

ABC for ASK – sluttrapport etter to-årig prosjekt

Bakgrunn for prosjektet

Vi oppsummerte bakgrunn for prosjektet i vår søknad med setningen «foreldre betyr alt». Vi bygget på en antagelse om at foreldrene er de viktigste initiativtakerne og driverne i oppfølgingsprosessene. Dette var inntrykket vi hadde, etter samtaler med denne foreldregruppen.

Foreldrene til barna som er ASK-brukere står i varige, omfattende og krevende omsorgssituasjoner. ASK er forkorting for alternativ og supplerende kommunikasjon. Barn med cerebral parese som har behov for ASK kan ha store motoriske og kognitive utfordringer.

Mamma og pappa er gjerne de første som oppdager behovet for alternativ og supplerende kommunikasjon. Foreldrene har en bratt læringskurve. I tillegg til å være foreldre er de barnas advokat og fungerer som koordinator, motivator, språkpedagog, lærer opp assistenter og annet støttepersonale, programmerer, lager kommunikasjonstavler, legger til rette og designer fysiske tilpasninger og passer på sittestilling i kommunikasjonssituasjoner med lur plassering av kommunikasjonshjelpemidler. Det er ofte foreldrene som tar initiativ til og følger opp barnets vennenettverk, og som følger med til fritidsaktiviteter.

I noen familier blir dette en full dags beskjeftigelse for en forelder. Uten foreldrenes innsats og kompetanse mister barna mye av sitt potensiale for læring og utvikling. Kommunikasjon er det viktigste for et menneske. Det er ikke rart foreldrene kjenner at de holder hele barnets livsprosjekt i hendene for resten av livet sitt.

Målsetting og målgruppe

Målsetting for prosjektet:

- å gi likemannsbasert støtte og tilby en arena for erfaringslæring foreldre imellom
- samle og utvikle mer målrettet informasjons- og støttemateriell som er kunnskapsbasert om ASK for foreldregruppen
- samle inn oversikt over hvor foreldre kan henvende seg for å få tilpasset lærings- og mestringstilbud

Målgruppe for prosjektet var:

- Foreldre til barn med CP som benytter ASK
- Nærpersoner til barna i barnehage og skole som arbeider som assistenter, men som ikke har formell pedagogisk, helse- eller sosialfaglig kompetanse tilsvarende tre års utdanning

Prosjektgjennomføring og metode

Mamma til en ASK-bruker ble tilsatt i prosjektet i 15% stilling. Det var viktig å kunne trekke på hennes kompetanse og nettverk i prosjektgjennomføringen. Hun fant innledere til samlingene,

og gjorde avtale med disse, kommuniserte med hotell ang møterom og møtefasiliteter, kommuniserte med deltakergruppen, og ledet samlingene.

Det som prosjektet dermed hadde mindre av, var ressurser til å systematisere de innsamlede dataene og redigere med tanke på å presentere et omfattende tema på en nettside. Det ble derfor høsten 2019 gjennomgått tekst og materiell av ansatte i sekretariatet, og foretatt en første systematisering av dette med tanke på innholdet på en temaside. Det ble også gjort intervjuer med brukere av ASK, og det foreligger nå i tillegg flere brukerintervjuer gjort av journalister ansatt i CP-foreningen. Det ble også høsten 2019 tatt fotografier til bruk på temasiden. Resultatet av dette arbeidet, er at publisering kan skje om kort tid på cp.no.

Det ble gjennomført to samlinger, en samling i 2018 for foreldre med 28 deltakere og en samling i 2019 for 40 assistenter.

Det var i søknaden skissert et utkast til program, som ble fulgt, med noen mindre tilpasninger.

Hovedinnholdet i foreldresamlingen var ASK sin betydning for språkutvikling og kommunikasjon og deltakelse. Her hadde vi med de fremste fagpersonene på feltet, se vedlagte program for samlingene. I tillegg hadde vi med en bolk om rettigheter, og hvordan hjelpesystemet funger i helsetjeneste, barnehage og utdanningsetat, samt NAV. I samlingen var innholdet rettet mot bruk av ASK for barn i barnehagealder og grunnskolealder. Det faglig rundt valg av tekniske hjelpemidler, utvikling av ord, symbol og begrepsapparatet i ulike ASK-hjelpemiddel var ikke hovedtema. I foreldresamlingen var det deltakere som hadde både egen og profesjonell erfaring med hjelpemidler, symboler og kommunikasjonsbøker.

Det var lagt opp til tid til erfaringsutveksling i begge samlingene, foreldre-til-foreldre og støttepersoner imellom.

Vi forsøkte i samlingene også gi svar på hvor man kan søke veiledning, og beskrive hvem som har ansvar for hva lokalt.

Det lykke oss ikke helt å få lagt fram klart nok hvordan tilbudet var lokalt, noe som i all hovedsak skyldes at dette er systemer som er sterkt preget av enkeltpersoners kompetanse. Det gjør systemene sårbare i tilfelle skifte i personell, eller fravær fra jobben hos kritisk personell. Erfaringsutvekslingen deltakerne imellom fylte ut bildet underveis i samlingen.

Samlingen for assistenter ble gjennomført som dagssamling med en hverdag, mot planlagt helgesamling. Grunnen til det var at dette er personer som er ansatt som hjelpere for barna. Temaene var bygget over samme skisse som foreldresamlingen, og ble tilpasset deltakergruppen. Også her var det lagt opp til samtale og refleksjoner på tvers blant deltakerne. Det var stor tilstrømming av deltakere, og vi utvidet derfor deltakerantallet for å få plass for de som viste interesse. Det var mulig, siden vi hadde kortet ned på tiden.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Mål	Foreldresamling	Assistentsamling
Å gi likemannsbasert støtte og tilby en arena for	Dette var første gang CP-foreningen hadde egen samling for ASK-foreldre.	Samlingen var etterspurt, av barnas assistenter rekruttert via foreldre.

erfaringslæring foreldre imellom	Det ble godt mottatt. Det ble et sterkt og emosjonelt møte med en medlemsgruppe som har stor kompetanse, sterke og relevante erfaringer og mye å bidra med i forhold til hverandre. Samlingen var preget av følelser over et vidt spekter, fra smil og latter til gråt og bitre følelser over tap av muligheter. Foreldre med små barn hadde heldigvis i større grad enn de med eldre barn fått hjelp på et tidligere tidspunkt, og uttrykte tilfredshet med at ASK var tatt tak i og at de hadde noen å spørre til råds.	Men også fagpersoner i lokale tjenester, assistenter ansatt i BPA-firmaer og ansatte i kommuner. Det var stor aktivitet i samlingen, mange spørsmål og gode diskusjoner og refleksjoner. Det var stor vilje til å dele, og bidra med sin kunnskap og erfaring. Det var også et stort personlig engasjement til stede, for å yte god tjeneste til barn og unge som er brukere av ASK.
Samle og utvikle mer målrettet informasjons- og støttemateriell som er kunnskapsbasert om ASK for foreldregruppen	Presentasjoner, tekst, fagkunnskap og fagmiljøer ble presentert i samlingene. Dette materiellet arbeides det videre med sikte på en temaside på cp.no.	Det samme materiellet som foreldre etterspør, etterspør også assistenter. De har behov for å forstå hva ASK er, hvordan ASK kan benyttes i daglige situasjoner, hvordan ASK-tematavler kan settes opp og utvikles og utvide vokabularet i databaserte verktøy som Tobii og annet.
Samle inn oversikt over hvor foreldre kan henvende seg for å få tilpasset lærings- og mestringstilbud	Det er gjort et arbeid med å skape oversikt i et system som framstår uoversiktlig og fragmentert. Fordi det er begrenset ressurser i tjenestene, er det om å gjøre å finne fram til de engasjerte fagpersonene som er villige til å strekke seg og bygge broer i et fragmentert system. «Hvis du ikke får svar når du banker på første dør, gå til neste og neste til noen svarer deg.»	Samme oversikt som er utformet til foreldre, kan være til stor nytte for nye assistenter, som skal sette seg inn i et komplekst fagfelt som ASK. Ikke alle foreldre kan være til stede på alle plattformer. De må stole på at assistenten kan ta noen av oppgavene, og være selvgående nok. Det finnes ikke en utdanning for assistenter. På samme måte som for foreldre, må de være villig til å sette seg inn i et nytt tema og

	Samtidig er det til hjelp å ha oversikt over hvordan systemet er ment å fungere. En slik oversikt kan benyttes ved klager, samtale med barnehage- eller skoleledelse etc.	opparbeide seg ferdigheter i bruk av ASK.

Questback-undersøkelse til foreldregruppen i forkant av foreldresamlingen

Før foreldresamlingen ble det gjennomført en Questback-undersøkelse til foreldregruppen om ASK. Svarene viste at tiltak kommer i gang for seint, det er for lang ventetid etter det som er kravene i prioriteringsveileder for habiliteringstjenesten, det er vanskelig å finne fram til kompetanse, og det er alt for få barn som blir testet kognitivt etter oppfølgingsprogrammets mål.

Undersøkelsen ble gjennomgått i samlingen, og resultatene fortolket sammen med deltakerne.

Det var i prosjektsøknaden beskrevet at det skulle gjennomføres en evaluering etter samlingene ved hjelp av questback. Det ble ikke gjennomført. Deltakergruppen på begge samlingene uttrykte unisont fornøydhet med samlingene, og det framstod derfor som at en skriftlig evaluering neppe ville gi vesentlig mer informasjon.

Emosjonelt møte med en høyt kompetent medlemsgruppe

Den mest overbevisende effekten av ASK-prosjektet har vært møtet med medlemsgruppen. Det har gitt stor og nyttig innsikt i deres hverdagserfaringer. Det er sjelden vi i en gruppesamling på 30 møter et så stort emosjonelt trykk. Dette var en gruppe som har få møteplasser i en hektisk og overveldende hverdag.

Noen deltakere hadde lang erfaring med ASK, fordi barna var blitt store. Andre hadde mindre barn, og tilsvarende mindre erfaring. Det framstod som at de med de største barna hadde dels såre opplevelser gjennom mange års erfaring med svikt i systemet. At barna ikke fikk benytte kommunikasjonshjelpemidler på skolen, eks dersom klassen dro på utflukt eller på tur eller måtte vente til en kompetent assistent kom etter lunsj. En mamma sa:

> «Hva om skolen på tilsvarende måte hadde gjort det umulig for de andre elevene i klassen å snakke? Ville noen ha reagert da?»

Foreldre fortalte om hvordan de brukte timevis med arbeid for å søke, klage, undersøke, dokumentere, argumentere – noen til de ble så slitne at de ga opp. De hadde ikke kommet noen vei. Når de på samlingen hørte fagfolk orientere om rettigheter, om systemer som fungerte, om engasjerte fagpersoner som investerte sin tid og kunnskap i barna som er ASK-brukere – så brast noen i gråt.

Flere av foreldrene hadde imponerende kunnskap om ASK og om tjenestetilbud og rettigheter, noen hadde skaffet seg formell utdanning i ASK.

Foreldrene som hadde mindre barn hadde andre erfaringer. Flere hadde fått tidlig innsats, møtt på fagpersoner som tok grep og organiserte et helhetlig tilbud for to-åringen i barnehagen. De kunne slappe av, selv om det var mye å håndtere og mye å sette seg inn i for dem også.

Foreldre med den erfaringen uttrykte mindre bekymring, siden ting hadde vist seg å finne sin løsning etter hvert.

Nettverk for samarbeid om ASK

Deltakere på foreldresamlingen hadde medlemskap i andre organisasjoner, det er ikke uvanlig at medlemmer i CP-foreningen også har medlemskap i andre organisasjoner. Vi møtte i samlingen medlemmer, men samtidig ledende tillitsvalgte i andre organisasjoner som det var naturlig å samarbeide med.

ABC for ASK har bidratt til at CP-foreningen kunne bygge bro på tvers av organisasjoner. Vi har etablert et nettverk for holde oss oppdaterte, samle inn kunnskap og se betydningen av å være interessepolitisk aktive også når det gjelder ASK. Nettverket har bestått av organisasjoner som ISAAC – fag og brukerorganisasjon, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Handikappede Barns Foreldreforening (HBF). I nettverksmøtet har vi fått informasjon fra Statped, om deres ASK-oppdrag og hvordan de har arbeidet med det, samt deres ansvar og tjenester.

CP-foreningen har med større tyngde kunnet uttale seg i høringer der ASK har relevans, for eksempel kulturdepartementets høring om språkloven. I høringen krever CP-foreningen at ASK blir anerkjent som et minoritetsspråk.

Tema på nordisk møte

CP-foreningen deltar aktivt i et nordisk nettverk for CP-organisasjoner, CP Norden. CP-foreningen foreslo ASK som tema på det nordiske møtet som holdes årlig, og som i 2019 foregikk i Stockholm. Dette ble et nyttig og givende møte med ASK-temaet i et nordisk perspektiv. Inntrykket er at vi har mange felles utfordringer. Foreldregruppen kjente seg godt igjen i hverandres erfaringer. ASK-prosjektet bidro til at vi kunne ha med representanter på møtet med stor ASK-kompetanse, som kunne bidra faglig i møtet.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

ABC for ASK-prosjektet har vist oss at foreldre kjenner seg igjen i at «foreldre betyr alt» for at barnet skal få tilpasset oppfølging når det gjelder språkutvikling og kommunikasjonsferdigheter ved hjelp av ASK.

Likevel, det framstår som svært håpefullt at foreldre som deltok på samlinger kan fortelle om tidlig innsats, og at familien får god profesjonell støtte gjennom kompetente fagpersoner. Det gir håp om at det er hjelp å få for nye familier. CP-foreningen ønsker å formidle dette til vår medlemsgruppe gjennom en egen temaside om ASK på cp.no.

I et velferdssystem som slett ikke er perfekt, er det av stor betydning at CP-foreningen kan tilby tilpasset og lett tilgjengelig informasjon. Det kan gjøre det lettere å komme på sporet av faginstanser og informasjon som bringer familiene videre. Samlingene vi har gjennomført i ABC for ASK-prosjektet har bekreftet at det vil være nyttig. Både foreldregruppen som har deltatt, så vel som assistentene, har bekreftet dette.

Samtidig har vi sett at ASK er et tema som har en betydelig interessepolitisk interesse blant medlemmene våre som er berørt av temaet. Det gir oss motivasjon til å delta i høringer, og

gjennom innspill påvirke fagmyndigheter og politiske beslutningstakere til bedre tjenester og større bevissthet om betydningen av ASK. Prosjektet har også bidratt til at vi har funnet et nettverk på tvers av organisasjoner der vi kan samarbeide.

Den 24. mars 2020

Eva Buschmann

Generalsekretær