation                     | Augmentative and<br>alternative<br>communication<br>AAC   |

| Tema          | Norsk  | Svensk   | Dansk   | Engelsk  |
|---------------|--|--|---|--|
|               | Alternativ og/eller<br>supplerende<br>kommunikasjon<br>ASK   | Kommunikationsstöd                                   | Alternativ og støttende<br>kommunikation<br>ASK<br>Komplekse<br>kommunikasjonsbehov | Augmentative<br>communication<br>Alternative<br>communication<br>Complex communication<br>needs  |
| Utfordringer: | Utfordringer<br>Barrierer<br>Dilemma<br>Individuelle utfordringer<br>Individuelle faktorer<br>Individuelle forhold<br>Individuelle betingelser<br>Relasjonelle utfordringer<br>Relasjonelle faktorer<br>Relasjonelle forhold<br>Relasjonelle betingelser<br>Kontekstuelle<br>utfordringer<br>Kontekstuelle faktorer<br>Kontekstuelle forhold<br>Kontekstuelle<br>betingelser<br>Miljømessige<br>utfordringer | Se norske søketermer<br>Utfordringer =<br>Utmaningar | Se norske søketermer<br>Utfordringer =<br>Udfordringer                              | Challenges<br>Barriers<br>Dilemmas<br>Individual issues<br>Relational issues<br>Contextual issues<br>Environmental issues<br>Individual factors<br>Relational factors<br>Contextual factors<br>Environmental factors<br>Individual restrictions<br>Relational restrictions<br>Contextual restrictions<br>Environmental<br>restrictions<br>Relational constraints<br>Contextual constraints<br>Enviromental constraints |

| Tema | Norsk   | Svensk | Dansk | Engelsk   |
|------|---|--------|-------|---|
|      | Miljømessige faktorer<br>Miljømessige forhold<br>Miljømessige betingelser |        |       | Relational variables<br>Contextual variables<br>Enviromental variables<br>Relational conditions<br>Contextual conditions<br>Environmental<br>conditions |

\* Andre søketermer vurderes fortløpende under litteratursøket.

## Inkluderingskriterier

### Type kilder

Fagfelleverderte artikler, doktorgradsavhandlinger, fagfelleverderte samt ikke fagfelleverdert bokkapitler.

### Språk

Litteratur på skandinavisk (norsk, svensk, dansk) eller engelsk språk inkluderes.

### Tidspunkt for publisering

Litteratur publisert etter år 1990 inkluderes.

### Forskningsdesign

Litteraturstudien omfatter litteraturstudier, casestudier, spørreundersøkelser, intervensjonsstudier, og følgeforskningsstudier. Både kvalitative og kvantitative forskningsdesign inkluderes.

### Relevans

Inkludere litteratur som omhandler tidlig innsats overfor barn med omfattende motoriske vansker, uten nedsatt kognitiv funksjonsevne og som har behov for ASK livet ut.

Litteratur knyttet til forskningsspørsmål 1 inkluderer ulike typer utfordringer, som individuelle, kontekstuelle, relasjonelle og systemiske utfordringer. Resultatet av litteratursøket for hhv forskningsspørsmål 1 og 2 avgrenses med utgangspunkt i følgende avgrensninger:

- *Motorikk*: Motorikk som påvirker kommunikasjon (tale, betjening av kommunikasjonshjelpemidler og/eller kroppsspråk)
- *Kognisjon*: Ingen antatte kognitive funksjonsnedsettelse

### Aldersgruppe

Inkludere litteratur som omhandler barn i alderen 0 til 4 år.

### Populasjon/Geografisk region

Inkludere litteratur som omhandler barn i Norge og barn i andre land.

### Resultat

Alle resultater inkluderes.

## Loggføring av ekskluderte studier

Ekskluderte studier registreres i egen logg, med angivelse av ekskluderingskriterium.

## Prosedyre

- 1) Gjennomføre litteratursøk.
- 2) Laste ned tittel og sammendrag, samt opplysninger om forfatter(e), årstall, og kilde (tidsskrift, bok, annet).

- 3) Lese og vurdere litteratur fra 2). Litteratur som tilfredsstillende inkluderingskriteriene inkluderes. Øvrig litteratur ekskluderes.
- 4) Laste ned fulltekst av litteratur inkludert i 3).
- 5) Lese og vurdere litteratur fra 4). Litteratur som tilfredsstillende inkluderingskriteriene inkluderes. Øvrig litteratur ekskluderes.
- 6) Trekke ut relevant informasjon, analysere og lage sammendrag av funn i litteratur som er inkludert i 5).

## Dataekstraksjon

Følgende opplysninger trekkes ut for videre analyse: forskningsdesign, hovedhensikt, nasjonalitet, beskrivelse av deltakere (alder, rolle, antall), diagnose, kontekst, anvendte metoder/analyser, hovedresultat, type kilde, bibliografiske data (tittel, abstrakt, forfatter(e), årstall, og type kilde (tidsskrift, bok, annet)).

## Kvalitativ vurdering

I samarbeid med NTNU vurderer Statpeds FoU-avdeling å gjennomføre en kvalitativ vurdering av litteratur som inkluderes i litteraturstudien ved å bruke Harden et al. (2004)'s kriterier for vurdering av kvalitativ forskning. Kriteriene, som vil styrke troverdigheten til resultatene og konklusjonene i en fagfellevurdert artikkel som vurderes publisert på bakgrunn av litteraturstudien, omfatter sju vurderingskriterier:

1. Det foreligger et eksplisitt teoretisk rammeverk
2. Mål og hensikt er tydelig beskrevet
3. Det foreligger en tydelig beskrivelse av kontekst
4. Det foreligger en tydelig beskrivelse av utvalget og hvordan dette er rekruttert
5. Det foreligger en tydelig beskrivelse av metoder for å samle og analysere data
6. Det er gjort forsøk på å vurdere dataanalysens reliabilitet og/eller validitet
7. Studien inkluderer tilstrekkelig med originaldata slik at det er mulig å vurdere sammenhengen mellom empiri og fortolkning

## Referanser

- Harden, A., Garcia, J., Oliver, S., Rees, R., Shepherd, J., Brunton, G., & Oakley, A. (2004). Applying systematic review methods to studies of people's views: An example from public health research. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 58(9), 794-800. doi:10.1136/jech.2003.014829
- Schlosser, R. W., Wendt, O., & Sigafos, J. (2007). Not all systematic reviews are created equal: Considerations for appraisal. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 1(3), 138-150. doi:10.1080/17489530701560831



© Statped  
Telefon: 02196

[www.statped.no](http://www.statped.no)  
[facebook.com/statped](https://facebook.com/statped)  
[twitter.com/statped](https://twitter.com/statped)

