



UNIVERSITETET I
NORDLAND

"De vet at jeg har epilepsi"

Tre skolehistorier med fokus på tilpasset opplæring

Greta Hunstad Kvalnes

Våren 2013

40 stp.

ST306L

Universitetet i Nordland, lærerutdanning, kunst og kulturfag 2008/10

BODØ

Oppgavenr: 15/2013

ISSN: 1890-4998

ISBN: 978-82-7314-727-1

Forord

Da jeg begynte på masterstudiet hadde jeg det helt klart for meg at det var tilpasset opplæring for elever med epilepsi jeg ville skrive om. Forskning viser at mange med epilepsi strever på skolen, og at det er liten forståelse for at den ofte rolige og godt tilpassede eleven med epilepsi, har behov for tilrettelegging i skolehverdagen både faglig og fysisk. I prosessen med å skrive masteroppgave, har jeg lært at det er utrolig mye jeg ikke viste om epilepsi fra før. Gjennom å skrive har jeg måttet satt meg inn i ny teori om tilpasset opplæring, samtidig som jeg har fordypet meg i epilepsi. Det har vært spennende, interessant, lærerikt og til tider utrolig strevsomt.

Jeg vil takke de tre informantene og deres mødre for at jeg fikk komme hjem til dem, og at de fortalte om hvordan de opplevde den tilpassede opplæringen på skolen. Uten deres åpenhet og skolehistorie har ikke masteroppgaven vært mulig å skrive slik jeg ønsket det. Gjennom deres skolehistorie kan vi reflektere videre om hvordan vi kan forbedre praksis når vi får elever på trinnet med epilepsi. Og jeg vil samtidig si at jeg er imponert over foreldrenes ståpåvilje, engasjement for at deres barn skal få et godt opplæringstilbud, og positivitet overfor skolen og lærerne som underviser deres barn.

Min trofaste veileder May-Britt Waale fortjener en spesiell takk. Til å begynne med ønsket jeg raske og konkrete svar på de utfordringene jeg stod ovenfor, men jeg skjønnte etter hvert at gode veiledere oppmuntrer og stiller spørsmål til det skriftlige materiale. Så tusen takk for at du har gått veien sammen med meg. Det har vært veldig lærerikt og spennende.

Likeledes vil jeg takke min arbeidskollega, Britt Karin Bakkefjell for samarbeid og moralsk støtte for å ferdigstille masteroppgaven. Og min mann, Tor Egil Kvalnes, for datahjelp og god støtte. Og til familie og gode venner som har gitt positiv feedback når jeg har hatt behov for det.

Bodø, april 2013.

Greta Hunstad Kvalnes

Sammendrag

Kvalnes, Greta Hunstad (2013): *"De vet at jeg har epilepsi"- Tre skolehistorier med fokus på tilpasset opplæring*. Universitetet i Nordland. Profesjonshøgskolen, lærerutdanning, kunst og kulturfag.
Masteroppgave i Tilpassa opplæring, spesialpedagogisk profil, nr 18/2013.

Tittelen på masteroppgaven er: *De vet at jeg har epilepsi - Tre skolehistorier med fokus på tilpasset opplæring*.

Elever med epilepsi har på et vis et skjult handikap. Og min problemstilling har vært: *Hvordan opplever elever med epilepsi og deres foreldre den tilpassede opplæringen på skolen?* Formålet med studien har vært å få fram informantenes stemme. Det empiriske materialet har bestått av skolehistorien til tre gutter i alderen 12-15 år. Informantene har vært guttene og mødrene deres. To av guttene har absenser og den tredje gutten har GTK-anfall og CSWS-syndrom. Alle tre informantene hadde tilleggsdiagnoser.

Jeg har valgt en kvalitativ metode og livshistorieforskning for å belyse problemstillingen. Etter at samtalene var tatt opp med lydopptaker, analyserte jeg materialet og kategoriserte funnene, og drøftet dem opp mot relevant teori. Funnene viser at informantene har hatt ulike vansker på skolen ut fra hvilken type anfall de har. Absenser hos elever, hvor bevisstheten er svekket fra 5-30 sekunder kan være lett å overse. Mens man lett observerer GTK-anfall.

Resultatet kan i hovedtrekk oppsummeres slik:

- ◆ Foreldrene har vært skolens viktigste informasjonskilde.
- ◆ Foreldrene har måttet stå på for at elevene med absenser skulle få tilrettelagt opplæring. Elevene trives på skolen. De fortalte at de hadde venner både på skolen og hjemme. Ansvarsgruppe og IOP begynner å komme på plass etter utredning ved SSE og BUP.
- ◆ Eleven med GTK-anfall har hatt tilrettelagt opplæring på både barnetrinnet og ungdomstinet. Han har også fått de hjelpemidlene han har hatt behov for fra Hjelpemiddelsentralen. Ansvarsgruppe og IOP er på plass. Det sosiale har vært det vanskeligste.
- ◆ Læreren har stor betydning for alle informantene.
- ◆ Nært samarbeid mellom hjem og skole

Nøkkelord: Epilepsi, kvalitativ metode, livshistorieforskning og tilpasset opplæring.

Abstract

Kvalnes, Greta Hunstad (2013): "They know I have epilepsy" - Three school stories focusing on special needs education. University of Nordland. Professional Studies, Education, Arts and Culture.
Master in Adapted education, special profile, No. 18/2013.

The title of the thesis is: *They know I have epilepsy - Three school stories focusing on special needs education.*

Students with epilepsy have sort of a hidden disability. And my question has been: *How do students with epilepsy and their parents experience the personalized education at school?* The purpose of the study was to reveal the informant's voice. The empirical material consisted of school history to three boys aged 12-15 years. Informants have been boys and their mothers. Two of the boys have absence seizures and the third boy has GTK seizures and CSWS syndrome. All three interviewees had additional diagnoses.

I have chosen a qualitative method and life history research to elucidate the problem. After the conversations were recorded on audio recorder, I analyzed the material and categorized the findings and discussed them against relevant theory. The findings show that the informants had various difficulties at school on the basis of the type of attack they have. Absences for pupils, where consciousness is impaired from 5 to 30 seconds can be easy to overlook. While GTK seizures are easily observed.

The result can be summarized in the following main features:

- ◆ Parents have been the school's main source of information.
- ◆ The parents have had to stand in for the students with absences to ensure them facilitated training. Pupils enjoy school. They told that they had friends both at school and at home. Support team and IOP starts to get organized after report from SSE and BUP.
- ◆ The student with GTK attacks had facilitated training both at the primary and lower secondary school. He also got the tools he had need of Hjelpmiddelsentralen. Support team and IOP have come in order. The social has been the most difficult.
- ◆ The teacher is very important for all informants.
- ◆ Close cooperation between home and school.

Keywords: Epilepsy, qualitative methods, life history research and facilitated training.

INNHOLDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1 – INNLEDNING	8
1.1 Bakgrunn og temavalg	8
1.2 Formål og avgrensning	9
1.3 Problemstilling	10
1.4 Oppgavens oppbygning	10
1.5 Avklaring av begreper	11
KAPITTEL 2 - TEORETISKE PERSPEKTIV	12
2.1 Epilepsi	12
2.1.1 Klassifikasjon av epileptiske anfall	14
2.1.2 Forebygging og ulike behandlingsformer av epilepsi	15
2.1.3 Epilepsiens betydning for læring	17
2.1.4 Tilpasset opplæring for elever med epilepsi	19
2.2 Aktuelle tilleggsdiagnoser	21
2.2.1 Asperger syndrom	21
2.2.2 Dysleksi	22
2.2.3 Barneleddgikt	24
2.2.4 ADHD	24
2.2.5 Psykisk utviklingshemming	25
2.2.6 Mestring i familier med funksjonshemmede barn	25
2.3 Lovverket	25
2.3.1 Opplæringsloven	26
2.3.2 Spesialundervisning	26
2.3.3 Elevenes skolemiljø	27

KAPITTEL 3 – DESIGN OG METODE	29
3.1 Det hermeneutiske og fenomenologiske perspektiv	29
3.2 Kvalitativ metode	30
3.3 Case design	31
3.4 Livshistorieforskning	32
3.5 Valg av informanter	33
3.6 Presentasjon av mine informanter	35
3.6.1 Isak og Inger	35
3.6.2 Kristian og Kari	36
3.6.3 Sander og Silje	37
3.7 Innsamlingen og analyse av skolehistoriene	38
3.8 Validitet – Reliabilitet – Generaliserbarhet	39
3.9 Etske vurderinger	41
KAPITTEL 4 – EMPIRIPRESENTASJON, FUNN OG DRØFTINGER	43
4.1 Epilepsi og læring	43
4.1.1 <i>Om og "falle bort i timen"</i>	43
4.1.2 <i>"Sander har to typer epilepsi"</i>	46
4.1.3 <i>"Jeg husker ikke så mye, og så har jeg ikke så god konsentrasjon"</i>	47
4.2 Lærerens rolle	50
4.2.1 <i>"Han var den beste læreren"</i>	50
4.2.2 <i>"Assistenten som hadde Sander var helt fantastisk"</i>	52
4.2.3 <i>"De som har ansvaret for ham, de stiller opp"</i>	53
4.3 Motivasjon, mestring og selvtillit	55
4.3.1 <i>"Ja, jeg leser ganske fort"</i>	56
4.3.2 <i>"Men siste året har de jobbet veldig bra"</i>	57
4.3.3 <i>"Han vokste mye på mestringsfølelsen"</i>	58
4.4 Sosial kompetanse og jevnaldervennskap	61
4.4.1 <i>"Jeg har venner, så det er greit"</i>	62
4.4.2 <i>"... han hadde ingen omgang med de andre elevene"</i>	63

4.4.3 "Det var mest det sosiale som ble vanskelig for ham"	64
4.5 Forebyggende tiltak, planer og informasjon	65
4.5.1 "Da du begynte på skolen i første klasse, fortalte du alle i klassen det"	66
4.5.2 "Jeg har jobbet mye for å få ting på plass"	69
4.5.3 "Han har individuell opplæringsplan, som skal følges opp"	71
KAPITTEL 5 – SAMMENFATNING AV SENTRALE FUNN	74
LITTERATURLISTE	80
FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET	

KAPITTEL 1 – INNLEDNING

”Men jeg tror at barn med epilepsi, er de glemte barna. Det har vært så fokusert på ADHD-, ADD- og autismebarna, at vi glemmer disse barna. For dette er barn som er ganske godt fungerende barn, og vi kan lett glemme at de har dårlig hukommelse og slikt.”

Sitatet kommer fra Inger, en av informantene. Men nysgjerrigheten min for epilepsi ble vekket da jeg første gang så en DVD om ei voksen jente med epilepsi, som fortalte om en skolegang full av nederlag. Heldigvis hadde hun i voksen alder fått hjelp, og holdt nå på med høyere utdanning. I grunnskolen var hun blitt stemplet som dum.

Så har det gått mange år og jeg er observatør på epilepsiskolen. I rommet sitter et foreldrepar og forteller om sønnen sin som har epilepsi. Foreldrene forteller at sønnen deres kun har anfall ved innsovning og av og til om natta, så på skolen har han ingen problemer. Jeg lytter og undrer meg på om dette kan stemme...

1.1 Bakgrunn og temavalg

Jeg er utdannet førskolelærer med 1. og 2. avdeling spesialpedagogikk, og har etter endt utdanning jobbet som pedagogisk leder og som leder i barnehage. Videre har jeg jobbet som miljøterapeut i skolen, og siden 2006 har jeg arbeidet som spesialpedagog ved Barneavdelingen på sykehuset og som miljøterapeut i psykiatrien. Som spesialpedagog på Barneavdelingen deltar jeg i tverrfaglig utredning av barn, prematurkontroller, foreldrerådgivning, og oppfølging av barn som har krav på spesialpedagogisk hjelp etter Pasientrettighetsloven § 6-4. I tillegg er jeg med og arrangerer epilepsiskole en til to ganger i året, for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi. Etter at jeg begynte på barneavdelingen, har jeg vært i kontakt med mange barn som har epilepsi eller som i løpet av innleggelsen på sykehuset har fått diagnosen epilepsi.

Da jeg begynte på masterstudiet, ønsket jeg å forske på barn med epilepsi. Epilepsi er på en måte er en skjult sykdom. Forståelsen av tilstandens mulige konsekvenser for barnas

kognitive, emosjonelle og atferdsmessige fungering synes tradisjonelt å ha blitt basert på en oppfatning av epilepsi som en anfallssykdom, som ved rett medisinerer kan tas bort. Denne oppfatningen er i ferd med å endres. Økende fokus på at epilepsisymptomer kan være vedvarende, og at kognitive, emosjonelle og atferdsmessige vansker enkelte ganger kan være en direkte konsekvens av epilepsi, er det mer forståelse for. De siste årene er det kommet flere forskningsrapporter om epilepsi og hvilke konsekvenser epilepsien kan ha for læreforutsetningene til eleven. Elever med epilepsi er en svært heterogen gruppe. utfordringene de enkelte elevene møter, er individuelle, og det er derfor konsekvensene av epilepsien som må kartlegges, og som igjen utløser tilrettelagt undervisning. Dette vil tydeliggjøres i min forskning ved at mine informanter har ulike anfall og tilleggsdiagnoser.

Nova-rapport nr. 11/06 viser at personer med epilepsi ofte har videregående skole som høyeste utdanning. Og fra samme rapport kan vi lese at som voksne er det kun 26 % som arbeider fulltid, altså en av fire, og at nesten halvparten av personene i yrkesaktiv alder (46 %) mottar trygd. Det er et høyt tall. Enkelte som mottar trygd kombinerer deltidsjobb og trygd. En hypotese er at tallet på trygdede kanskje ville vært lavere hvis barn med epilepsi fikk bedre opplæringsforhold i skolen. Barn som får epilepsidiagnose blir ikke automatisk henvist videre for oppfølging og opplæring av nærpersionene rundt barnet. Likeledes får lærerne på skolen ikke informasjon hvis foreldrene ikke selv informerer om epilepsien, eller hvis læreren ikke etterspør informasjon.

1.2 Formål og avgrensning

Formålet med undersøkelsen er først og fremst å sette søkelyset på barn med epilepsi. De har på et vis et skjult handikap, og jeg ønsker å finne ut hvordan barn med epilepsi og deres foreldre opplever den tilpassede opplæringen i skolen. I oppgaven vil jeg forske på hvilke faktorer som kommer fram i informantenes skolehistorier, som oppleves som viktig å fokusere på for mine informanter. Sitatene fra informantene vil bli gjengitt slik de ble sagt muntlig. Jeg har også valgt å transkribere sitatene til bokmål for at anonymiteten til informantene skal sikres. Ved å velge en kvalitativ versus kvantitativ forskning kan jeg ikke trekke generelle slutninger. Min forskning sier noe om enkeltindividets opplevelse av tilpasset

opplæring, og hvordan informantene har kunnet nyttiggjøre seg den. Jeg ønsker med dette å få fram elevenes stemme i forskningen.

1.3 Problemstilling

Min problemstilling i oppgaven vil være:

”Hvordan opplever elever med epilepsi og deres foreldre den tilpassede opplæringen i skolen?”

For å kunne svare på dette, må jeg se på hva som ligger i begrepet tilpasset opplæring og hva som kjennetegner epilepsi. I tillegg vil jeg se på hvilke pedagogiske utfordringer lærerne står overfor når de får en elev med epilepsi på trinnet.

1.4 Oppgavens oppbygning

I første del av oppgaven vil jeg ta for meg teori om epilepsi, aktuelle tilleggsdiagnoser, og hva lovverket sier om tilpasset opplæring. Epilepsi er et stort fagfelt med mange spennende innfallsvinkler. Mitt hovedfokus vil være hva vi, for barn med epilepsi, må være oppmerksom på av behov for tilpasset opplæring, og hvilket behov det vil være for samarbeid mellom alle som kjenner barnet. I oppgaven har jeg to informanter som er ungdommer, men jeg vil likevel velge å omtale informantene som barn eller elever. Videre vil jeg skrive om hvilken metode jeg har valgt og hvorfor jeg valgte akkurat den, og hvordan jeg har behandlet intervjuene etterpå. Jeg vil også presentere informantene, før jeg fordyper meg i empirien og drøfter funnene fra forskningen opp mot aktuelle teorier og kunnskap om tilrettelagt undervisning.

1.5 Avklaring av begreper

EEG – Elektroencefalografi. Registrering av hjernens elektriske aktivitet.

MR – Magnetisk resonanstomografi. En undersøkelsesmetode som ved hjelp av et magnetfelt gjør det mulig å skape snittbilder av for eksempel hjernen.

SSE – Avdeling for kompleks epilepsi, Oslo Universitetssykehus.

Stesolid – er en rektal oppløsning og settes i endetarmen med sprøyte og spiss som følger med i pakningen (Felleskatalogen, 2008).

Epistatus – er en buccal løsning som skal gis på innsiden av kinnet eller i nesen med sprøyte uten spiss (SSE, 2007).

ILAE – International League Against Epilepsy – Internasjonal epilepsiorganisasjon for fagfolk.

Idiopatisk epilepsisyndrom – Et syndrom som bare omfatter epilepsi og hvor det ikke er noen til grunnleggende strukturell hjernesjøn eller andre nevrologiske symptomer og tegn. Syndromene er vanligvis aldersavhengige og antas å være genetisk betinget.

KAPITTEL 2 - TEORETISKE PERSPEKTIV

I dette kapitlet vil jeg presentere hovedteorien om epilepsi, aktuelle tilleggsdiagnoser og lovgrunnlaget for tilpasset opplæring. I drøftingsdelen i kapittel 4 vil jeg flette inn de ulike teorifaktorene. Jeg vil ta med klassifikasjon av de ulike epileptiske anfallene for å synliggjøre hvordan et epilepsianfall kan arte seg. Også for å påpeke hvor viktig det er for lærerne på skolen å vite noe om elevens epilepsi, og hvilken tilpasset opplæring eleven har behov for. Om en lærer tidligere har hatt en elev med epilepsi, så kan denne kunnskapen ikke automatisk overføres til en ny elev med epilepsi.

2.1 Epilepsi

Ifølge Nakken (2010:13) defineres epilepsi som en kronisk, nevrologisk lidelse, som skyldes en primær dysfunksjon, og som karakteriseres ved minst to tilbakevendende, uprovoserte epileptiske anfall. I ILAE's definisjon (Nakken, 2010:14) på epilepsi kreves kun ett uprovosert anfall for å få epilepsidiagnose. I tillegg hevder noen at epilepsi er en sykdom, mens andre hevder at epilepsi er et symptom. Ifølge Nakken har kanskje begge parter rett. Et epileptisk anfall kan altså være et symptom på linje med for eksempel feber. Mens idiopatiske epilepsier fyller kravet til sykdomsbegrepet fordi vi gjerne snakker om epilepsiene i flertall. Epilepsi er altså en samlebetegnelse på flere forskjellige sykdommer eller syndromer, og skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen. Det har vært mye frykt, myter, overtro og magi rundt epileptiske anfall. Fretheim (2008:4) skriver at:

Epilepsi er beskrevet i både indiske og babylonske kilder som er flere tusen år gamle. Hippokrates var overbevist om at epilepsi var arvelig, og at sykdomsårsaken var lokalisert i hjernen. I middelalderen så de på epilepsi som noe overnaturlig, at tilstanden var smittefarlig og at månefasene og planetenes posisjoner hadde innvirkning.

Det har med andre ord ikke vært lett å leve med epilepsi, fordi man først ved hjelp av EEG og MR har fått diagnostiske hjelpemidler som kan vise hva som skjer i hjernen. Ifølge Nakken (2010:26) ble EEG tatt i bruk i Norge på Rikshospitalet i 1943, og MR ble innført i Norge i 1986. Man antok tidligere at fødselsskader var en hyppig årsak til epilepsi, men man anser i dag at skader oppstått i fosterlivet som langt viktigere (Nelson 1986 ifølge Nakken 2010). Dette kan for eksempel skyldes redusert blodforsyning til hjernen forårsaket svikt i

morkakens funksjon eller sykdommer hos moren. Nakken (2010:39) skiller videre mellom tre hovedårsaker: For det første: sentralnervøse skader; som er skader, sykdommer eller misdannelser som rammer hjernebarken. For det andre: sentralnervøse funksjonsforstyrrelser; som er forstyrrelser som sannsynligvis skyldes mikroskopiske, kjemiske eller elektriske avvik. Og det tredje er: genetiske avvik. Forskere antar at genetiske faktorer er av betydning ved de fleste epilepsiformer, men det er bare ved noen få epilepsier at man hittil har kartlagt den genetiske feilen. I mange tilfeller finner man ingen klar årsak.

Et epileptisk anfall er bare et symptom på at noe er galt med hjernens elektriske aktivitet. Det sier ikke noe om årsaken til forstyrrelsen. Barn som utredes med tanke på epilepsi, blir ofte innlagt som øyeblikkelig hjelp på grunn av kramper, fjernheter, nedsatt muskeltonus eller bevissthetstap. Men det må også utelukkes at det ikke er andre bakenforliggende årsaker til anfallene. Resultatet av EEG-undersøkelse kan være vanskelig å tolke, fordi barn med epilepsi kan ha normalt EEG, og barn som ikke har epilepsi kan ha epileptiske forandringer. Derfor er det viktig at de som kjenner barnet, gir så presise opplysninger som mulig, både om selve anfaller og om hva som skjedde før og etter. Hvis man fortsatt tror at barnet har epilepsi, vil barnet bli utredet videre. Det kan være langtidsmonitorering eller søvndeprivert-EEG, for å se om denne viser epileptogen aktivitet. MR-undersøkelser blir også ofte gjennomført, da den ved hjelp av et magnetfelt gjør det mulig å skape et snittbilde av hjernen.

De fleste anfall varer sjelden mer enn to minutter, og 95 % av epileptiske anfall stopper av seg selv. Når anfallsaktiviteten ikke stopper spontant, oppstår en vedvarende epileptisk tilstand som kalles: status epilepticus. Status epilepticus er en medisinsk akutt-tilstand som krever rask behandling. Derfor skal en person med epilepsi alltid ha med seg akuttmedisin, som skal stoppe eventuelle anfall som varer over tid. Stesolid er den medisin som har vært mest brukt, men når barna blir større, går de ofte over til Epistatus. Spesielt ungdommene er glad for at de slipper å bruke Stesolid, fordi de ikke ønsker å bli avkledd med for eksempel klassekamerater rundt seg.

2.1.1 Klassifikasjon av epileptiske anfall

I 1981 laget ILAE en anfallsklassifikasjon basert på hvordan anfallene artet seg, og på EEG funn (Dahl/Nakken 2004). Epileptiske anfall deles inn i tre undergrupper, partielle, generaliserte og uklassifiserbare anfall. Partielle anfall utgår fra et avgrenset område i hjernebarken. Hvordan anfallet utformer seg er avhengig av funksjonen til det anfallsgivende området. Vi skiller mellom: 1) Enkle partielle anfall (EPA) med bevart bevissthet. Anfallene kan gi motoriske symptomer som rykninger i en arm, sanseforstyrrelser som synsforstyrrelse, og autonome symptomer, som for eksempel kan være kvalme. Videre har vi: 2) Komplekse partielle anfall (KPA), med nedsatt bevissthet. Fjernhet og stirrende blikk kan være eneste anfallstegn, men ofte ledsages fjernheten av formålsløse handlinger som for eksempel å vandre omkring. Og de tredje partielle anfallene er: 3) Partielle anfall som generaliseres sekundært, vanligvis til GTK-anfall. Dette skjer når epileptisk aktivitet sprer seg fra deler av hjernen til hele hjernebarken, det vil si når aktiviteten generaliseres.

Generaliserte anfaller er anfall hvor hele hjernebarken er epileptisk aktiv fra starten av. Den epileptiske aktiviteten opptrer samtidig over begge hjernehalvdelen. Aktiviteten utgår ikke fra et identifiserbart anfallsgivende område. En skiller mellom syv ulike generaliserte anfall (Dahl og Nakken 2004).

- 1) Absenser som vanligvis varer fra 3 til 30 sekunder, med fjernhet eventuelt blinking.
- 2) Atypiske absenser er anfall med fjernhet og ofte mer gradvis anfallsstart og – stopp.
- 3) Myoklone anfall er plutselige, korte muskelrykninger enten i hele kroppen eller i deler av kroppen.
- 4) Kloniske anfall er anfall med kraftige rykninger i deler av kroppen eller i hele kroppen.
- 5) Toniske anfall er plutselig tilstivning av muskler enten i hele eller deler av kroppen.
- 6) Generalisert tonisk-klonisk anfall (GTK) er anfall med bevisstløshet, fall og symmetriske kramper. Krampene er vanligvis over i løpet av 1 til 2 minutter.
- 7) Atoniske anfall er anfall med plutselige, kortvarige tap av muskelspenning.

I tillegg er det uklassifiserbare anfall på grunn av mangelfulle opplysninger eller ukarakteristiske symptomer og funn. Jeg vil også ta med CSWS-syndrom, fordi en av informantene har dette. CSWS er *nattlig epileptiform* av typen *continuous spikes and waves during slow sleep*. Ifølge Nakken (2010:71) blir syndromet oppdaget ved at EEG gjennom natten viser generaliserte „spike-wave-aktivitet” i over 85 % av dyp søvn. Den kognitive dysfunksjonen varierer fra barn til barn, og ikke alle har kliniske anfall. Årsaken er ukjent, og syndromet er ofte terapieresistent.

2.1.2 Forebygging og ulike behandlingsformer av epilepsi

Mange elever med epilepsi blir anfallsfrie ved hjelp av nye epilepsimedisiner. Men det forutsetter at foreldrene eller ungdommene er nøyaktig i forhold til administreringen og kontroll av medisineringen. Barnet bør også leve et regelmessig liv med gode søvnvaner. Hvis barnet ifølge Bjørndal (Fretheim, red.2008:15) har fått diagnosen epilepsi, og man har bestemt at det skal igangsettes behandling, er medikamenter det første man griper til. Behandlingen med antiepileptika er en symptomatisk behandling, det vil si at medikamentene demper anfallstendensen uten å påvirke verken anfallsårsaken eller prognosen. Målet med epilepsibehandlingen er en best mulig livskvalitet og ikke anfallsfrihet for enhver pris. Mange problemer krever oppmerksomhet, og alle medisiner kan gi bivirkninger. Som nevnt tidligere er det ønskelig å bruke lavest effektive dose og færrest mulig legemidler, for å oppnå best mulig balanse mellom effekt og bivirkninger. *Speil* viser konsentrasjonen av medisin i blodet. Man ønsker at barnet skal ta minst mulig medisin da alle epilepsimedisinene har bivirkninger, og man ønsker derfor å gi barnet nok medisin for å minske anfallshyppigheten, men samtidig ikke for mye. De aller fleste personer med epilepsi har en god langtidsprognose idet ca.70 % blir anfallsfrie med epilepsimedisiner, og ca. halvparten av disse kan slutte med antiepileptiske medisiner etter 3-5 år uten anfall (Goodridge 1983 ifølge Nakken 2010:31). Absencepilepsi hos barn har god prognose med hensyn til anfallskontroll.

Ifølge nettsidene til Rikshospitalet (www.rikshospitalet.no) ble *Ketogen diett* oppdaget som behandlingsmåte mot epilepsi på 1920-tallet. I motsetning til behandling med epilepsimedisiner, er bivirkningene med negativ påvirkning av oppmerksomhet og atferd sjeldne ved diettbehandling. Tvert imot ser man ofte en positiv effekt på disse funksjoner. Vår

normale kost inneholder 50-60 % karbohydrater og ca. 30% fett. Ketogen diett inneholder ca. 90% fett, svært lite karbohydrater og nok proteiner til å dekke basale behov. Dietten brukes ved epilepsi som er vanskelig å behandle med medisiner. Under behandlingen synker blodsukkeret og kroppen går over på fettforbrenning. Når fett forbrennes, produserer kroppen ketonlegemer. Dette kalles *ketose*. Hjernen bruker ketonlegemene som energikilde istedenfor glukose (sukker). Man antar at denne energiomstillingen og restriksjon av kaloriinntak gir den antiepileptiske effekten.

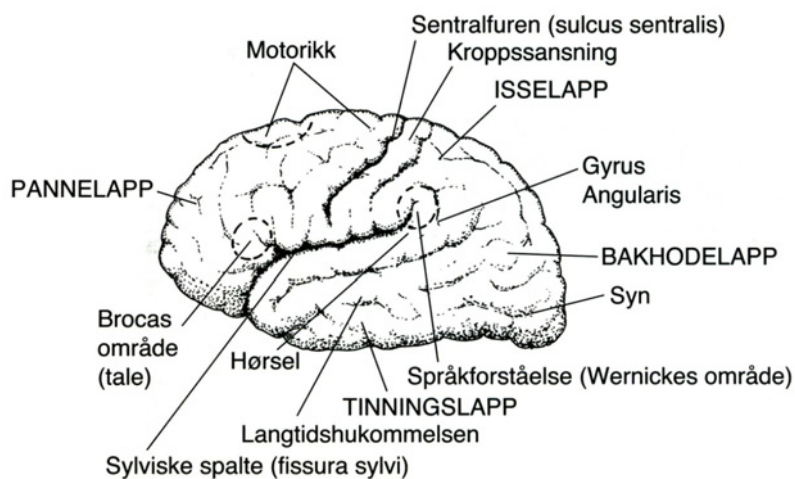
For å stoppe eller redusere epilepsianfall er det mulig å operere inn en *vagusnervestimulator*. Det er en liten stimulator som opereres inn i brystet under kragebeinet. En ledning føres under huden opp til halsen og festes rundt vagusnerven. Ved hjelp av stimulatoren, sendes pulser med strøm opp til hjernen via vagusnerven. En annen og langt mer inngripende behandling er epilepsikirurgi. Inngrepet går ut på å operere vekk det anfallsgivende hjerneområdet uten at personen mister noen hjernefunksjoner, slik som motorikk, sensibilitet, syn, hørsel, hukommelse eller språk. Dette forutsetter at personen er våken under operasjonen og kan samarbeide med legene ved å snakke og bevege på armer og føtter, hvis de spør om det.

Uansett hvilken type epilepsianfall barnet har, er det viktig å ta tiden fra anfallet starter. Ved komplekse partielle anfall eller bevissthetstap uten fall skal man ta tiden, beskytte personen, og ikke hindre bevegelsesfriheten eller holde fast. Vi skal passe på at barnet ikke skader seg, og vi skal være hos barnet til det er seg selv igjen. Hvis anfallet varer over 20 minutter, må en ringe etter ambulanse. Ved GTK-anfall må vi først ta tiden på anfallet, og sørge for å være rolig og at barnet ligger mest mulig bekvemt. Vi må ikke stikke noe mellom tennene eller gi vann til barnet under anfallet. La barnet være i fred til anfallet har gått over av seg selv. Når krampene har gitt seg, er det viktig å sørge for frie luftveier. Legehjelp eller sykehusinnleggelse er bare nødvendig hvis barnet er skadet eller anfallet er langvarig, eller hvis det kommer flere anfall i serie uten oppvåkning mellom anfallene (Hagen, 2008:5). Ved GTK anfall som vare mer enn 5 minutter, skal man ringe etter ambulanse. Informasjon om hva man skal gjøre ved anfall, vil gjøre at de som kjenner barnet blir tryggere, fordi de vet hva de skal gjøre hvis anfall oppstår. Videre vil barnet føle seg ivaretatt.

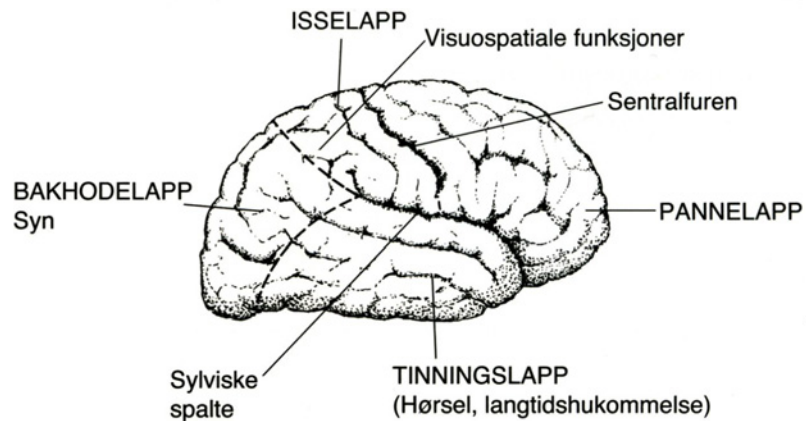
Barn med epilepsi vil ofte ha behov for å ta medisiner i skoletiden. Ansvar for å sørge for hjelp til legemiddelhåndtering i skolen er ikke uttrykkelig regulert i dagens helse- eller opplæringslovgivning. Foreldrene eller andre foresatte har da i kraft av foreldreansvaret ansvar for at barna får legemidler på rett måte og til rett tid (jfr. barneloven). I opplæringsloven er det innfortolket et ansvar for kommunen til å sørge for at barnet mottar hjelp til legemiddelhåndtering den tiden barnet oppholder seg i offentlig grunnskole (Gorm A. Grammeltvedt, 2008:29 ifølge Fretheim red.). Helse- og omsorgsdepartementet kom med: Rundskriv 1-5/2008 - Håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning. I rundskrivet anbefaler de at hver enkelt skole lager rutiner som sikrer at barnet blir ivaretatt på best mulig måte.

2.1.3 Epilepsiens betydning for læring

Ifølge Nakken (2010) utgår 70 % av epilepsianfallene fra temporallappen (tinninglappen), mens 20 % kommer fra frontallappen (panelappen). De øvrige 10 % utgår fra parietal- og oksipitalappen (isse- og bakhodelappen). Innlæringsvanskene til elevene med epilepsi kan komme til uttrykk på ulike måter, alt etter hvor i hjernen det epileptiske anfallet rammer.



Venstre hjernehalvdel sett fra siden



Høyre hjernehalvdel sett fra siden

Ifølge Gjørum/Ellertsen (2002:299) vil epileptiske anfall i venstre hjernehalvdel ofte føre til språkproblemer, og problemer med oppfatning og gjennomføring av sekvenser. Mens epileptiske anfall i høyre hjernehalvdel ofte rammer barnets romoppfatning. I forhold til tilpasset opplæringen på skolen, kan elevene med epilepsi ha problemer av ulik art, alt etter om anfallet rammer kun en del av hjernen eller hele hjernen. Epilepsien kan forårsake ulike vansker, og dermed vil eleven kanskje ha behov for tilpasset opplæring i forhold til:

- språk og kommunikasjon
- konsentrasjon
- oppmerksomhet
- hukommelse
- utholdenhet
- rom - retning
- planlegging og organisering
- persepsjons- og abstraksjonsevne
- lavt arbeidstempo
- tretthet
- lav stresserskel
- svingende dagsform

- uttrygghet og angst
- manglende fleksibilitet
- matematikkvansker
- sosiale vansker
- eksekutive vansker

Hvis eleven med epilepsi har mange anfall i løpet av skoledagen, kan han miste sammenhengen i undervisningen. Dette kan igjen føre til at eleven blir en underryter i skolesammenheng uavhengig av intelligensnivå.

2.1.4 Tilpasset opplæring for elever med epilepsi

Ifølge Dalen og Engelsen (2002) vil det å normalisere hverdagen ha en gunstig effekt for å forebygge anfall hos elever med epilepsi. Trivsel er derfor en vesentlig del av den tilpassede opplæringen. Det er også viktig å ta hensyn hvis elevene sier de er slitne. Enkelte barn med epilepsi vil trenge et rom for hvile i løpet av skoledagen, for ifølge Nakken (2010) kan antiepileptika ha bivirkninger i form av tretthet, konsentrasjonsvansker, kvalme og lignende. Barn med epilepsi har også rett til ekstra tid ved eksamen. Gjærum/Ellertsen (2002) kommer også inn på at lærerne bør være oppmerksomme på at barna kan ha svingende dagsform, ulik grad av våkenhet, kan være trøtte og fort bli slitne. Dette kan resultere i at elevene i løpet av dagen vil ha varierende prestasjonsevne. Elevene kan være mer eller mindre irritable hvis de hele tiden mister sammenhengen i undervisningen. De kan også mangle initiativ og nysgjerrighet for å komme i gang med oppgaver. På grunn av konsentrasjons- og oppmerksomhetsvanskene kan de også streve med lavt arbeidstempo, ha utholdenhetsvansker i forhold til å gjøre ferdig ting de har begynt på, ha dårlig impulsstyring og mangle fleksibilitet. Spesielt i perioder hvor epilepsien er aktiv, kan dette være et problem. Ved mange korte anfall vil barna kunne miste sammenhengen i undervisningen, og ikke klare å få med seg hva læreren underviser om. Kognitive funksjoner kan også variere i løpet av dagen, spesielt hvis det er store svingninger i konsentrasjonen av antiepileptisk medisin i blodet.

Struktur, forutsigbarhet, være i forkant, lage planer og avtaler, hjelp til å organisere, planlegge og igangsetting, gi barnet mulighet for mestringsopplevelser, og utvikling av god selvfølelse og fleksibilitet i forhold til dagsform, er viktige elementer i den tilpassede opplæringen..

Elevene må aldri bare få muntlig beskjeder, da mange med epilepsi sliter med å huske beskjeder. Noen indirekte følger av epilepsi er psykososiale vansker som utrygghet og angst. Likeledes kan atferdsvansker gi seg uttrykk i at barnet ikke forstår sosiale regler. Eleven kan ha lav selvfølelse, og vegre seg for å begynne på oppgaver fordi han tror han ikke klarer det.

Hvis eleven med epilepsi ikke klarer de mål som er satt, må man sette inn spesialpedagogiske tiltak. Lærerne må observere, kartlegge, og henvise eleven til PPT, hvis de ser at eleven har vanskeligheter. Det må settes oppnåelige mål tilpasset elevens utviklingsnivå i alle fag, tilpasning av lekser, og legges opp til en individuell progresjon, slik at eleven kan være i sin mestringssone, og få utfordringer tilpasset det utviklingstrinn han er på.

Epilepsi har sosiale og psykologiske konsekvenser avhengig av epilepsitype. Utfordringer for barnet og familien er vissheten om at anfall kan komme, og å takle anfall når de kommer. Dette kan føre til begrensning av aktivitet for å forebygge skade ved eventuelle anfall. Likeledes angst og uro for eventuelle anfall. Reaksjoner hos foreldrene kan være at de overbeskytter og bekymrer seg mye for barnet. Samarbeid rundt eleven er derfor viktig. Det bør derfor opprettes ansvarsgruppe hvor foreldrene, lærerne, PPT og eventuelt andre fagfolk som kjenner eleven er med. Hvis eleven er avhengig av at Stesolid er oppbevart på skolen, bør det finnes en beskrivelse av administrasjon av Stesolid eller Epistatus. Skolen og lærernes kunnskap gir foreldrene trygghet, som igjen gjenspeiler seg hos eleven. Eleven bør ha IOP, som i tillegg til å beskrive målene i den tilpassede opplæringen, inneholder en plan for de vanskelige dagene. Når er eleven så syk at læringsutbyttet blir utilfredsstillende lavt i forhold til innsatsen?

I utgangspunktet kan eleven med epilepsi delta i de samme aktiviteter som andre. Deltakelse i fysiske aktiviteter er viktig. Ved vannaktiviteter skal et barn med epilepsi, ifølge Rundskriv UDir. -1-2008, ha tilsyn av en ekstra person som har godkjent livredningskurs. Forholdsregler i forbindelse med redskapsbruk kan være aktuelt i sløyd og skolekjøkken.

2.2 Aktuelle tilleggsdiagnoser

Alle tre informantene i forskningen min hadde tilleggsdiagnoser i tillegg til epilepsien. Ifølge Sidenvall (Sidenvall 1996 ifølge Nakken 2010:31) er det i populasjonsbaserte studier funnet at ca. 40 % av personer med epilepsi har tilleggsproblemer av mer eller mindre alvorlig art. I min forskning hadde informantene, som en følge av epilepsien, fått tilleggsdiagnosene Asperger syndrom, dysleksi, barneleddgikt, ADHD og moderat psykisk utviklingshemming. I tillegg til å legge til rette for elevene med epilepsi, må lærerne også tilrettelegge best mulig med tanke på de andre vanskene elevene sliter med. Jeg vil derfor beskrive hva som kjennetegner de ulike diagnosene.

2.2.1 Asperger syndrom

Ifølge Gillberg (2005: 37) er unormal søvnrytme, manglende oppmerksomhet og hyperaktivitet eller alternativt, uttalt stillferdighet, stirrende blikk og overdreven detaljinteresse kjennetegn på barn med Asperger syndrom allerede fra første stund. Noen barn beskrives av foreldrene som uvanlig snille barn, kanskje litt sein motorisk, men med tidlig evne til å herme etter andre menneskers lyder og ord. Barna har ofte vært tilfredse med å leke alene, og har ikke krevd så mye oppmerksomhet. Det er først i andre leveåret at foreldrene merker deres detaljinteresse og detaljhukommelse. I tillegg kan de være uvanlig sta og ha liten eller ingen evne til å tilpasse seg ved brudd på rutiner.

Barn med Asperger syndrom har problemer med å rette oppmerksomheten mot andre mennesker, å forstå at man kan vende seg til dem når man trenger hjelp eller for å delta i et sosialt fellesskap. Noen barn liker ikke kroppskontakt, mens andre barn setter stor pris på kroppskontakt med sine nærmeste. I tillegg synes mange å ha en eller annen form for persepsjonsforstyrrelse auditivt, visuelt eller taktilt. Enkelte barn kan være overfølsom for enkelte lyder, sterke farger eller liker ikke enkelte klesplagg. De kan begynne å gråte eller få reaksjoner som minner om panikk. Samtidig kan man oppleve at barnet ikke reagerer på andre sterke sanseintrykk.

Gillberg (2005:18) beskriver at Asperger syndrom ofte diagnostiseres først etter at barna er begynt på skolen. Barna oppfører seg ofte annerledes enn andre barn både sosialt og emosjonelt. De forstår ikke sosiale regler og kan ikke overtales til å tie om sine refleksjoner. Egosentrisiteten gjør det vanskelig for dem å få venner, men de fleste med Asperger syndrom er ikke bekymret selv over mangelen på venner. En teori som har fått stort gjennomslag er det som kalles "Theory of mind" som kan forklares med: "evnen til og mentalisere" eller "evnen til å ta andres perspektiv". Det betyr imidlertid ikke at barn med Asperger syndrom ikke kan sette seg inn i hvordan andre personer tenker. Attwood (2007 ifølge Engh:15) mener at evnen til mentalisering er under utvikling med alderen, og med god hjelp kan man øve opp en bevissthet om andres tanker, følelser, meninger og hensikter.

Spesialinteresser er vanligvis tydelige og kan være et problem i skolealderen. Likeledes kan de ha en del tvangstanker, tvangshandlinger og ritualer av ulike slag. Ritualene kan være med på å rydde opp i kaoset som mange barn opplever, og derfor kan barnet bli fortvilet og redd om ritualene ikke blir fulgt. Mange barn med Asperger syndrom har en viss forsinkelse eller avvik i utviklingen av talespråket, og forståelsesproblemer er vanlig. De har også lett for å misforstå metaforisk språk eller uttrykk som de ikke har fått forklart i detalj, og de kan ha en litt monoton stemme som kan være for sterk eller svak i forhold til situasjonen de er i. Flere forskere hevder at vanskeligheter med det som kalles *eksekutive funksjoner* står helt sentralt når det gjelder å forstå vanskene og hjelpe dem som har fått diagnosen Asperger syndrom. Eksekutive funksjoner er overordnede, kognitive prosesser som styrer og regulerer vår atferd. Lovecky (Lovecky 2004 ifølge Engh:26) forklarer vansker med eksekutive funksjoner som nedsatt evne til å organisere aktiviteter, til å planlegge hva man skal gjøre, og til å vise mental fleksibilitet, for eksempel nedsatt evne til å flytte oppmerksomheten fra noe og over til noe annet.

2.2.2 Dysleksi

Jeg synes at Høien og Lundbergs (1997:24) definisjon av dysleksi er en dekkende definisjon på hva barn med dysleksi sliter med:

Dysleksi er en forstyrrelse i visse språklige funksjoner som er viktige for å kunne utnytte skriftens prinsipper ved koding av språket. Forstyrrelsen gir seg i første omgang til kjenne

som vansker med å oppnå en automatisert ordavkodning ved lesing. Forstyrrelsen kommer også tydelig fram i dårlig rettskriving. Den dyslektiske forstyrrelsen går som regel igjen i familien, og en kan anta at en genetisk disposisjon ligger til grunn. Karakteristisk for dysleksi er også at forstyrrelsen er vedvarende. Selv om lesingen etter hvert kan bli akseptabel, vedvarer som oftest rettskrivningsvanskene. Ved mer grundig kartlegging av de fonologiske ferdighetene finner en at svikten på dette området ofte vedvarer opp i voksen alder.

Det menes altså at barn med dysleksi har store og vedvarende lesevansker. Termen klargjør at det dreier seg om en spesiell funksjonssvikt og ikke om generell evnemessig svakhet. Synsintrykk fra skriften blir lagret i den dominerende venstre hjernehalvdel hos de fleste. Dysleksi er lesevansker der det er et klart avvik (diskrepans) mellom leseferdighet og intelligensnivå. Noe forenklet kan en skille mellom to komponenter i lesing: avkodning og forståelse. Avkodning er lesingens tekniske side, der det gjelder å utnytte skriftspråkets prinsipp eller kode for å komme fram til hvilket ord som står skrevet. Denne prosessen omfatter både de mer møysommelige og tidkrevende omkodingsprosessene (lydering, bokstavering og stavelseslesing) og den automatiserte, ikke-ressurskrevende ordgjenkjenning som karakteriserer den gode leser. Forståelsesprosessen, derimot, krever mer kognitive ressurser. Det er spørsmål om å knytte det en leser til egne erfaringer og referanserammer, dra slutninger, gjøre tolkninger osv. Et slikt tankearbeid er i prinsippet av samme slag som den tenkningen som foregår når en lytter til en tekst som andre leser. At det kan være meningsfullt å trekke et skille mellom avkodning og forståelse, kommer fram i ulike situasjoner. Vi ”leser” en tekst, men plutselig våkner vi opp og lurer på hva vi har lest. Selv om øynene har fulgt ordene på papiret fra venstre til høyre, linje etter linje, har ingen forståelse funnet sted.

Omfattende forskning har vist at det primære problemet ved dysleksi kan lokaliseres til en svikt i avkodingsprosessen. De forståelsesvanskene som ofte kan iakttas hos elever med dysleksi, kan for det meste tolkes som sekundære problemer. De er i hovedsak et resultat av den dårlige ordavkodningen. Et nødvendig kriterium i forbindelse med dysleksi, er alvorlige og vedvarende ordavkodningsvansker. Elever med dysleksi skårer dårlig på en rekke fonologiske oppgaver. De har diffuse forestillinger om ordenes lydstruktur, uklar artikkelasjon og dårlig fonologisk korttidsminne. Ofte finner en at barn med dysleksi har vansker med å lagre nye ord og navn, og de har problemer med å gjenta kompliserte ord eller nonord. De fleste elever med dysleksi har alvorlige rettskrivningsvansker som er resistente og vedvarende i voksen alder. I henhold til Lyon mfl. (2003 ifølge Høien og Lundberg:26) gir de fonologiske vanskene utslag

på tre områder: 1) dårlig fonologisk bevissthet, 2) dårlig verbal korttidsminne og 3) behov for lang tid til å hente fram fonologiske representasjoner. I tillegg har mange elever med dysleksi vansker med hurtig benevnelse av kjente objekter eller tall.

2.2.3 Barneleddgikt

Barneleddgikt er en reumatisk lidelse som opptrer i barneårene, og som 80 % blir helt friske av. Gikten angriper som regel ett eller flere ledd. Men i de alvorligste tilfellene angriper leddgikten også de indre organer, men dette er sjelden. Barneleddgikt er en sykdom som opptrer i flere varianter, og som ofte deles inn i tre hovedgrupper (Revmatikerforbundets temahefte nr. 11):

- 1) Store deler av kroppen kan bli angrepet, en såkalt systemisk type. Barnet får da gjerne svingende feber, utslett og leddbesvær.
- 2) Få ledd rammes, enkelte ganger bare ett, og oftest de store leddene.
- 3) Mange ledd, både store og små, blir angrepet.

De vanligste plagene ved barneleddgikt, er leddplagene. Leddene blir ofte hovne og varme. Barna føler ofte stivhet i de leddene som er angrepet, spesielt om morgenen. Smerter i ledd og muskler kan også gi urolig søvn, som igjen kan påvirke oppmerksomheten og konsentrasjonen neste dag. I tillegg kan barnet vise tegn på slapphet, tretthet og ha et varierende humør.

2.2.4 ADHD

Ifølge Øgrim og Gjærum (2002:385) kjennetegnes barn med ADHD av oppmerksomhetsvansker, impulsivitet og hyperaktivitet. Symptomene må ha vist seg før femårsalderen. Oppmerksomhetsvansker kan vise seg på ulike måter, og er en sammensatt funksjon. Vi kan skille mellom: Våkenhet, fokusering, vedvarende oppmerksomhet, skifte av fokus, delt oppmerksomhet, tempo for informasjonsbearbeiding og oppmerksomhetsspenn.

Det er særlig vansker med oppmerksomhet som kjennetegner barn med ADHD. Barnet kan ha vansker med oppgaver som krever vedvarende oppmerksomhet, manglende lytting ved direkte

henvendelser, problemer med å gjøre oppgaver ferdig, vansker med å organisere, unngåelse av oppgaver som krever mental anstrengelse, miste og rote bort ting, og lett bli forstyrret av ytre stimuli.

2.2.5 Psykisk utviklingshemming

Ifølge Dahl og Nakken (2004) kan utviklingshemming være en direkte følge av epilepsien. Et lite mindretall av barn har så alvorlige anfall at det fører til surstoffmangel i hjernen, svinn av hjerneceller og hemming av utviklingen. Dette gjelder særlig barn og ungdom som får status epilepticus av generaliserte tonisk-kloniske anfall. Hvis tilstanden varer over en til to timer, er det fare for varig skade av intellektuelle funksjoner.

2.2.6 Mestring i familier med funksjonshemmede barn

Når det gjelder de emosjonelle og psykososiale følgene av epilepsi, har det måten familien forholder seg til barnet på, mye å si. De fleste familier som får et barn med epilepsi opplever det som en gjennomgripende forandring av hele tilværelsen. Den første tiden vil ofte oppleves som et sjokk eller det kan oppleves som en lettelse, hvis foreldrene har vært bekymret for hva som feilet barnet deres. Etter hvert vil familielivet svinge mellom gode og vonde dager, og det vil sette store krav til familiens tilpasningsevne i den nye fasen. Noen familier klarer seg med egne krefter, andre klarer det med litt hjelp og støtte utenfra, mens noen trenger varig hjelp utenfra.

2.3 Lovverket

Alle barn kan ha vansker i forhold til innlæring på skolen. Barn med epilepsi har lignende vansker som øvrige barn, men forekomsten av vanskene er hyppigere og bakgrunnen en annen. Jeg vil derfor vise til noe av det lovverket som regulerer rettighetene deres. Disse rettighetene er hjemlet i Opplæringsloven.

2.3.1 Opplæringsloven

Retten til tilpasset opplæring er forankret i lovverket og læreplanverket. I Opplæringslova 1998 § 1-2 står det:

Tilpasset opplæring betyr at den enkelte elev skal få læringsmål som han eller hun faktisk kan klare å nå. Læreren må derfor kjenne elevens kompetanse og bruke oppgaver og/eller prøver for å kartlegge denne. Elever som får altfor vanskelige oppgaver, vil gi opp. Tilpasning kan skje ved at læreren gir elevene oppgaver av forskjellig vanskelighetsgrad eller oppgaver hvor læringsmålene er differensiert.

Skolen har altså en plikt til å legge til rette for tilpasset opplæring. Det innebærer blant annet valg av metoder, lærestoff og organisering for å sikre at eleven når kompetansemålene og utvikler grunnleggende ferdigheter. Tilpasset opplæring innebærer ikke at all opplæring individualiseres. Undervisningen bør varieres og tilrettelegges på individ- og gruppenivå, alt etter hva eleven har behov for. I Stortingsmelding 16:” ... og ingen sto igjen”, står det:

Tilpasset opplæring er ikke et mål, men et virkemiddel for læring. Alle elever skal i arbeidet med fagene møte realistiske utfordringer og krav de kan strekke seg mot, og som de kan mestre på egen hånd eller sammen med andre. Elevene har ulike utgangspunkt og ulike behov i arbeidet med de nasjonalt fastsatte kompetansemålene.

2.3.2 Spesialundervisning

Hvis eleven med epilepsi ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har han rett til spesialundervisning. Dette er lovfestet i Opplæringsloven § 5-1 som fastslår retten til spesialundervisning:

Elevar som ikkje har eller ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning (...) Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven.

Retten til tilpasset opplæring er for alle. Men retten til spesialundervisning er knyttet til enkeltvedtak basert på sakkyndig vurdering. PPT's mandat til å skrive sakkyndig vurdering finner vi i opplæringsloven § 5-3. PPT skal blant annet ta stilling til:

- eleven sitt utbytte av den ordinære opplæringstilbudet
- lærevanskar hjå eleven og andre særlege forhold som er viktige for opplæringa
- realistiske opplæringsmål for eleven
- om ein kan hjelpe på dei vanskane eleven har innanfor det ordinære opplæringstilbudet
- kva for opplæring som gir eit forsvarleg opplæringstilbod.

I NOU Rett til læring (2009:18, s.180) peker Midtlyngutvalget på at PPT først og fremst bør arbeide systemrettet og mindre individrettet. Dette er i overensstemmelse med § 5-3, som omfatter både et individ- og systemrettet arbeid. Ifølge Bateson 1979 (Buli-Holmberg m.fl., 2010:189) innebærer å ha et individperspektiv at hovedvekten legges på faktorer knyttet til individet. Et system defineres i systemteorien som en rekke enkeltdeler som samhandler med hverandre. Det vil si at vi kan ikke se eleven atskilt fra resten av klassemiljøet. Istedenfor å ha all undervisningen samlet, hvor eleven med epilepsi kanskje blir mye borte fra klassen, kan man tenke seg at klassen ofte blir delt i mindre grupper, hvor eleven med epilepsi kan delta på lik linje med de andre.

Men ofte vil eleven med epilepsi ha behov for noe spesialundervisning. I Utdanningsdirektoratets hefte om: Likeverdig opplæring, beskriver de hva enkeltvedtaket skal beskrive:

Vedtaket skal være så klart og fullstendig at det ikke er tvil om opplæringstilbudets omfang, organisering og innhold. Alle som får spesialundervisning skal ha en individuell opplæringsplan.

I opplæringsloven § 5.5 står retten til utarbeidelse av IOP nedfelt. Planen skal vise målene for opplæringen, beskrive innholdet og hovedtrekkene i hvordan undervisningen skal tilrettelegges og gjennomføres.

2.3.3 Elevenes skolemiljø

Jeg vil videre ta fram opplæringsloven § 9 a-1:

"Alle elevar i grunnskolar og vidaregåande skolar har rett til eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring."

Skolen må legge til rette for at alle elever skal ha et optimalt læringsmiljø på skolen, hvor de har et godt psykososialt miljø. Dette er viktig for elevene med epilepsi fordi angst, frykt og stress kan provosere fram anfall hos barn med epilepsi. God tilrettelegging for barn med epilepsi, kan være med på å redusere anfallsutløsende faktorene. Jeg vil derfor også vise til § 7-3, som omhandler skyss, og § 9-3, som omhandler utstyr.

Elever med en vanskelig epilepsi kan ha behov for skyss til og fra skolen, utover de avstandsgrensene kommunen har vedtatt. I tillegg kan de også ha behov for et ekstra sett lærebøker hjemme, slik at de slipper å frakte bøker til og fra skolen. På den måten slipper de å tenke på hva de skal ha med seg på skolen hver dag, og slipper å bære en tung sekk hvis formen ikke er bra om morgenen.

KAPITTEL 3 – DESIGN OG METODE

Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for mine valg av design og metode. Designet er planen på hvordan forskningen er blitt gjennomført. Her framgår de valg jeg har tatt underveis i prosessen, samt hvilke strategier som førte til svar på problemstillingen. (Fuglseth & Skogen 2006). Innenfor kvalitative og kvantitative forskningstradisjoner eksisterer det forskjellige metoder. Jeg bestemte meg tidlig for at jeg ville velge en kvalitativ metode, fordi den ville være best egnet til å gi meg svar på min problemstilling. Jeg ønsket å gå i dybden med få informanter, for å få fram enkeltpersoners stemme. Som et bakteppe har jeg med meg at vi aldri møter verden forutsetningsløst. Dette er viktig å huske på, for ifølge Gilje og Grimen (2000:148) er forforståelse et nødvendig vilkår for at forståelse overhode skal være mulig. Jeg vil videre også ta med litt om det hermeneutiske og fenomenologiske perspektiv.

3.1 Det hermeneutiske og fenomenologiske perspektiv

Fuglseth (Fuglseth og Skogen red. 2006) skriver at en grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid må tolke informasjonen som andre gir oss. Vi beskriver og fortolker egne handlinger og samfunnet rundt oss. Dette gjøres ved å undersøke hva slags intensjoner som ligger bak handlingen fra aktørens side, for deretter å forstå og fortolke dette (Halvorsen 2003). Videre sier Gilje og Grimen (2002) at forskeren må være bevisst i forhold til egen forforståelse, fordi forforståelsen kan gjøre det vanskelig å være fullstendig åpen og søkende. Dette er nødvendig for ikke å overse funn, som ikke samsvarer med egne antakelser. Min forforståelse vil være summen av alle mine opplevelser, erfaringer, utdanning og praksis. Jeg vil hele tiden tolke informasjonen som informantene gir meg ut fra mine egne erfaringer og tolkninger av det de forteller. Dette er viktig for meg å være oppmerksom på, slik at jeg ikke overser viktige funn i mitt forskningsmateriale slik Gilje og Grimen peker på.

Hermeneutikkens fremste teoretiker på 1900-tallet, Hans-Georg Gadamer, la fram *den hermeneutiske sirkel*. Ifølge Gilje og Grimen (2002:153) beskriver Gadamer det forhold at all fortolking består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse.

Forskeren og informanten er i samspill, og forskning kan aldri bli objektiv. Tolkning og forforståelse skjer i en sirkulær prosess, der forskeren veksler mellom å studere kilden i lys av forutsetninger i samtiden, forutsetninger i kildematerialet, og forutsetninger hos forskeren selv (Fuglseth ifølge Fuglseth og Skogen red. 2006)). I min forskning fikk jeg en bredere forståelse av hvordan den tilpassede opplæringen i skolen fungerte og hadde fungert for mine informanter ved å la både eleven og foresatt fortelle sin historie av skolehistorien til eleven. Informantenes erfaring med tilpasset opplæring er viktig å få fram i den spesialpedagogiske forskningen, da de sitter inne med kunnskap om hvordan opplæringen fungerer i dag for elever med epilepsi.

Fenomenologien kan framstå som filosofien til Edmund Husserl og hans skole (Bengtsson, 1999). Han ser på filosofi som en eksakt vitenskap om det som finnes (livsverden), og fenomenologien blir metoden som gir oss slik kunnskap. Fenomenologien forsøker å finne svar på hva og hvordan, gjennom å gå til saken selv. Når forskeren prøver å forstå et annet menneske, søker han å se det samme som det andre mennesket ser. Da må han sette seg godt inn i den andres livsverden. Felles i min forskning vil være fenomenet epilepsi. Det er i denne livsverden informantene mine lever, og det er viktig å finne et felles innhold i fenomenet. Vi må ha et felles ståsted. Derfor så jeg at selv om det var skolehistorien jeg skulle fokusere på, så ble det viktig å få informasjon om når epilepsien debuterte. Samtidig ble det viktig å få en forståelse av barnets og foreldrenes opplevelse da de fikk vite at barnet hadde epilepsi. Opplevde de å få hjelp, eller ble de overlatt til seg selv? Hvordan klarte familien å mestre den utfordringen det var å få vite at barnet deres hadde epilepsi? Det er i denne livsverden mine informanter befinner seg.

3.2 Kvalitativ metode

Ifølge Repstad (2007) er kvalitativ metode velegnet i studier der en ser etter karaktertrekk ved fenomener knyttet til mennesker i deres sosiale virkelighet. Ut fra problemstillingen om å forske på hvordan elever med epilepsi og deres foreldre opplever den tilpassede opplæringen på skolen, vil jeg kunne finne svar på det jeg vil forske på ved bruk av en kvalitativ undersøkelse. Jeg har valgt få informanter, fordi jeg ønsket å gå dybden av hvordan

informantene har opplevd den tilpasset opplæring i skolen, og ikke i bredden ved å forske generelt hvordan den tilpassede opplæringen har fungert for elever med epilepsi. Ifølge Befring (2002) tar kvalitative analyser ofte sikte på en helhetlig forståelse av spesielle forhold, og er i utpreget grad rettet mot dybdeorientering. Kvantitative metoder forsøker og objektivisere prosessene mellom forsker og informant, mens kvalitative metoder prioriterer nærhet. Kleven (2002:23) kommer inn på at denne nærheten ”i sammen med den fleksibiliteten av at datainnsamlingen ikke er så fast strukturert på forhånd, kan gi forskere tilgang til kunnskap som man ellers vanskelig kunne få tak i”. I forhold til min forskning har jeg alltid vært opptatt av de gode samtalene, og vært interessert i å høre andres historie. Samtidig som jeg har vært bevisst på at jeg har min egen families historie som bakteppe.

I en kvantitativ undersøkelse skaffer forskeren seg sammenlignbare opplysninger om et større antall enheter, uttrykker disse opplysningene i form av tall, og foretar en statistisk analyse i tallene i datamatriksen (Hellevik, 2006:110). Mens kjennetegnet på kvalitativ forskning er at resultatene blir presentert i tekst. Ifølge Kvale (2006:204) er kvalitativ forskning en type forskning som har fått varierende kritikk i forhold til at den ikke er troverdig nok, om man kan være objektiv, og om forskningsresultatene kan være et resultat av ledende spørsmål. Videre mener andre at den ikke er vitenskapelig, men avspeiler folks sunne fornuft. Likeledes at den ikke er generaliserbar i og med at det er så få informanter. Jeg ønsket ikke å forske på hvor mange elever med epilepsi som får tilrettelagt opplæring i grunnskolen. Jeg ønsket å forske på hvordan elever med epilepsi opplever at skolen legger til rette for tilpasset opplæring. Ut fra mitt forskningsmateriale kan jeg ikke trekke generelle slutninger om hvordan elever med epilepsi opplever den tilpassede opplæringen på skolen, men jeg får et innblikk i hvordan mine informanter opplever den tilpassede opplæringen. Fokuset vil være enkeltindividet, og deres historie. Jeg vil ikke fordype meg i hele livshistoriene til informantene, men fokusere på skolehistoriene.

3.3 Case design

Case studie design passer godt til studier der en bruker kvalitative metoder (Yin 2003). Dette fordi casestudier nettopp er studier av enkelttilfeller, noe som gir mulighet for å bruke mye tid på hver informant. Innenfor casedesign har vi fire ulike typer (Yin 2003):

- Holistisk singlelcase, hvor man definerer analyseenheter som en case og gjør en studie.
- Holistisk multippelcase, hvor man velger flere analyseenheter, definerer dem som selvstendige caser og gjennomfører flere casestudier serielt.
- S sammensatt (embedded) singlecase, hvor man definerer flere analyseenheter som sin case. Etterpå gjennomfører man en studie hvor data fra alle analyseenheter sees på som en helhet innenfor casen.
- S sammensatt (embedded) multippelcase, hvor man eksempelvis velger tre skoler med fem analyseenheter på hver. Her gjennomfører man dermed tre casestudier som hver har fem analyseenheter.

Ifølge Skogen (Fuglseth og Skogen, red. 2006) vil det være spørsmål og hvor lang tid en har på forskningen, og de økonomiske ressursene når en skal velge casesdesign. En velger den som passer best til den aktuelle problemstillingen man ønsker å belyse. Jeg har valgt sammensatt (embedded) singlecase i min forskning. Utvalget har bestått av seks analyseenheter, hvor jeg har intervjuet tre informanter med epilepsi og deres foreldre. Resultatet fra disse vil jeg vurdere under ett. Dette er med på å få fram det spesielle i de ulike casene, samtidig som det bidrar til at jeg vil se etter likheter og ulikheter mellom dem.

3.4 Livshistorieforskning

Goodson og Numan (2003:150 ifølge Fuglseth og Skogen, red. 2006) beskriver livshistorieintervjuet som "et teoretisk grounded samtale basert på en oppsetning data, teorier og innsikter om verden." Og Horsdal (2000:48) skriver at "fortellinger fra det virkelige liv har et særlig potensial med hensyn til å invitere til andres tolkninger av vår felles virkelighet." Videre på side 52 skriver hun:

"Det afgørende er, at fortellingen med sin åbenhed giver oss mulighed for å få sammenheng i vores levede erfaringer, for at forstå livet i en kommunikativ proces og for at revidere vores forståelse undervejs."

Det narrative intervjuet skiller seg fra innsamling av data ved å svare på fastlagte spørsmål, ved at intervjupersonen kommer med en fortelling (Horsdal: 2000). Jeg har i forskningen samlet inn tre *skolehistorier*, hvor elever med epilepsi forteller sin historie. Etterpå har jeg intervjuet foreldrene deres om elevens skolehistorie. I tillegg har samarbeidet mellom

informantene og meg rettet søkelyset på hvordan det er å leve med epilepsi. Numan (Numan ifølge Fuglseth og Skogen, red. 2006:149) deler livshistorieintervjuer inn i tre kategorier:

- Yrkeshistorie. Hovedinteressen her er vedkommendes yrkesliv og arbeid.
- Tematisk livshistorie. Her ser en på et eller flere temaer innenfor livshistorien til personen som blir intervjuet.
- Hel eller fullstendig livshistorie. Her er målet å forstå personens hele og fulle livshistorie, og å sette den inn i sin historiske og lokale sammenheng.

Livshistorieintervju er personens egen representasjon av noe som er erfart, og som personen vil overføre og kommunisere til andre. Istedenfor å samtale med mange informanter, ønsket jeg å gå i dybden i skolehistoriene til tre elever, ved å la dem fortelle sin skolehistorie.

Etterpå ville jeg la deres foreldre fortelle hvordan de har opplevd det. Jeg kom etter hvert fram til at jeg ville bruke begrepet skolehistorie, som har flest tilknytningspunkter til Numans andre kategori, som han kaller tematisk livshistorie. Svakheten med å velge denne metoden og andre kvalitative metoder, er at man ikke kan generalisere og si at det informantene forteller gjelder for alle andre med epilepsi.

Grunnen til at jeg velger livshistoriefortelling som metode, er å beskrive og analysere ett eller flere fenomener. I min forskning er det fenomenet tilpasset opplæring for elever med epilepsi, jeg ønsket å gå nærmere inn på. Og når jeg hadde disse perspektivene med meg i drøftingen, hjalp det meg å ha en ydmykhet for de dataene jeg hadde. Likeledes hadde jeg dette med meg i arbeidet med å tolke funnene i materialet jeg hadde. Forskjellen mellom en livshistorie og en livsfortelling, er at en ser fortellingen i den konteksten den er, men en livshistorie er informantens fortelling om det levde livet. For å kunne se fortellingen i den konteksten den er, anbefaler Goodson og Numan (2003 ifølge Fuglseth og Skogen, 2006) at det hentes informasjon fra flere kilder. I forhold til min forskning intervjuet jeg også mødre til informantene.

3.5 Valg av informanter

Da jeg begynte på masterstudiet, ønsket jeg å forske på om det var mer kunnskap om epilepsi på barnetrinnet i dag, sammenlignet med hva ungdommer som er ferdig med grunnskolen opplevde da de gikk på skolen. Jeg vurderte også en annen vinkling på problemstillingen,

hvor jeg ønsket å forske på ungdom med epilepsi. Da ønsket jeg å fordype meg i hvordan epilepsien påvirket identiteten, selvbildet og relasjonene til andre ungdommer. Under samtale med veileder diskuterte vi hva som var realistisk å få gjennomført i løpet av studiet, og om hva som kunne være spennende å få mer kunnskap om. I tillegg diskuterte vi hva jeg ville oppnå ved å velge en kvalitativ metode, sammenlignet med en kvantitativ metode. Og hvor mange informanter det ville være naturlig å ta med i oppgaven i forhold til oppgavens omfang og tidsaspektet. Først ønsket jeg å intervju to informanter, deres foreldre og to av lærerne deres, om hvordan tilpasset opplæring i skolen hadde fungert. Men etter samtale med veileder kom jeg fram til at jeg ønsket å fordype meg i hvordan tre informanter med epilepsi og deres foreldre, opplever den tilpassede opplæringen i grunnskolen. Målet med min forskning var å få fram eleven og foreldrenes stemme. I utgangspunktet kunne jeg ha valgt å ta kontakt med SSE for å få kontakt med informanter med absenser uten tilleggsdiagnoser, fordi de tar imot pasienter fra hele landet. Men jeg valgte å intervju informanter fra Nordland fylke på grunn av masterprosjektets tidsmessige ramme og informantenes tilgjengelighet. Å finne informanter skulle vise seg å være vanskeligere enn jeg først hadde tenkt meg. Jeg ønsket å intervju elever med absenser, hvor bevisstheten var svekket med få sekunders varighet, uten andre tilleggsdiagnoser. Jeg kontaktet Barnehabiliteringen ved Nordlandssykehuset, og spurte om epilepsisykepleieren kunne kontakte Epilepsiforbundet i Nordland, for å undersøke om noen var villig til å stille som informanter. Epilepsisykepleieren ringte til lederen av foreningen, som var veldig positiv til å ta kontakt med aktuelle medlemmer. Jeg fikk deretter telefonnummer til tre informanter som sa seg villig til å være med i forskningen. Da jeg kontaktet dem, viste det seg at to av tre informanter hadde vært anfallsfrie i flere år, og de hadde alle fått tilleggsdiagnoser. Foreldrene opplevde derfor at epilepsien ikke var den største utfordringen lenger. Under samtalen ble vi enige om at ved å intervju dem, ville jeg ikke få fram den forskningen jeg ønsket i oppgaven min. Den tredje informant var villig til å la seg intervju. Informanten hadde hatt GTK-anfall, og hadde også fått en tilleggsdiagnose. Men jeg valgte å intervju ham fordi det viser hvor kompleks epilepsi er.

Jeg kontaktet deretter PPT, og fikk navnet på tre andre informanter som sa seg villig til å være med i forskningen. Informantene var mellom 12 og 15 år, og gikk på grunnskolen ennå. Jeg ønsket å intervju både foreldrene og elevene, derfor valgte jeg informanter fra mellomtrinnet

og ungdomstrinnet. Jeg tok kontakt med dem pr. telefon, og alle tre familiene var villige til å fortelle elevens skolehistorie. Jeg sendte deretter et brev til informantene om min forskning, og informerte dem om at de hadde mulighet til å trekke seg fra forskningen. På grunn av uforutsette ting måtte en av informantene trekke seg før intervjuet. Videre viste det seg at de andre to informantene hadde fått tilleggsdiagnoser, som en følge av epilepsien.

Begge informantene hadde behov for tilrettelegging på skolen på grunn av epilepsien sin. Jeg valgte allikevel å intervju dem fordi mange med epilepsi får tilleggsdiagnoser, som en følge av den epileptiske aktiviteten eller bivirkninger av medisinen. Under intervjuene kom det fram at av og til kunne tiltakene skolen iverksatte selvfølgelig tilskrives både epilepsien og tilleggsdiagnosen.

3.6 Presentasjon av mine informanter

For å belyse problemstillingen min, har jeg intervjuet tre gutter og deres mødre. Når jeg tok kontakt med familiene, var det mor jeg hadde fått oppgitt telefonnummeret til. Og det var også mødrene som stilte som informanter. Hos en av guttene var far hjemme, og han satt i stua sammen med oss. Faren kom med et par innspill under intervjuet, hvor mor hadde spurte far om svar på konkrete spørsmål.

3.6.1 Isak og Inger

En av guttene velger jeg å kalle Isak, og moren hans for Inger i oppgaven min. Isak er 12 år og hadde sitt første epilepsianfall da han var 2 år gammel. I tillegg har han fått Aspergerdiagnose. Isak har vært til døgnregistrering på SSE, og familien skal tilbake til SSE fordi de har observert at Isak "faller bort" i timene. Isak forteller at han hører lyder før han får anfallene, akkurat som lyden av brannalarmen. De kraftigste anfallene har han ved innsøvning om kveldene.

Isak fikk epilepsidiagnosen etter døgnregistrering ved SSE. EEG og søvndeprivert EEG viste ikke utslag på epileptisk aktivitet. Han har gått på den samme skolen siden han begynte i første klasse. Klassen byttet lærer i fjerdeklassen. Isak ble henvist PPT i tredjeklassen, og han har vært henvist BUP for utredning. Inger fortalte at Isak har behov for at ting skal være

forutsigbart, han trenger mange små pauser og har behov for trygghet. Isak er ofte redd, men nå er han flinkere enn før til å sette ord på hva han er redd for. Isak har problemer med å huske beskjeder, slik at han er avhengig av en ukeplan hvor alt er spesifisert, hva de skal gjøre, hvorfor og når de skal gjøre det. Isak kan ikke fortelle hva han har gjort. Men hvis han ser på bilder fra hendelsen, så kommer han på hva han gjorde. Han skal få en egen tavle fra Hjelpemiddelsentralen på skolen, hvor det står bildesymboler med plan over dagen hva han skal gjøre. Siden Isak har både epilepsi og Asperger-diagnose, vil han ha behov for tilrettelagt opplæring i forhold til begge diagnosene. Jeg har derfor tatt med hva som kjennetegner barn med Asperger syndrom i teorikapitlet (jfr. kapittel 2, side 21)

3.6.2 Kristian og Kari

Den andre gutten velger jeg å kalle Kristian, og moren hans for Kari. Kristian er 14 år og hadde sitt første epilepsianfall da han var 3 år. Som følge av at epilepsianfallene starter bak i språksenteret, så har han fått tilleggsdiagnosen dysleksi. Og da han var 11 år fikk han diagnosen barneleddgikt. Kristian skiftet skole da han skulle begynne i fjerde klasse. Han har ikke hatt synlige epilepsianfall på skolen. Men etter døgnregistrering på SSE, ble det registrert at det var mye epileptisk aktivitet både på dagtid og om natten, uten at det ga utslag i anfall. Kristian fikk derfor endret medisineringsen, slik at på siste kontrollen ble det ikke registrert epileptisk aktivitet. Kristian bruker epilepsimedisinene Orfiril og Keppra.

Foreldrene fikk de første årene på skolen tilbakemelding om at Kristian var veldig ukonsentrert og ikke klarte å sitte i ro. Dette var en av bivirkningene av medisinen som han tok. Foreldrene var i tett dialog med skolen, og de ønsket tilrettelagt undervisning. Ifølge mor måtte de begynne helt på nytt da han skiftet skole. Kristian ble utredet på SSE av blant annet psykolog, som i rapporten skrev at Kristian skulle gjøre mest mulig av skolearbeidet i skoletiden, slik at han skulle få gjøre det andre barn gjorde på ettermiddagen. Han skrev også i rapporten at han måtte ha en del en-til-en undervisning, for å sikre seg at han fikk med seg undervisningen. Han hadde også behov for dagsplaner, fordi han hadde behov for struktur og forutsigbarhet. I tillegg måtte leksemengden reduseres. Kristian ble henvist til PPT da han gikk i barnehagen. Han har IOP på skolen, og PPT har innkalt til *ansvarsgruppe*. I tillegg har Kristian kontaktmøter med lærer, slik som alle elevene på skolen har. Foreldrene får skriftlige

beskjeder fra skolen. På fritiden er Kristian med på klatring og basket. Før han fikk barneleddgikt spilte han fotball, og nå har han lyst til å lære seg å spille på gitar.

Siden Kristian har diagnosen dysleksi og barneleddgikt har jeg kommet inn på hvilke utfordringer dette innebærer for Kristian i kapittel 2 (jfr. kapittel 2, side 22). Selv om dette ikke er et fokus i masteroppgaven, vil Kristian også ha behov for tilpasset opplæring i forhold til dysleksien og barneleddgikten.

3.6.3 Sander og Silje

Den siste gutten kaller jeg for Sander, og moren hans for Silje. Sander er 15 år og hadde sitt første registrerte epilepsianfall da han var 5 år. Som en følge av epilepsien har han i tillegg ADHD-diagnose. Og i 2010 fikk han diagnosen moderat psykisk utviklingshemmet, som er en følge av at han er blitt påført hjerneskade under stor epileptisk aktivitet. Sander har to typer epilepsi, en som går om dagen, og en som går om natten. Den som skjer om natten, tar opp 85 % av tiden han er i dyp søvn. Den kalles CSWS-syndrom. Sander bruker en epilepsimedisin som heter Ospolot, og en medisin som heter Inovelon. Han bruker i tillegg Strattera på grunn av sin ADHD-diagnose. Sander reagerer på akuttmedisinen Epistatus ved å bli hyperaktiv, slik at han må bruke Stesolid for å stoppe langvarige anfall. Da jeg skulle intervju Sander, fortalte mor at han hadde vanskelig for å sette ord på følelser og hendelser, men at jeg kunne prøve å snakke med ham om han kunne fortelle noe fra skolen. Sander var ikke helt i form denne dagen, men mor trodde ikke at det ville vært annerledes hvis jeg kom en annen dag. Sander svarte med enstavelsesord og med ja og nei under samtalen, så i forskningen min har jeg brukt Silje sin fortelling om Sander sin skolehistorie.

De første årene hadde han GTK-anfall. Men så ble han verre og verre, og han var innlagt på sykehus nesten hele tiden. Assistenten og spesialpedagogen på skolen fikk være med til SSE, og de fikk opplæring der. På barnetrinnet hadde Sander undervisning på et eget rom sammen med en assistent. Sander var tilknyttet en klasse, men han var kun sammen med klassen i lunsjen. Da Sander begynte på ungdomstrinnet, begynte han på en base med fem elever. Etter at han fikk innoperert ny vagusstimulator i 2008, og fikk ny medisin, har de store anfallene avtatt. Foreldrene opplever at han har framgang i både matematikk og norsk de siste årene.

Sander er tilknyttet en klasse på ungdomstrinnet, men han har en god del andre aktiviteter enn klassekameratene i løpet av uka. Sander skal begynne på videregående til høsten, og overgangen til ny skole har allerede vært planlagt i flere måneder.

Jeg vil kort ta med hva som kjennetegner barn med ADHD, siden Sander også har fått denne diagnosen. Se kapittel 2, side 24.

3.7 Innsamlingen og analyse av skolehistoriene

Jeg hadde forberedt meg godt til intervjuene, og det ble gode og spennende møter med nye mennesker. Informantene var imøtekommende, og kanskje like spente som meg da vi møttes for første gang. Hvert intervju tok ca. 1 ½ time. En av elevene hadde mye på hjertet, den andre eleven var litt mer forsiktig, mens den tredje eleven som hadde en vanskelig epilepsi, ikke klarte å sette ord på skolehistorien sin. I min forskning er det derfor mors fortelling om denne elevens skolehistorie som kommer fram. Mødrene var reflekterte, og de fortalte om hvordan de opplevde at guttene deres hadde fått tilrettelagt opplæring på skolen.

Horsdal (2000:106) har tre punkter, som jeg vektla når jeg gjennomførte intervjuene.

- 1) Tid
- 2) Forståelse for, hvad det går ud på, og vilje til at gøre forsøget fra fortællerens side.
- 3) Tilstrækkeligt rum til fortælleren fra interviewerens side.

Det var avgjørende for kvaliteten av intervjuet at det skjedde en plass der informantene var trygge, og for å skape et tillitsforhold til meg som forsker. Da jeg tok kontakt med informantene, spurte jeg hvor de helst ville at intervjuet skulle gjennomføres. Foreldrene svarte da at de ønsket at jeg kom hjem til dem hvor eleven var kjent. Ingen av oss kjente hverandre fra før, derfor brukte vi litt tid sammen før vi formelt startet med intervjuet.

Numan (2003) anbefaler bruk av lydopptaker under intervjuet, dette samtidig som en noterer ned tanker som oppstår underveis. Videre viser Goodson og Numan (2003) til at de beste livshistorieinnsamlingene foregår der man stiller færrest mulig spørsmål. Man får mer levende og informative svar hvis informanten svarer impulsivt og ikke på direkte spørsmål.

Jeg brukte derfor en liten lydopptaker under intervjuet. Det var ingen av informantene som ga uttrykk for at de ikke ønsket at samtalen skulle bli tatt opp elektronisk. Jeg kunne derfor holde øyekontakt med informanten under intervjuet. På den måten observerte jeg om informanten følte seg komfortabel i situasjonen. Etter at intervjuene var gjennomført, satte jeg meg ned og transkriberte intervjuene fra muntlig til skriftlig form selv. I tillegg noterte jeg om informanten stoppet opp i fortellingen, og lengden på pausene. På den måten fikk jeg med meg mest mulig detaljer fra intervjuet. Jeg valgte å skrive intervjuene ut på bokmål og ikke på dialekt, for at informantene skulle anonymiseres.

"Å bade i data" er et uttrykk Goodson og Numan (2003) bruker om bearbeiding av datamaterialet. Når man skal videreformidle resultatet av denne type forskning, vil det skje gjennom beskrivelser. Jeg leste materialet flere ganger, og skrev ned temaer som informantene gjentok i fortellingen. Dalen (2004:69) kommer inn på at et viktig ledd i analyseprosessen er kodingen av datamaterialet. Måten materialet kodes på og hvordan materialet inndeles, kan ikke skilles fra tolkningen. Som forsker måtte jeg tolke hva som lå bak utsagnene. Jeg grupperte de ulike temaene og fargekodet dem, for så å analysere dem ytterligere. Kodingsprosessen foregikk gjennom flere nivåer. Råkoding → Koding → Endelig koding → Kategorisering/Generalisering/Teoretisering. Et hovedproblem med denne type tilnærming er at informasjonen fra de enkelte temaene løsrives fra sin opprinnelige sammenheng. Og det kan være vanskelig å få en helhetlig forståelse. I Dalen (2004:70-75) står det at i analyseprosessen må man gi de konkrete ytringene teoritilknytning, noe som jeg har gjort ved at jeg tolket det som ble sagt og satt dette inn i en teoretisk ramme.

For at informantene skulle få komme med tilbakemeldinger, renskrev jeg intervjuet og leverte en kopi av intervjuet til informantene. Jeg opplyste om at etter gjennomlesing, kunne de komme med eventuelle kommentarer, fjerne deler av teksten eller eventuelt trekke seg fra forskningen. Ingen av informantene hadde innvendinger til det som kom fram i det skrevne materialet, og alle ønsket fortsatt å være med i forskningen.

3.8 Validitet – Reliabilitet – Generaliserbarhet

For å sikre validitet innenfor kvalitativ metode er det viktig å være saklig og pålitelig under datainnsamlingen og analysen av dataene (Halvorsen 2003). Validitet kan defineres som en

uttalelses sannhet og riktighet. I en bredere tolkning, vil validitet ha å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den har til hensikt å undersøke. Kvale (2001:167) definerer validiteten slik: "Valideringen avhenger av den håndverksmessige kvaliteten på undersøkelsen, hvor funnene kontinuerlig sjekkes, utspørres og tolkes teoretisk."

Om informasjonen jeg fikk fra mine informanter var pålitelige, gyldige og generaliserbare er vanskelig å slå fast. Det mine informanter har fortalt er både gyldig og pålitelig for dem, en annen ting er om jeg har tolket dem rett. Under hele prosessen har jeg reflektert underveis. Ifølge Dalen (2004) har reliabiliteten vært regnet som et lite egnet begrep i kvalitativ forskning, da muligheten for å etterprøve resultatene som i kvantitative undersøkelser ikke er tilstede. Men reliabiliteten, eller påliteligheten i undersøkelsen, kan styrkes gjennom nøyaktig gjennomføring av alle ledd i undersøkelsen (Dalen, 2004). For å styrke min forskningens validitet og reliabilitet har jeg gjennomført forskingen slik:

- Epilepsiformingen i Nordland og PPT henvendte seg til aktuelle informanter om de ville være med i min forskning.
- Jeg kjente ingen av informantene fra før. Alle informantene fikk skriftlig forespørsel om de ville være med i forskningen.
- Intervjuene ble gjennomført i trygge og rolige rammer hjemme hos informantene.
- Informantenes egne ord og fortellinger utgjør grunnlaget for analyse og tolkning.
- Videre fikk informantene lese igjennom utskriftene av intervjuene og komme med eventuelle korrigeringer.
- Informantene fikk i forkant av intervjuene informasjon om at de kunne trekke seg fra forskningen når som helst i prosessen.
- Videre har jeg ved tolkning av det innsamlede materialet forsøkt å innta et hermeneutisk perspektiv, ved bevisstgjøring av egen forforståelse.

Generaliserbarhet handler ifølge Kvale (2006:160ff) om overførbarhet, altså om hvorvidt tolkninger av det innsamlede materialet kan overføres til å gjelde andre, lignende tilfeller. Overførbarhet har imidlertid ikke vært et mål i seg selv i min kvalitative forskning. Jeg kan ikke generalisere og si at slik mine informanter med epilepsi opplever den tilpassede opplæringen i skolen, slik opplever andre elever med epilepsi det også, men informantene kan

være med å belyse hvordan opplæringen oppleves for dem. Og de kan si noe om hvordan de opplever tilretteleggingen på skolen med tanke på deres "skjulte sykdom".

3.9 Etiske vurderinger

Ved å forske på mennesker og menneskers personlige opplevelser, må vi "trå varsomt". Det etiske ansvaret i et forskningsprosjekt er et viktig aspekt i kvalitativ og kvantitativ forskning (Kvale/Brinkmann, 2009). Derfor er det sentralt å reflektere over de etiske aspektene som er gjeldende for forskning på barn og unge. Jeg vil ta med noen av de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskapelig forskning som Den Nasjonale Forskningsetiske Komité for Juss, Samfunnsfag og Humaniora (NESH) har lagt for hvordan jeg som forsker skal opptre for å ivareta etiske hensyn. Jeg vil ta med de retningslinjer jeg mener er knyttet til forskningen min.

NESH (2009) understreker at man har krav om å informere dem som utforskes. De som er gjenstand for forskningsfeltet, skal få nok informasjon til å kunne forstå hva det blir forsket på. De må vite følgene av å delta i forskningsprosjektet, og hvilken hensikt forskningen har. Informantene har krav på informert og fritt samtykke. Regelen er at forskningsprosjekter som inkluderer personer, kan settes i gang etter at disse er informert og har samtykket. I min forskning ble både foreldrene og elevene spurt om de ville delta i forskningsprosjektet. Informantene fikk også beskjed om at de når som helst kunne avbryte sin deltakelse, uten at det skulle få noen som helst negative konsekvenser for dem. De fikk både skriftlig og muntlig informasjon om forskningsprosjektet. De ble videre gjort oppmerksomme på at all informasjonen de ga ville bli behandlet fortrolig ved at alle opplysningene skulle bli anonymisert. Og at opptakene og opplysningene vil bli slettet etter at masteroppgaven er ferdig.

Videre kommer NESH (2009) inn på at barn har krav på beskyttelse. Barn og unge som deltar i forskning, har krav på beskyttelse i forhold til deres alder og behov. Under informantenes skolehistorier satt eleven og foreldrene sammen med meg. Etter at jeg hadde transkribert skolehistoriene, fikk familiene tilsendt en kopi av skolehistorien til gjennomlesning, og for å kunne komme med kommentarer til det som hadde vært sagt. De hadde selvfølgelig også mulighet til å trekke seg fra forskningen, som også er det siste punktet som jeg vil ta med. Det er kravet om respekt for individets privatliv og nære relasjoner. Informantene har krav på å

kunne kontrollere om de ønsker at sensitiv informasjon om dem skal gjøres tilgjengelig for andre. De hadde derfor mulighet til å kunne fjerne deler av den.

I oppgaven videre vil jeg komme inn på funn under bearbeidelsen av skolehistoriene til informantene, og drøfte de opp mot relevant teori. I min framstilling og drøfting av samtalene vil jeg bruke "tematisering" som min framstillingsform.

KAPITTEL 4 – EMPIRIPRESENTASJON, FUNN OG DRØFTINGER

Ved hjelp av skolehistoriene til informantene vil jeg belyse relevante funn med bakgrunn i problemstillingen: Hvordan opplever elever med epilepsi og deres foreldre den tilpassede opplæringen i skolen? Jeg vil se på tema som naturlig dukket opp under analyseringen av skolehistoriene til informantene. Under hver kategori (4.1, 4.2 osv.) vil jeg komme fram med hva informantene har fortalt om hvordan de opplever den tilpassede opplæringen i skolen, og vil avslutningsvis primært drøfte funnene opp mot relevant teori i de ulike delkapitlene. Informantene er sitert ulikt fordi jeg har henvist til det jeg har funnet relevant i forhold til min forskning. I tillegg vil foreldrenes stemme ofte komme mer fram enn elevenes, fordi elevene med epilepsi ikke alltid klarer å fokusere på vanskene sine. Sitatene fra informantene er ordrett gjengitt.

4.1 Epilepsi og læring

Barn med epilepsi er svært utsatt for å utvikle lærevansker. De kognitive problemene vi ser hos noen av elevene med epilepsi, ligner selvfølgelig på de problemene som vi ser hos andre elever, men forekomsten er hyppigere og bakgrunnen en annen. Ifølge Hansen (2007) ser vi at barn med epilepsi kan ha generelle og spesifikke innlæringsproblemer. Disse kan komme til uttrykk ved konsentrasjons-, oppmerksomhets-, hukommelses-, visuospatiale- og språkproblemer. Men vanskene kan også vise seg i problemer med atferd, arbeidstempo, stresserskel, selvtillit og selvfølelse.

4.1.1 Om og ”falle bort i timen”

Isak har absenser, og han går i sjetten klasse. Kravene i de ulike fagene har økt. Og han har flere lærere i løpet av skolehverdagen. Inger fortalte at lærerne har observert at Isak ikke får med seg beskjeder, og han husker ikke hva han skal gjøre i timene på skolen.

- Jeg tror ikke at de har fanget dette opp før. Nå er det flere personer som jobber med han, så fanger de opp at han faller mer bort i timen. I fjerde og femte var han veldig mye borte i timen, hvor han ikke hadde fått med seg noen ting. Når han kom hjem, og

jeg spurte hva han hadde gjort. Og han visste ikke hva han hadde gjort. Og det kunne vi se i norsken, han hadde skrevet en masse, men han husker ikke hva han hadde gjort.

Foreldrene har tatt tak i dette og Isak er blitt henvist til SSE for døgnregistrering, for å observere eventuelle anfall i løpet av døgnet. Hjemme har foreldrene også observert at Isak ikke får med seg det som blir sagt og at han ofte er trøtt og uopplagt. Isak selv fortalte at han ikke husker om han har hatt anfall, med unntak av ett anfall.

- Jeg har hatt ett, det husker jeg – i alle fall det som skjedde før. Jeg tror at jeg ble sånn stresset, og så fikk jeg ikke puste, og så ble alt svart. Og så våknet jeg med at jeg så en lærer.

Isak fortalte at han ikke klarte å huske muntlige beskjeder som han fikk på skolen. Hvis elevene fikk beskjed om at de måtte ta med seg ski på skolen neste dag, så kunne han komme på beskjeden på vei til skolen neste dag. Likeledes husket han ikke hvilke bøker han måtte ha med seg på skolen, eller hvilke bøker han eventuelt måtte ha med seg hjem etter skoletid. Isak løste problemet ved å ta alle bøkene med seg hjem.

- Jeg har med bøker som er utskrevet, bøker som jeg ikke har behov for mer (latter), alt har jeg med meg.

Inger fortalte at Isak brukte lengre tid enn de andre elevene før han kunne lese. Da han begynte i 1. klassen, klarte han ikke å konsentrere seg så lenge, og da pleide han å legge seg under pulten og ville ikke gjøre noe. Og han hadde en del anfall om natta som gjorde at han var trøtt om morgenen. Isak fikk derfor komme litt senere på skolen de dagene han trengte det, og så fikk han mange pauser i løpet av skoledagen. Foreldrene brukte mye tid hjemme med leksene sammen med Isak, slik at han ikke skulle ”henge etter” faglig. Også hjemme måtte han ha mange små pauser mens han gjorde leksene.

Inger fortalte også at Isak ikke husket så godt. Hun kom inn på at Isak ikke husket hvorfor han hadde ulike bøker med seg hjem, istedenfor å la dem ligge igjen på skolen. I tredjeklassen slo ikke foreldrene seg til ro med at Isak fikk den hjelpen han trengte på skolen. De ønsket at han skulle henvises til PPT. PPT utredet Isak og konkluderte med at han var faglig flink, og derfor

ikke trengte ekstra tilrettelegging på skolen. Men foreldrene så hjemme at Isak hadde behov for hjelp. De tok derfor kontakt med fastlegen og ba han henvise Isak til BUP. Det gjorde han, og resultatet av utredningen ved BUP viste at Isak fikk Asperger-diagnose i tillegg til epilepsidiagnosen. Det ble også konkludert med at Isak hadde veldig dårlig hukommelse.

Inger fortalte at:

- Han husker ikke ting, ferier husker han ikke. Hvis han ser bilder, da kommer han på at der gjorde vi det. Men han kan ikke gjenfortelle en ferie som andre barn.

Inger fortalte videre:

- Jeg ser også at han har problem med tid. Jeg tror ikke han skjønner dette med tid. Fem minutt - jeg tror ikke han forstår hva det er for noe.

Kristian hadde også absenser, hvor han ”falt bort” mange ganger i løpet av skoledagen. Han hadde fått epilepsidiagnosen da han var 3 år, og han hadde to ulike epilepsimedisiner han tok hver dag. De første tre årene på skolen var han ukonsentrert og urolig. Foreldrene slo seg ikke til ro med at Kristian var rett medisinert. Kari fortalte:

- Han kan sitte på skolen og ha hatt ti anfall i løpet av en dag, uten at noen hadde merket det. Der hans dag ville vært totalt ødelagt.

Kari søkte på nettet og leste om SSE. Foreldrene tok deretter kontakt med legen på sykehuset, og ba han å henvise Kristian til SSE for utredning. Resultatet etter døgnregistreringen viste at det var mye epileptisk aktivitet uten at det ga seg utslag i synlige anfall. Kristian var da blitt 9 år. På SSE ble Kristian testet av blant annet spesialpedagoger og psykologer, og det ble skrevet rapporter etter oppholdet. Psykologen som hadde testet ham, skrev i sin rapport:

- han må ha en del en-til-en undervisning, for å klare å fange opp og sikre at han får med seg undervisningen.

Lærerne på skolen fikk kopi av rapportene fra SSE. Kristian får derfor tilbud om tilrettelagt undervisning med en del en-til-en undervisning. Kristian fortalte at han selv kan velge en time i løpet av dagen hvor han kan jobbe sammen med en fast lærer. Han må selv spørre læreren om han er ledig, og da sitter de sammen på et grupperom. Noen ganger jobber de en-til-en, og enkelte ganger er det flere elever i tillegg på grupperommet. Kari fortalte at det å få tilrettelagt undervisning var det de hadde kjempet mest for. Foreldrene ser fremdeles at hvis det blir bråk og uro rundt ham, så blir han lett avledet av det som skjer. I tillegg starter anfallene bak i språksenteret, slik at han som følge av epilepsien også har dysleksi. Han har altså vansker med å lese og oppfatte hva han leser. Dette har igjen ført til matematikkvansker. Matematikk er et fag han i utgangspunktet likte veldig godt, men etter hvert som det ble mer leseoppgaver i matematikk, så har vanskene i faget økt. Kari fortalte at for Kristian var det viktig med struktur på dagene og at han var forberedt på hva som kommer. Kristian er mer sårbar i forhold til forandringer på planene enn hva andre elever er.

4.1.2 "Sander har to typer epilepsi"

Sander har mye subklinisk aktivitet, det vil si at den forstyrrer tankeevnen hans uten å gi synlige anfallssymptomer. Silje fortalte at det kan virke som om han følger med, men det er først hvis vi tester ham at vi merker at han tenker og reagerer langsommere enn vanlig. Sander har en type epilepsi som har vært vanskelig å behandle. Han har epileptisk aktivitet også om natten. Silje fortalte:

- Den som går om natten, går nå 85 % av den tiden når han er i dyp søvn, den kalles CSWS-syndrom. Og det er det verste, for det er den som ødelegger innlæringen, den prosessen som går på å lagre ting.

Sander har hatt mange anfall og mye epileptisk aktivitet hele tiden. Legene har ikke klart å finne en epilepsimedisin som har gjort ham anfallsfri, og som har kunnet stoppe den epileptiske aktiviteten. Men etter at han fikk operert inn ny vagusstimulator og ble satt på ny medisin i 2008, har disse tiltakene hatt god innvirkning på anfallshyppigheten. Så de store GTK-anfallene har han ikke lenger. Silje fortalte at:

- *Men vi har sett at det har skjedd noe etter den siste vagusoperasjonen. Det kom ny medisin og den nye vagusen, så vi vet ikke hva som er hva. Men det kan være det samme, for noe skjedde og det skjer framgang med ham.*

Etter den siste kognitive utredningen hos psykolog i 2010, fikk Sander diagnosen *moderat psykisk utviklingshemming*. Han kan nå lese korte setninger og ord, noe som ikke var mulig for 1 1/2 år siden. I matematikken klarer han stort sett tall opp til 10. Det er det siste året at foreldrene har merket stor framgang. Men Sander er ifølge mor ekstremt mye trøtt da han har så mye epileptisk aktivitet om natta. Han trenger tid for å klare å stå opp. Silje kom også inn på at alt ikke trengte å komme fra epilepsien, noe var normalt fordi Sander var ungdom og i puberteten. Det blir derfor viktig å kunne skille hva som er hva, og kanskje må læreren også noen ganger sette krav til eleven hvis han er i tvil om eleven er sliten fordi han synes at oppgavene er kjedelige. Samtidig er det viktig å tenke over om eleven ikke har fått med seg hva oppgaven/arbeidskravet går ut på eller om eleven har hatt anfall.

På grunn av at Sander har et stort behov for tilrettelagt undervisning, har han i tillegg til tilknytning til en klasse, også et mer skjermet tilbud med andre aktiviteter, og ikke bare fokuset på lesing og skriving. Han har en-til-en opplæring i norsk og matematikk, og er sammen med klassen i sløyd og mat og helse. På basen kan han få sove en stund når han kommer på skolen, hvis han har behov for det. Og så er fagene norsk og matematikk lagt til formiddag når han er mest opplagt.

4.1.3 "Jeg husker ikke så mye, og så har jeg ikke så god konsentrasjon"

Alle tre informantene sliter med konsentrasjonen- og oppmerksomheten som en følge av epilepsien. Sander hadde fått ADHD-diagnose som en av bivirkningene av epilepsimedisinen. Silje fortalte at uten Strattera blir Sander hyperaktiv, men med medisinen fungerer Sander bra. Kristian har også bivirkninger av epilepsimedisinen ved at han lett blir avledet, og ikke klarer å fokusere på det han skal gjøre. Ifølge Hansen (2009) kan alle fag bli berørt av oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker som viser seg ved hukommelsesvansker i arbeidet med lærestoffet. Arbeidsminne har også stor betydning for konsentrasjonsevnen. Hansen (2009) kommer også inn på at arbeidstempo og pauser er viktige for utholdenheten

slik at oppmerksomhetsfunksjonen kan opprettholdes, noe som igjen påvirker konsentrasjonen.

Isak var blitt testet ved BUP og fått konstatert veldig dårlig hukommelse. Ifølge Dietrichs og Gjerstad (2007) kan vi noe forenklet si at det finnes to hovedformer for hukommelse og læring, nemlig kunnskapslæring og ferdighetslæring. Kunnskapslæring er det vi ofte forbinder med læring i teoretiske fag, slik som å huske årstall i historie. Det handler også om å huske ytre forhold rundt læring slik som for eksempel fargen i klasserommet og hvem som satt på pulten ved siden av. I Isak sitt tilfelle hadde han problemer med å huske hvilket rom han skulle ha undervisning i, eller hvilke bøker han skulle ta med seg hjem. Han tok derfor alle bøker med seg hjem, for som han sa:

- Jeg tenker på at jeg er forberedt – nok forberedt.

Ferdighetstrening derimot skjer mye langsommere, og det krever at vi må trene for å klare det. Alle tre informantene fortalte om ferdigheter som de mestret. Isak lærte seg tidlig å sykle. Silje fortalte at Sander var blitt veldig flink til å spille på bass, og Kristian har blant annet drevet med klatring siden han var 9 år.

I teoretiske fag gjelder det å huske det vi lærer. Vi skiller da mellom korttidshukommelsen og langtidshukommelsen (Dietrichs og Gjerstad, 2007). I begynneropplæringen kan elever streve med å få automatisert ferdigheter. Norsk og matematikk er fag hvor det er viktig å kunne hente fram fakta fra langtidsmindet, altså huske hvordan man løser oppgaver i matematikk, for så å bygge opp automatiserte kunnskaper og ferdigheter. Inger fortalte at de hadde brukt mye tid med leksene sammen med Isak de første årene på skolen, og det viste seg å være veldig bra da han nå var flink på skolen. Tinninglappene er de områdene i hjernen som har størst betydning for lagring av språklig kunnskap, og i høyre tinninglapp ligger den visuelle hukommelsen. Isak husker bedre når han ser bilder visuelt. På skolen skulle han derfor få en tavle med plan over dagen. Planen skulle vises visuelt ved hjelp av bilder.

Når en elev med epilepsi har anfall i løpet av skoledagen, påvirker det de kognitive funksjonene mens anfallet pågår. Ifølge Dalen og Engelsen (2008) vil anfallet ha innvirkning ved at oppmerksomheten endres, korttidshukommelsen påvirkes, og abstraksjonsevnen blir

forandret. Vi må også være oppmerksom på symptomene som oppstår etter et anfall, såkalte postiktale symptomer, slik som tretthet og lignende. Foreldrene til Isak har lagt merke til at Isak etter skoletid er veldig trøtt og sliten, og de ønsker derfor å undersøke om Isak har anfall i løpet av skoledagen. Kognitive funksjoner blir også påvirket av nattlig epileptisk aktivitet, det har vist seg at både språkfunksjoner og oppmerksomheten blir svekket. Silje fortalte at Sander ofte var veldig trøtt om morgenen på grunn av CSWS, og da fikk han sove når han kom på skolen.

Mine informanter har ulike vansker som følge av epilepsiens lokalisering i hjernen. Sander har store problemer med å orientere seg alene både ute i skolegården og inne på skolen. Han er derfor avhengig av tett oppfølging for å finne fram dit han skal. Isak har blant annet store problemer med hukommelsen. På skolen er det mange grupperom, og han har vansker med å huske hvor han skal. Han blir derfor stresset og går hele tiden og tenker på hvor han skal. Stress, utrygghet og uro kan påvirke anfallshyppigheten i negativ retning. Dalen (2006) peker på at barn med spesielle behov etter opplæringsloven § 5 har krav på: "Spesialundervisning når de etter sakkyndig vurdering trenger dette. Spesialundervisningen kan organiseres på ulike måter fra helt integrerte tilbud (tolærersystem i vanlig klasse) til helt segregerte tiltak (egne klasser og skoler)."

Sander har tilpasset undervisning på en egen base med få elever. Kristian følger undervisningen på trinnet, men har i tillegg en-til-en undervisning sammen med en lærer. Han får egen ukeplan tilrettelagt for ham. Isak følger undervisningen på trinnet, og har hatt samme ukeplan som de andre elevene. Lærerne hans deler elevene på trinnet opp i mindre grupper i enkelte fag, slik at Isak ikke har hatt ekstra tilrettelagt opplæring utenom de andre på trinnet. Men etter utredningen på BUP har Isak fått en spesifisert ukeplan med hva, hvorfor og når. I forhold til det mine informanter forteller, så får elever med en vanskelig epilepsi tilrettelagt undervisning fordi de store anfallene er så synlige, og det er vanskelig å håndtere det på trinnet sammen med de andre elevene. Mens foreldrene til elever med absenser, som i min forskning er gutter som er rolige uten atferdsproblemer, ifølge informantene selv har måttet kjempe for å få tilrettelagt undervisning. Deres vansker i forhold til skolerelatert innlæring er på en måte skjult fordi de ofte ikke selv klarer å fokusere på at "de faller bort" i timen og ikke får med seg deler av innlæringen.

Når en elev med epilepsi begynner på skolen, er det viktig at de lærerne som har eleven, har kunnskap om epilepsi. Det er også viktig å gjøre seg kjent med eleven, og kartlegge hvilke pedagogiske utfordringer dette innebærer for å kunne gi eleven et godt læringsutbytte. I den generelle delen av læreplanverket Kunnskapsløftet (KD, 2006) står det at: "... I dag er undervisning og læring lagarbeid. I undervisninga deler lærarar og instruktørar med ulike spesialitetar ansvaret for både einskildelevar, grupper og klassar." Hvordan dette samarbeidet mellom lærerne fungerer har mye å si for den tilrettelagte opplæringa for elevene med epilepsi.

4.2 Lærers rolle

Læreren har en viktig rolle i forhold til elevenes læring. Ved å skape gode arbeidsforhold i klasserommet, og å se den enkelte elev, skapes tillit og motivasjon for å tilegne seg ny kunnskap. Hattie (2009 ifølge Nordahl og Hansen, 2011) har analysert samspillet mellom elever og lærere, og konkluderte med at viktige faktorer for et godt samspill er lærernes evne til å rose og belønne prestasjoner, deres evne til å identifisere hva elevene bør jobbe med, og deres evne til å knytte tilbakemeldingene til de små, men viktige trinnene i læringsprosessen.

4.2.1 "Han var den beste læreren"

Isak var 5 år da han begynte på skolen, og Inger fortalte at Isak var veldig umoden. Han ville ikke gå på skolen eller gjøre lekser. Men Isak hadde en lærer som var veldig flink og forstod at han hadde behov for mange små pauser, han ga ham trygghet og lov til å spise oftere enn de andre elevene. Etter at alt dette var på plass, begynte ting å fungere bra. Videre fortalte Inger:

- I førsteklassen satt Isak helt fremst, slik at læreren kunne ha blikkontakt med ham, for han så at han gled ut. Han ordnet med struktur rundt ham. Og så satte han ham i gang, for det var ikke sikkert at han satte i gang selv. På turer så hadde han Isak alltid fremst, for å ha ham sammen med seg.

Læreren så at Isak trengte mange små pauser, og han ordnet en krok i klasserommet hvor Isak kunne slappe av. Inger ga uttrykk for at læreren gjorde det beste for Isak, samtidig som han tok seg av de andre elevene på en god måte. Isak var en faglig sterk og rolig gutt, og det ble

ikke satt inn ekstra ressurser i klassen i forhold til ham de tre første årene. Hvis Isak ikke ble ferdig med oppgaver på skolen, så gjorde han dem hjemme sammen med foreldrene. Isak fortalte at i de tre første årene på barneskolen var det ro i klassen. Men da de fikk ny lærer i fjerde klasse, forandret klassen seg. Isak mente at nå var det kun han og et par stykker til som var stille i klassen og gjorde ting ordentlig. Isak kom inn på at det var vanskelig med en av lærerne han har:

- og så er det en lærer som heter Rita, som brukte å være vanskelig å forstå før på grunn av at hun ble så fort sint. For det var sånn at hvis man bare hadde gjort en feil på prøven eller i historien, så måtte vi skrive hele historien på nytt, og mange hadde skrevet 15, 16, 17, 18, 19 sider, så det ble mye å skrive på nytt. Så det er ikke så enkelt på den her skolen.

Klassen er delt i enkelte timer, og Isak er fornøyd med læreren han har:

- Jeg er i Sigurd sin gruppe, og han er en ganske snill lærer – og Rita – det er jo sånn at alle vennene mine går der – og jeg bruker å spørre om hvordan det er der – og da hører jeg bare at de sier: Er det ledig plass hos Sigurd? (latter)

Kristian gikk de tre første årene på en barneskole i byen. Han var blitt henvist til PPT allerede mens han gikk i barnehagen, slik at skolen hadde informasjon om epilepsien hans. Kristian slet med konsentrasjonen, men hadde en lærer som la til rette for ham. Kari fortalte:

- Han trivdes på skolen med fagene. Men så fikk han også en lærer som han gikk veldig godt overens med, som han har hatt i tre år til han sluttet på skolen. Vi var vel mer lei oss enn Kristian, men det er noe med at når du ser at han går så godt overens med den som skal stå ham nærmest på skolen. Da kunne vi slappe av på en måte. Men han er grei han som han har nå også. Det virker som om Kristian synes at det er mer ok med menn.

Kristian lærte å knekke lesekoden like fort som de andre elevene i klassen, og han kunne lese før han var ferdig med første klasse. Men han strevde med skrivinga og leseflyten. Nå går

Kristian i åttende klasse på ungdomsskolen, og han har mange lærere å forholde seg til i løpet av dagen, i tillegg til at de er 24 elever i klassen. Siden han sliter med lese- og skrivevansker i tillegg til epilepsien, har Kristian oppfølging av en lærer som lager egne planer for ham. Kristian ga uttrykk for at han og læreren hadde samarbeidet godt. Han følte seg sett og verdsatt for den han var.

- Når jeg har behov for det, jobber jeg og han sammen. Han hjelper meg, og det er han som ordner planer til meg. Og når jeg er inne hos ham, så er han veldig grei og sånn.

Også Kari kom inn på at læreren og Kristian kom godt overens:

- Jeg tror Kristian følte det her kameratskapet med læreren var bra. Han følte at han fikk respons, og ble tatt på alvor. Han fikk hjelp med det han plagdes med og sånn.

4.2.2 "Assistenten som hadde Sander var helt fantastisk"

Sander fikk etter hvert hyppigere anfall og klarte ikke å følge undervisningen som foregikk i klassen på barnetrinnet. Han fikk en assistent sammen med seg på et eget rom. Det ble etter hvert bare i lunsjen og i friminuttene at han var sammen med klassen. Spesialpedagog og lærer for klassen til Sander, hadde ansvaret for det pedagogiske opplegget, men det var assistenten som gjennomførte opplæringen. Assistenten og spesialpedagogen fikk være med til SSE og fikk opplæring der om epilepsi, som de senere videreførte til de andre lærerne. Sander og assistenten hadde veldig god kjemi, og Silje opplevde at hun gjorde det beste for Sander. Silje fortalte:

- Hun var så god i seg selv som menneske. Og hun traff Sander så godt, så de hadde så mange ting som de gjorde, som var så bra.

Sander hadde den samme assistenten alle årene på barnetrinnet, og Silje fortalte at selv etter at han sluttet på barnetrinnet, så viser assistenten at hun blir glad når hun møter Sander og må gå bort og gi ham en klem. I tillegg var assistenten aldri borte fra jobb, slik at det ble stabilt og trygt for Sander på skolen. Det var som Silje sa:

- Læreren og spesialpedagogen skiftet hvert år, men hun var der hele tiden. Så de fikk et fabelaktig forhold.

Da Sander begynte på ungdomstrinnet, begynte han på en base for tilpasset opplæring, sammen med fire andre elever med spesielle behov. Epilepsien hadde på dette tidspunktet stabilisert seg, slik at han er tilknyttet en klasse utenfor basen. Det er flere voksne som følger opp Sander på ungdomstrinnet. Læreren på trinnet er ansvarlig for det pedagogiske opplegget, men det er en vernepleier og assistenter som følger opp Sander på basen. Også på ungdomstrinnet er de som følger opp Sander veldig stabile. Og de følger ham opp på det han skal delta på i løpet av dagen. Silje fortalte at hun syntes at de har vært utrolig heldige med de voksne som har hatt ansvar for Sander på både barne- og ungdomstrinnet. Og på begge skolene har de voksne hatt veldig god kjemi med Sander.

4.2.3 "De som har ansvaret for ham, de stiller opp"

Nordahl (2002) kommer inn på hvilke faktorer som må være tilstede for å skape en god relasjon mellom lærer og elev. Disse faktorene er å utvikle tillitsforhold til elevene, evne til å se den enkelte elev, å anerkjenne elevene og å verdsette barn og unges sosiale verden. De opplever at læreren ser dem og tilrettelegger skolehverdagen for dem på best mulig måte. I min forskning beskriver alle informantene at de har tillitsforhold til i alle fall en av lærerne eller assistentene de har på skolen. Inger fortalte:

- Han har en egen lærer som følger ham hele tiden. Læreren har også andre barn, men han er mye for ham. Det er ham som han fokuserer mest på. Det synes jeg er veldig godt, han kjenner ham godt og vet hvordan han skal takle ham.

Inger kom videre inn på at Isak nå har en lærer med videreutdanning i spesialpedagogikk, og som forstår Isak sine behov. Det betyr at læreren tolker det Isak gjør, han tolker det ut fra sin for forståelse og kunnskap om barn med epilepsi og Asperger-diagnose. Og så setter han inn i tiltak ut fra sin kunnskap og tolkning. Nordahl (2002) kommer også inn på at elever som har et godt forhold til læreren sin, opplever at undervisningen er variert og engasjerende. Forskning viser også at ved å ha et godt forhold til læreren, forekommer også mindre problematferd enn for dem som har et dårlig forhold til læreren. Silje fortalte:

- Men det som har holdt meg oppe, er at vi har hatt en gutt med så godt humør. Vi kunne hatt en gutt som kunne vært både utagerende og sint, og det har jeg hørt de som har hatt. Og det er steintøft. Jeg har møtt et par mødre som har vært langt nede. Det er noe å slite med, samtidig som man har sykdommen og sånn der.

At læreren har en god relasjon til elevene ikke er nok for å skape en god tilpasset opplæring. Nilsen (Buli-Holmberg og Nilsen:2010) peker på at ressurs- og rammefaktorer på skolen spiller en avgjørende rolle. På skolenivå kan det for eksempel dreie seg om faktorer knyttet til økonomi, tid, lærerkompetanse, skoleanlegg og læremidler. Nilsen (ibid:79) påpeker videre at:

Kvalitetsutvikling i tilpasset opplæring og spesialundervisning er dermed avhengig av hvordan en utformer og tilrettelegger rammevilkårene for lærernes arbeid, men også av hvordan lærerne forholder seg til og utnytter de eksisterende rammefaktorene. Kari kommer inn på at foreldrene må stå på for at Kristian skal få den opplæringen han har krav på:

- De tre første årene da han gikk på barneskolen, da hadde han lite planer. Det fikk han først da vi hadde vært i Sandvika, og visste mer hva vi kunne kreve. Han hadde den samme leseleksa som de andre.

Lærerne var informert om at Kristian hadde epilepsi. Når vi lærer, forstår vi alltid noe ut fra noe annet. Lærernes egne erfaringer, følelser, tanker og kultur er med når de møter elevene. I relasjon med elevene får læreren kjennskap til en del av elevens virkelighet. Dette er med på å endre den forforståelsen læreren i utgangspunktet har. Ifølge Gilje og Grimen (2002:153) beskriver Gadamer det forhold at all fortolkning består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse. Kristian hadde et godt forhold til læreren, men ifølge Kari fikk han ikke den tilrettelagte undervisningen han hadde behov for. Etter at de hadde vært på SSE og Kristian var blitt utredet der om hvordan epilepsien påvirket innlæringen, fikk han en tilpasset opplæring. Kari opplevde at den fungerte en stund, men så falt den ut i perioder

forårsaket av at det har vært utskiftninger av lærere. Etter hvert som elevene blir eldre, kommer det nye lærere inn på trinnet, og disse nye lærerne som skal bli kjent med elevene.

Isak fortalte at klassen hans var stille og rolig de første tre årene på skolen. Han hadde en lærer som så ham, og tilpasset opplæringen ved å organisere timene for ham ved små pauser, mat og lignende. Etter at klassen fikk ny lærer på fjerdetrinnet, har klassen blitt urolig og bråkete ifølge Isak. Samtidig som dette har skjedd, så fortalte Inger at Isak er veldig sliten etter skoletid, og ikke får med seg undervisningen på skolen. Nå skal Isak til kontroll på SSE. Anfallene til Isak er ikke lett å få øye på hvis læreren ikke er oppmerksom på dem, mens i forhold til Sander har de store anfallene han hadde før, vært lett å registrere. Sander har derfor alltid fått tilpasset opplæring. Stortingsmelding 30 "Kultur for læring" (2003-2004) går fortsatt inn for at en skal ha spesialundervisning for elever med store behov, men målet er å få ned forekomsten av spesialundervisning.

Nordahl (2002) kommer videre inn på at det er når elevenes og lærernes verden møtes, at forutsetningene ligger til rette for både læring, motivasjon og trivsel i skolen.

4.3 Motivasjon, mestring og selvtillit

Skaalvik og Skaalvik (2011: 22) viser til at internasjonal forskning konkluderer med at elevenes følelse av tilhørighet til skolen/klassen og deres følelse av støtte og anerkjennelse har stor betydning både for trivsel på skolen og for motivasjon for arbeidet med skolefagene. Likeledes kommer Jesper Juul (2003) inn på at barn som gjør det bra på skolen, har venner, og har fritidsaktiviteter som de opplever at de er gode i, har høy selvtillit innen de områder av livet som betyr mye for barnet. Barnet er som regel ikke like dyktig på alle områder. Det kan trene og øve, men allikevel kan barnet føle at det ikke behersker aktiviteten. Dette betyr at mennesker har både høy og lav selvtillit, alt etter på hvilken arena vi befinner oss på. Likeledes viser Bandura (1997 ifølge Skaalvik og Skaalvik:2005) at når elevene stilles overfor en oppgave i skolen, har det lite å si om de vurderer seg som flinke eller ikke. Det som betyr noe, er om de selv tror at de vil klare oppgaven. Jo høyere forventning de har om at de vil mestre oppgaven, jo bedre vil muligheten for et godt resultat være.

4.3.1 "Ja, jeg leser ganske fort"

Isak fortalte at han var flink på skolen. Han sa at han til og med syntes at han var blitt flinkere og flinkere på skolen, sammenlignet med de andre elevene etter at han fikk epilepsi. Han opplevde at han mestret norsk og engelsk godt, og han var motivert for å lære seg fransk. Det faget Isak likte best på skolen, var matematikk. Under intervjuet virket han fornøyd og hadde et godt selvbilde av sine skoleprestasjoner. Han var også klar over hvilke utfordringer han hadde. Han fortalte:

- Jeg husker ikke så mye, og så har jeg ikke så god konsentrasjon.

Isak og klassen får ukeplan med oversikt over leksene som skal gjøres i løpet av uka. Han er alltid ferdig med leksene tidlig i uka, og han fortalte at mange av de andre i klassen ofte ikke var ferdig før mot slutten av uka. Han var tydelig fornøyd med å være blant de første som gjorde hjemmeleksene ferdig. Også Inger kom inn på at Isak var faglig flink, og viste at hun hadde forventning om at Isak mestret leksene. Foreldrene hadde støttet og lagt til rette for hjelp med leksene hjemme. Inger fortalte:

- men siden han er faglig flink, og vi fulgte opp hjemme, så har det gått på et vis og han har klart seg.

Lærerne på skolen til Isak hadde lagt opp til å ha ei forestilling for foreldrene. Inger fortalte at Isak ble veldig stresset når det ble mye uforutsigbart som skjedde rundt ham. Allikevel hadde han en rolle som politiker. Han skulle snakke om oljeboring, og rektor hadde fortalt Inger at Isak var en av de første elevene som lærte det han skulle si utenat. Isak hadde igjen mestret det han skulle gjøre, og var veldig fornøyd etter forestillingen.

Også foreldrene til Kristian var opptatt av at han skulle oppleve mestring på skolen. Kari fortalte:

- og så gikk vi tidlig inn og fikk redusert mengden av lekser. For han skal ha en mestringsfølelse oppi dette også.

Kristian har dagsplaner, slik at han vet fra dag til dag hva han skal gjøre. Leksemengden er tilpasset slik at han skal kunne klare å gjøre det han skal. Han var fornøyd med leksemengde og utforming av planer. Kristian fortalte at:

- Vanligvis gjør jeg leksene når jeg kommer hjem, for jeg vil bli fortrest mulig ferdig med dem.

Kristian har dysleksi i tillegg til epilepsien. Han fortalte at han var veldig glad i matematikk da han gikk på barnetrinnet, men ettersom matematikkoppgavene krever mye lesing i tillegg til å løse oppgaven, synes han ikke at matematikk er morsomt lenger. I løpet av barnetrinnet var det mye fokus på å få opp tempoet i lesingen, og han hadde en-til-en undervisning hvor han leste sammen med en lærer. Hvis det var sykdom blant personalet, kunne rektor ta lesingen sammen med ham. Kristian fortalte at det faget han likte best på skolen var kunst- og håndverk, også Kari kom inn på at Kristian er glad i praktiske fag. I tillegg fortalte Kristian at han likte friminuttene godt, da spilte han ofte basketball. Videre kom han inn på at han likte at klassen var på turer. Han fortalte:

- når vi er på tur, så synes jeg at det er veldig bra. Det er artig å være ute, da kan jeg finne på så mange ting. Når vi er på tur, liker jeg best å være ute i skogen.

4.3.2 "Men siste året har de jobbet veldig bra"

Sander hadde mye anfall de første årene på barnetrinnet, det resulterte i at han og assistenten satt mye alene på et eget rom. Dette opplevde Silje som veldig negativt for Sander. Han hadde tilrettelagt undervisning, men Silje opplevde at det var noe som manglet. Etter at Sander begynte på ungdomstrinnet, synes hun at undervisningen er tilrettelagt for det han vil ha bruk for senere, og som han har mulighet for å mestre. Silje fortalte:

- Ellers så er han og handler til mat og helse, for at han skal lære seg å mestre det.

Sander har norsk og matematikk først på dagen når han er mest opplagt. Ellers har Sander mer praktisk tilrettelagt undervisning. Han har også arbeidspraksis i løpet av skoleåret, hvor det blir lagt opp til at Sander får erfaring fra ulike yrker. Silje fortalte at Sander har vært både i

barnehage og på flystasjonen, og det syntes han har vært spennende. Videre fortalte Silje at Sander er så åpen og interessert i så mye, og han er ikke negativ til noen ting. Foreldrene har også lagt opp til at Sander skal oppleve mestring hjemme, han er derfor begynt på et idrettslag på fritiden. Silje fortalte at Sander er blitt en mer aktiv gutt etter at han begynte på idrettslaget. Han er med på svømming, ski eller fotball på ettermiddagstid. På skolen er han med på svømming, ridning og ATV. Ved at han er med på aktiviteter som han trives med, og sammen med voksne han har et nært og positivt forhold til, er alt tilrettelagt for både mestring og motivasjon for læring. Silje opplevde at skolen var flink å tilrettelegge undervisningen for Sander, slik at han skulle oppleve at han lyktes på skolen. Hun fortalte:

- Det er så bra å ha musikk og drama, og alle de her tingene, som er så mye bedre for ham.

4.3.3 "Han vokste mye på mestringsfølelsen"

Nakken (2010:97) viser til at barn med epilepsi sjelden får anfall når barnet er engasjert, trives og er aktiv. Etter hvert som barna blir større, vil de ikke skille seg ut fra de andre elevene i klassen, og de vil være med på det som de andre er med på. Dette betyr mye for opplevelsen av livskvalitet, og opplevelsen av å mestre ting. Meads (1974 ifølge Skaalvik og Skaalvik, 2005) speilingsteori sier at selvet dannes gjennom samhandling med andre. Vi ser og forstår oss selv ved å tolke andres reaksjoner på oss. Vi korrigerer ustanselig selvbildet vårt gjennom tilbakemeldingene vi får på oss selv. Vi speiler oss med andre ord i andres tilbakemeldinger. Inger fortalte:

- På skolefritidsordningen var de veldig opptatt av at de skulle være en på ham hele tiden, men det sa han i fra fort selv at han syntes ikke at voksne skulle være rundt ham hele tiden. Og da kom dette inn at vennene måtte lære ham å kjenne, og det tror jeg har hjulpet ham mye.

En unødvendig begrensning her vil kunne føre til mistriksel, og som igjen kan utløse anfall. I svømmetimen skal elever med epilepsi ha en voksen med seg i vannet, dette av sikkerhetsmessige årsaker. Eleven kan få et anfall i vannet, og det er vanskelig å holde øye med eleven hele tiden sammen med alle de andre elevene i klassen. Under anfall går barnet

rett ned i vannet. Men ellers bør det tilrettelegges slik at eleven med epilepsi er med på det samme som resten av elevene. Kristian fortalte:

- I syvende dro vi på leirskole. Vi overnattet på en camp og dro på kanopaddling, og så kunne vi skyte med pil og bue.

Det å bli regnet med og stilt krav til gjør noe med selvfølelsen, det signaliserer at noen har forventninger til en. Og likeledes å ha felles opplevelse i form av turer og aktiviteter på skolen, øker samholdet i klassen. Kari fortalte at de hadde oppmuntret Kristian til å være med på ulike aktiviteter, blant annet ved at han begynte med klatring etter at han hadde vært på SSE første gang. På SSE anbefalte de klatring for å utfordre seg selv og for å oppleve mestring. Kari fortalte:

- Han driver med klatring, og så spiller han basket. Han spilte også fotball fram til han fikk barneleddgikt, og så begynte han på speideren i fjor. Men det var ikke helt hans greie. Gitarkurs står vel på tur nå.

Inger fortalte at Isak er redd for mange ting. En dag Isak og en venn gikk hjem fra skolen, opplevde de at en stor hund kom springende mot dem. Etter denne episoden er Isak blitt redd for å møte hunder på skoleveien. For at Isak skal oppleve at skoleveien er trygg igjen, så har Inger fulgt Isak til skolen en periode. Men de er begynt å trene på at Isak skal mestre å gå alene. De har avtalt at Isak skal gå alene og besøke vennen sin, som bor i nærheten av dem.

Vygotsky (1978 ifølge Skaalvik og Skaalvik, 2005) snakker om "den nærmeste utviklingssonen", det vil si det barnet kan gjøre med adekvat støtte og veiledning. Eller sagt på en annen måte, det barnet i samarbeid med voksne gjennom samtale og imitasjon, er i stand til å gjøre, som det ikke kan gjøre på egen hånd. Tilpasset undervisning blir da en undervisning som er konsentrert om den enkelte elevs nærmeste utviklingssone, og som derfor bidrar til at barnet strekker seg og er i utvikling. Kristian fortalte at han ikke syntes at matematikk var morsomt lenger etter at det ble mer leseoppgaver i matematikken. Han føler med andre ord at han ikke lenger mestrer matematikk. Ifølge Vygotsky (Ibid) består undervisning av både instruksjoner, forklaring, demonstrasjon og egen aktivitet. Det betyr at i

forhold til Kristian, så trenger han veiledning og støtte. Her snakker vi også om å bygge et "stillas" som han kan støtte seg på. På den måten kan han oppleve mestring i matematikkfaget, som han i utgangspunktet likte godt.

Dalen (2006) henviser til en undersøkelse fra Canada hvor elever med spesifikke lærevansker som tilhørte vanlig klasse og fikk spesialpedagogisk hjelp opptil 30 % av skoleuken, hadde mest positiv selvoppfatning. De var blitt sammenlignet med elever som hadde vært i vanlig klasse uten faglig støtte, og elever som hadde fått spesialundervisning i egen klasse opptil 70 % av skoleuken. Elevene fra begge disse kategoriene viste seg å ha dårligere selvoppfatning sammenlignet med de som hadde spesialpedagogisk hjelp opptil 30 % av skoleuken. Ut fra disse funnene blir det viktig å analysere den enkelte elev som har behov for tilpasset opplæring, og finne den beste løsningen ut fra hvilke tilbud som finnes. Silje var ikke fornøyd med det tilbudet Sander fikk på barnetrinnet. Hun fortalte:

- Jeg er fortsatt for den spesialskolopedagogikken, for jeg ser hvor godt han har hatt det nede på SSE - for de har spesialscole tilknyttet sykehuset, hvor de har alle spesialrommene - du har sløyd, du har skolekjøkken og du har alle de praktiske rommene. For en som ikke kan lese eller lære å skrive, må faktisk få gjøre andre ting. De kan ikke presses inn i klasserommet til de andre som kan lese og skrive og regne. Det nytter bare ikke. Jeg er så imot det. Og det er noe jeg brenner for, for jeg har fått føle det på kroppen selv. For inkludering på et sånt nivå blir ekskludering.

I følge Imsen (2011) konstrueres selvoppfatningen i rommet mellom mennesker, og han peker på det sosiale perspektivet hos flere grunnleggere innenfor utviklingsteorier. Så det å oppleve mestring har stor betydning for selvoppfatningen. Dette viser også Dalen (2006:83) til: "Barn som oppfatter seg som flinke på skolen, presterer bedre, og de har generelt sett et bedre selvbilde." Deci og Ryans teori om indre motivasjon og selvbestemmelse (Skaalvik og Skaalvik:2005:143), legger til grunn at alle mennesker har grunnleggende medfødte behov. De skiller mellom tre ulike faktorer som spiller inne:

- 1) Medbestemmelse i undervisningen som gjelder både innhold og arbeidsformer, og som må tilpasses elevens alder og modenhetsnivå.
- 2) Tilpasset undervisning er en nøkkel til indre motivasjon.

- 3) Trygge og inkluderende læringsmiljø, hvor alle elevene blir sett, respektert og har reelle oppgaver når elevene arbeider i grupper.

I tillegg forklarer de indre motivert atferd som en funksjon av grunnleggende psykologiske behov (Skaalvik og Skaalvik:2005:142). Det er behov for kompetanse, selvhevdelse og tilhørighet. Kristian byttet skole på fjerdetrinnet. Han savnet lenge de "gamle" kameratene, og brukte lang tid på å finne seg til rette på den nye skolen. Mens Sander hadde lite kontakt med de andre klassekameratene på barnetrinnet, og trivdes godt på ungdomstrinnet det første året da de var fem elever. Mens Silje fortalte at etter at de kun ble to elever igjen på basen andreåret, så hadde motivasjonen for å gå på skolen minsket. Dette viser hvor mye venner betyr for elevene på skolen.

4.4 Sosial kompetanse og jevnaldervennskap

Nordahl (2002) definerer begrepet sosial kompetanse som de ferdigheter, kunnskaper og holdninger som anvendes for å mestre sosiale sammenhenger. For å mestre jevnaldersmiljøet er det en viktig forutsetning for barn og unge at de kan samhandle med andre i sosiale situasjoner. For å kunne forstå hva barnet må kunne for å samhandle med andre, har man i mer kognitivt betinget læringsteori utviklet tilnærminger til sosial kompetanse, som i større grad ivaretar de kognitive prosessene. Det kreves altså både perseptuelle ferdigheter og kognitive overveielser. Eleven må være i stand til å vurdere hvilke ferdigheter som passer i de ulike situasjonene han er deltaker i. Ifølge Nordahl er tilhørigheten sammen med de andre på klassetrinnet viktig både i forhold til trivsel på skolen, skape vennskap og det faglige aspektet.

Nordahl (2002:168):

Kvaliteten på læringsmiljøet i skolen og i klassene har en klar sammenheng med hvordan de sosiale relasjonene mellom elevene er. Derfor er ikke bare jevnaldersfellesskap viktig for den sosiale utviklingen hos elevene, det er vesentlig for elevenes skolefaglige læring.

4.4.1 "Jeg har venner, så det er greit"

Isak og foreldrene hadde fortalt klassekameratene om at Isak har epilepsi, og hva de skulle se etter hvis han fikk anfall. De fleste hadde opplevd at Isak ble kjempestresset før han fikk anfall. Han kunne begynne å vandre, ta til tårer og så ble han fjern. Inger fortalte at spesielt jentene var opptatt av hva de skulle gjøre når dette skjedde. Foreldrene fortalte da hva klassekameratene skulle gjøre, og Inger tror at ved å gi dem informasjon om epilepsien, så har dette gjort at de skjønner Isak bedre. Inger tror ikke de fullt ut forstår hva epilepsi er, men at de forstår at det er noe som skjer i hjernen. Isak hadde en gang fått anfall i garderoben etter en svømmetime, og det var ingen lærere i garderoben. Heldigvis hadde en elev reagert og fikk gitt beskjed til en voksen. De nærmeste vennene til Isak har også sett at Isak har fått anfall, og Inger sa at hun hadde fortalt dem hva de skulle gjøre hvis de oppdaget at Isak fikk anfall.

Inger fortalte:

- De beste kompisene vet hva de skal gjøre. Det er å få tak i en voksen, eller hvis de er alene så må de ringe noen. De er kjempeflinke, og det er kjempeviktig.

Inger fortalte videre at disse vennene har han beholdt, for de vet hva de skal gjøre. Og Isak fortalte selv at han hadde gode venner. Likeledes beskrev Kari Kristian som en omgjengelig og snill gutt som har både gutte- og jentevenner. De første årene på barneskolen fikk han en bestevenn som han har holdt kontakt med siden. Da familien flyttet, måtte Kristian bytte skole, og da han begynte i fjerdeklassen ved den nye skolen, ble det vanskelig for Kristian å finne sin plass. Det tok nesten ett år før han syntes at det var greit med de nye vennene. Det er som Kristian fortalte:

- Nei, av alle vennene jeg har, så er ingen av dem fast bestevenn. Fordi bestevennen min går ikke her på skolen.

Det som gjorde det ekstra vanskelig for Kristian, var at han den andre sommeren de bodde på den nye plassen, ble utestengt og mobbet av en gutt i nabolaget. Dette skjedde også på skolen, slik at lærerne har fulgt ekstra med på dette. Hvis det har vært konflikter på skolen, så har foreldrene fått beskjed om dette. Men dette har bedret seg, og Kristian har en kamerat han er

mer sammen med enn de andre. Men bestevennen er fremdeles den samme. Vennene til Kristian har visst at han har epilepsi. Kari fortalte:

- Han er jo i en alder der han vil framstå som andre. Men han har vært åpen mot vennene sine. Da han begynte i først klasse, fikk vi tilbud fra sykehuset om at de kunne komme og informere om epilepsien. Men det ville han gjøre selv.

Kristian er en aktiv gutt. Han fortalte at i friminuttene brukte han ofte å spille basket. Da var de samlet de som ville være med å spille, og det likte Kristian godt. Han fortalte videre at friminuttene var noe av det beste på skolen.

4.4.2 ”... han hadde ingen omgang med de andre elevene”

På barnetrinnet hadde Sander den tilpassede opplæringen alene sammen med assistenten, på et eget rom. Dette førte til at han ikke hadde kontakt med de andre i klassen. Silje fortalte:

- Jeg er ikke noe glad over at de ungene som trenger så spesielle behov i skolen, at de blir tatt ut av klassen. Det har jeg måttet krangle om, for jeg er absolutt ikke noe for den inkluderingsstanken. Ungene forsvinner ut for de passer ikke inn. Så han har sittet alene på et rom fire-fem år på barnetrinnet, for han passet ikke inn med klassen. Han var bare sammen med klassen og spiste lunsj, ellers satt han alene på et kott.

Ute i friminuttene oppsøkte han elever som var yngre enn ham selv. De ble ofte redde for ham, fordi han tok kontakt på en voldsom måte med herjing og kiling. Dette igjen førte til at Silje opplevde at de andre barna så på Sander som rar og voldsom. Sander ble aldri invitert i bursdager eller hjem til de andre elevene, så han hadde ingen venner på skolen. Da han skulle begynne på ungdomstrinnet, begynte han på en base, hvor de i mye større grad har mulighet til å legge til rette undervisningen sammen med andre elever. Silje fortalte:

- Når han har norsk, matte og de her fagene sine, så er han alene. Han er sammen med klassen i sløyd og mat og helse. Men han har studiefagene – for å si det sånn, alene. Så

de har vært flinkere på ungdomsskolen å legge til rette for at han skulle få være mer sammen med klassen.

Sander har vært fornøyd med å gå på basen på ungdomstrinnet, men dette siste året har de kun vært to elever på basen. Dette har selvfølgelig påvirket det sosiale miljøet, og Silje fortalte at Sander etter jul ikke har vært så motivert for å gå på skolen. Sander har fremdeles ikke venner på skolen som han omgås på fritiden. Foreldrene har derfor meldt han inn i et idrettslag for å få et sosialt nettverk. Noen av de andre som er med i idrettslaget, skal begynne på samme skole som Sander når de går over til videregående skole. Så Silje håper at Sander vil etablere vennskap gjennom idrettslaget.

4.4.3 "Det var mest det sosiale som ble vanskelig for ham"

Jeg vil også ta med Ogdens (2001:196) definisjon på sosial kompetanse:

Sosial kompetanse er relativt stabile kjennetegn i form av kunnskap, ferdigheter og holdninger som gjør det mulig å etablere og vedlikeholde sosiale relasjoner: Den fører til en realistisk oppfatning av egen kompetanse, er en forutsetning for sosial mestring, og for å oppnå sosial akseptering eller etablere nære og personlige vennskap.

Både Isak og Kristian beskriver at de har venner på skolen. Isak har knyttet vennskap gjennom mange år, siden han har gått på den samme skolen hele tiden. For Kristian ble det vanskelig å finne sin plass i klassen da han på fjerdetrinnet byttet skole. Han ble mobbet av en gutt i nabolaget som gikk på samme skolen som ham, og dette førte til vanskeligheter også på skolen. Lærerne tok tak i dette når de observerte konflikter, og Kristian fortalte at nå fungerer det greit. Selv om han fremdeles framholder at han ikke har bestevenn på skolen.

Ifølge Nordahl er det sammenheng mellom de sosiale relasjonene i klassen og elevenes skolefaglige læring. Derfor bør lærerne jobbe mer for å kartlegge om alle har venner i klassen, for så mange som 10 til 30 prosent av elever rapporterer at de relativt ofte opplever seg sosialt isolerte i forhold til andre jevnaldrende (Nordahl 2000a). Det er mange og det vil igjen si at mange kunne gjort det bedre faglig hvis det var blitt jobbet mer med klassemiljøet. Lærerne kan ved hjelp av elevsamtaler, sosiometri og anonyme spørreundersøkelser kartlegge de sosiale relasjonene i klassen. I tillegg til å observere samspeillet mellom elevene i

klasserommet og ute i friminuttene, og snakke med elevene når de møtes i uformelle sammenhenger ute i skolegården eller inne på skolen.

På barnetrinnet hadde Sander mange og store epilepsianfall. Nå har han anfall hvor en fot "går" eller at øynene har "gått opp og ned", og det er ikke så skremmende for de som er rundt ham. Silje fortalte at det sosiale fungerte bedre på ungdomstrinnet, men som hun sa:

- Men det er noe som mangler nå, og det er at det er så få elever på basen. Sander har jo syntes at det har vært OK, men akkurat nå vil han bort derfra - ikke vil han på skolen og ingenting. Så han mistrives, tror jeg.

Nordahl (2002:169) refererer til en MMI undersøkelse hvor omlag 3000 elever ble spurt om hva de mente var den viktigste grunnen til å gå på skole. Det svaralternativet som flest elever krysset av for var "for å få venner". Selv om man ikke skal trekke konklusjoner ut fra et enkelt spørsmål, så sier det i alle fall at det sosiale miljøet spiller en stor rolle for elevene. Og det kan knyttes til at jevnaldrende har en fundamental plass i sosialiseringprosessen for barn og unge. Silje kom også inn på dette:

- Det viktigste vil jeg si er at han blir sosialisert. Det er det jeg kjenner på meg selv har vært det vanskeligste underveis.

4.5 Forebyggende tiltak, planer og informasjon

Den medikamentelle behandlingen av epilepsi er viktig. Hvilke medikamenter den enkelte bruker, avhenger av bivirkninger og anfallshyppighet hos den enkelte. Men det er også viktig med de forebyggende tiltakene rundt elevene. Det er en vanskelig grenseoppgang mellom forebygging, beskyttelse og overbeskyttelse. Anfallsutløsende faktorer bør forebygges så langt det er mulig. Det er derfor viktig for lærerne å kjenne elevene med epilepsi godt. Hva kan trigge anfall hos eleven i klassen, og hvordan kan man legge til rette for å forebygge mot anfall? Alle elever med epilepsi trenger tilrettelegging basert på hvilken type epilepsi de har, observasjon, samtale med foreldrene og samtale med eleven.

4.5.1 "Da du begynte på skolen i første klasse, fortalte du alle i klassen det"

Isak fikk epilepsidiagnosen da han var to år. Og da han ble innskrevet på skolen, ble det informert om at Isak hadde epilepsi. Fastlegen og legen på sykehuset, skrev et informasjonsbrev til skolen om epilepsi. Lærerne har ikke fått annen opplæring om epilepsi, for ifølge Inger så har lærerne gitt uttrykk for at de kunne nok om epilepsi. Da klassen fikk ny lærer i fjerde klasse, informerte foreldrene læreren om epilepsien til Isak. Isak bruker ikke medisin, men han må ha med seg stesolid overalt hvor han er. Stesolid er *anfallskupperende* medisin. Isak har ikke hatt store anfall på skolen. De kraftigste anfallene har han hatt ved innsøvning om kveldene hjemme. Men Isak kan allikevel ha absenser i løpet av skoledagen. Inger fortalte:

- Isak skal til SSE til undersøkelse, for vi tror at han har små anfall på dagtid, som han ikke klarer å fokusere på selv. Han får ikke med seg alt som blir sagt, og så blir han trøtt.

Isak har i den senere tid begynt å fortelle at han hører lyder før og under anfall. Lyden beskriver Isak som en brannalarm. Isak ble derfor veldig redd i dusjen etter en gymtime, da det ble mye damp i rommet og brannalarmen ble utløst. Det var ingen lærere i garderoben da alarmen gikk. Stress og redsel kan utløse anfall hos Isak, derfor er det viktig at ting er forutsigbart og trygt for ham. Foreldrene har derfor lagt til rette for at Isak kan ringe foreldrene hvis han kjenner at han får et anfall. Inger fortalte:

- Han har jo fått mobil. Vi lærte han tidlig det her at han kunne ringe til oss. Men vi har også lært ham om alarm, kjenner han symptomer på anfall, så kan han trykke på alarmen. Den er knyttet direkte opp til telefonen vår.

Mobilen har Isak med seg for å føle seg trygg. Inger fortalte at Isak har vært mye redd, og han har vært avhengig av å ha voksne rundt seg. Isak har ikke villet gå alene på skolen, og når han stresser masse og mistrives, så øker anfallene. Han blir trøtt og sliten i kroppen, og en kan se det på ham. Inger fortalte om en annen episode da Isak gikk på 5. trinnet, hvor Isak hadde fått et anfall i garderoben etter bassengtiden, og da var det ingen voksne til stede. Inger fortalte:

- Heldigvis var det en annen elev der som reagerte på det, og han fikk gitt beskjed til en voksen.

Foreldrene har lagt et ark i skolesekken til Isak fra Epilepsiforbundet hvor nødnummeret står, slik at det blir lettere for andre å tilkalle hjelp hvis Isak skulle få anfall. Vennene til Isak vet at nødnummeret finnes i sekken, og kan hente hjelp hvis det skulle oppstå en situasjon hvor Isak trenger det. Fordi Isak ikke får med seg alt som skjer på skolen, og i tillegg har problemer med å huske beskjeder, så får han alle beskjeder fra skolen skriftlig med seg hjem. Han har også spesifisert ukeplan med hva, hvorfor og når, slik at foreldrene kan forberede Isak hele tiden på hva som skal skje. På skolen skal han få ei tavle fra Hjelpemiddelsentralen med bildesymboler over planen for hver dag. På den måten slipper Isak å bekymre seg over at han ikke klarer å huske hva som skal skje. Isak går på åpen skole, og har vanskeligheter med å huske hvilket rom han skal ha undervisning i, og han blir stresset og urolig av det. Dette har bedret seg ved at det er hengt opp store skilt på dørene, så på den måten klarer Isak å vite hvor han skal. Allikevel blir Isak sliten av å huske alle ting. Inger fortalte:

- ... og så forventningene – hvor skal jeg nå? Da går han og tenker på det. Han bruker mye energi på det, og da blir han veldig sliten.

Isak ble henvist til PPT på tredje trinnet, men PPT mente at han var faglig sterk og ikke hadde behov for tilrettelegging på skolen. Foreldrene derimot opplevde at Isak strevde på skolen, og de tok kontakt med fastlegen som henviste han til BUP for utredning. Etter utredningen på BUP ble det konkludert med at Isak hadde veldig dårlig hukommelse, noe foreldrene hadde lagt merke til hjemme. I tillegg fikk han diagnosen Asperger syndrom. Det ble derfor opprettet ansvarsgruppe for Isak. Med i den er foreldrene, PPT, BUP, lærer eller rektor og fysioterapeut. Ifølge Inger har gruppen nettopp begynt å fungere. IOP'en er også nettopp kommet på plass. Foreldrene fikk tidlig inn oppfølging av fysioterapeut på grunn av Isak sin dårlige balanse, og at han var veldig usikker på høyder. Motorisk begynte han tidlig å gå, sykle og slike ting.

I likhet med Isak hadde Kristian fått epilepsidiagnosen mens han gikk i barnehagen. Han fortalte selv til klassen at han hadde epilepsi. Han hadde ikke synlige anfall på skolen, men

etter at Kristian hadde vært på SSE da han var 9 år gammel, ble det ved døgnregistrering observert mye epileptisk aktivitet uten at det ga seg utslag i synlige anfall. Kristian hadde et par ganger anfall på natta, hvor han var hjemme dagen etterpå fordi han var sliten. Hvis han ble sliten på skolen de først årene på barneskolen, fikk Kristian ta seg en pause. Lærerne observert også at hvis han ble veldig urolig, så skjønnte de at det var greit å ta et par minutters pause. Epilepsianfallene starter bak i språksenteret, og Kristian har et vedtak om oppfølging en-til-en når han har behov for det. Etter hvert som kravene til leseferdighet har økt, har behovet for tilrettelagt undervisning også økt. Kari fortalte:

- Men det er spesielt etter at det er blitt større leseoppgaver, hvor han må sortere ut informasjonen selv, at han sliter. Reine tall har han klart bra. Det sa de på SSE, at når det ble mye tekst, så fikk han problemer med å tolke teksten.

Kristian skiftet skole på 4. trinnet. Alle papirene fra den forrige skolen ble oversendt, men foreldrene opplevde at de igjen måtte informere og kreve at Kristian måtte få tilrettelagt undervisning. Kristian har vært til kontroll på SSE, en til to ganger i året. Etter oppholdene er det blitt skrevet rapporter som også skolen har fått kopi av. I tillegg har det vært ett telefonmøte med SSE, hvor skolen, PPT og foreldrene har vært med. Kari fortalte:

- Psykologen som testet Kristian på SSE, skrev i rapporten at han skulle gjøre mest mulig av skolearbeidet i skoletiden, fordi han ikke hadde forutsetninger for å sitte med mye lekser på ettermiddagen. Han skrev også i rapporten at han måtte ha en del en-til-en undervisning, for å klare å fange opp og sikre at han fikk med seg undervisningen. Og det er vel den biten vi har kjempet mest for at han skulle få.

Kristian får dagsplaner, for han må ha det oversiktlig, strukturert og forutsigbart. Det er i alle fall det som fungerer best for ham, synes foreldrene. Kristian ble henvist til PPT mens han gikk i barnehagen. Det er laget IOP, og skolen, PPT og foreldrene har hatt jevnlig møter. Alle beskjeder fra skolen får Kristian i brev form. Men Kari opplever at Kristian også selv er flink til å huske på ting som skal skje. Kari opplever at det største problemet er at Kristian lett blir avledet av det som skjer rundt ham. Dette er det ikke alle lærerne som tar på alvor, og

Kristian er nå plassert nest bakerst i klasserommet. Det er 24 elever i klassen, og Kari tror at det vil være vanskelig for Kristian å konsentrere seg når det er bråk i klassen.

Da Kristian var yngre, hadde han stesolid liggende på skolen, hvis han skulle få et alvorlig epilepsianfall som varte lenge. Etter som han nå er blitt større har han fått Epistatus. Kristian fortalte selv:

- Det er på en måte ei sprøyte uten nål, som du setter i ei flaske og trekker opp, og så setter du det inn i munnen, slik at jeg svelger det.

Kari opplevde at Epistatus var bedre for Kristian, fordi det ved et eventuelt epilepsianfall på skolen ikke var behov for å kle buksen av Kristian for å få satt sprøyte for å stoppe anfallet. Det vil oppleves ubehagelig å bli avkledd framfor skolekameratene når man er ungdom. Kristian har ikke medisinen med seg i skolesekken, det er skolen som oppbevarer den. Kristian fortalte videre:

- Jeg har alltid mobilen med meg. Hvis vennene ikke vet hva de skal gjøre, så ringer de bare etter hjelp.

4.5.2 "Jeg har jobbet mye for å få ting på plass"

Sander har en vanskelig epilepsi, og det har vært behov for mye informasjon mellom foreldrene og skolen hele tiden. Han var 5 år da han fikk det første epilepsianfallet, og Sander gikk da i barnehagen. Familien flyttet til annen by. Men etter to år på det nye stedet ble Sander dårligere og dårligere, og familien flyttet tilbake igjen for å komme nærmere resten av familien. Familien hadde et stort behov for støtte i hverdagen, fordi foreldrene plutselig måtte dra på sykehuset med Sander. Silje fortalte:

- Det var veldig skremmende, for hver gang ungen slappet av så lurte vi på om det var et anfall, eller? Og da følte jeg at da mistet jeg kontrollen. Og i forhold til skolen, så var de veldig usikre. Og de var engstelig for hva dette var for noe. Så det er viktig med informasjon, og det mangler på hele linjen.

Men siden medisinene ikke stoppet anfallene, så ble Sander sendt til Oslo for å få eksperthjelp, for legene på lokalsykehuset kunne ikke hjelpe ham. Men Silje fortalte videre:

- Uansett hvor det svikter, men er ungene syke nok, så får du hjelp. Men har du unger som blir bare litt syk, så får du ikke det. Pluss at du må være sterk selv også, for å kunne stå i alt det her.

Det har med andre ord vært vanskelig for både familien og skolen på hvilken måte de best mulig skulle tilrettelegge for Sander. Assistenten og spesialpedagogen var med Sander til SSE for å få undervisning om epilepsien til Sander. I tillegg fikk skolen tilbud fra SSE om at de kunne komme og undervise alle involverte på skolen, men foreldrene takket nei. Foreldrene opplevde at de som var nærmest Sander på skolen visste hva de skulle gjøre, og hvordan de best mulig kunne tilrettelegge undervisningen for ham. Likeledes har vernepleieren som har ansvaret for ham på ungdomstrinnet, også vært med Sander til SSE og fått undervisning om epilepsien der. Foreldrene har informert skolen om viktigheten av at de som skal jobbe med Sander, er trygge og vet hvordan de best kan tilrettelegge undervisningen for ham.

På skolen har Sander en fast timeplan hver uke med et eget opplegg i norsk og matematikk, og ellers mye fokus på ulike aktiviteter. Han har en veldig praktisk hverdag ifølge Silje, og det fungerer veldig bra. Sander har svømming, ridning, ATV-kjøring, mat og helse, sløyd og musikk. Sander er glad i musikk, og foreldrene har kjøpt egen bass til ham, for han er flink til å spille. Det er opprettet ansvarsgruppe for Sander, og han har IOP. Sander blir hentet med buss hjemme, og han begynner ikke på skolen før klokka 9. For som Silje fortalte:

- Han er ekstremt mye trøtt fordi han har så mye anfall på natta, så det er mange tilbakemeldinger om at han er sliten.

Sander har derfor mulighet for å sove litt når han kommer på skolen. All opplæringen skjer på data. Gjennom Hjelpemiddelsentralen har han fått datamaskin for å ha på skolen og datamaskin for å ha hjemme. I tillegg har han fått tidsur og kalendertavle. Vernepleieren og

assistentene som har ansvaret for Sander, følger han opp på alle aktivitetene og undervisningen han har en-til-en. Sander har også problem med retningssansen. Silje fortalte:

- Han har oppfølging av voksne ute. For på grunn av alt dette, så har han problem med å vite hvor han er – altså retningssansen. Han kunne gå bort selv inne på skolen.

I svømmetimen har Sander en voksen med seg i vannet hele tiden. Hvis han skulle få et langvarig anfall i skoletiden, så må han alltid ha Stesolid med seg i sekken. Dette har de voksne ansvaret for. Neste skoleår skal Sander begynne på videregående. Planleggingen for overføring til ny skole har alt vært lenge i gang. Rapportene og informasjon om Sander sin epilepsi har videregående fått, og foreldrene har snakket med lærerne på den tilpassede enheten der han skal begynne. I tillegg har Sander vært på den nye skolen for å bli kjent, og for å forberede seg på hvor han skal neste skoleår. Foreldrene opplever at Sander allerede gleder seg til å begynne på den nye skolen, og tror overgangen er godt planlagt.

4.5.3 "Han har individuell opplæringsplan, som skal følges opp"

Anfallsutløsende faktorer bør forebygges så langt det er mulig. På skolen kan angst, frykt og stress provosere fram anfall hos epileptikere. Behandlingen av psykososiale problemer kan derfor være et viktig bidrag til behandlingen av epilepsien. Elevene med epilepsi har ikke kontroll over sin epileptiske aktivitet, derfor er trygghet viktig for elevene. Det at lærerne og de andre elevene vet hva de skal gjøre hvis eleven får et anfall, gir trygghet både for eleven og for alle rundt ham. Ved epilepsi er det heller ikke uvanlig at eleven bearbeider informasjon saktere, og at han kan ha problem med vedvarende oppmerksomhet, hukommelse og flyt i motoriske prosesser. Likeledes kan kombinasjonene av at eleven har eksamensangst, og kognitive bivirkninger av medisiner, resultere i at eleven har behov for forlenget tid under eksamen, og eventuelt også tentamen.

Foreldrene til Isak og Sander informerte lærerne på skolen om elevenes epilepsi. Kristian fortalte det selv til læreren og klassen. Assistenten og spesialpedagogen på barnetrinnet var med Sander til SSE og fikk opplæring om hans epilepsi der i tillegg. Lærerne og PPT hadde sammen med foreldrene til Kristian ett telefonmøte med SSE, hvor de redegjorde for hva Kristian hadde behov for av tilrettelagt opplæring.

Isak fulgte klassens planer og undervisning helt fram til fjerdeetnet. Når han ikke fikk gjort ferdig leksene eller arbeidet på skolen, fulgte foreldrene opp leksene hjemme. Ikke før etter at Isak var blitt utredet på BUP, kom det inn ekstra lærerressurs i forhold til ham. Han hadde da i tillegg til epilepsien fått diagnosen Asperger syndrom. Inger kommer inn på at rektor har et organisatorisk ansvar for å legge til rette for at elevene får den hjelpen de trenger. Hun sa:

- Rektor skårer høyt hos meg, for han er flink å ta tak i det, og få system og orden på dette. Når Isak går på tur, så vet han at han har en voksen sammen med seg. Han har en egen lærer som følger han hele tiden. Læreren har også andre barn, men han er mye for ham. Han kjenner ham veldig godt, og vet hvordan han skal takle ham. Det synes jeg er veldig godt.

For å tilrettelegge for tilpasset opplæring for elevene med epilepsi, må læreren kartlegge elevens læreforutsetninger. Strandkleiv og Lindbäck (2005:144) definerer læreforutsetninger slik:

Læreforutsetningene til eleven er summen av de faktorene som setter han i stand til å tilegne seg nye, og vedlikeholde gamle kunnskaper og ferdigheter på skolen. Læreforutsetningene er en kombinasjon av indre forutsetninger hos eleven og ytre forutsetninger i det læringsmiljøet eleven inngår i. Disse forutsetningene er blant annet intelligens, språkferdigheter, motivasjon, kunnskaper, ferdigheter, strategier, interesser, sosial kompetanse, sosioøkonomisk bakgrunn og samarbeid mellom hjem og skole. Læreforutsetningene til eleven er ikke statiske, men påvirkes av læring, opplæring og endringer i miljøet, og er derfor under kontinuerlig endring.

Strandkleiv og Lindbäck (2005:144) kommer inn på at "læreforutsetninger er en kombinasjon av indre forutsetninger hos eleven og ytre forutsetninger i det læremiljøet eleven inngår i". Kristian er lett avledbar, og han er plassert nest bakerst i klasserommet. Kari kom inn på at ved uro i klassen vil han ha vanskeligheter med å få med seg undervisningen. Plasseringen i klasserommet er viktig for alle elever med konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker. Og mange elever med epilepsi har disse vanskene.

Informasjon og samarbeid mellom hjem og skole er viktig for elever med epilepsi. Dette kommer også Strandkleiv og Lindbäck (ibid) inn på. I min forskning fortalte foreldrene at epilepsianfallene kan endre seg, og ved rett medisinerings slik som Kristian, kan de synlige

anfallene opphøre. Eller anfallene kan vise seg på andre måter, slik som hos Sander. Han har ikke lenger de store anfallene, men de viser seg ved at en arm eller en fot "går", eller at øynene "går opp". Foreldrene til Isak har observert at anfallene antakelig har økt. Den tilpassede opplæringen vil derfor måtte endres, og nye mål må settes. Da er det viktig at de har nok kunnskap om epilepsien, for å legge opplæringen slik at elevene mestrer opplæringen. Dette er det Vygotsky snakker om når han skriver om "den nærmeste utviklingszone" (Skaalvik og Skaalvik, 2005).

KAPITTEL 5 – SAMMENFATNING AV SENTRALE FUNN

Min problemstilling har vært:

”Hvordan opplever elever med epilepsi og deres foreldre den tilpassede opplæringen i skolen?”

Det empiriske materialet har bestått av skolehistorien til tre gutter med epilepsi, i alderen 12 – 15 år. Informantene har vært guttene selv og deres mødre. På grunn av at den ene av guttene har en vanskelig epilepsi og selv hadde problem med å sette ord på sin skolehistorie, valgte jeg i presentasjonen av funnene å la mor fortelle hans historie. De to andre guttene fortalte skolehistorien sin selv, og i tillegg var mødrene deres også informanter. To av informantene har epilepsianfall i form av absenser, og den tredje informanten har GTK-anfall og CSWS-syndrom. Alle tre informantene har tilleggsdiagnoser som en følge av epilepsien. En av informantene var godt medisinert, slik at han ikke hadde synlige anfall. Den andre informanten brukte ikke epilepsimedisin. Men mor uttrykte bekymring for at han sannsynligvis hadde mange anfall i løpet av dagen, en antakelse hun baserte på det faktum at han ikke fikk med seg alt som ble sagt, og også det at han var trøtt etterpå.

Den tredje informanten hadde fått innoperert vagusstimulator, og han hadde fått ny epilepsimedisin, slik at han ikke hadde de store anfallene på dagtid lenger. Men han har en del subklinisk aktivitet som påvirker læringen uten at det utløser anfall. På natten har han CSWS-syndrom som går 85 % av tiden han er i dyp søvn. Den påvirker både innlæring og språk.

I dette kapittelet vil jeg oppsummere informantenes erfaringer med tilpasset opplæring i grunnskolen for elever med epilepsi. Der informantene har sammenfallende erfaringer med den tilrettelagte undervisningen, vil jeg komme inn på det. Men elever med epilepsi har ulike behov for tilrettelegging, siden epilepsien gir ulike lærevansker for alle tre. Derfor vil jeg også dele opp funnene der det er naturlig.

Epilepsi og læring

Foreldrene til Isak og Kristian har observert hjemme at guttene har hatt ulike lærevanske som følge av epilepsien. Lærerne har i ulik grad tatt tak i dette, slik at det er foreldrene som har krevd tilrettelagt undervisning. For å få denne tilretteleggingen ble Isak utredet på BUP etter at fastlegen henviste han dit. Kristian ble utredet ved SSE etter å ha blitt henvist dit av legen ved Nordlandssykehuset. Foreldrene hadde på forhånd spurt skolen om de kunne henvise guttene til PPT for å få tilrettelagt undervisning. PPT konkluderte med at Isak ikke hadde behov for tilrettelagt undervisning da han var faglig flink. I forhold til Kristian så ble han henvist til PPT da han gikk i barnehagen, men de siste årene har PPT ønsket å avslutte oppfølgingen av Kristian. Men dette har foreldrene satt seg imot. De ser at Kristian har behov for tilrettelagt opplæring, og ønsker at han skal få en del en-til-en undervisning for ikke å henge etter faglig.

Sander har hatt store epilepsianfall, som har vært lett å observere for andre. Ifølge Silje har han fått tilrettelagt opplæring hele tiden. Hun uttrykte at hvis eleven bare er syk nok, så får han den hjelpen han trenger. Sander har fått hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen til bruk i opplæringen. Han har datamaskin både på skolen og hjemme, da all opplæringen skjer på data. Han har i tillegg tidsur og kalendertavle. Isak skal få dagstavle på skolen. Dette er kommet istand etter utredningen på BUP.

Lærerens rolle

Alle informantene uttrykte at læreren hadde stor betydning. Lærerne som elevene hadde de første årene på barnetrinnet, har guttene følt seg trygge på, og de ga uttrykk for at de ble sett og forstått. På mellomtrinnet har klassene etter hvert fått flere lærere å forholde seg til. Isak fortalte at den læreren som er hans kontaktlærer er *"en ganske snill lærer"*. Likeledes fortalte Kristian at læreren som han har når han får en-til-en opplæring er *"veldig grei og sånn"*. Også Sander hadde en assistent på barnetrinnet som han gikk veldig godt overens med. Silje fortalte at *"de fikk et fabelaktig forhold"*. Silje fortalte at Sander på ungdomstrinnet har et veldig godt forhold til både vernepleier og assistent som hadde ansvaret å følge opp den tilpassede opplæringen.

Motivasjon, mestring og selvtillit

Foreldrene til alle tre informantene fortalte at elevene fikk tilrettelagte ukeplaner, slik at de skulle oppleve mestring. Isak og Kristian ga uttrykk for at de gjorde det bra på skolen, og at de fikk gjort dags- og ukeplanene ferdig i løpet av uka. Under intervjuene ga de også uttrykk for at de hadde innsikt i hvilke faglig utfordringer de stod overfor. Silje fortalte at det først var på ungdomstrinnet Sander fikk tilrettelagt undervisning, hvor han i mye større grad hadde mulighet til å oppleve mestring. Han har en praktisk tilrettelagt undervisning, hvor hovedvekten er lagt på hva han vil ha bruk for senere.

Foreldrene var også opptatt av at de skulle føle mestring utenom det skolefaglige. På fritiden var Kristian og Sander med på fritidsaktiviteter hvor de opplevde at de behersket ulike ferdigheter, og hvor de var del av et sosialt fellesskap. Foreldrene til Isak var opptatt av å legge til rette for at han skulle mestre ting han var redd for, og slik at han kunne være sammen med venner på fritiden.

Sosial kompetanse og jevnaldervennskap

Kunnskap om hva som skjer ved et epilepsianfall, gjør at medelevene forstår hva som skjer og hva de skal gjøre. Inger fortalte at de hadde informert vennene til Isak om hva de skulle gjøre hvis han fikk et epilepsianfall, og disse vennene hadde han beholdt. Både Isak og Kristian ga uttrykk for at de hadde venner på skolen. De hadde venner å være sammen med ute i friminuttene, og de hadde venner som de var sammen med på fritiden. Ved overgang til ny skole på fjerdeetappen, hadde Kristian en periode vanskeligheter med å finne seg til rette sosialt.

I forhold til Sander, opplevde Silje at han ikke hadde venner på barnetrinnet fordi han hadde opplæringen på et eget rom, slik at han bare var sammen med klassen i lunsjen. I tillegg var det vanskelig fordi han hadde store epilepsianfall, og ble derfor aldri bedt i bursdag eller andre aktiviteter på fritiden. På ungdomstrinnet har Sander hatt venner på basen, men han har ikke møtt noen av dem utenom skoletid. Derfor har Sander begynt i et idrettslag, hvor noen av

klassekameratene som han vil møte på videregående, går. På den måten håper Silje at han skal få venner. Hun vektla sterkt at det sosiale har vært det vanskeligste på skolen for Sander.

Forebyggende tiltak, planer og informasjon

Foreldrene har vært skolens viktigste informasjonskilde om elevenes epilepsi. Lærerne har i liten grad etterspurt ytterligere opplæring. Silje har passet på at assistenten, vernepleieren og spesialpedagogen som har hatt ansvaret for Sander, har fått være med til SSE når han har vært på utredning der. Ved SSE har de fått informasjon om hvilken opplæring Sander har behov for. Kari la opp til et telefonmøte mellom skolen og SSE, etter endt utredning første gangen Kristian var der. I ettertid har skolen fått rapporter fra SSE, etter hvert opphold Kristian senere har hatt. Inger har fått fastlegen, overlegen på sykehuset og BUP til å sende brev og rapporter til skolen for å få tilrettelagt opplæring for Isak. I min forskning kom alle foreldrene fram med at de måtte stå på for barna sine, slik at de skulle få den tilpassete opplæring de hadde behov for og krav på.

Sander har hatt IOP og ansvarsgruppe i alle år i grunnskolen. Også Kristian har hatt IOP hele tiden, og ifølge mor til Kristian, Kari, har PPT, rektor, lærer og foreldrene hatt jevnlige møter, på en måte ei ansvarsgruppe. Isak skal få IOP nå, og i ansvarsgruppa sitter foreldrene, BUP, rektor og fysioterapeut. Slik at det nå fungerer for alle tre informantene. I tillegg må alle tre elevene ha anfallskuperende medisin tilgjengelig på skolen. Sander og Isak bruker Stesolid, og de må ha den med seg overalt hvor de drar. Kristian har Epistatus, og den ligger fast på skolen. Skolen har ansvaret for medisinen og medisineringsen.

Etter utredningen på BUP har Isak fått en mer tilrettelagt ukeplan med hva, hvorfor og når, slik at foreldrene kan forberede ham på hva som skal skje til enhver tid. Kristian har dagsplaner da han må ha struktur, oversikt og forutsigbarhet. Mens Sander hele tiden har hatt egne ukeplaner. Ukeplanen blir endret hvis dagsformen er dårlig. Hvis elevene skal i bassenget, har de alltid en ekstra voksen med seg i tilfelle epilepsianfall i vannet.

Avslutning

I forhold til min problemstilling formidler informantene i ulik grad hvordan den tilpassede opplæringen i skolen fungerer. Absenser hos elever, hvor bevisstheten er svekket fra 5 til 30 sekunder, kan være lett å overse. Lærerne må være spesielt oppmerksomme på denne anfallsformen. Isak og Kristian klarer i liten grad selv å fokusere på at de mister deler av undervisningen. Ved serie av absenser vil eleven ofte gi opp å arbeide videre fordi de hele tiden blir avbrutt. Derfor har foreldrene arbeidet hardt for å få tilrettelagt undervisning på plass, for på den måten å kunne sikre at elevene i størst mulig grad får med seg innholdet i opplæringen. Sander har hatt store GTK-anfall, som har vært lett å få øye på. Han har fått tilpasset opplæring på både barnetrinnet og ungdomstrinnet.

Elevene i forskningen min opplever i stor grad mestring. Isak og Kristian formidlet at de opplever at de er faglig flink på skolen. Isak sa i løpet av samtalen *"jeg ser at etter at jeg har fått epilepsi, er jeg blitt flinkere og flinkere på skolen, sammenlignet med alle de andre"*. Begge gir uttrykk for at de får gjort leksene, og at de er fornøyd med dags- og ukeplanen de har. Begge sier også at de har lærere som betyr mye for dem. Og de kommer også inn på at de har venner både på skolen og hjemme. Silje, mor til Sander, kom også inn på at det er lagt opp til at Sander lærer ferdigheter på skolen som han vil ha bruk for senere, og hvor han opplever mestring. Men hun var opptatt av at for Sander fungerte det sosial på skolen ikke så godt. Han ble for mye alene uten jevnaldrende. Og hun etterlyste en skole hvor Sander hadde tilhørighet i et større fellesskap.

Silje var også opptatt av at god informasjon om epilepsi må gå ut til skolene. Hun opplever at informasjonen må ut til både lærerne og til de andre elevene som er rundt eleven. På barnetrinnet opplevde Silje at de andre elevene syntes anfallene så skumle ut, og reagerte med å trekke seg unna Sander. Kari og Inger, mødrene til Kristian og Isak, var også opptatt av at lærerne skulle få god informasjon og kunnskap om epilepsien til elevene. Derfor viderefremidlet de rapporter fra utredninger som elevene hadde vært igjennom hos ulike fagfolk.

Inger og Kari kom også inn på at trygghet, struktur, og forutsigbarhet er viktig i skolehverdagen for Isak og Kristian. Foreldrene i min forskning kjente sine gutter veldig godt, og de hadde god kunnskap om hvilke utfordringer guttene hadde på skolen. Derfor er samarbeidet mellom hjem og skole veldig viktig for å kunne skape best mulig tilrettelagt undervisning for elever med epilepsi.

Happiness is a very powerfull anticonvulsant (krampestillende) - Fenwick 1990

LITTERATURLISTE

- Bengtsson, J. (1999): *Med livsverden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Befring, E.(2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Buli-Holmberg, J. og S. Nilsen (2010): *Kvalitetsutvikling av tilpasset opplæring. Om forbedring av opplæringen for barn, unge og voksne med særskilte behov*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahl, R. og K. O. Nakken (2004): *Utviklingshemming og epilepsi*. Oslo: Norsk Epilepsiforbund.
- Dalen, K. og B. Engelsen (2008): *Epilepsi*. I Gjærum, B, og B. Ellertsen (red): *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, Monica (2006): *Så langt det er mulig og faglig forsvarlig. Inkludering av elever med spesielle behov i grunnskolen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, Olav (2012): *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dietrichs, E. og L. Gjerstad (2007): *Vår fantastiske hjerne*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Engh, Roar (2010): *Barn og unge med Asberger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Forskningsetiske komiteer (2011): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.
- Gillberg, Christopher (2005): *Barn, ungdom og voksne med ASBERGER SYNDROM*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Grøholt, B., H. Sommerschild og I. Garløv (2008): *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Gjærum, B. Og B. Ellertsen (2002): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ... et skritt videre*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hagen, Anne-Karin (2008): *Hva kan jeg som sykepleier bidra med slik at en lærer kan tilrettelegge en optimal skolehverdag for en elev med epilepsi*. Tverrfaglig videreutdanning i epilepsi og rehabilitering 2007/2008.
- Halvorsen, Knut (2003): *Å forske på samfunnet*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

- Hansen, Vibeke (2007): *Skoleelever med epilepsi – en håndbog for lærere og skolepsykologer*. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi.
- Hellevik, Ottar (2006): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- HOD (Helse - og omsorgsdepartementet): *Håndtering av legemidler i barnehager, skole og skolefritidsordning*. Rundskriv 11/6-2008.
- Horsdal, Marianne (2000): *Livets fortellinger*. Copenhagen Valby: Borgens Forlag.
- Høien, T. Og I. Lundberg (2012): *Dysleksi. Fra teori til praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ianke, P. og J. Eriksen (2006): *Å leve med epilepsi*. Oslo: NOVA.
- Imsen, G. (1998): *Elevens verden*. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Juul, Jesper (2003): *Familier med kronisk syke barn*. Oslo: Pedagogisk Forum.
- Kleven, T.A., F. Hjørdemaal og K. Tveit (2002): *Innføring i pedagogisk forskningsmetode*. Oslo: Unipub forlag.
- Kvale, S. (2006): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews - Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (second ed.). Los Angeles: Sage Publications, Inc.
- Lovdata. *Opplæringsloven – 1998-07-17 nr. 61, med endringer*. Kunnskapsdepartementet.
- Lovdata. *Pasientrettighetsloven – 1999-07-02 nr.63, med endringer*. HOD (Helse- og omsorgsdepartementet).
- Medisinsk Informasjon nr. 4/08. *Epilepsi*. Red. Atle Fretheim.
- Midthassel, U., Bru, E., Ertesvåg, S., Roland, E. (2011): *Tidlig intervensjon og systemrettet arbeid for et godt læringsmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæhle, I., J. Eknes og G. Houge red. (2011): *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Nakken, Karl O. (2010): *Epilepsi*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Nordahl, T og O. Hansen (2011): *Dette vet vi om... Motivasjon og mestring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nordahl, Thomas (2002): *Eleven som aktør, fokus på elevens læring og handlinger i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

NOU 2009:18 - *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet.

Numan, Ulf (2007): "Livshistoriestudier - life history research". I Fuglseth, K. og K. Skogen, (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: J.W.Cappelens Forlag.

Ogden, T. (2006) *Sosial kompetanse og problematferd i skolen: kompetanseutviklende og problemløsende arbeid i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Repstad, Pål (2007): *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Raaheim, Arild (2011): *Læring og undervisning*. Bergen: Fagbokforlaget.

Skaalvik, E. M og Skaalvik, S. (2005): *Skolen som læringsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skaalvik E. M. Og Skaalvik S. (2011): *Motivasjon for skolearbeid*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.

Skogen, K. (2007): "Case-forskning". I Fuglseth, K. og Skogen, K. (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: J.W.Cappelens Forlag.

SSE. Spesialsykehuset for epilepsi. Brosjyre (2007): *Behandlingstilbud til barn – utarbeidet av det tverrfaglige teamet ved Avdeling for barn og unge med epilepsi*.

Strandkleiv, O. I. Og S. O. Lindbäck (2005): *Tilpasset opplæring, nå!* Oslo: Elevsiden DA.

Sørensen, Christiane (2009): *Språkvansker, epilepsi og nattlig epileptiform aktivitet. En litteraturstudie*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.

Utdanningsdirektoratet: *Likeverdig opplæring*.

Utdannings - og forskningsdepartementet, UFD (2004) St.meld. nr.30 (2003-2004) *Kultur for læring*, Oslo: Kunnsaksdepartementet.

www.rikshospitalet.no - *Ketogen diett*.

Yin, R. (2003): *Case Study Research. Design og Methods*. London: SAGE Publications.

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

ØPPLÆRINGFORHOLD I GRUNNSKOLEN FOR ELEVER MED EPILEPSI

Som mangeårig førskolelærer med videreutdanning i 1. og 2. avdeling spesialpedagogikk, skal jeg skrive masteroppgave i tilpasset opplæring med fordypning i spesialpedagogikk. Jeg er masterstudent ved Universitetet i Bodø, og min veileder er May Britt Waale.

Siden 2006 har jeg arbeidet på Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset, og har møtt mange barn og unge med epilepsi. Epilepsien kan gi utslag i varierende dagsform, og er for mange en "usynlig" funksjonsnedsettelse. I masteroppgaven har jeg valgt å se nærmere på hvordan elever med epilepsi og deres foreldre opplever tilrettelegging og oppfølging i grunnskolen. Og jeg ønsker å undersøke om variasjon i dagsform har betydning for opplæringstilbudet som blir gitt ved skolen.

Undersøkelsen gjelder altså en av foreldrene og barnet i skolealder. Jeg ser for meg en samtale med barnet og deretter en samtale med en av foreldrene. Samtalen vil ta ca. 1 til 1 ½ time. Det vil være ønskelig for meg å kunne ta opp samtalene på bånd, slik at jeg etterpå kan lytte igjennom og skrive dem ut. Samtalene vil ikke bli lagt ved masteroppgaven. Men jeg vil se om jeg kan trekke ut viktige utsagt fra samtalene, for å belyse oppgaven min. Hvis dere ønsker det, kan dere få utskriften fra samtalen til gjennomlesing.

Datamaterialet vil bli behandlet konfidensielt, og jeg har taushetsplikt. Utskriftene vil bli anonymisert, og ingen personopplysninger vil bli oppbevart etter 31. desember 2013. Dere står også fritt til å trekke dere fra forskningen på et hvilket som helst tidspunkt. I så fall vil all informasjon fra dere bli slettet.

Jeg ser fram til å møte dere.

Med vennlig hilsen

Greta Hunstad Kvalnes
Spesialpedagog og masterstudent

Jeg kan kontaktes på telefon: 908 89545
eller på mail: greta.kvalnes@lysbordet.com

Masteroppgaver i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Bodø, serie ISSN:1504-2863:

1/2004: Svendgård, Karl Jørgen: *Lese-/skrivevansker og henvisninger til PPT. Årsaksforklaringer på omfang henvisninger av lese- og skrivevansker til PPT Indre Salten.*

2/2004: Bakken, Christina: *Å ha et barn med utviklingsforstyrrelse. Foreldres utfordringer, vanskeligheter og mestringsstrategier.*

3/2004: Gaard, Gjertrud: *Tommy og Tigeren og ADHD. Er det mulig at Bill Watterson's tegneseriefigur Tommy har ADHD?*

4/2004: Knutsen, Oddbjørn: *Evaluering av arbeidet mot mobbing i fådeltskolen. Hva kan fremme eller hemme iverksettingen av gjennomføringen av et nasjonalt program mot mobbing ved ei fådelt øyskole?*

5/2004: Schjeldrup, Tove: *Å bo på Trastad Gård. Fortellinger fra dagliglivet på en sentralinstitusjon.*

6/2004: Gunnarsen, Leif Karl: *Matematikkscreening. Om å systematisere undersøkelsen av matematikkvansker i lys av kognitive prosesser eleven kan ha vansker med.*

7/2004: Leiros, Per Jostein: *Differensiering i en inkluderende skole. Hvorfor? Hvordan? Og lykkes de videregående skolene i Narvik.*

1/2005: Pettersen, Kjell Rune: *Jenter med ADHD. Hvordan kan flere jenter med oppmerksomhetsvansker og rastløshet bli oppdaget tidligere og få hjelp?*

2/2005: Lauritzen, Linda: *Arbeid med språk i barnehagen. Hvordan kan førskolelærerne fremme språklig bevissthet hos barna i barnehagen?*

3/2005: Laupstad, Solvi: *Foreldreerfaringer fra deltagelse på Carolyn Webster-Strattons kurs, hvordan påvirker erfaringene foreldrenes mestringsopplevelse? En case-studie av det første foreldrekurs i Lofoten.*

4/2005: Gjerstad, Oddny: *Hørselssimulering; et bidrag til styrking av den tilpassede og inkluderende opplæringen av tunghørte elever i en skole for alle? En spørreundersøkelse blant lærere på grunnskolens mellom- og ungdomstrinn i Nordland.*

5/2005: Holdahl, Randi: *Den første lese- og skriveopplæringa i skolen. Om betydningen av tidlig innsikt og tidlige tiltak*

6/2005: Bergerud, G. og Ringdal, L: *Initiativ i kommunikasjon. En casestudie som belyser initiativ i kommunikasjonen hos barn med Downs syndrom.*

7/2005: Olsen, Helen: *Om samarbeid barnevernsinstitusjon – skole. En intervjuundersøkelse med fokus på tilpasning i skole.*

8/2005: Asphaug, Paul: *Hvordan påvirker det fysiske læringsmiljøet ved Selfors ungdomsskole elevenes trivsel og læring? En studie om i hvilken grad det fysiske miljøet har betydning for hvordan elevene trives på skolen og om de oppfatter skolen som et godt sted å lære.*

9/2005: Valen, Randi Elisabeth: *PPT i møte med minoritetsspråklige elever. Hvordan kan PPT og samarbeidende skoler kartlegge læreforutsetningene hos en minoritetsspråklig elev henvist PPT? Et utviklingsarbeid med utgangspunkt i egen utvikling ved PPT for Nord-Troms, og tilhørende skoler med vektlegging på egen innovatørrolle.*

10/2005: Bratteng, Sylvi: *Læringskultur og atferdsvansker. Økt kompetanse i skolens daglige arbeid. Visjon og virkelighet. En litteraturgjennomgang og et aksjonsrettet kompetanseprosjekt.*

11/2005: Bang, Marit: *Olweus-programmet som pedagogisk redskap for relasjonsbygging.*

1/2006: Larsen, Ingrid Kolvik: *Musikk og sansemotorikk som spesialpedagogisk virkemiddel. Hvordan gi barn med psykisk utviklingshemming en bedre skolehverdag gjennom et strukturert musikk- og sansemotorisk treningsprogram?*

2/2006: Andreassen, Åse Helene: *Elevatferd som problematferd. Hvilken elevatferd opplever lærere som problematferd?*

3/2006: Danielsen, Hilde Kolstad: *Språktrening med Karlstadmodellen. En casestudie av foreldres erfaring med bruk av Karlstadmodellen i språktrening for barn med språkvansker..*

4/2006: Hansen, Paula Magna: *Differensiering og tilrettelegging i klasserommet. Hvordan har prosjektet "Differensiering og tilrettelegging i videregående opplæring" virket inn på klasseromspraksis ved Bodin videregående skole?*

5/2006: Stornes, Lars-Even: *Å skape en god lærings situasjon for elever med samspillsvansker. Et metodisk- og psykologisk/filosofisk fokus.*

6/2006: Rosø, Anne Mette: *Elevopplevelser av tilpasset opplæring i videregående skole*

7/2006: Myhre, Marit: *De nasjonale prøvene i lesing og skriving. Hvordan kunne om mulig de nasjonale prøvene bidra til å kartlegge elevers lese- og skriveferdigheter/-vansker, med tanke på tilpasning av opplæringen?*

8/2006: Efskind, Ragnhild: *Om innføring i tallene for 6- og 7-åringer. En studie med den hensikt å utvikle og forbedre matematikkundervisningen på begynnertrinnet.*

9/2006: Samuelson, Brigit: *Arbeid, produksjon, opplæring og valg av videre utdanning.*

10/2006: Larsen, Liv: *Spesialundervisning og tilpasset opplæring i en videregående skole.*

11/2006: Thrana, Geir: *Veien tilbake til jobb – eller? Effekten av intensive lese- og skrivekurs for voksne med lese- og skrivevansker i attføringsløp.*

12/2006: Halsos, Kristin: *Dysleksi – En gave eller? En studie av voksne som fungerer godt, til tross for dyslektiske vansker.*

13/2006: Iversen, Ingjerd M.: *Evaluering av arbeidet mot frafall i videregående skole. En casestudie ved Melbu videregående skole og Hadsel tekniske fagskole.*

14/2006: Fjærvoll, Espen: *Skolens vektlegging av undervisningen for elever med spesialundervisning. En intervjuundersøkelse ved to Bodø-skoler.*

1/2007: Grepperud, Marit: - "Alene..nei!" *Karlstadmodellen i forhold til voksne med afasi.*

2/2007: Frøberg, Heidi, Jeremiassen, Evy: *STRAKS. Et prosjekt for å utvikle en enhetlig og god skriftspråkopplæring i Bodø kommune. Evaluering av prosjektet*

3/2007: Hansen, Tove, Jacobsen, Siw: *Alle har en psykisk helse. – Et innovasjonsarbeid*

4/2007: Solstrand, Turid: *Kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling i skolen – læreres syn på PPTs rolle*

5/2007: Sundt, Janne: *Premature barn. Hvordan fungerer oppfølgingstilbudet for denne gruppen sett i et foreldreperspektiv?*

6/2007: Kari Eldby: *Skolen og jenter med ADHD. Undertittel: Skravlete, fjollete, vimsete, bråkete jenter blir til skravlekjerringer – akkurat som mora si!*

7/2007: Ann Rigmor Hakstad Navjord og Randi Stranda:
Språket som døråpner - eller et hinder for deltakelse og utvikling? Språkstimulering i to barnehager med få minoritetsspråklige barn.

8/2007: Rakel Magdalene Flaaten:
Samarbeid mellom skole og barnevern i en liten Nordlandskommune
- En intervjuundersøkelse

9/2007: Øvrevoll, Torunn (2007) "Mellom barken og veden". *Særlige utfordringer knyttet til barn og ungdom med Asperger syndrom.*

10/2007: Pettersen, Sissel (2007) *Arbeid mot frafall i videregående skole. Fra plan til tiltak.*

11/2007: Krogtoft, Bjørn-Arne(2007) *Dysleksi: en mirakelkur*

12/2007 Tone Salomonsen: *Utprøving og evaluering av læremidlet Minimatteklubben*

1/2008 Anne Mary H. Cebakk: *Hvordan er livet ditt? En casestudie basert på livshistorien til et fysisk funksjonshemmet barn*

2/2008 Eli Margrethe Ringkjøb: *Frafall i videregående skole. Elevens perspektiv. En single case studie*

3/2008 Lars Gjøviken og Torill Valøy Gjøviken:
Hvordan kan dataprogrammet "Skrive med bilder" brukes til skriftspråkstimulering?

4/2008 Siri Grytøyr: *Barnehagen og læring*
En kvalitativ undersøkelse om synet på læring i barnehagen

5/2008 Marit Pettersen: *Fra visjon til virkelighet. Evalueringer fra implementering av individuelle opplæringsplaner i barnehagen.*

6/2008 Hege Dahl Edvardsen: *Screeningtesten Språk 6-16 - Hvordan avgrenses testresultatet i ei elevgruppe i en mindre Nordlandskommune?*

7/2008 Berit Bjørnerud: *Hjelp for stamming med IKT som verktøy.*

8/2008 Karin Elisabeth Bruteig: *Ikke en dag uten! Sangen som verktøy i spesialpedagogisk arbeid.*

9/2008 Nina Røberg: *Læreres problemoppfatning og behov for støtte. Er det behov for supplerende veiledningstjenester?*

10/2008 Marianne Hunstad: *Sansehus - et trygt sted å være, et godt sted å lære*
- Hvordan utvikle en håndbok med aktuelle perspektiv på sansestimulering?

11/2008 Rebekka Hagen Nykmark: *Språklige ferdigheter og vansker hos elever med lette og moderate hørselstap. En kartleggingsundersøkelse med bruk av "Språk 6-16".*

12/2008 Greta Skramstad og Nils Roger R. Mathisen: *Generelle lese-/skrivevansker i grunnskolen med dens oppfølgende henvisninger til PPD Sør-Troms. En tilnærming til skolens grunnlagsdokumentasjon*

13/2008 Heidi Mikalsen: *Én skole for alle? En tematisk livshistorieforskning med fokus på tilrettelagt opplæring.*

14/2008 Harry Mikalsen: *"Ikke gi dem svarene og løsningen først, men vis dem målet..." Hvordan påvirker Læringsplakaten våre arbeidsmåter?*

1/2009 Synnøve Ødegård: *Tilpasset opplæring i grunnskolen tidsrommet 1970 til 2008 - en historisk dokumentanalyse*

2/2009 Tone Bruland: *Særskilt tilrettelegging og tilpasning i LOSA*

3/2009 Merethe Olsen: *Bodø-modellen. Den nye desentraliserte og nettverksbaserte organiseringen av PPT i Bodø kommune*

Masteroppgaver i tilpasset opplæring ved Høgskolen i Bodø, serie ISSN:1890-4998

1/2008 Trond Lekang: *Evalueringer fra oppfølgingsarbeidet av nyutdannede lærere*

1/2009 May Line Tverbakk: *"...men nå er det inni hodet mitt..." En studie av monoritetsspråklige elevers vilkår for utvikling av ordforråd i skolen*

2/2009 Åshild Botolfsen: *Når skal du begynne å undervise? Læringsarbeid i klassemøtet. Med vekt på klasseledelse og elevmedvirkning*

3/2009 Kathrin Olsen: *Erfaringer fra et foreldreveiledningsprogram for foreldre til barn med autismspekterdiagnoser*

4/2009 May-Britt Benjaminsen: *Hvorfor akkurat meg? Erfaringer fra en mangelfull tilpasset opplæring i skolen*

5/2009 Jan-Harald Notgevich: *Vi er i hvert fall best i verden når det gjelder trivsel*

6/2009 Hege Kristin Bang: *- Hvordan tilrettelegges matematikkundervisningen for de faglig sterkeste elevene på småskoletrinnet?*

7/2009 Marita Andreassen, Randi Pettersen: *Et alternativt medikamentfritt treningsprogram for elever med ADHD. Metode utviklet ved Dore-senteret i London*

8/2009 Anne Grete Ellingsen: *Hva skal nå barn med kunst? En casestudie om barns opplevelser og erfaringer med kunsformidling i skolen*

9/2009 Marit Skaret: *Innovasjon i skolen. Samarbeid rundt elever med store funksjonsnedsettelse*

1/2010 Sidsel Boldermo: *Hvordan kan man i barnehage bidra til at barn med innadvendt atferd mestrer sosial samhandling? Et mestringsperspektiv på innadvendt atferd*

2/2010 Lill A. Sørensen; *Kan elever gjennom systematisk og veiledet skriving av begreper utvikle sin forståelse i matematikk? Gjennomføring av en innovasjon med bruk av digitalt verktøy for skriving i matematikk.*

3/2010 Elisabeth Berg; *Lesing i skuddet. Et leseprosjekt i videregående skole*

4/2010 Geir Selnes; *Matematikklærerens sin forståelse og beskrivelse av hvordan tilpassa opplæring bør utføres i klasserommet*

5/2010 Vibeke Øie; *Arbeid med lesestrategier på 7. trinn – nyttig del av læringsarbeidet eller bortkastet tid?*

6/2010 Susan Diana Andreassen; *Tilpasset opplæring – fra begrep til praksis. Med fokus på arbeid med muntlighet i Norskfaget*

7/2010 Sigrun Anne Sandnes; *"Kan vi vente med å se?" Hvordan observerer barnehagen barn som er i risikosonen for å utvikle språkvansker, og hva blir gjort for å forebygge slike vansker?*

8/2010 Lill-Karin Pedersen; *Early Years Literacy Program- en helhetlig undervisningsmetode. En undersøkelse av hvordan "EYLP" kan styrke selvopfatning, mestring og motivasjon hos elever i lese- og skriveopplæringen, som ikke får den utvikling som forventet.*

9/2010 Trine-Lise Varfjell; *Gutter og lesing*

11/2010 Wenche Helsingeng; *Den voksne CI-bruker og kommunen: Hvordan fungerer dette samfunnet?*

12/2010 Brit Johanne Pedersen; *To mestringshistorier. Livshistorieforskning med fokus på tilpasset opplæring for minoritets elever i norsk skole*

13/2010 Eirin Furre Nilsen; *"Ka gjør æ når alt e borte etter to minutta?". En studie av lærerens rolle i utviklingen av gode, strategiske lesere*

14-2010 Anne-Trine Kristiansen; *...Sånn muntlige høytlesningsfag...En casestudie av arbeid med muntlige tekster i skolen etter kunnskapsløftet*

15/2010 Mona Lisa Strand; *Det ble litt opphøring med ordene. En studie av elever på femte trinnns lesevaner og bruk av lesestrategier*

16/2010 Torill Birkelund og John Berg; *Lærerkompetanse - en viktig faktor i den skriftspråklige begynneropplæringen*

Masteroppgaver i tilpasset opplæring ved Universitetet i Nordland, serie ISSN:1890-4998

1/2011 Nina Krogstad: *Hvilke tiltak benytter skolen seg av når de legger til rette for faglig og sosial utvikling hos elever med diagnosen ADHD? En survey-undersøkelse med bruk av prestrukturert spørreskjema*

2/2011 Ingvild Andreassen: *Hvordan vurderer styrere, helsesøstre og barnevernspedagoger det tverretalige samarbeidet i forhold til førskolebarn med særskilte behov? En intervjuundersøkelse med fokus på barnehagen*

3/2011 Liesl Kristensen og Oddbjørg Mellingen: *Vi må jo kunne det, for at elevene skal lære ...Elever med dysleksi og PC*

4/2011 Hege Ross: *"Du ender jo alltid opp med de snille klassene" - Gode relasjoner i forebygging og reduksjon av samspillsvanser*

5/2011 Tone Dalen: *Rosa og blå. Lesepraksis i barnehagen. En diskursanalyse av leseaktiviteter i et likestillingsperspektiv*

6/2011 Anne Line Bruun: *En analyse av læreverk i matematikk i forhold til Læreplanverket for Kunnskapsløftet*

7/2011 Janne Vik Lossius: *Utvikling av estetisk kompetanse i skolen. "Every learning has a little pain"*

8/2011 Sølvi Solhaug og Britt Inger Wigen: *Om tilpasset opplæring i skolen for elever i utsatte livssituasjoner*

9/2011 Tommy Hanssen: *Hvilke effekter kan intensiv trening med Magnimaster Gold ha på ulike deler av leseprosessen hos elever med dysleksi?*

10/2011 Mia van Rijn-Janssen: *Tilpasset Opplæring ved skoleforberedende aktiviteter Et aksjonsforskningsprosjekt i barnehagen*

11/2011 Hilde Hansen og Kaisa Ludviksen: *Lærernes psykososiale arbeidsmiljø En casestudie med livshistorieintervju som metode*

12/2011 Odd Magne Nicolaisen og Kristin Willassen: *Små barn og psykisk helse. En casestudie med intervju som metode*

13/2011 Bente Forsbakk: *Er 451 større eller mindre enn 541?" Posisjonssystemet – en av de viktige byggesteinene i matematisk kompetanse*

14/2011: Tove Th. Heggedal. *Samhandlingen mellom PP-tjenesten og den videregående skolen. Hva skjer når PP-tjenesten integreres i skolens elevtjeneste? I hvilken grad kan det bidra til utviklingen av en lærende skole?*

15/2011 Evy Janne Jensvoll: *Om gutter og læreplaner. En studie om endringer i læreplanene og mulige konsekvenser for guttenes motivasjon og læring.*

16/2011 Lill-Anita Hamran og Anne Brit Larsen: *Elever med epilepsi i grunnskolen 1.-7.trinn.*

17/2011 Tore Tverbakk: *Rektor, jeg lærer best når jeg har to lærere i matematikk! En studie av rektors bruk av eleverfaringer i arbeidet med kvalitetsutvikling i skolen.*

18/2011 Lillian Egren: *Skolevegring i videregående skole*

19/2011 Natallia Bahdanovich Hanssen: *Ka ska vi gjør i dag? En casestudie om musikkens påvirkning på utvikling av ordforståelse og ordforråd hos 3-4 års barn*

1/2012 Anne-Rita Kolberg: *Ut fra to skolehistorier – hva gjør at noen klarer å gjennomføre videregående skole og andre ikke?*

2/2012 Hanne Marit Kvitting: *Erfaringer med kartleggingsverktøyet DAT-Kon*

3/2012 Berit Opland: *Henvisninger til PP-tjenesten - en studie av hvordan henvisningskategoriene fordeler seg i forhold til alder og kjønn*

4/2012 Helene Myrvoll Pettersen: *Samarbeid mellom hjem og skole. En studie av hvordan to foreldre til barn med diagnose innenfor autismspekteret opplever samarbeidet med skolen*

5/2012 Anne Grete Altermark: *LOSA. Lokal opplæring i samarbeid med arbeidslivet. Elvers erfaring med opplæringsmodellen*

6/2012 Inga Øybekk: *Samarbeid mellom skole og statlige omsorgssentre for enslige mindreårige asylsøkerbarn. En kvalitativ casestudie med fokus på samarbeid om opplæring*

7/2012 Riibe, Margrethe, Madland, Sidsel Eivik: *Hva har rektors ledelse av skolen som organisasjon å si for elevens leseopplæring?*

8/2012 Lien, Heidi og Gerd Valla: *Hvordan har prosjekt "Leselyst" bidratt i arbeidet med å forebygge for lese- og skrivevansker i førskolealder? En intervjuundersøkelse av erfaringer til informanter fra helsestasjoner og barnehager i en nordlandskommune*

9/2012 Tone Fjell Dahl og Kent Nyheim; *Kan bruk av relasjonspedagogikk i klasserommet bidra til å redusere relasjonell aggresjon mellom jenter? En studie i videregående skole, studiespesialiserende linje*

10/2012 Nina Zachariassen; *Hvordan kan Lesefokus bidra til å tilpasse opplæring i lesing og skriving til alle elevene i første klasse? En kvalitativ studie av læreres erfaring med bruk av metoden Lesefokus.*

11/2012 Jan Arne Pettersen; *Læring mellom dilemma og kaos? Bruk av entreprenørskap som arbeidsform i videregående opplæring*

12/2012 Tanja Sandvik: «det er mange melodier i fiolinen – om man bare kan finne dem» – fra sakkyndig vurdering til en praktisk og målrettet IOP

13/2012 Ragnhild Øines Knutstad: *Om tilpasset og strukturert opplæring for elever med autisme i grunnopplæringen. Hvordan gjøre det i praksis?*

14/2012 Sissel Therese Normann Repvik: *Erfaringer og opplevelser fra prosjektet tidlig intervensjon i regi av KoRus-Nord – håndtering og forebygging av atferdsproblematikk i grunnskolen*

15/2012 Gunn-Karin Monsen: *Hvordan kan dårlig læringsmiljø forbedres gjennom god klasseledelse...*

16/2012 Marianne Pettersen: *Tilpasset opplæring for elever med tourettes syndrom...*

17/2012 Rønnaug Benjaminsen: *Om tilpasset opplæring med vektlegging på sosial kompetanse...*

18/2012 Lisa Stien Strand: «Kanskje jeg har lyst på ei utfordring, eller noe sånt?» *Tilpasset opplæring for den faglig sterke eleven med fokus på skjønnlitteraturundervisning*

19/2012 Elin Aaness: *Læraren og eleven. Den komplekse bildeboka og opplevinga*

20/2012 Anne Karin Kvitnes: *Språkstimulering, språkkartlegging og tiltak ved språkvansker i barnehagen*

21/2012 Nina Aaker: "NY START" *en studie av hvordan et utvalg lærere anvender og vurderer metoden "Ny start"*

1/2013 Hans-Jacob Engen: *Religion som didaktisk faktor - en undersøkelse av religionens plass og muligheter i norskopplæringa av voksne flerspråklige*

4/2013 Atle Kristensen og Knut Erik Svendsen: *Hva påvirker lærers handlingsteori til å ta i bruk IKT i undervisningen?*

5/2013 Alf Schei Martinsen og Stian Møller: *Hvilke tiltak bruker skolene for å gi skoleassistentene best mulig forutsetninger til å bedre barnas oppvekst og opplæringsbehov? En intervjuundersøkelse om skoleassistenters vilkår.*

9/2013 Ronny André Olsen: "Opplevelsen av sosial trivsel og dens betydning for faglig mestring og motivasjon hos elever i videregående skole". – *en komparativ undersøkelse i lite og et stort skolemiljø.*

10/2013 Sissel Bakke: *Hvem skal trøste knøttet? En intervjuundersøkelse om kvalitet i barnehagen for de yngste, og hvordan førskolelærerne jobber med å tilrettelegge for trygghet, tilknytning og en god start i barnehagen.*

11/2013 Are Kjellså: *Kartlegging av matematisk språkkompetanse i geometri hos yrkesfaglige elever i videregående skole. Utvikling, utprøving og evaluering av kartleggingsverktøy.*

12/2013 Vanja Holand Hjellbakk: *"Kjempeviktig å bruke litt tid på å snakke om dette". En kvalitativ oppgave om erfaringer lærere har med foreldresamarbeid knyttet til forebygging av lesevansker for lesesvake elever på de laveste trinnene i skolen.*