

# **Mellom flere stoler**

**En kvalitativ intervjuundersøkelse av lærere som har pedagogisk ansvar for elever med Landau-Kleffner syndrom.**

Hvilke erfaringer har lærere som har pedagogisk ansvar for elever med Landau- Kleffner syndrom med å bruke visuell tilrettelegging av kommunikasjon og undervisning?

Kirsti Grøtting

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Høst 2012

<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>1.1. Bakgrunn for valg av tema og aktualitet .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2. Formålet med oppgaven, avgrensing og problemstilling.....</b>	<b>2</b>
<b>1.3. Oppgavens oppbygning.....</b>	<b>4</b>
<b>2. STUDIENS TEMATIKK.....</b>	<b>5</b>
<b>2.1. Epilepsi.....</b>	<b>5</b>
<b>2.2. Epilepsi, kognitive og psykososiale vansker.....</b>	<b>6</b>
<b>2.3. Epilepsisyndrom.....</b>	<b>7</b>
<b>2.4. Landau-Kleffner syndrom; ervervet afasi med epilepsi.....</b>	<b>7</b>
<b>2.5. Kommunikasjon:.....</b>	<b>10</b>
<b>2.5.1. Talespråk, tegnspråk og tegnstøttet tale(TSS).....</b>	<b>10</b>
<b>2.5.2. Alternativ og supplerende kommunikasjon.....</b>	<b>11</b>
<b>2.5. Tilpasset opplæring.....</b>	<b>12</b>
<b>3. METODISK TILNÆRMING.....</b>	<b>14</b>
<b>3.1. Kvalitativ metode.....</b>	<b>14</b>
<b>3.2. Semistrukturert intervju.....</b>	<b>15</b>
<b>3.3. Innsamling av data .....</b>	<b>15</b>
<b>3.3.1.. Utvalg .....</b>	<b>15</b>
<b>3.3.2. Intervjuguide .....</b>	<b>17</b>
<b>3.3.3. Gjennomføring av intervjuene .....</b>	<b>17</b>
<b>3.4. Dataanalyse.....</b>	<b>18</b>
<b>3.5. Kvalitet i kvalitativ forskning.....</b>	<b>19</b>
<b>3.5.1. Reliabilitet.....</b>	<b>20</b>
<b>3.5.2. Validitet.....</b>	<b>21</b>
<b>3.6. Ethiske refleksjoner.....</b>	<b>23</b>

<b>4. PRESENTASJON AV RESULTATER.....</b>	<b>25</b>
<b>4.1 Kommunikasjon og språkmiljø.....</b>	<b>25</b>
4.1.1. Empiri.....	25
4.1.2. Tidligere forskning og drøfting.....	27
<b>4.2. Fysisk miljø og gruppestørrelse.....</b>	<b>31</b>
4.2.1. Empiri.....	31
4.2.2. Tidligere forskning og drøfting.....	32
<b>4.3. Dagplaner og annet visuelt materiale.....</b>	<b>35</b>
4.3.1. Empiri.....	35
4.3.2. Tidligere forskning og drøfting.....	36
<b>4.4. Leseopplæring.....</b>	<b>38</b>
4.4.1. Empiri.....	38
4.4.2. Tidligere forskning og drøfting.....	40
<b>4.5. Skoletilbud.....</b>	<b>42</b>
4.5.1. Empiri.....	42
4.5.2. Tidligere forskning og drøfting.....	44
<b>5. AVSLUTTENDE DRØFTING.....</b>	<b>46</b>
<b>6. REFERANSELISTE.....</b>	<b>51</b>

## **VEDLEGG**

# 1. Innledning

## 1.1. Bakgrunn for valg av tema og aktualitet

Et foreldrepar opplever at barnet deres plutselig begynner å oppføre seg som om det ikke hører. Deres første tanke er hørselshemming, men hørselsaudiometri viser normale resultater. At det kan være epilepsi som ligger til grunn for tilstanden er ikke nærliggende å tenke, særlig hvis det ikke er noen synlige epileptiske anfall hos barna. De tenker på autisme, men non-verbal kommunikasjon er god. Epilepsi er det ingen som tenker på siden det ikke er synlige anfall.

Landau-Kleffner syndrom (LKS) er en sjelden, ervervet afasi med epilepsi hvor friske barn (3 – 7 år) med normal utvikling rammes av språklig tilbakegang og vedvarende epileptogene forstyrrelser under dyp søvn (Bølling, 2005). Mange av barna mister evnen til å forstå talt språk og til å tale. I de alvorligste tilfellene mister de helt evnen til å forstå og tolke hørselsinntrykk, mors stemme gjenkjennes ikke, heller ikke lyden fra dørklokka.

I løpet av noen år som spesialpedagog ved skolen tilknyttet avdeling for kompleks epilepsi (AKE) – SSE, Rikshospitalet, ble jeg oppmerksom på denne diagnosen og de alvorlige konsekvensene tilstanden kunne få for utviklingen til de barna som ble rammet.

En vanlig oppfatning av epilepsi er at det er en “anfallssykdom”. De epileptiske anfallene er det de fleste forbinder med sykdommen. De seinere år har det vært mer fokus på barn som sjelden eller aldri har synlige anfall, men som påvirkes av ikke-synlig epileptiform aktivitet både natt og dag. Den nattlige aktiviteten kan være vanskelig å oppdage siden den bare kan påvises med registreringen av EEG hele natten, ikke ved standard EEG, som er 20 minutter på dagtid. Både mengde av aktivitet og hvor lenge den får pågå er avgjørende for utvikling og fungering. Jo lenger den nattlige epileptiforme aktiviteten pågår uten behandling, desto dårligere er framtidsutsiktene for barna som er rammet. Noen av disse barna taper språklig fungering og diagnostiseres med LKS.

Det er lite kunnskap om tilstanden i aktuelle fagmiljøer. Tilstandens kompleksitet med store variasjoner i starttidspunkt, i tap av språklig fungering og i synlige epileptiske anfall gjør at det tar lang tid fra symptomene oppstår til riktig diagnose blir satt.

I en ny norsk retrospektiv studie (Cockerell, Bølling & Nakken., 2011) av 20 personer med LKS gikk det i gjennomsnitt 2 år fra de første symptomene i form av språklig tilbakegang

viste seg til riktig diagnose ble satt. Diagnosen var vanskeligst å sette hos de som ikke hadde synlige anfall og hos barn med de letteste formene for språkvansker. I sin jakt på riktig diagnose hadde foreldrene i denne studien henvendt seg i gjennomsnitt til 3 forskjellige instanser og mange svært ulike diagnoser var blitt foreslått, bl a hørselstap, kognitiv svikt, ADHD, mutisme og autisme.

Min nåværende arbeidsplass er innenfor hørselssektoren og jeg opplever at LKS- diagnosen er lite kjent i dette fagmiljøet. Siden mange av barna med LKS i perioder ikke kan tolke det de hører og derfor fungerer som døve, er de ikke sjelden innom hørselssektoren på vei mot en riktig diagnose. Audiometri(hørselsmåling) gir normale funn hos barn med LKS diagnose.

Økt kunnskap og bevissthet om tilstanden i hørselsfagmiljøet vil kunne korte ned en vanligvis lang og besværlig vei mot riktig diagnose.

*“Children with profound verbal auditory agnosia due to LKS are in a similar situation as the profoundly deaf. No doubt all large institutions for deaf children have always taken in one or several of these children”* (Deonna, Prelaz-Girod, Mayor-Dubois & Roulet, Piraz, 2009:77)

## **1.2. Formålet med oppgaven, avgrensing av tema og problemstilling:**

Selv om Landau-Kleffner syndrom(LKS) har vært beskrevet siden 1957 er tilstanden vanskelig å diagnostisere. Symptomene danner et forvirrende bilde. Det er stor heterogenitet i symptomene. Tilstanden er en stor utfordring for både barnet, familien, annet nettverk og opplæringsmiljøer i barnehage og skole. Det er et sjeldent fenomen som rammer barn i en kritisk og sårbar periode i barnets utvikling, og igangsetting av medisinsk behandling og pedagogiske tiltak er avgjørende for utfallet.

Nødvendig behandling og tiltak for disse barna vil kunne komme tidligere i gang hvis kunnskap om tilstanden var mer utbredt i ulike fagmiljøer i Norge. Tidligere forskning konkluderer med at utviklingsmessige konsekvenser sannsynligvis kan begrenses noe ved tidlig diagnostisering og igangsetting av tiltak (Cockerell, et al.,2011; Besag, 2006)

Siden LKS innebærer tap av språk, er det av stor betydning at man kommer raskt i gang med tiltak for på best mulig måte å ivareta muligheten til å kommunisere.

Bølling( 2011) advarer dog mot å tenke seg et standardisert opplegg for undervisning av barn med LKS, siden det er så store individuelle forskjeller i hvordan det arter seg. Hun fremhever

det å ivareta kommunikasjonen med barnet, å benytte visuell kanal til informasjon og kommunikasjon samt individuell tilpasning som overordna prinsipper for tiltak.

Et viktig formål med oppgaven er å innhente kunnskap om Landau-Kleffner syndrom og pedagogisk tilrettelegging. Jeg håper deretter å kunne bidra til aktuelle fagmiljøer med kunnskapsspredning om fenomenet. Tidligere forskning har først og fremst et nevrologisk utgangspunkt, men det etterlyses forskning fra det pedagogiske/audiopedagogiske fagmiljøet (Fandino, Conolly, Usher, Palm & Kozak, 2011). De konstaterer at av over 360 publiserte artikler om LKS er det gjort lite forskning med dette utgangspunktet og sier videre at spesialistene på disse områdene sjelden kjenner tilstanden.

Det første de fleste foreldrene reagerer på er at barna ikke forstår det som blir sagt. En auditiv tolkningssvikt som ligger til grunn for tilstanden gjør at foreldrene opplever at barnet har fått hørselsvanske. Derfor er det ofte faggrupper innenfor hørsel og språk som får de første henvendelsene i forbindelse med barn med LKS (Fandino et al., 2011). De etterlyser mer kunnskap hos disse.

Alpern, (2008:29) kommer med følgende appell: *“Speech-language pathologists, audiologists and teachers have an important role to play in making appropriate referrals for these children, especially because early diagnosis are often associated with better outcome”*.

I forskningslitteraturen anbefales vektlegging på visuell kommunikasjon for å minimalisere de negative konsekvensene av tilstanden. Mest sentral i så måte er Deonna et.al (2009) med artikkelen *“Sign Language in Landau-Kleffner syndrome”*. Det er en oversiktsartikkel som presenterer studier av mennesker med LKS som er fulgt over mange år. Den diskuterer hvorfor tegnspråk er egnet for noen med LKS og ikke for andre.

Tiltak med vekt på å bruke visuelle evner for kommunikasjon og informasjon, framstår i forskningen som egnet for barn med LKS. Denne typen tilrettelegging står også sentralt i arbeid med hørselshemmede. Hørselssektoren vil være viktig både med tanke på identifisering av symptomene på LKS og anbefale henvisning til natt – EEG. Deres kompetanse er viktig i det videre arbeidet med tilrettelegging for denne gruppa.

Former for visuell tilrettelegging er nevnt og noe drøftet i forskningslitteraturen og vi finner det hos van Slyke (2002), Alpern (2008), Perez (2001), Cockerell, et al.,(2011), Bølling(2005), Stefanatos, Kinsbourne & Wasserstein (2002) og Baynes, Kegl, Brentari, Kussmaul & Poizner (1998), men det er i liten grad belyst hvordan det brukes og oppleves.

På bakgrunn av tidligere forskning, og egen erfaring fra arbeid med barn med epilepsi og barn med hørselsvansker, ønsker jeg å se nærmere på tilrettelegging for elever med denne diagnosen. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i visuell tilrettelegging av kommunikasjon og undervisning. Ved å legge til rette for kommunikasjon via en annen kanal enn den som er ”midlertidig ute av drift”, antas det at man kan lette på den vanskelige situasjonen. Hjernene hos pasienter med LKS – diagnose bearbeider og tolker fortsatt visuell informasjon forholdsvis normalt (Fandino et al, 2011).

Det er flere interessante forhold man kunne gripe fatt i når det gjelder pedagogiske tiltak for elever med LKS. Av plass- og tidshensyn har jeg måttet prioritere noen områder. Siden barna faktisk hører, men i varierende grad har problemer med å tolke lyd, er lyd- og lyttetrening et svært sentralt satsningsområde. Jeg vil ikke gå spesielt inn på dette i denne studien. Jeg har heller ikke gått spesielt inn på samspillsvansker, noe som også er vanlig hos mange barn med LKS. Jeg har valgt å konsentrere meg om hvordan visuelle virkemidler blir brukt som støtte for kommunikasjon og undervisning for elever med LKS.

Oppgaven har følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har lærere med visuell tilrettelegging av kommunikasjon og undervisning for barn med Landau-Kleffner syndrom (LKS)?

Siden gjennomsnittsalderen for å få diagnosen LKS hos barn i Norge i dag er 6,5 år (Cockerell et al, 2011) har jeg valgt skolen som arena for å kartlegge hvordan det jobbes med pedagogisk tilrettelegging for barn med denne diagnosen. Jeg har henvendt meg til lærere som har pedagogisk ansvar for elever med LKS i grunnskolen i Norge og intervjuet dem om hvordan de jobber med visuell tilrettelegging av kommunikasjon og undervisning.

### **1.3. Oppgavens oppbygging**

I kapittel 1 har jeg gjort rede for mitt valg av forskningstema, aktualitet, formålet med oppgaven, avgrensning og problemstilling.

I kapittel 2 følger en redegjørelse for studiens tematikk. Her presenterer jeg det jeg mener er relevant bakgrunnsstoff for studien min. Jeg redegjør kort for epilepsi generelt, Landau-Kleffner syndrom, kommunikasjon og prinsipper for individuell tilpasning i den norske skole. Det presenteres også noe tidligere forskning i dette kapittelet.

Kapittel 3 inneholder en redegjørelse for metoden jeg har brukt i studien og hva jeg har gjort for å komme fram til mine slutninger.

Kapittel 4 inneholder presentasjon av kategoriserte data. Her drøftes funnene i lys av relevant forskning og teori.

I kapittel 5 oppsummeres undersøkelsen i en avsluttende kommentar.

**Jeg vil i det videre bruke følgende forkortelser:**

**LKS** for Landau-Kleffner syndrom.

**EEG** for elektroencefalografi (forklart under)

**SSE** for Avdeling for kompleks epilepsi (AKE)-SSE, Rikshospitalet

**TSS** for “tegn som støtte”



## 2. Studiens tematikk

### 2.1. Epilepsi

Epilepsi er en samlebetegnelse på flere forskjellige sykdommer eller syndromer med forskjellige årsaker, ytringsformer og prognoser.

Det er et uttrykk for en episodisk dysfunksjon i hjernen og skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen.

”Mange klinikere definerer i dag epilepsi slik: En kronisk nevrologisk lidelse som skyldes en primær cerebral dysfunksjon og som karakteriseres ved tilbakevendende, minst to, uprovoserte epileptiske anfall” (Nakken, 2010:13)

Selv om denne definisjonen tar utgangspunkt i tilbakevendende, uprovoserte epileptiske anfall finnes det tilfeller der man må vurdere epilepsidiagnose selv om det ikke har vært observert epileptiske anfall.

**Elektroencefalografi (EEG)** registrerer hjernens elektriske aktivitet. Standard EEG har omtrent 20 minutters varighet. Denne typen registrering gir ikke alltid tilstrekkelig informasjon. Undersøkelsen kan utvides på ulike måter bl a ved å gjøres over timer eller døgn.

**Epileptiform aktivitet** er karakteristiske bølger på som sees på EEG. Man kan ha epileptiform aktivitet i EEG uten at det sees epileptiske anfall(Nakken, 2010).

Sørensen (2009) forteller at hos noen barn kan man konstatere at epileptiform aktivitet virker forstyrrende inn på deres fungering uten at man kan merke noe på barnet. Hun nevner et eksempel der et barn i perioder hadde opp til 30 bevissthetsbrudd i minuttet uten at den som var sammen med barnet kunne merke noe. Sørensen illustrerer ved å sammenligne med hvordan det kan oppleves hvis man lytter til et radioforedrag og lyden skrur ned 30 ganger i løpet av et minutt.

**Nattlig epileptiform aktivitet:** Denne EEG aktiviteten vises på helnattsregistrering. Barn med nattlig epileptiform aktivitet kan ha redusert fungering om dagen (Sørensen, 2009).

### 2.2. Epilepsi, kognitive og psykososiale vansker

Epilepsi i seg selv er en risikofaktor med tanke på sosial og skolemessig utvikling. Dette dokumenteres i flere studier. I en stor norsk studie konkluderer Høie et al (2008) med at 1/3 av alle barn med epilepsi kan ha alvorlige non-verbale kognitive vansker. Hos de resterende

fant de at vansker med kognisjon og problemer med eksekutive funksjoner var langt hyppigere enn hos kontrollgruppen.

De samme forskerne (2006) fant at psykososiale problemer forekommer svært ofte hos barn med epilepsi selv uten andre store lærevansker.

Berg (2011) slår fast at det ikke er noe som heter "bare epilepsi". Pasientgruppen løper stor risiko for kognitive vansker, atferdsproblematikk og depresjoner.

Språkvansker i forbindelse med epilepsi er i de senere år viet stor oppmerksomhet:

I en nyere svensk studie fant Selassie, Olson, & Jennische (2008) at av tjue 6 åringar med epilepsi uten tilleggsvansker som CP, autisme, lærevansker, hadde nesten alle svekket artikulasjon/munnmotorikk og rundt 2/3 hadde vansker med fonologi og leseferdighet, samt vansker med auditiv oppmerksomhet og auditiv hukommelse.

Melo, Melo & Maia (2010) konkluderer i sin språkstudie av 30 barn (3-6 år) med epilepsi og for øvrig normal nevrologisk utvikling, med at førskolebarn med epilepsi er i risikogruppen for forsinket språkutvikling.

Flere studier viser dessuten at barn med epilepsi ofte har store problemer med å skille ut vesentlige lyder fra bakgrunnsstøy (Selassie et al, 2008).

### **2.3. Epilepsisyndrom**

"Et epileptisk syndrom er en tilstand der en rekke symptomer og tegn forekommer samtidig. Det inkluderer anfallstype(r), EEG- funn, anatomisk fokuslokalisering, anfallsprovoserende faktorer, alder ved debut, alvorlighetsgrad og kronisitet." (Eriksson og Nakken; 2003:1362) Noen epilepsisyndromer i barnealderen går over av seg selv etter få år, mens andre har en alvorlig prognose.

Landau- Kleffner er et av de syndromene som kalles katastrofale epilepsier eller epileptisk encefalopati. Det innebærer at de på sikt kan få en svært negativ innvirkning på barnets utvikling. (Eriksson og Nakken, 2003)

### **2.4. Landau-Kleffner syndrom**

Landau-Kleffner syndrom er en svært sjelden sykdomstilstand. I Norge er det kjent ca 30 tilfeller, men tilstanden antas å være underdiagnostisert. (Bjørnvold, 2011)

I WHO (World Health Organization) sitt diagnosesystem ICD 10 (international classification of diseases) er LKS, ervervet afasi med epilepsy (Acquired aphasia with epilepsy), en selvstendig diagnose F80.3. Her står blant annet:

Lidelse der barnet etter å ha gjennomgått en normal språkutvikling, mister både den impressive og ekspressive språkevnene, mens den generelle intelligens bevares. Tilstanden ledsages av paroksysmale EEG-forstyrrelser (nesten alltid fra temporallappene, vanligvis bilateralt, men ofte med mer omfattende forstyrrelser), og i de fleste tilfeller også med epileptiske anfall. Vanligvis debuterer forstyrrelsen mellom 3- og 7 årsalder, men den kan også inntreffe tidligere eller senere i barndommen. I en firedel av tilfellene skjer språktapet over en periode på flere måneder, men som oftest skjer tapet brått, med evnetap i løpet av bare dager eller uker. Tidsforbindelsen mellom det første anfall og språktap varierer. De kan inntreffe med et mellomrom som kan variere mellom få måneder og opp til to år. (WHO og Statens helsetilsyn, 2007:237,238)

De store individuelle forskjellene man finner hos barn med diagnosen er med på å spre usikkerhet om diagnosen i ICD 10 er helt dekkende (Stefanatos, 2011).

Det opptrer EEG - forandringer under dyp søvn. Dette gjør at vanlig EEG tatt på dagtid ikke avdekker de karakteristiske EEG-forandringene som kan gi indikasjoner på diagnosen LKS.

Ca 70 % har synlige epileptiske anfall. Disse anfallene er som regel ikke hyppige og lar seg vanligvis lett behandle med antiepileptika, (Stefanatos 2011). De epileptiske forstyrrelsene opphører som regel i ungdomsårene (Nakken, 2010)

Hørselestesting ved hjernestammeaudiometri viser normale funn, og det er bare de språkbaserte funksjonene som rammes.

1/3 av barna endrer adferd, blant annet med konsentrasjonssvikt, impulsivitet, avledbarhet og hyperaktivitet. Det har vært vanlig å tenke på dette som et sekundært symptom som følge av store endringer som inntreffer ved LKS, men i senere tids forskning antas det at det også skyldes biologiske forhold (Stefanatos, 2011).

Alle med LKS har en eller annen form for auditiv agnosi i ulik grad:

**”Agnosi**, manglende evne til å tolke (forstå) sanseintrykk på tross av en normal sansefunksjon. Agnosi skyldes en skade eller sykdom i de delene av hjernebarken som ligger ved siden av de primære sanseområdene” (Gjerstad, 2011).

Ved total agnosi klarer man ikke å tolke det man hører, verken omgivelseslyder eller språklyder.

De som er lettere rammet har verbal auditiv agnosi. De klarer ikke å tolke lydene i talt språk.

De som er lettest rammet forveksler likelydende ord og innholdsmessig like ord. De oppfatter ikke hva læreren sier hvis de er opptatt med noe annet eller det er støy i rommet. Alle er vare for lyd og mangler filter til å skille ut ikke-aktuell lyd (Bølling, 2005; Sørensen, 2009).

De fleste har vansker med auditivt korttidsminne. De får problemer med å følge en samtale. Dette kan vedvare etter at språket er bedret og inn i voksenalder (Stefanatos, 2011).

I tillegg til at det er store individuelle forskjeller hos barn med LKS, kan språkvansken hos den enkelte variere betraktelig i løpet av sykdomsperioden (fluktuerende forløp). Det kan variere fra å overhodet ikke forstå talt språk, til mindre tolkingsvansker.

Årsakssammenhengen er kompleks og kun delvis forstått ( Metz-Lutz, 2009). Man antar at barna får språkproblemer fordi den epileptiske aktiviteten forstyrrer områdene i hjernen som bearbeider språk. Tilstanden blir beskrevet som en auditiv prosesseringsvanske som også rammer det ekspressive språket i større eller mindre grad (Metz-Lutz, 2009; Perez, 2001). Varige epileptiske utladninger i aktuelle områder i hjernen (posterior- temporal område) i løpet av en kritisk periode for utviklingen, kan gi varige språkvansker.

Manglende/abnormal auditiv erfaring er en medvirkende til at en del av disse barna i perioder er stumme (Metz-Lutz, 2009).

Prognosene for tilstanden varierer mye, men i de fleste tilfellene har språkvanskene vedvart inn i voksenalder (Stefanatos et al., 2002).

Fandino et al., (2011) fastslår at 50 % av pasientene med LKS kan bli i stand til å leve et tilnærmet normalt liv. 10 -20 % av denne gruppen oppnår fullstendig normalisering. 50 % vil ha mer eller mindre alvorlige permanente følgetilstander. Alder ved første symptom ser ut til å ha betydning for utfallet. Det hevdes at barn som får vansker etter fylte 4 år, altså etter at språket har etablert seg, har best prognose (Bishop, 1985; Cockerell et al., 2011). Jo større del av språkutviklingen som har funnet sted før disse forstyrrelsene oppstår jo større er mulighetene full gjenvinning av språket.

*”Deprivation of auditory input during a period critical for the development of a phonological grammar and auditory-verbal shortterm – memory, may limit lexical and syntactic development”* (Nass & Gross, 2002:87)

Flere, blant annet Sharma & Campbell (2011) anslår den sensitive perioden for sentral auditiv utvikling til å være rundt 3,5 år. I deres studie har barn som får operert inn CI (Cochlea implantat) ved 3 års alder signifikant bedre tale og språkferdigheter enn de som har fått CI ved 6 års alder.

Varigheten og grad av forstyrrende epileptiform aktivitet har også avgjørende betydning for i hvilken grad barnet gjenvinner språket. Varighet av nattlig epileptiform aktivitet i mer enn 3 år har en dårlig språkmessig prognose (Smith & Spitz, 2002; Fandino et al., 2011).

## **2.5. Kommunikasjon**

Kommunikasjon vil i denne oppgaven bli brukt om språklig kommunikasjon.

### **2.5.1. Talespråk, tegnspråk og tegnstøttet tale**

“Språk er menneskets viktigste redskap for å kommunisere og samhandle med andre (....) å ha tilgang til et kommunikativt fellesskap er en viktig premisse for språk- og kunnskapstilegnelse, og det kan ha avgjørende betydning for barn og unges utvikling”(Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming, 2009:9).

Det finnes to former for naturlig verbalspråk: Talespråk og døves tegnspråk.

Begge språkene har oppstått gjennom naturlig kommunikasjon mellom mennesker. Den viktigste forskjellen mellom dem er at de gjør bruk av ulike uttrykksmidler og sanser (Valvatne & Sandvik, 2002).

Talespråket realiseres gjennom lydbølger som er satt i gang av taleorganene (lungene, strupen, svelget, nesa og munnen) og sanses med øret, mens tegnspråket uttrykkes gjennom gester, ansiktsmimikk og kroppsholdning og sanses med øynene.

Som regel sier vi at språk- og taleutviklingen omfatter de første 4-5 år av barns liv. I det ligger at barnet da skal mestre de fleste språklydene og tale et forståelig språk. Det betyr ikke at utviklingen er avsluttet på dette alderstrinnet, men er kommet godt i gang.

På denne tiden er barnet også bedre i stand til å oppfatte tale i støyende omgivelser og viser til økende kunnskaper om lydmønstre og bedre språkkompetanse generelt (Valvatne & Sandvik, 2002).

Norsk tegnspråk er et fullstendig språk og det eneste som kan tilegnes naturlig av personer som ikke oppfatter tale og lyd gjennom hørselen. Språket er utviklet av døve i sin kommunikasjon med andre døve. Det har sin egen grammatikk og syntaks. Språket uttrykkes ved hjelp av hender, ansiktsuttrykk og kroppsholdning.

Norsk med tegn støtte (NMT), tegn til tale (TTT) og tegn støttet norsk/tegn som støtte (TSS) er begreper som brukes om en kommunikasjonsform der man snakker norsk talespråk og støtter talen med tegn fra tegnspråket. Det varierer hvor mange ord som blir støttet med tegn. Det brukes norsk talespråkgrammatikk. Kommunikasjonsformen kalles kunstig fordi den ikke har utviklet seg naturlig slik tegnspråk og talespråk har, og derfor ikke like effektivt, fullstendig og fleksibelt som disse (Erlenkamp, 2007). Jeg vil i det videre bruke TSS som fellesbetegnelse for disse blandingsformene.

I Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming (2009) beskrives blandingsformene som en metode som hjelp til å oppfatte talt språk.

Brukes elementer fra tegnspråk (mimikk, kroppsspråk, tidslinjer, lokalisasjon) i tillegg til tegn som støtte, får man en sterkere grad av visualisering.

### **2.5.2. Alternativ og supplerende kommunikasjon(ASK)**

Barn, unge og voksne som helt eller delvis mangler tale, har behov for alternative kommunikasjonsformer for å gjøre seg forstått. Noen trenger kommunikasjonsformer som erstatter talen fullstendig, mens andre vil ha behov for kommunikasjonsformer som støtter utydelig, forsinka eller svak tale. Vi snakker om alternativ kommunikasjon og supplerende kommunikasjon. Forkortelsen ASK blir ofte brukt. ASK er alt som kan hjelpe en person til å kommunisere effektivt, når tradisjonelle måter å kommunisere på er for vanskelige (Tetzchner & Martinsen, 2002).

Eksempler på ASK er bruk av fotografi, grafiske symboler og konkrete. Mange trenger å bruke hjelpemidler. Dette kan være kommunikasjonsbøker (med bilder, symboler eller skrift) og enkle eller mer avanserte talemaskiner.

Et nytt vedtak, § 2-16, i Opplæringsloven, gjeldende fra 1.8.2012, skal sikre at mennesker som har behov for ASK, får nytte egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa. Endringene i Opplæringsloven gir den nødvendige presiseringen for å lære å bruke ASK, og for å uttrykke seg med ASK.

## 2.6. Individuell tilrettelegging

For å imøtekomme behov hos elever med LKS kreves det stor grad av fleksibilitet og individuell tilpasning av undervisningen.

Prinsippene om likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring er overordnet i norsk skole.

I “Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning” (Utdanningsdirektoratet, 2009: 20) kan vi lese:

“Prinsippet om tilpasset opplæring setter store krav til differensiering av opplæringen. Med differensiering siktes det til variasjon i tilretteleggingen for elevenes læring. Differensiering handler om arbeidsmåtene som læreren/skolen bruker for å gi eleven tilpasset opplæring.”

Mens tilpasset opplæring er en plikt for skoleeier, ledelse og skolens personale til å gi forsvarlig opplæring ut fra den enkeltes evner og forutsetninger til alle elever, viser spesialundervisning til en individuell rettighet knyttet til et enkeltvedtak basert på en sakkyndig utredning (Utdanningsdirektoratet, 2009).

De fleste elevene med LKS har behov som gir rett til spesialundervisning etter § 5-1 i Opplæringsloven. § 5-1 Rett til spesialundervisning:

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.

I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. 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.

Alle de diagnostiserte i Norge har i perioder hatt behov for spesialundervisning (Bølling, 2011).

Prinsippet om likeverdighet og individuell tilpasning er også internasjonalt nedfelt i FN`s Menneskerettigheter i “Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne” Her heter det blant annet:

#### Artikkel 24

##### 3. c)

Å sikre at undervisningen av synshemmede, hørselshemmede og personer med kombinerte sansetap, og især barn, finner sted på de språk og i de kommunikasjonsformer og med de kommunikasjonsmidler som er best tilpasset den enkelte, og i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling.

##### 4.

Med sikte på å bidra til å virkeliggjøre denne rettighet skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for å ansette lærere som kan tegnspråk og/eller punktskrift, herunder lærere med nedsatt funksjonsevne, og å lære opp fagfolk og personale som arbeider på alle nivåer i utdanningssystemet. ([www.fn.no](http://www.fn.no))



### 3. Metodisk tilnærming

I det følgende vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har gjennomført undersøkelsen. Først vil jeg gi en kort beskrivelse av kvalitativ metode og begrunne mitt metodevalg. Så følger en kort beskrivelse av det kvalitative forskningsintervjuet. Jeg vil så gjøre rede for datainnsamlingen med utvelgelsen av informanter, forberedelse og gjennomføring av intervju og bearbeidelsen av innsamlet data. Avslutningsvis i dette kapitlet diskuteres forskningens kvalitet og etiske refleksjoner.

#### 3.1. Kvalitativ metode

Kvalitativ metode har til hensikt å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Datamaterialet kan være tekst fra intervjuer og observasjoner (Malterud 2002).

I kvalitativ forskning går man i dybden og sikter mot å få fram informasjon om fenomenet slik det oppleves av informantene.

I kvalitative metoder arbeider man først og fremst med ord og målet kan være å finne essensielle trekk som skal hjelpe oss til å forstå menneskene generelt eller i en bestemt situasjon (Fuglseth & Skogen (2007).

Den kvalitative tenkningen/orienteringen retter oppmerksomheten mot de kulturelle, dagligdagse og situerte aspektene ved menneskelig tenkning, læring, viten og handling (Kvale & Brinkmann, 2009).

Forskeren har med seg et sett antagelser inn i arbeidet, men skal fokusere på deltagerens perspektiv. Dette perspektivet vil igjen avgjøre om forskerens tidligere antagelser opprettholdes eller ikke. Det åpner også for å bringe nye forhold inn i arbeidet som forskeren ikke har tenkt på (Postholm 2010).

Gudmundsdottir 1992 hos Postholm (2010) sier at den kvalitative forskeren bruker teori på en systematisk måte gjennom hele forskningsforløpet. Hun beskriver det som en konstant interaksjonsprosess mellom teori som blir studert og data som samles inn. Jeg har vurdert det slik at denne måten å gå fram på egner seg til å få svar på min problemstilling.

Målet/hensikten med mitt forskningsarbeid er å utvikle kunnskap om erfaringer lærere som har pedagogisk ansvar for elever med LKS har med bruk av visuell tilrettelegging. Ragin 1994 hos Thagaard (2004) framhever at kvalitativ forskning er preget av samspill mellom induktive

og deduktive tilnæringer. Forståelsen som forskeren kommer fram til kan knyttes både til etablert teori og til den oppfatningen forskeren danner seg av meningsinnholdet i dataene.

Det har vært viktig gjennom hele forskningsprosessen å være bevisst på forforståelsen jeg har med meg inn i alle studiens faser. Den påvirker hvordan jeg oppfatter informantenes opplysninger og vil kunne influere resultatene jeg kommer fram til.

### **3.2. Semistrukturert intervju**

Hvis empirisk forskning skal ha verdi trenger vi et relevant og troverdig informasjonsgrunnlag. Intervjuer i kvalitative undersøkelser kan gi gode muligheter for innsikt i informantens erfaringer, tanker og følelser (Thagaard, 2004). Det vil i utgangspunktet dreie seg om tanker og erfaringer omkring informantenes opplevelser som er viktig for problemstillingen. Malterud (2002) sier at målet med det kvalitative forskningsintervjuet er at vi gjennom den enkelte informants historie og uttrykk skal vinne kunnskap som gjelder for flere.

I det kvalitative forskningsintervjuet er man opptatt av å søke kunnskap uttrykt i normalt språk (Kvale & Brinkmann, 2009).

For å kunne belyse de viktigste områdene i undersøkelsen min vil jeg bruke semistrukturert intervju. I motsetning til et åpent intervju der man oppfordrer informanten til å fortelle mest mulig om sine livserfaringer (Dalen, 2011), bruker man spørsmål forskeren har utarbeidet knyttet opp mot problemstilling og tema som er bestemt på forhånd slik de opptrer i en gitt, naturlig form.

Hensikten er at en relativt åpen personlig tilnærming som i semistrukturert intervju, kan være med på få fram også uventet informasjon, nyanser og detaljer fra informantene.

### **3.3. Innsamling av data**

#### **3.3.1. Utvalg**

Siden det kun er 25 personer siden 1989 som har fått denne diagnosen i Norge (Bjørnvold, 2011) var det i utgangspunktet et svært begrenset utvalg å kunne hente informanter fra. Dette har gjort at utvalgsprosessen har måttet være ganske styrt. Jeg har benyttet en kriteriebasert utvelgelse av informanter. Utvelgelsen bygger på kategorisering i forhold til spesielle

egenskaper. Jeg måtte finne fram til pedagoger som har eller har hatt pedagogisk ansvar for elever med LKS i grunnskolen.

Ingen personregistre ville hjulpet meg fram til informantene jeg trengte for å få svar på mine forskningsspørsmål. Dalen (2011) sier denne typen utvelgning forutsetter en viss kulturkompetanse på det fenomenet som skal utforskes.

Mitt tidligere arbeidsforhold ved Spesialsykehuset for epilepsi og kontakter derfra har åpnet for muligheten til å finne egnede informanter. Jeg tok kontakt med Avdeling for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, Oslo universitetssykehus og sykehusskolen der, Solberg skole. De er sentrale aktører i både forsknings- og praksisfeltet innenfor epilepsirelaterte tilstander i Norge. De fleste elever med LKS- diagnose er innom denne skolen med jevne mellomrom. I den forbindelse har Solberg skole kontakt med elevenes hjemmeskole.

Her fikk jeg hjelp til å finne fram til pedagogisk personale som jeg først kontaktet på mail, men etter liten respons tok jeg kontakt jeg pr telefon. Jeg vurderte at det var riktigere at jeg tok kontakt med lærerne enn at en av personalet på Solberg skole gjorde det. Flere av disse lærerne ville kunne føle at de hadde en taknemlighetsgjeld til disse da de fordi har hjulpet dem i arbeidet med elevene med LKS. Det ville kunne påvirke beslutningen deres om å delta i studien. Jeg var en ukjent de ikke hadde noe forhold til.

En av informantene tok jeg direkte kontakt med på et fagseminar om aktuell diagnose. Jeg hadde sendt henne mail på forhånd (som hun ikke hadde sett) og prøvd å få tak i henne på telefon, men ikke lyktes.

Vedkommende gikk sporty med på å gjøre et intervju dagen etter, mens hun var på "mine kanter av landet". Jeg fikk positivt svar på 4 av 5 henvendelser. Jeg valgte å bruke alle 4 som informanter til min undersøkelse.

Det er et veldig lite og derved gjennomsiktig miljø jeg har kunnet hente informanter fra. Jeg har jeg derfor valgt å være veldig sparsommelig med informasjon om dem for å ivareta anonymiteten. Alle var lærere og spesialpedagoger i grunnskolen.

Informant 1: Lærer ved vanlig skole.

Informant 2: Lærer ved skole med egen avdeling for hørselshemmede

Informant 3: Lærer ved skole med egen avdeling for hørselshemmede

Informant 4: Lærer ved skole for hørselshemmede

### 3.3.2. Intervjuguide

Etter gjennomgang av tidligere forskning og teori knyttet opp mot mine forskningsspørsmål, utarbeidet jeg en intervjuguide. Den skulle hjelpe meg til å holde fokus på det jeg var ute etter å få svar på. Jeg la vekt på å ha åpne spørsmål som kunne stimulere til refleksjon og gi rom for nye innfallsvinkler til tema.

Utarbeidelsen av intervjuguide kan beskrives som en prosess der min veileder hjalp meg til å begrense omfanget og bevisstgjøre meg på hva jeg ville ha informasjon om. Fagmiljøet jeg hadde kontakt med ønsket mange spennende områder belyst ut fra sin interesse for temaet. Denne dynamikken resulterte i en intervjuguide jeg opplevde som godt redskap i intervjusituasjonen. Den ga meg et fyldig, men også delvis spisset datamateriale å arbeide videre med.

Jeg fikk lov til å prøveintervjue en kollega som ikke var kjent med problematikken denne oppgaven bygger på, men hadde et relevant utgangspunkt som prøve kandidat med sin bakgrunn som pedagog. Hun var kjent med pedagogisk fagterminologi. Dette var til god hjelp. Samtidig fikk jeg bli kjent med det tekniske utstyret (båndopptakeren jeg skulle bruke) slik at det ikke krevde unødvendig oppmerksomhet når jeg var i den reelle intervjusituasjonen.

### 3.3.3. Gjennomføring av intervjuene.

Intervjuene, med unntak av ett, ble gjennomført på informantens arbeidsplass. I det siste tilfellet ble intervjuet gjort på Oslo universitetssykehus under et fagseminar der vi begge deltok. Det siste var av økonomiske og tidsmessige hensyn. Siden en informant ikke hadde jobbet så lenge med eleven med diagnosen, ønsket hun at jeg skulle få utfyllende opplysninger fra en kollega som hadde arbeidet i lengre tid med eleven. Dette ble avklart med kollegaen som ga meg tillatelse til å ringe til henne for å gjøre et telefonintervju.

Jeg informerte først kort om forskningsprosjektet og at jeg hadde laget en guide med spørsmål som jeg ønsket å ta utgangspunkt i.

Intervju er en krevende form for informasjonsinnhenting og det er nødvendig å være godt forberedt. Flere forfattere fremhever at intervjuformen er vanskelig og krever mye erfaring for at man skal gjøre et godt intervju (Kvale og Brinkmann 2009; Dalen, 2011).

Som debutant hadde jeg mine begrensninger og jeg vurderte det derfor som spesielt viktig å være godt forberedt.

Det varierte i hvor stor grad intervjuguiden ble styrende for samtalen. Noen snakket mer fritt rundt temaet, mens andre var avventende og lot spørsmålene styre mer av samtalen

Båndopptakeren fungerte som den skulle i alle intervjuene.

Alle ga inntrykk av å være trygge i sin utøvelse av yrket, alle hadde ryddet tid og vi fikk sitte uforstyrret den tiden intervjuet tok. Alle syntes det var uproblematisk at intervjuet ble tatt opp på bånd.

### **3.4. Analyse av datamaterialet**

Malterud (2002) sier at en gjennomarbeidet og veldokumentert analyse er det som skiller den vitenskapelige tilnærmingen fra overfladisk synsing. De innsamlede rådataene omgjøres til en form der de blir tilgjengelige for analyse. De skal både analyseres og formidles.

I intervjuforskningen er det informantenes utsagn, nedskrevet som tekster, som er det materiellet som skal fortolkes og forstås.

For å unngå å miste mye informasjon på veien utførte jeg transkriberingen rett etter at jeg hadde utført intervjuene. Da hadde jeg dem friskt i minnet og kunne føye til opplysninger om intervjusituasjonen der jeg syntes det var av viktighet.

Jeg satt igjen med mange sider datamateriell og gjentatte gjennomlesninger ga meg stadig nye oppdagelser som jeg ikke hadde lagt merke til de første gangene jeg leste. Dette var spennende og ga meg nye ideer til videre fordypning i teori og utforskning av nye sammenhenger.

For å få til en best mulig systematisk analyseprosess brukte jeg en kategoribasert analyse som beskrevet hos Thagaard (2004). Siden intervjuguiden var utarbeidet på bakgrunn av grundige studier av tidligere forskning og teori rundt mitt tema, var det naturlig å kode dataene med utgangspunkt i kategorier brukt i denne. Jeg jobbet mye fram og tilbake med å finne de kategoriene som var mest dekkende for funnene mine. Denne delen av prosessen kalles koding og beskrives som en interaksjon mellom forskerens forforståelse og tendenser som finnes i datamaterialet og kan i prinsippet ikke skilles fra tolkning (Thagaard 2004). Tolkning er likevel mer knyttet til den delen av analysearbeidet der man søker å oppnå en dypere

forståelse av dataene. Videre i analysen har jeg benyttet en temabasert tilnærming. Den innebærer at man sammenligner informasjon fra alle informantene om hvert tema. Thagaard (2004) framhever at denne måten å sammenligne informasjonen på kan være med på å gi en dypere forståelse av hvert enkelt tema. Her er det, (Thagaard, 2004), spesielt viktig å være påpasselig med at informasjon fra hver enkelt informant settes inn i den sammenhengen den var en del av og ikke løsrives.

Ved hjelp av det semistrukturerte intervjuet håper jeg å ha ivaretatt dette. Spørsmålene ble stilt i omtrent samme rekkefølge til alle informantene. Dette preget de transkriberte dataene og ga oversiktighet og orden.

Thagaard (2004) påpeker at det er viktig å reflektere over hvordan inndelinger i kategorier kan bidra til å fremheve sentrale temaer i materialet. Etter kodingen satt jeg igjen med kategoriene

Kommunikasjon og språkmiljø

Fysisk miljø og gruppestørrelse

Dagplaner og annet visuelt materiell

Leseopplæring

Skoletilbud

Resultatene presenteres med utgangspunkt i kategoriene. Informantenes erfaringer presenteres og drøftes så opp mot tidligere forskningsresultater og rettigheter som skal sikre individuell tilpasning av opplæringen.

### **3.5. Kvalitet i kvalitativ forskning**

Også kvalitative studier skal kunne bedømmes etter sin vitenskapelige kvalitet (Malterud 2002).

Hvordan forskningshåndverket er utført, om forskningens spilleregler er fulgt vil være avgjørende for forskningens kvalitet.

Flere forfattere nevner betydningen av forskerens egen rolle som en av de største utfordringene i kvalitativ forskning. Forskerens ståsted, personlige erfaringer og faglige

ståsted har stor betydning for alle delene av forskningsarbeidet (Skaalvik 2010;Thagaard 2004; Malterud 2002)

For at leseren skal kunne vurdere forskningens reliabilitet må det redegjøres for hvordan forskningsprosessen har foregått. Dette gjelder både den tekniske gjennomføringen og forhold ved forskeren og/eller informantene.

### 3.5.1. Reliabilitet

Når vi snakker om en undersøkelses reliabilitet vurderer vi i hvor stor grad av pålitelighet, nøyaktighet og treffsikkerhet arbeidet med datainnsamlingen og analysen er utført.

For å kunne vurdere dette, kreves det en nøye fremstilling av alle delene i forskningsprosessen. Tidligere i dette metodekapittelet har jeg forsøkt å gi en fyldig presentasjon av hvordan jeg har gjennomført undersøkelsen.

Skaalvik (2010), peker på forhold ved forskeren, ved informanten, ved situasjonen og ved instrumentet som er kan true reliabiliteten i kvalitativ forskning.

Fordommer og forventninger hos forskeren som er med og styrer opplevelsen hans, kan true reliabiliteten Skaalvik (2010). Det kan føre til en forforståelse som påvirker både hvordan man stiller spørsmålene og hvordan man reagerer på informasjonen fra informantene. Dette gjelder både i intervjusituasjonen og i analysen av dataene etterpå. Thagaard (2004) påpeker at det kan være en fare for å overse det som er forskjellig fra ens egne erfaringer når man fra før har (eller i mitt tilfelle har hatt) en tilknytning til fagmiljøet. Jeg har forsøkt å være bevisst på mine fordommer og forventninger i hele prosessen, og håper at jeg, til tross for forforståelsen, også har klart å ta i mot noen nye og uventa momenter som har kommet fram underveis.

Å tydeliggjøre egen forskerrolle har betydning for prosjektets reliabilitet.

Forskeren bør redegjøre for spesielle interesser og motivasjon i tilknytning til fenomenet som studeres i forskningsrapporten slik at dette blir tydelig for leseren. I innledningen i min oppgave har jeg begrunnet mitt valg av forskningstema og beskrevet min spesielle interesse for og tilknytning til dette. Malterud (2001) sier at forutinntatthet ikke nødvendigvis er partisk. Dette gjelder først og fremst hvis man som forsker ikke nevner den.

Forhold ved informanten som kan true reliabiliteten kan være mangel på motivasjon og selvinnsikt, behov for selvbeskyttelse og mangel på tillit. I en intervjusituasjon spiller det mellommenneskelige en stor rolle. Forskjellige beskyttelsesmekanismer hos både informant og forsker kan påvirke svarene (Thagaard, 2004). Vi har ikke mulighet til å utelukke at disse forholdene vil være til stede, men vi kan forsøke å være bevisst på å legge forholdene til rette på en slik måte at det blir et godt miljø for samtale. Intervjusituasjonene i min undersøkelse bar preg av at vi hadde felles interesse for temaet. Informantene var erfarne yrkesutøvere og virket motiverte for å få fram mye informasjon om forskningstemaet. En mulig trussel mot reliabiliteten var at det viste seg at en av informantene var en medstudent fra lærerskoletiden for over 30 år siden. Jeg kan likevel ikke peke på forhold ved dette intervjuet som gjorde at det opplevdes annerledes enn de andre.

Hvis informanten er usikre på om anonymiteten er godt nok ivaretatt, truer også dette reliabiliteten i undersøkelsen (Skaalvik, 2010). I et av tilfellene var informanten litt engstelig for å skulle gi opplysninger om elever hun har jobbet med som kunne gjenkjennes. Dette kom hun tilbake til flere ganger, så jeg kunne nok ha vært tydeligere på at dette ville bli ivaretatt før vi gikk i gang. Jeg burde ha forsikret henne i større grad om at dette var en undersøkelse rettet mot informantens opplevelse av metodikken og at enkeltelever i liten grad ville bli fokusert på. Jeg opplevde likevel at jeg fikk fyldige og gode svar og at intervjuet, bortsett fra disse kommentarene, foregikk rimelig likt de andre intervjuene.

Forhold ved instrumentet kan også påvirke reliabiliteten. I et av tilfellene ble jeg usikker på om jeg hadde slått på båndopptakeren og det tok så mye oppmerksomhet hos meg at jeg måtte si fra at jeg måtte dobbeltsjekke opptageren. Den sto på, men for min egen del måtte vi å gå litt tilbake for å forsøke å nøste opp de siste momentene vi hadde snakket om. En manglende oversikt over den tekniske siden av intervjusituasjonen preget oppmerksomheten min den usikkerheten varte.

### **3.5.2. Validitet**

Validiteten i en forskningsundersøkelse er knyttet til gyldigheten av det som måles; om informasjonen som er innhentet er relevant for problemstillingen og om man kan stole på de slutningene som trekkes.



For å sikre at vi sitter igjen med så gyldige resultater som mulig etter undersøkelsen må vi ha gjort en grundig begrepsanalyse. Dette vil gi utslag i spørsmålene vi stiller og svarene vi får. Vi snakker om begrepsmessig validitet (Skaalvik, 2010).

Thor Arnfinn Kleven beskriver begrepsvaliditet (“Construct validity”) på følgende måte: ...”from what we see to what we call what we have seen” (Kleven 2008:223).

Det at jeg har god kunnskap om forskningstemaet håper jeg har bidratt til å styrke muligheten for å stille gode spørsmål og å komme med relevante oppfølgingsspørsmål.

I intervjusituasjonen hadde jeg ingen opplevelser av misforståelser eller uklarheter. Det ligger dog et stort aspekt av tolkning i alle intervjusituasjoner. Ved å bruke sitater fra informantene har jeg forsøkt å sikre at deres beskrivelser kommer best mulig fram.

Validiteten kan styrkes gjennom et tydelig skille mellom hva som er forskerens egne vurderinger av informasjonen og hva som er den direkte informasjonen. Dette gjelder både under feltarbeidet, i mitt tilfelle intervjuet, og i rapporteringen etterpå (Thagaard, 2004).

I min forskningsrapport har jeg valgt å tydeliggjøre dette ved å gjengi deler av informantens svar, sitatene, vist ved *skrå* skrift og innrykk selv om det er under 40 ord i sitatet. Dette for å gjøre det lett å finne fram til informantenes egne ord i teksten. Når jeg beskriver informantens svar med mine ord, går dette fram av teksten. Det er også tatt hensyn til dette i oppgavens organisering ved at empiri går igjen som eget punkt i hver kategori. Analyseframstillingen er også forsøkt inndelt på en måte som skiller mellom empiri og min drøfting av informasjonen.

For å sikre at jeg gjennom datainnsamlingen og analysen får dekket de områdene jeg ønsker, har jeg sendt informantene en oppsummering av deres intervjuer inndelt etter de kategoriene jeg har valgt å bruke i framstillingen min. Slik kan de få si om de kjenner seg igjen i beskrivelser og tolkninger jeg har gjort av det de har sagt, eventuelt få oppklart misforståelser eller også komme med nyttig tilleggsinformasjon. Denne måten å kvalitetssikre studien på kalles “Member checking” (Postholm 2010). Jeg fikk svar fra 3 av 4 informanter. I det ene tilfellet hadde situasjonen endret seg vesentlig på noen sentrale områder etter at informanten hadde blitt bedre kjent med eleven. Jeg mener dette er viktig informasjon for å belyse problemstillingen så jeg har beskrevet dette i oppgaven.

Ekstern validitet omhandler muligheten for å overføre resultatene fra undersøkelsen til populasjonen utvalget er hentet fra. Man snakker om overførbarhet eller generalisering.

Hvis vi må generalisere, sier Kvale og Brinkmann (2009), må vi spørre om kunnskapen som fremkommer i en intervju situasjon, kan overføres til andre relevante situasjoner. I analytisk generalisering vurderer man i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon. Det forutsetter en god rapportering av intervju prosessen og intervju produktene for at de skal kunne bli overførbare.

Undersøkelsen bygger på utsagn og opplevelser fra 4 informanter. Det kan ikke trekkes slutninger utenfor kontekstene resultatene er hentet fra (Kleven 2008). Jeg håper likevel at undersøkelsen er gjennomført og rapportert på en slik måte at kunnskapen jeg har kommet fram til kan gjelde for flere.

Kleven (2008) sier at man i forbindelse med vurdering av ekstern validitet bør ha like mye fokus på forskjeller som på likheter. I mitt arbeid er det snakk om et lite kriteriebasert utvalg som er nært knyttet opp mot problemstillingen min. De store forskjellene som er mellom barn med LKS gjør at funnene som går på forskjelligheter vil kunne være vel så viktig informasjon for leseren som likhetene, når man ser på resultatene. En fyldig rapportering om også disse forholdene kan også være med å gi nyttig kunnskap som gjør at noen lesere kan kjenne seg igjen i sin arbeidssituasjon.

Å samle og spre kunnskap om erfaringer med bruk av visualisert tilrettelegging for barn med Landau-Kleffner syndrom er mitt ønske med dette arbeidet. Det gjelder en liten gruppe og er et lite belyst område. Jeg håper at jeg kan bidra med noe relevant kunnskap til noen som befinner seg i en situasjon der tilrettelegging for disse barna er aktuelt.

### **3.6. Etiske forhold/refleksjoner**

Vitenskapelig virksomhet reguleres av overordnede etiske prinsipper. Det er meldeplikt for prosjekter som omfatter personopplysninger. Prosjekter som inneholder sensitive opplysninger er underlagt konsesjonsplikt.

Jeg henvendte meg til REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) og NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) og beskrev planene for mitt forskningsprosjekt. Jeg fikk tilbakemelding på at det ikke var meldepliktig.

Informantene ble informert om formålet med og designet på undersøkelsen på forhånd, samt at de til en hver tid kunne trekke seg fra å delta i undersøkelsen. Jeg informerte også om at intervjuene ville være anonymisert og at ingen personopplysninger vil bli brukt eller lagret.

Dette er spesielt viktig i et så lite miljø som vi her har med å gjøre. Jeg har vært restriktiv med tanke på å beskrive informantene og deres arbeidssted med tanke på identifisering. Når informantenes beskrivelser av situasjoner med elever berøres har jeg valgt å gi alle elevene samme kjønn. Dette for å styrke anonymiseringen. Siden denne studien omhandler metodiske erfaringer og opplevelser er ikke faren for å komme inn på sensitive forhold hos informantene tilstede i samme grad som det for eksempel vi være i et mer personlig livsverden- intervju. Informantene tilhører heller ikke såkalte “utsatte grupper” som man bør ta spesielle hensyn til.

## 4. Presentasjon og analyse av resultatet

I det følgende vil jeg presentere mine funn med utgangspunkt i informantenes utsagn og relevante forskningsresultater. Presentasjonen må leses på bakgrunn av teori om epilepsi, Landau-Kleffner syndrom, språk og rettigheter til individuell tilpasning beskrevet i kapitel 2.

Dataene presenteres i kategorier med utgangspunkt i intervjuguiden:

Kommunikasjon og språkmiljø; Samspill; Fysisk miljø og gruppestørrelse; Dagplaner og annet visuelt materiale; Leseopplæring; Skoletilbud

### 4.1 Kommunikasjon og språkmiljø

I denne delen beskrives informantenes opplevelser kommunikasjon med eleven med LKS. Spørsmålene var knyttet til hva slags kommunikasjon som ble brukt i klassen, hvordan informantene opplevde at eleven best uttrykker seg, hvordan de best forstår kommunikasjon og om det brukes kommunikasjonsmateriell for alternativ og supplerende kommunikasjon, (ASK- materiell). De ble også spurt om de opplevde å få tilstrekkelig veiledning med tanke på kommunikasjon og LKS.

#### 4.1.1. Empiri

I utvalget ble brukt forskjellige former for kommunikasjon. 2 brukte utelukkende tegnspråk, 1 utelukkende talespråk og i et tilfelle ble det brukt kombinasjoner av flere språkmodaliteter

Informant 3

“Vi har forskjellig opplæring. Er sammen med en annen kollega i 80 % av undervisningen. Hun underviser på tegnspråk og jeg tolker inn til rein norsk. Når jeg underviser bruker jeg tegnstøttet norsk alltid. Jeg kutter aldri stemmen ovenfor barna.”

Her brukes forskjellige former for kommunikasjon. Informanten forteller at det i gruppa brukes både rent tegnspråk, rent talespråk og blandingsformer; tegn som støtte(TSS). Kommunikasjonen tilrettelegges med tanke på hvilke barn som er til stede i gruppa. På spørsmål om hvordan eleven best uttrykker seg svarer informanten at eleven er talespråklig, men at hun har behov for at kommunikasjonen støttes med tegn. Eleven har begynt å lære seg tegnspråk og tilpasser stadig oftere kommunikasjonen sin ut fra hvem hun snakker med.

Hos informant 2 forstår ikke eleven talespråk. Informanten opplever at hun er helt avhengig av visuell kommunikasjon.

*Tegn har hun tatt fra dag en. Hun kunne nok noen enkle tegn fra barnehage og hjemme. Litt tegn til tale og sånn. Det gikk liksom bare rett inn. Hun begynte å bruke det med en gang. Du så måten hun gjorde det på. Det tror jeg var en lykke for henne.*

Informant 4

*Brukte tegnspråk med henne. Det var et valg jeg gjorde. (...) Hun var veldig tegnspråklig(...) Men å sitte og ha masse tale i tillegg til tegna når det bare forstyrrer henne, syns jeg er bare tull. I den sammenhengen var det mer forstyrrende enn nyttig.*

På spørsmål om hvordan eleven uttrykker seg, svarer informant 4 at eleven bare bruker tegn i kommunikasjon, men føyer til at hun har inntrykk av at hun etter hvert har begynt å forstå mer tale. Det dreier seg først og fremst løse ord. Informanten opplever likevel at eleven blir forstyrrt av at det brukes tale i tillegg til tegn. Hun opplevde også at hun måtte tilpasse tegnspråket med tanke på tempo og tydelighet for å nå fram til eleven.

*Hvis det gikk fort på tegn, lange setninger eller det kom noen inn med litt halvdårlig tegnspråk var det vanskelig. Måtte tolke nesten, forandre til mye tydeligere, kortere setninger, bruke kroppen, spille litt i tillegg*

3 av informantene(2,3,4,) hadde elever som hadde opplæring etter § 2.6. i Opplæringsloven. Denne paragrafen gir rett til undervisning i og på tegnspråk. På spørsmål om hvordan eleven hadde lært tegnspråk svarte disse informantene at det hovedsakelig var lært “naturlig” ved å være i tegnspråklig miljø på skolen.

Hos informant 1 ble det kun brukt talespråk i kommunikasjon med eleven. Talespråket hadde vært borte og kommet tilbake. I perioden der det var borte ble det brukt noe tegnstøttet kommunikasjon med eleven.

*Hun var ikke så glad i at det skulle brukes tegn, men vi så at det var mye lettere for henne når vi forsterka med tegn i overgangssituasjoner for eksempel (...)”Så det brukte vi hele det første året. Også ble det, siden hun ikke brukte det og vi trengte det mindre, så ble det mer og mer borte.*

Eleven gjør seg nå godt forstått på talespråk og informanten opplever at kommunikasjonen med eleven på talespråk uten tegnstøtte er god nok.

Når det gjaldt hva slags veiledning og oppfølging de hadde fått i arbeidet med tilrettelegging for kommunikasjon for eleven, svarte alle at de var fornøyd med den informasjonen og kunnskap de hadde fått. En hadde hatt overlapping i en uke sammen med kollegaen som hadde hatt eleven før henne og fått mye kunnskap der. Alle hadde lest om syndromet på nettet. (SSE) hadde hatt en sentral rolle i veiledning hos alle og informantene følte seg i varetatt. Informant 1 beskriver det slik:

*Syns det er fantastisk å jobbe med eleven. Det er så utrolig mye trygghet innenfor det her feltet. Det står jo så mange vegger rundt sånn som det SSE representerer med alle fagpersonene. En er jo ikke alene og skulle tulle rundt som i mange andre sammenhenger.*

På spørsmål om i hvilken grad det ble brukt alternativ og supplerende kommunikasjon var det ingen av informantene som hadde erfart å bruke det med eleven, “ikke brukt noe ekstra” som informant 4 uttrykte det. Hun sikter da til kommunikasjonsmateriell i tillegg til tegnspråket.

#### **4.1.2. Tidligere forskning og drøfting**

I forskningslitteraturen om LKS fremheves det å opprettholde muligheten for kommunikasjon som det primære i pedagogisk tilrettelegging for barna som er rammet (Bishop, 1985).

LKS rammer språklig fungering og viser seg både ved impressive og ekspressive vansker.

Som beskrevet i kapittel 2 er det store variasjoner hos barna som er rammet. De som er hardest rammet klarer verken å tolke talelyder eller omgivelseslyder, mens andre ikke klarer å tolke språklyder. En tredje gruppe har det som kan kalles verbale diskrimineringsvansker og har problemer med å skille språklyder fra andre lyder (Cockerell et al., 2011).

Det er stor variasjon i utvalget når det gjelder kommunikasjon og språkmodalitet. To av informantene (2 og 4) bruker et fullverdig tegnspråk i kommunikasjon med eleven. Disse befinner seg i et tegnspråklig opplæringsmiljø. Informant 3 bruker blandingsform (TSS) og befinner seg i et miljø hvor det også brukes tegnspråk. Informant 1 bruker kun talespråk nå, men forteller at det har vært brukt TSS tidligere da eleven hadde større språkvansker.

Informantenes forskjellige erfaringer med tilpasset språkmiljø avspeiler trolig de store forskjellene man finner hos barn med LKS. I de fleste forskningsrapportene om tilstanden fremheves den store variasjonen og at tilretteleggingen må ta utgangspunkt i en grundig vurdering av funksjon og muligheter det enkelte barn har for kommunikasjon (Fandino et al., 2011).

90 % av alle barn med LKS har en periode med gradvis tilbakegang i språklig forståelse, fulgt av en forholdsvis rask tilbakegang også i ekspressivt språk. Tilstanden kan arte seg som mutisme det vil si at de er helt stumme, særlig tidlig i forløpet. Dette varierer i tid fra noen få måneder til flere år, før tilstanden stabiliseres og vanligvis forbedres fram mot ungdomsårene (Fandino et al, 2011). Noen kan ha auditiv agnosi i mange år, noe som gjør at de ikke klarer å tolke talelyder. For å kunne kommunisere må disse barna ha mulighet til å utvikle en visuelt basert kommunikasjonsform. Andre har mindre vansker.

Det kan se ut til at en høy grad av tilpasning til den enkelte elevs behov har vært førende når det gjelder valg av kommunikasjon og språkmiljø for elevene i utvalget.

Johnson and Thomas (1999) hos Reilly & Ballantine (2011) understreker at det er viktig at lærere som underviser elever med epilepsi ikke generaliserer undervisningen, men setter seg spesielt inn i den enkeltes problematikk og hvordan den manifesterer seg. Reilly & Ballantine (2011) understreker at lærerne trenger presis og pålitelig informasjon om elevenes tilstand og hvilke kognitive og atferdsmessige konsekvenser dette bør få for tilretteleggingen for den enkelte elev. Det virket som om alle informantene opplevde at de hadde fått god kunnskap om syndromet, eleven og egnet metodikk. Ingen av informantene ga inntrykk av å være i tvil om hvilken type kommunikasjon som var det rette for deres elev.

Det er også kjent at forløpet i LKS kan fluktuere (van Slyke, 2002; Cockerell et al., 2011) hos det enkelte barn. Det betyr at tilstanden kan variere, med gode og dårlige perioder. Det gjør at barna noen dager i større grad forstår til talespråk og lettere tolker omgivelseslyder. Andre dager er det umulig for dem. Utfallet og forløpet hos barn med diagnosen er svært uforutsigbart i tidlige stadier av syndromet. Det gjør det ekstra vanskelig å forutse hva slags kommunikasjon som vil være den beste for barnet i tiden framover. Derfor er det viktig å legge til rette for et språk der det visuelle vektlegges (van Slyke, 2002).

Det kan se ut til at dette har blitt tatt høyde for hos informant 3. Her har foreldrene valgt opplæring etter § 2.6. selv om barnet deres i dag er talespråklig. Informanten opplever at et språkmiljø med både tegnspråk og blandingsformer er nyttig for eleven. Eleven i denne situasjonen vil kunne være bedre rustet til å opprettholde kommunikasjonen også gjennom eventuelle fluktuerende perioder der talespråket er vanskelig for eleven. Informantens (og foreldrenes) kunnskap om tilstanden og dens mulige forløp har vært med å styre tilretteleggingen av kommunikasjonen rundt barnet.

Ingen av de andre informantene hadde dette perspektivet på tilpasning av språkmiljø. Jeg hadde ikke spørsmål som gikk direkte på dette.

Kompleksiteten og variasjonen gjør det spesielt utfordrende å legge til rette for et fungerende kommunikasjonsmiljø for elever med LKS.

I en sentral forskningsartikkel ”*Sign language in Landau-Kleffner syndrome*” har Deonna et al, (2009) sett på bruk og nytte av tegnspråk for barn med LKS gjennom tidene. Der slås det fast at til tross for at det de senere årene har vært økende interesse for diagnosen, finnes det lite systematisk dokumentasjon om bruk og effekt av tegnspråk i LKS. Opplæringstilbudet til barn med LKS har til en hver tid vært påvirket av hvordan opplæringstilbudet til døve har vært. I mange år var oralisttradisjonen førende, noe som medførte at det ikke var lov å bruke tegnspråk i undervisningen av døve (Deonna et al, 2009).

Et etter hvert større fokus på viktigheten av å opprettholde kommunikasjonen medvirket til at det har blitt mer akseptert å bruke alternativer til oralt språk for barn med diagnosen. Deonna et al., (2009) referer til en oppfølgingsstudie av barn med LKS (Deonna et al.1989) Flere av barna med LKS hadde tegnspråk som eneste modalitet for kommunikasjon i mange år. Tidligere var det frykt for at tegnspråk hindret reetableringen til talt språk når den avvikende epileptiske aktiviteten som ligger til grunn for tilstanden opphører. Nå viser forskning at tegnspråk eller alternativ kommunikasjon som baserer seg på det visuelle, ikke bare er viktig med tanke på å opprettholde kommunikasjonsmulighetene med omverden. Det stimulerer også språklige kjernenettverk som har en funksjonell forbindelse med hverandre (Deonna et al.,2009). Tilfeller der barn som kun kommuniserte med tegnspråk i flere år fikk tilbake et godt talespråk, beskrives hos Deonna et al.,(2009). Noen velger imidlertid å bli i døvemiljøet etter å ha fått store deler av sin skolegang der. Deres ferdigheter i tegnspråk kan tilsvare nivået hos mennesker som er født døve. Dette kan tyde på at høyereliggende språkprosessering er bevart (Stefanatos, 2011).

Bruk av tegnspråk har vært diskutert i de fleste tilfeller med LKS i Norge (Bølling, 2005). Det stilles stadig spørsmål om tegnspråk eller TSS. Valg av modalitet for barn med LKS må først og fremst bygge på en evaluering av barnets behov.

Erlenkamp,(2007) fremholder at TSS er en kunstig språkform og er ikke like effektiv og fleksibel som språk som har fått utvikle seg naturlig, slik tilfellet er ved tegnspråk

Kommunikasjonen kan oppleves som slitsom og treg, men kan i følge Erlenkamp, være nyttig



for tidligere morsmålsbrukere av norsk talespråk. Disse kan lettere forholde seg til blandingsformen enn et barn som er født døvt. Sammensatte behov slik som beskrevet hos informant 3 der eleven trenger både tale og tegn, gjør at denne språkformen kan bli vurdert som den rette for barn med LKS. Selv om kommunikasjon med tegnspråk ofte anbefales for gruppen av barn med auditiv agnosi (ikke klarer å tolke språklyder) er det også rapportert om tilfeller der dette ikke har vært like vellykket. (Bølling, 2005) beskriver et barn som hadde vansker med å oppfatte og bruke tegn og som brukte kroppsspråk, peketavler og bilder til å kommunisere. Visuo-motoriske vansker kan påvirke utbyttet og bruken av tegnspråk som kommunikasjonsform.

I intervjuene i min undersøkelse kom det fram at det brukes lite alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) i den form vi tradisjonelt forbinder med begrepet, for eksempel med kommunikasjonsbøker med symboler og bilder.

Noe av årsaken til at informantene i mitt utvalg bruker lite ASK med barna, kan etter min mening være at et flertall av barna går på skoler som har tradisjon med å bruke tegnspråk med barn med hørselshemming. Informantene hadde elever der kommunikasjon med tegnspråk, TSS eller talespråk ble opplevd som funksjonell. Det er mulig at det i disse miljøene ikke er så utbredt å bruke ASK, utover tegnstøttet kommunikasjon eller tegnspråk. Personer som behersker tegnspråk er vant til å legge vekt på visualisering som lokalisering, kroppsspråk og peking. Dette kan være med på å gi et oversiktlig kommunikasjonsmiljø og gjør at kommunikasjonen med TSS eller tegnspråk oppleves som god nok.

Informant 4 forteller at hun i en del situasjoner må "være tolk" for sin elev. Informanten opplever at vanlig tegnspråk ikke er nok. Hun bruker kroppsspråk, viser og demonstrerer, i tillegg til tegnspråket noe som kan være elementer av ASK. Informanten beskriver også at hun mener det er hennes gode tegnspråkkunnskaper som gjør at hun klarer å tilpasse kommunikasjonen slik at hun har nådd fram til eleven. Sannsynligheten er stor for at en lærer som ikke har hennes tegnspråkkompetanse ville ha behov for å bruke mer ASK i kommunikasjon med en elev med tilsvarende behov som beskrevet av informant 4.

## 4.2. Fysisk miljø og gruppestørrelse

I det følgende beskrives informantenes erfaringer med organisering og struktur i arbeidet med elevene. Utgangspunkt for uttalelsene var spørsmål om gruppestørrelse, bakgrunnsstøy og tilrettelegging av klassemiljøet.

### 4.2.1 Empiri

Eleven hos informant 4 hadde behov for tett læreroppfølgning. Informanten hadde mest eneundervisning med sin elev:

For å kunne gjøre alle de tinga jeg gjorde, kunne han ikke vært inne i en gruppe sammen med noen andre for jeg måtte fram med så mye visuelt. (...)Eller vet du ikke hva gaffel er, nei vel da går vi ut på skolekjøkkenet. Dette her er.. Med slik undervisning kunne du nesten ikke ha mange andre i rommet da.

Eleven hadde behov for tett læreroppfølgning. Informanten beskriver hvordan hun tilpasset seg elevens behov for konkretisering og visualisering. Dette krevde hele hennes oppmerksomhet slik at det ville være vanskelig å ha andre elever i gruppa i rene opplærings situasjoner de første årene. Etter hvert kunne eleven fungere i en gruppe på 4 elever. Beskjeder som ble gitt til en gruppe måtte i tillegg gis direkte til eleven. Informanten beskriver at eleven var avhengig av øyekontakt for å få med seg det som ble formidlet.

Informant 1 opplever at hennes elev strever med å være i full klasse.

*Hun kommuniserer best i mindre gruppe, men vi forsøker jo også å organisere klasserommet og gruppene etter beste evne. Det er også utfordrende å sitte ved stort bord. Er flyttet litt rundt så hun ser hele gruppa og alle elevene. Bruker ikke alltid å sitte i samlingsstunden så lenge. Da tar jeg henne ut. Det har hun ingenting i mot. Da er hun sliten.*

Informanten var ganske ny for eleven på intervju tidspunktet. Noen måneder senere hadde situasjonen for hennes elev i klassen endret seg. Man hadde fått økt bevissthet på elevens og lærerens plassering i klasserommet. Eleven hadde også lært seg å stille krav til omgivelsene for å få hjelp til å få bedre med seg hva som blir sagt og hva som skjer. Ved å søke blikket til den som snakker og bruke blikket aktivt får hun oversikt og økt forståelse for det som blir sagt. Eleven kunne nå delta i felles undervisning med lærer når denne gjennomgår fagstoff via lærebok.

Informant 3

*Det er vanskelig for henne med stor gruppe. Jeg ser jo at denne høsten etter at vi har utvidet gruppen til nesten det dobbelte, at hun sliter mer enn hun gjorde da de var 6 elever.*

Informanten beskriver at eleven er var for bakgrunnsstøy og avhengig av å føle kontroll over sin situasjon. Hun mister lett konsentrasjonen av støy hun ikke lager selv. Informanten vurderer å endre gruppestørrelsen hvis situasjonen ikke bedrer seg for eleven.

Informant 1 forteller at de har laget en strategi for “å unngå ubehag i forhold til det som for eleven kan oppleves som støy: De har liggende høreklodder tilgjengelig som eleven kan bruke ved behov. Eleven er var for lyd og bakgrunnsstøy, men det understrekes at det var verre før.

Informant2.

*Her hos oss er det noe enetimer. (...)Eleven er den i gruppa som har størst utfordringer både når det gjelder tale, lytting og å lære tegn, så en del av det må vi gjøre i enetimer. Og foreløpig syns hun det er helt topp.*

Informanten opplever ikke at eleven er var for bakgrunnsstøy i klassesituasjonen.

Informant 4 har tidligere fortalt at hun opplever at hun når best fram til eleven når hun har ene-undervisning. Hun opplever ikke at eleven er var for bakgrunnsstøy, men i situasjoner der det er mye mennesker og ting som skjer, opplever hun det likevel slik: “Jeg tenker litt sånn at når han blir litt sånn slått ut, det blir for mye stimuli, er det like mye øya kanskje.”

Informantene 3 og 4 opplevde at større arrangementer og utflukter som var utenom de daglige rutinene var vanskelig for elevene. De ble engstelige og urolige. Det kom ikke fram akkurat hva de trodde det kunne skyldes, men informant 3 sier det på denne måten: ”Hun blir urolig og frustrert og da blir hun sint”

#### **4.2.2. Tidligere forskning og drøfting**

Varhet for lyd og problemer med bakgrunnsstøy hos barn med LKS er kjent og beskrevet i mange rapporter om tilstanden (Fandino et al., 2011). Dette gjør at barnet får store problemer med å skille ut relevant lyd. Tiltak med tanke på å unngå unødig stimuli utenfra blir viktig i tilretteleggingen for elevene.

Alle informantene opplevde at å være i store grupper kunne være vanskelig for elevene. Dette var i varierende grad og artet seg på forskjellige måter. Hvorvidt informantene hadde bevissthet på og lagt til rette for tiltak med tanke på dette, varierte også.

I en norsk oppfølgingsstudie av 20 barn med LKS hadde alle en viss grad av lydvarhet. De ble irritable ved sosialt samvær med mye prating. De aller fleste vegret seg for store shoppingsentra (Bølling, 2005). Barna beskrives som om de mangler et filter til å sortere ut

omgivelseslyder. De bruker mye krefter på å følge visuelle tegn som kan være med og gi dem oversikt. Dette er også medvirkende til at disse barna avledes. Dette kan stemme overens med det informant 4 beskriver fra situasjoner der eleven er utenfor den vanlige undervisningssituasjonen. Hun har opplevd at det kan bli for mye stimuli å forholde seg til for eleven. Hun beskriver også at hun hadde inntrykk av at det ikke bare er lydene det blir for mye av, men at synsinntrykkene også er med på å gjøre eleven sliten – “slått ut”. Informant 4 opplevde at eleven til en hver tid måtte ha øyenkontakt for å få med seg det som ble formidlet, i deres tilfelle med tegn. Informasjon som ble gitt til flere i gruppen ble ikke mottatt, eleven oppfattet ikke at det også gjaldt henne. Hun hadde tatt konsekvensen av dette og mye av undervisningen med hennes elev foregikk i enetimer.

Informant 1 har tilrettelagt det fysiske miljøet på og lært eleven strategier slik at hun nå lettere kunne følge med i full klasse. Språk- og oppmerksomhetsvansker gjør at klasseromundervisning kan være en stor utfordring for elever med LKS. Verbal informasjon som blir gitt i en klasse går tapt hos de fleste (Bølling, 2005). Elever med LKS er i stor grad avhengig av kontekst og observasjon av andre for å få med seg muntlig informasjon (Bølling, 2005). Trykklette stavelser og småord oppfattes ikke og dette kan endre informasjonen totalt. Informant1 opplevde at situasjonen hadde bedret seg for eleven etter at de nevnte tiltakene var innført. Lyngvær-Hansen(2009) understreker viktigheten av å tenke visuelt orientert når man har elever som er avhengig av syn for å kommunisere i klassen. Fokus på plassering av elever og læreren i klasserommet er sentralt i det hun kaller “det visuelle klasserommet”. Hvis man skal ha dialog er det viktig at alle ser alle. Blikkontakten spiller en vesentlig rolle i det visualiserte læringsmiljøet. Blikkontakten kan også gi en tilbakemelding om det som blir sagt blir forstått eller ikke (Lyngvær-Hansen, 2009). Visuelle gester, hyppig bruk av peking og tydelighet ved skifte av aktiviteter er sentralt i det visuelle klasserommet.

Informant 3 opplevde økende vansker hos eleven etter at gruppen var blitt utvidet til 11 elever. Dette stemmer overens med tidligere forskning. Avledbarhet går både på visuelle og lydmessige stimuli og nevnes flere steder i forskningsrapporter om LKS, blant annet hos (Alpern, 2008; Stefanatos, 2011). Informanten beskriver at hennes elev avledes lett hvis det skjer noe rundt henne og mister lett konsentrasjonen over støy hun ikke selv regulerer. Informanten vurderte å sette inn tiltak rettet mot gruppestørrelsen hvis dette ikke endret seg. Informanten har bevissthet rundt at gruppestørrelsen er av betydning og ser at det er en mulighet å endre på denne hvis situasjonen i ikke fungerer.

To av de andre informantene (2 og 3), beskrev vansker med opplevelser når de skulle på tur eller ha andre opplevelser utenfor de faste skolerammene. Elevene ble urolige og engstelige, men satte ikke ord på vanskene. Slike situasjoner er vanskeligere å tilrettelegge for.

Mulighetene for å oppleve uoversiktighet og for mye stimuli er stor. Ingen av informantene sier at de prøver å unngå alle slike situasjoner, men det tydelig at flere opplever dem som problematiske for eleven og er ekstra oppmerksomme på eleven i slike tilfeller.

Selv om barn med LKS ikke er hørselshemmede, har de behov for skjerming og tilrettelegging av mange av de samme årsakene som hørselshemmede. Informantene gir inntrykk av å kjenne til dette behovet og ta hensyn til det i tilretteleggingen. I det ene tilfellet der det ikke ble nevnt, hos informant 2, ble det ikke beskrevet situasjoner der eleven hadde vansker med å være i gruppen. Det kan henge sammen med at dette i utgangspunktet var en liten gruppe på kun seks elever. Eleven hos informant 2 syntes enetimer var “helt topp” og dette kan muligens tolkes til å være et tegn på at den naturlige skjermingen som er i slike situasjoner er god for eleven.

I Veilederen for opplæring av barn og unge med hørselshemming(2009) står følgende:  
”Elever med hørselshemming er særlig sårbare for auditiv og visuell støy. For at de skal få tilfredsstillende utbytte av undervisningen, er det svært viktig at gruppestørrelsen ikke er for stor” s 28.

“For mange hørselshemmede elever er størrelsen på gruppen en av de faktorene som har størst betydning for læringsutbyttet”, s 29.

I veilederen vises det til § 8-2 i Opplæringsloven som sier at gruppestørrelsen ikke må være større enn at alle elever får utbytte av undervisningen. Dette er en rettighet som gjelder alle elever og er ikke spesielt myntet på elever med hørselshemming.

I oppfølgingsstudien til Bølling (2005) av 20 barn med LKS kom det fram at mange forskjellige rammer hadde vært prøvd ut for å ivareta elevenes behov for skjerming. Alt fra en-til- en- undervisning via mindre grupper til klasseundervisning var blitt brukt.

Informant 1 opplevde at det var viktig for hennes elev å være i klassen sammen med de andre. De hadde lagt opp en strategi med vekt på plassering som hun opplevde gjorde det mulig for eleven å ha utbytte av å være i klassen.

Ingen av de andre informantene nevner plassering som en viktig del av visuell organisering. Dette kan blant annet skyldes at de er i mindre grupper, noe som gjør situasjonen i seg selv mer oversiktlig i utgangspunktet. Det er også mulig at de har innarbeidede rutiner på plassering siden de bruker visuell kommunikasjon og derved har oppmerksomheten rettet mot å bli sett av elevene.

### 4.3. Dagplaner og annet visuelt materiell

Det er viktig for alle å vite hva som skal skje. Som beskrevet i kapittel 2 er barn med epilepsi svært sårbare for oppmerksomhets- og hukommelsesvansker. Ca 1 av 7 barn med epilepsi har vansker med hyperaktivitet, impulsivitet og oppmerksomhet i så stor grad at de tilfredsstillere diagnosekriteriene for ADHD (Reilly & Ballantine, 2011). Hos barn med LKS er tall for disse vanskene langt høyere (Stefanatos et al., 2002)

Både synlig og ikke-synlig epileptisk aktivitet gir brudd i barnas oppmerksomhet. Barn med LKS har store kommunikasjonsvansker i tillegg til oppmerksomhetsvanskene. Noe som gjør at de er spesielt utsatt for å miste oversikt og nødvendig informasjon.

#### 4.3.1. Empiri

På spørsmål om i hvilken grad det brukes visuelle oversikter, dagplaner eller annet visuelt materiell i undervisningen svarer informantene:

Informant 2

Ikke så mye nå. Vi har kalender med dagen, dato, været, mnd , år og årstid, men ikke med planer med hva hun skal i løpet av dagen med bilder. Men hun hadde behov for det før. Det var egentlig ganske hjemmelagd, ...fotografier, ordbilder og tegninger.

Informant 3

*Vi bruker dagplaner hver dag med bilder og tekst som gjennomgås hver morgen og som henger framme så de kan se på den når de har behov for det.*

Informant 1

*Gikk over til å benytte foto og andre bilder for å konkretisere og gjøre dagen forutsigbar..  
Tilpasset dagtavla etter elevens ønske og behov.*

#### Informant 4

*Det er litt spesielt for jeg er veldig ryddig på de faglige tinga, og de er veldig oversiktlige, men jeg er ikke så veldig sånn rigid i forhold til systemer. (...)Vi hadde vanlig timeplan. Hadde stor timeplan og med vanlig skrift.*

Informant 4 opplever at situasjonen hun og eleven har sammen (mye enetimer) er oversiktlig nok. Hun kan godt snu om på opplegget hvis det skulle dukke opp behov for å gå over i et annet rom eller ut for å se nærmere på et eller annet. Informanten beskriver en undervisningssituasjon der det visuelle ikke bare i varetas gjennom tegnspråket, men også ved å vise og demonstrere: Hun bruker lokalisering, mime, konkreter og demonstrasjoner for å lære bort begreper og formidle kunnskap. Informanten beskriver at hennes undervisningssituasjon krever så spesiell tilrettelegging at det ofte er vanskelig å kombinere den med å ha andre elever inne. Hun opplever at dette “må til” for å nå fram til sin elev.

Alle informantene brukte former for visuelle oversikter/timeplaner, men det kunne virke som de opplevde at strukturen og rutineene de hadde i dagsrytmen på skolen hadde større betydning for å sikre oversikt og forutsigbarhet.

Hos de to informantene 2 og 4 ga de direkte beskjed til eleven om hva som skulle skje. Her ble det brukt dagplaner i minst grad. Hos informant 2 ble det beskrevet at eleven nå var trygg på rutineene på skolen. Hun kunne også tåle at det ble endringer i forhold til det som var planlagt hvis det ble forklart henne direkte på tegnspråk. Informant 3 forteller at de har veldig stram struktur som gjør at overgangssituasjoner, ut og inn til friminutt for eksempel glir godt: “Det er ikke store muligheter for å streve med overgangssituasjoner hos oss.”

Når det gjelder bruk av annet visuelt materiell varierer det hvorvidt det brukes. På spørsmål om PC opplyser alle at de bruker det noe, men alle gir uttrykk for at de nok burde brukt det mer. De opplever det som et godt hjelpemiddel for eleven.

Informant 1 opplever at bruk av PC til å lete fram bilder og bruk av fotografier er positivt for hennes elev. Hun bruker også tegning som støtte for eleven når hun skal fortelle de andre i klassen noe. Hun legger til at NAV/Hjelpemiddelsentralen ikke lenger dekker PC, programvare og kamera til bruk i skolen og dette gjør at egnet materiell til tilrettelegging for eleven ikke er tilgjengelig. Informant 4 nevner tidsfaktoren som en årsak til at hun ikke brukte PC mye og at hun opplevde at hun kom lenger i undervisningen av sin elev med “å være i

*kommunikasjon*”. Hun never imidlertid Smartboard som et godt hjelpemiddel som hun bruker mye.

### 4.3.2. Tidligere forskning og drøfting

I sin kvalitative studie ”*Classroom instruction for children with Landau-Kleffner syndrome*” fra 2002, gjennomførte van Slyke en oppfølgingsstudie av 4 barn med diagnosen LKS. Hun ønsket blant annet å dokumentere vellykket klasseromsmetodikk for disse barna. Hun understreker at de store forskjellene på barn med LKS gjør sammenligninger vanskelige, men hun ønsket å skaffe informasjon som kan være til hjelp for lærere og spesialpedagoger som kan komme til å møte barn med LKS.

Oppfatningsvanskene som følger med auditiv verbal agnosi, gjorde kommunikasjonen og læringen i klasserommet svært vanskelig for elevene. De hørte informasjonen, men hadde store problemer med å tolke det de hørte. De var alle avhengige av visuell støtte. Hun anbefaler noen generelle strategier for tilrettelegging: Et lite og oversiktlig språkbasert klasserom. Høy lærertetthet, gjerne 1:1. Gjennom å bruke tegnspråk, visuelle hjelpestrategier som bilder, fargekoding og tegninger på pulten for å gi informasjon, oversikt og struktur, kan man kompensere noe for den auditive svikten.

Van Slyke anbefaler også å ha oversikter med symboler og tegninger man kan bruke som støtte i kommunikasjonen i perioder der elevene er spesielt preget av auditiv agnosi og har begrenset ekspressivt språk. Hun anbefaler også å bruke fargerike dataprogrammer.

Van Slyke legger først og fremst språkvansker og den auditive svikten til grunn for sin metodikk.

I den norske studien studien til (Cockerell et al., 2011) hadde alle de som var testbare (12 av 19) svekket korttidshukommelse. Dette gjør det vanskelig å få med seg sammenhengende informasjon eller å følge en samtale (Metz-Lutz, 2009). Det påvirker blant annet evnen til å oppleve helheter og sammenhenger.

I mitt utvalg kan det se ut til at behovet for visuelle oversikter og stram og tydelig struktur øker med hvor stor gruppe eleven med LKS er i. Jo større lærertetthet, dess mindre behov.

Muligheten til å kommunisere direkte til eleven er større i de mindre gruppene og det er også sannsynlig at antallet forstyrrende momenter er færre. Begge informantene som hadde større



grupper, informant 1 og 3, var mer opptatt av struktur og bruker dagplaner hver dag. Informant 3 forteller dessuten om en veldig strukturert dag med tett oppfølging av elevene.

Informanten 2 forteller at visuelle dagplaner hadde vært viktigere tidligere. Nå har eleven god oversikt over dagene. Informanten antok at det faktisk at eleven nå hadde en godt fungerende kommunikasjon gjorde det lettere å få med seg hva som skjer. Eleven takler også endringer når de blir forklart direkte til henne på tegnspråk. Det ser ut til å være en gjennomgående tendens at fungerende kommunikasjon ved hjelp av visuell støtte i større eller mindre grad kompensere for bruk av visuelle dagplaner.

At det blir brukt så mye visuelt tilrettelagt språk kan være medvirkende årsak til at det blir brukt overraskende lite annet visuelt materiell som PC, bilder og Smartboard. Den underliggende problematikken ved LKS med mye nattlig epileptiform aktivitet og forstyrret nattesøvn gir barna konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer (Tuft, 2011). Flere typer antiepileptika gir bivirkninger som påvirker kognisjon og adferd med endringer som rastløshet, avledbarhet, hyperaktivitet og oppmerksomhetsvansker (J. LaJoie, 2002). Disse forholdene, sammen med den auditive svikten, gjør det spesielt viktig å tenke hvordan man presenterer lærestoff for elevene. Jeg vil anta at hyppig bruk av visuelt materiell ville kunne være nyttig for elever med LKS.

#### **4.4. Leseopplæring**

Flere informanter kom uoppfordret inn på leseopplæring tidlig i intervjuet. Informantene ble også oppfordret til å beskrive leseopplæringen som ble brukt i arbeidet med elevene.

##### **4.4.1. Empiri**

Alle informantene fortalte at lesemetodikken var en utfordring. Lydering var vanskelig for eleven og i noen tilfeller umulig. Hos 3 informanter ble det brukt visuelt basert metode med helordslesing. Noen informanter bruker begrepet ordbildelesing:

Informant 3

*Det vi strever med er leseopplæringen, men blir veldig beroliget av SSE og foreldrene som ikke blir stresset av at hun ikke lærer å lese i år heller. Hun strever veldig med å knekke lesekoden. Vi har prøvd systemet med hvor lydene ligger*

Informant 2 opplever en lignende situasjon:

*Hun leser mange ordbilder nå. Hun har begynt å bokstaverer en del ord. De ordbildene hun kan, bokstaverer hun som ingenting. Hun bokstaverer ukjente ord, men da klarer hun ikke å trekke sammen.*

Både informant 2 og 3 beskrev leseopplæringen som det de strevde mest med i arbeidet med eleven med LKS. De opplevde at det hadde stoppet litt opp etter at alle bokstavene var innlært. Informant 3 viser til at hun har hørt fra SSE at det ikke er uvanlig at det tar lang tid å lære å lese for elever med LKS. Hun viser til de har prøvd systemet PAS, men hun opplevde det som for vanskelig for eleven. PAS står for piktografisk- artikulatorisk symbolsystem..

Informant 4 hadde også brukt helordslesing og eleven hennes hadde lært å lese.

*Jeg jobba med ordbilder. Bare se på de som bilder; det betyr **det** og det betyr **det**. Det var ingen vits å lydere når det ikke fungerer.*

Informanten begynte å undervise eleven i 5. klasse. På det tidspunktet kjente eleven kun de store bokstavene. Hun opplevde at lydering ikke var mulig:

*Hun kunne si æ til tegnene og alfabetet og det var det. Er sikker på at for å få henne til å si mamma, pappa, sinna og ferdig ville holdt på til 10. klasse.*

Informanten satte derfor i gang leseopplæring etter ordbildemetoden. Hun beskriver at hun måtte bruke mange forskjellige innfallsvinkler for å gjøre begreper forståelige for eleven:

*Måtte vise veldig. Så da la jeg meg ned og viste(...) og hvis jeg skulle forklare ordet snø og det ikke holdt med bilde, tok jeg henne med ut og stakk handa i snøen*

Informanten hadde erfaring med leseopplæring av hørselshemmede og mente at det hjalp henne at hun hadde god tegnspråkkompetanse. Hun var vant til å visualisere Hun opplevde at å prioritere leseopplæringen i lang tid og et nært samarbeid med en mor som gjorde det på akkurat samme måte hjemme, var medvirkende til at eleven lærte å lese. "Brukte 2 år først på bare lesinga. Det butta litt da vi var kommet over 400. Da må vi ned på analysenivå, så da gikk vi mer inn på dette med skrijving"

Informant 1 forteller at hennes elev har lært å lese i løpet av det siste halvåret. De har brukt lyderingsmetoden. Informanten mener at eleven nå har en opplevelse av seg selv som en som

kan lese. Han har kommet seint i gang med lesing, noe som har påvirket hans selvbilde. Det har vært åpenhet i klassen om hvorfor eleven ikke har lært å lese tidligere.

#### 4.4.2. Tidligere forskning og drøfting

Fiksdal og Nervik (2009) skriver i sin bok *“Lese- og skriveopplæring for elever med hørselstap”* at døve – og sterkt tunghørte elever som får tospråklig opplæring etter Opplæringslovens §2-6 kan ha fordel av å få sin begynnende leseopplæring med helordsmetode. Disse elevene er vant til å bruke begreper representert med tegn og kan derfor forstå at tegn og ord har samme mening. Forfatterne påpeker også at det å lære å lese når man ikke hører lydene er vanskelig – ikke minst det å bli en god leser.

Ordbildemetoden eller helordslesing er et alternativ som settes inn når innlæring av bokstav/lyd er vanskelig og lyderingsmetoden ikke lar seg gjennomføre (Bølling, 2011). Flere barn med LKS har hatt nytte av å lære å lese på samme måte som døve barn (Bølling, 2005).

Stefanatos et al. (2002) skriver at barn som ikke hadde lært å lese før utbruddet av LKS kan lære å lese, men noen ganger med en del vanskeligheter. Hos noen barn som har lært å lese før utbruddet kan disse ferdighetene gå noe tilbake, mens de hos andre kan være relativt godt bevart gjennom sykdomsforløpet. For noen av de som har bevart sine leseferdigheter har skriftlig kommunikasjon vært eneste modalitet i perioder når intet annet har fungert (Fandino et al., 2011).

Ingen av elevene hos informantene hadde lært å lese før sykdomsutbruddet.

Hos informant 1 hadde lyderingsmetoden ført fram og eleven opplevde seg nå som en som kunne lese. Det er sannsynlig at en stadig bedre tilgang til språklyder har gjort det lettere å lytte ut og trekke sammen lyder for denne eleven. Eleven hadde kommet seint i gang med lesing noe som kan tyde på at han har hatt større problemer med lydoppfattelse tidligere.

I hvilken grad eleven har mulighet til å tolke språklyder ser ut til å ha en betydning for valg av metode for leseopplæringen. Ved å visualisere omgår man til en viss grad vanskene som oppstår når man skal lytte ut lyder. Det er i tillegg sannsynlig at andre forhold ved epilepsien, som hukommelse og oppmerksomhet, beskrevet under punkt 4.5.1. “Dagplaner og annet visuelt materiell” også spiller inn og gjør leseopplæringen vanskelig.

Informant 3 virker forberedt på at leseopplæringen kan komme til å ta tid og viser til at hun har hørt fra SSE at det er vanlig hos elever med LKS. Hun beskriver det som “heldigvis” så

det er sannsynlig at dette gir henne ro og tålmodighet til å jobbe med dette og ta den tiden som trengs. Informant 4 hadde brukt lang tid på leseopplæringen med sin elev og hadde prioritert den framfor andre aktiviteter. Hun beskriver en lang tålmodig kreativ prosess der hun mente samarbeidet med mor (som også var god i tegnspråk) hadde en avgjørende betydning for at hun hadde nådd fram med å lære eleven å lese.

I den norske oppfølgingsstudien av 20 barn med LKS (Bølling, 2005) hadde 14 av 20 knekket lesekoden. To hadde lært å lese etter fylte 16 år. Alle hadde fått tilpasset leseopplæring med vekt på visualisering. Tegn som støtte til ord og ordbilder ble brukt.

Informant 3 nevner forteller at hun har prøvd å bruke "PAS"- piktografisk-artikulatorisk symbolsystem, er et opplegg laget for å hjelpe barn som har store språkvansker og strever med å knekke lesekoden (Kausrud, 2011). Dette har også blitt også brukt i leseopplæring for barn med LKS. Noen har lært å lese ved hjelp av dette, men flere oppgir at det er vanskelig å bruke. Hjelpemiddelet visualiserer oppgaver i fonologisk bevissthetstrening. Det skal illustrere "bilde av lyd". Symbolene er enkle geometriske figurer som representerer tannrekke, tungens berøringspunkt i munnen, lydens kvalitet og om den er stemt eller ustemt. Informant 3 opplevde dette som for vanskelig for hennes elev.

Internasjonale forskningsrapporter viser at lesing med helordsmetoden ("sight read") også blir brukt i andre land for elever med LKS (Baynes et al.1998). Van Slyke (2002) anbefaler at man bruker leseprogrammer på PC som er tilpasset elevens funksjonelle nivå og som legger liten vekt på auditive sansekanal.

To av informantene oppgav at de brukte PC i leseopplæringen. Informant 3 opplevde PC som et godt hjelpemiddel for eleven, men at hun fikk brukt det for lite. Hos informant 2 var leseprogrammet E-lector innkjøpt, men ennå ikke utprøvd. Dette programmet er tilrettelagt for elever som strever med leseopplæringen, men er ikke spesielt beregnet på elever med hørselshemming. Programmet anbefales i noen tilfeller til barn med LKS siden det gir auditiv feedback på ordet som skrives og kan være en støtte i lydinnlæringen for elevene (Bølling, 2011).

I de tilfellene der elevene hadde størst vansker med å tolke språklyder ble den visuelle leselæringsmetoden brukt, selv om det viser seg å være vanskelig å lære å lese også med denne metoden. Igjen ser vi at det er metodikk fra hørselssektoren som blir brukt i arbeidet med elevene som har vansker med å tolke lyder.

De forskjellige opplevelsene informantene har med leseopplæringen gjenspeiler funnene fra de andre kategoriene. Det er igjen erfaringen fra informant 1, som har elev som nå har muligheter til å forstå språklyder i talespråket som skiller seg fra de andre tre.

## 4.5. Skoletilbud

I denne delen presenteres informantenes opplevelser av hva slags skoletilbud de mener er det beste for sin elev og for elever med LKS generelt. De blir også spurt om hvilke tanker de har rundt Stortingsmelding 18 (2010-2011) og denne elevgruppen. Meldingen inneholder blant annet vedtak om nedleggelse av 3 av 4 skoler tilknyttet de statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene for hørsel.

### 4.5.1. Empiri

Alle informantene uttrykker tilfredshet med tilbudet deres egen elev har i dag. Informantene 2 og 4, som har elever som ikke kommuniserer med talespråk, mener at det viktigste for deres elev er å være i et tegnspråkmiljø. De opplever at det å bruke metodikk fra hørselsfagområdet fungerer bra for eleven. Begge legger også vekt på at det kan være behov hos eleven for andre former for tilrettelegging i tillegg til å ha tegnspråkmiljø. Alle informantene viser til den store forskjellen mellom barn med LKS, og at behovene for skoletilbud derfor vil variere alt etter som hvordan tilstanden arter seg hos den enkelte.

#### Informant 2

*Ikke i tvil om at det er best å være i en liten gruppe med tegn for henne. Hun har jo ikke og forstår ikke talespråk. Hun vil ikke klare seg godt i en normalklasse for å si det sånn.*

#### Informant 4:

*Jeg ville trodd hørselsklasse eller døveskole som utgangspunkt for elevene der det finnes. Det finnes jo nesten ikke lenger det heller. Tenker nok at det er det lureste, så må man se om det trengs noe spesiell tilrettelegging i tillegg.*

Denne informanten beskriver at en- til -en undervisning er det som har fungert best i opplæringssituasjoner med hennes elev.

#### Informant 3

*Når det gjelder min elev og mestringsopplevelse og trygghetsfølelse, vil jeg ikke råde til å hospitere i normalskolen på en stund(...)Virkelig, selv om hun ikke er hørselshemmet er dette det rette skoletilbud for henne.*

Informanten er likevel ikke fremmed for at situasjonen for eleven kan endre seg:

*Så lenge hun har en god utvikling faglig og sosialt der hun er nå, men i det øyeblikket hun ikke har det så må vi gjøre noe annet*

#### Informant 1

*For min elev er det riktig å være der hun er (på normalskole). Så er det opp til oss å legge til rette for at hun kan melde seg ut og bort fra de store gruppene, at man tar signalene og har smågrupper.*

Informantene mente av at vedtakene fra Stortingsmelding 18 (2010-2011) om nedlegging av 3 av 4 skoler ved de statlige hørselssentrene også kunne få konsekvenser for elever med LKS. Ingen av informantene hadde opplevd mangel på aksept fra "hørselsskolemiljøet" for elevens behov for å være i tegnspråklig miljø. Alle elevene hadde nå venner på skolen og var "en del av gjengen", som informant 2 uttrykte det. Det samme gjaldt eleven i normalskolen. Alle informantene opplevde at eleven hadde venner på skolen som de kommuniserte med.

Alle informantene uttrykte bekymring for at tegnspråkmiljøene skulle reduseres som en konsekvens av nedbyggingen av skoler for hørselshemmede, mens 3 av informantene mente at dette også ville ramme elevgruppen med LKS.

De samme informantene var også opptatt av at det var for lite kunnskap om LKS og om hvilke konsekvenser tilstanden kan ha for det enkelte barnet.

#### Informant 3

*Kanskje spesielt tror jeg det vil ramme denne gruppa, for de vil trenge en interesseforening som kan forklare psykologer og kanskje også noen pedagoger om at de fungerer som hørselshemmede uten å være det. Det tror jeg vil være deres største utfordring.*

#### Informant 2

*X er den eleven vi har som er verst ute i en sånn situasjon Det gjør jo noe med hele mennesket å ikke få kommunisert. Det er jo derfor vi føler at nedbygging av døveskolene er så tragisk. Dette er faktisk en funksjonshemming som er litt annerledes enn en del andre.(..) Men når du ikke kan kommunisere da er du utafør, men den forståelsen den får vi altså ikke og det er litt frustrerende.*

Informanten beskriver at hun opplever manglende forståelse fra skolemyndigheter på kommunenivå for å bevare skoletilbud for hørselshemmede. Hun beskriver en situasjon fra egen arbeidsplass der samarbeidskommunene vil trekke seg ut og at dette vil ramme tilbudet for de hørselshemmede barna. Man vil heller ha en base for hørselshemmede elever der

tegnspråkkyndig personale besøker basen en dag i uka. Informanten var spesielt bekymret for at eleven ikke skulle få tilgang til andre elever som kunne kommunisere med tegn: “I hvert fall ikke i den mengden hun har i dag.”

Informant 4

*Det får kjempestore konsekvenser for denne gruppa. Mange av dem har veldig døv identitet. (...)Jeg kjenner ei med LKS som har bare døve venner, selv om hun kan prate i dag har hun valgt døvemiljø*

Informant 1 har talespråklig elev og anser ikke LKS- problematikken som direkte berørt av vedtaket om nedleggelse fra Stortingsmelding 18. Hun hadde likevel et lite hjertesukk i den anledning:

*Tragisk at de skal nedbygge. Har sett at det er helt nødvendig for ei gruppe å ha døveskolene. (...)Sier ja til nedbygging av spesialskolene generelt, men for døveskoler, nei. For det har jeg sett*

#### 4.5.2. Tidligere forskning og drøfting

Alle informantene mente at deres elev hadde et godt skoletilbud i dag. 3 av informantene har elever som har behov for et helt eller delvis tegnspråklig opplæringsmiljø. De uttrykte en felles opplevelse av at elever med LKS vil kunne bli spesielt hardt rammet hvis det blir mindre tilgang på tegnspråklige miljøer. Uttalelsene deres tyder på at de opplever at elevens behov for tegnspråk først og fremst ble imøtekommet ved det at de var elev på en skole eller avdeling for hørselshemmede. Informantene anser elevene med LKS som spesielt sårbare og begrunnet det med at de i perioder er helt uten forståelse for talespråk og at det var lite kunnskap om tilstanden. Siden de ikke hører til den tradisjonelle brukergruppen av hørselsskoler kan de lett bli glemt i debatten om framtidig skoletilbud for hørselshemmede. De tre informantene opplever at eleven har stort utbytte av metodikk hentet fra undervisning av hørselshemmede og av å være i tegnspråklig miljø. Jeg tolker det også slik at de betrakter de vedtatte endringene om å avvikle 3 av de 4 statlige hørselsskolene som truende for bevaringen av tegnspråkmiljøer i Norge generelt.

Informant 1 som har en talespråklig elev har ikke de samme bekymringene for elever med LKS som de tre andre informantene har, men uttrykker skepsis generelt til nedleggelsen av skoler ved kompetansesentrene.

Nedleggelsen av hørselsskolene ble foreslått i NOU 2009: *Rett til læring*. Begrunnelsen for forslaget bygger blant annet på at det har vært en stor nedgang i antall heltidselever ved disse skolene. Elevtallet var halvert i løpet av 7 år fra 2002 til 2009. Det vises også til at det er bygd

opp mange gode kommunale tilbud for hørselshemmede de senere år. Statped vil ha en viktig rolle i å opprettholde gode tegnspråkmiljøer og det vises til at deltidsopplæringen ved de statlige hørselsskolene skal fortsette som i dag. Fra høringsinstansene kom det blant annet bekymring for at det skulle gå utover tegnspråket og tegnspråkmiljøer.

Hvilken konsekvens dette vil få for skoletilbudet til barn med LKS gjenstår å se. Informant 2 sin opplevelse av at det skjæres ned på kommunale skoletilbud er dessverre ikke det eneste tilfellet i Norge i dag. Flere skoler der man bygger driften på samarbeid mellom flere kommuner vurderes nedlagt av økonomiske årsaker ved at kommuner trekker seg ut (erfaring fra egen hjemkommune). I tider som dette med svak kommuneøkonomi mange steder, kan lignende skoletilbud stå i fare. Dette har ikke noen direkte forbindelse med planene i Stortingsmelding 18, men kan antas å være med på å gjøre framtiden for elever med LKS usikker, slik 3 av informantene ser det.

Elever med LKS er sårbare og faller på mange måter mellom flere stoler. De er ikke hørselshemmede selv om de på mange måter fungerer slik. De er en liten gruppe, få kjenner til tilstanden og deres behov er derfor lite kjent. For gruppen som er hardest rammet og ikke klarer å tolke talt språk er den visuelle den kanalen den eneste som er tilgjengelig for kommunikasjon. Tilgangen på tegnspråklige eller visuelt baserte kommunikasjonsmiljøer er derfor særlig viktige for disse elevene. De kan ikke nyttiggjøre seg ny teknologi for hørselshemmede, først og fremst CI(cochleaimplantat). Det er den epileptiske aktiviteten som ligger til grunn for deres vansker og hindrer tilgangen på lyd og språk. Elever med LKS defineres ikke som hørselshemmede, men mange har de samme behov når det gjelder kommunikasjonsmiljø. Den auditive svikten gjør at mange av elevene fungerer som om de er døve (Rapin, 1977).

Et skoletilbud med døve barn i et tegnspråklig miljø anses som riktig tilbud for barn med total verbal agnosi. For de barna som har en støtte av verbalt språk ved siden av det visualiserte, anbefales vanligvis TSS (Bølling, 2005).

Av de 19 personene som var med i den norske studien (Cockerell et al., 2011) var 13 i skolepliktig alder. Av disse var 9 elever i normalskolen (alle med hjelp i form av spesialpedagog eller assistent), 2 var elever i det som kalles spesialscole for barn med lærevansker, 2 var i skole for døve barn.



Fordelingen i skoleslag i mitt utvalg med 3 av 4 på skole eller skoleavdeling for hørselshemmede, er ganske annerledes enn det vi ser fra den norske studien. Dette skyldes sannsynligvis tilfeldigheter, at “mitt nedslagsfelt”, der det var aktuelt grunnet avstander å hente informanter fra, inneholder flere skoler for hørselshemmede enn hvordan det er på landsbasis.

I Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming (2009) står det blant annet:

“Å ha tilgang til et kommunikativt fellesskap er en viktig premis for kunnskaps-tilegnelse, og det kan ha avgjørende betydning for barn og unges utvikling. Behovet for å følge opp og tilrettelegge for barn og unge med hørselstap må vurderes individuelt.” s 9

Selv om det er regulert i lovgivningen for hørselshemmede, stiller informantene seg tvilende til om retten til individuell tilpasning og et kommunikativt fellesskap kan ivaretas for deres elever i framtida.

## 5. Avsluttende drøfting

Formålet med denne masteroppgaven er å undersøke hvordan lærere som underviser elever med Landau-Kleffner syndrom opplever å bruke visuell tilrettelegging i sitt arbeid. Jeg har også ønsket å spre kunnskap om tilstanden generelt da det viser seg å være lite kjennskap til den.

Gjennom mitt arbeid som spesialpedagog ved skolen på SSE ble jeg oppmerksom en liten gruppe elever: Barn som var rammet av Landau-Kleffner Syndrom, ervervet epileptisk afasi. Siden symptomene arter seg som språkvansker og hovedsaken av den epileptiske aktiviteten foregår om natten uten synlige anfall, er tilstanden vanskelig å oppdage. Tilstanden antas å være underdiagnostisert. Tidlig igangsetting av behandling og pedagogiske tiltak kan være avgjørende for videre prognose for barna (Deonna et al., 2009). Opprettholdelse av kommunikasjon med barnet og å benytte visuell kanaler er overordnede prinsipper i pedagogiske tilrettelegging for disse barna (Fandino et al., 2011).

Ved hjelp av semistrukturert intervju ønsket jeg å få svar på hvilke erfaringer 4 lærere som har pedagogisk ansvar for elever med Landau-Kleffner syndrom har med å bruke visuell tilrettelegging. Funn fra undersøkelsen presenteres i lys av tidligere forskningsresultater. Resultatene presenteres i kategoriene: Kommunikasjon og språkmiljø, fysisk miljø og gruppestørrelse, visuelle dagplaner og annet visuelt materiell, leseopplæring og skoletilbud.

Landau-Kleffner syndrom er en tilstand der tidligere friske barn brått eller gradvis, mister evnen til å forstå og produsere tale. Epileptiske forstyrrelser resulterer i auditive prosesseringsvansker. Barna hører, med ulik grad av evne til å tolke det de hører (Bølling, 2005). Tilstanden er til forveksling lik hørselshemming (Sørensen, 2009) og metodikk fra dette fagfeltet har vist seg å avhjelpe kommunikasjonsvanskene barna opplever. Å utvikle strategier for å kompensere for den auditive svikten (Van Slyke, 2002) både i kommunikasjon og undervisning, står sentralt i pedagogisk tilrettelegging for barn med LKS.

Hovedfunnet fra min undersøkelse er at alle informantene brukte visuell tilrettelegging og opplevde det som nyttig i undervisningssituasjonen med barn med LKS. Det ble brukt mest visuell tilrettelegging av kommunikasjon. 3 av informantene brukte tegnspråk eller tegnstøttet kommunikasjon med eleven. En brukte utelukkende talespråk. Mye metodikk hentet fra undervisning av hørselshemmede ble opplevd som egnet i undervisningen av elever med LKS. Bruk av visuelt materiell som PC, bilder og dagplaner ble brukt i mindre grad enn forventet. Funksjonell kommunikasjon med mye vekt på det visuelle kan ha vært medvirkende til at informantene ikke opplevde det som så nyttig.

Graden og arten av bruk av visuell tilrettelegging var forskjellig. Dette kan avspeile de store forskjellene som er mellom barn som er rammet av LKS. Hos en av informantene preget den visuelle tilnærmingen alt hun gjorde sammen med eleven. Hos en annen var det ikke nødvendig å bruke visuell tilrettelegging av kommunikasjon med eleven lenger. Om det ble benyttet visuell modalitet i kommunikasjon med eleven var avhengig av forhold hos eleven. Alle informantene hadde god kompetanse på tegnspråk. Valget av kommunikasjonsform lot til å være tatt ut fra i hvilken grad eleven hadde mulighet til å tolke lyder i talespråket. Det advares mot å anbefale en standard for metodisk opplegg for elever med LKS (Bølling, 2005).

Hos tre av informantene var elevenes kommunikasjonsvansker av en slik art at foreldrene hadde valgt opplæring etter § 2-6 i Opplæringsloven (Opplæringsloven 1998, som gir rett til opplæring i og på tegnspråk). Disse tre arbeidet i opplæringstilbud for elever med hørselshemming. Informantene var gode tegnspråkbrukere og opplevde at dette var en av forutsetningene for å nå fram til elevene. Den fjerde informanten hadde elev som gikk i vanlig skole. Hun opplevde at kommunikasjon med talespråket var funksjonelt for hennes elev. Ingen av informantene brukte alternativ og supplerende kommunikasjon med elevene. Alle informantene kunne fortelle om positive endringer hos elevene etter at de hadde fått en mer funksjonell kommunikasjon.

Lydvarhet, oppmerksomhetsproblematikk forekommer hyppig hos elever med LKS (Besag, 2006; Stefanatos, 2011). Visuelt baserte tiltak rettet mot å skape et ryddig, oversiktlig og forutsigbart undervisningsmiljø ble brukt. Organisering og struktur i form av faste daglige rutiner ble framhevet som vel så viktig som visuelle strategier. Det kunne se ut til at gruppestørrelsen var avgjørende for graden av struktur og organisering.

Informantene beskrev leseinnlæringen som utfordrende. Tre informanter brukte visuell tilrettelegging ved helordslesing. Helordslesing anbefales når bokstav-lydlæring er vanskelig for eleven. En av informantene hadde brukt lyderingsmetoden med godt resultat. Hennes elev mestret å bruke talespråk. Lesopplæringsmetodikken må tilpasses grad av auditiv prosesseringsvanske (Bølling 2011).

Individuelle forhold hos eleven lå til grunn for valg både av språkmodalitet, skoleslag og organisering av skoledagen. Alle informantene mente at eleven med LKS hadde et bra og tilpasset skoletilbud i dag. Dette gjaldt også informanten i vanlig skole. Informantene uttrykte bekymring for om elevenes rettigheter til tilpasset undervisning og tilgang til tegnspråklig miljø vil bli ivaretatt i framtida. Det kom fram at informantene antok at vedtakene om nedleggelse av 3 av 4 skoler for hørselshemmede ved statlige spesialpedagogiske kompetansesentre i Stortingsmelding 18 (2010-2011), ville begrense tilgangen til tegnspråklig miljø for elever med LKS. Siden metodikken fra hørselssektoren med stor grad av visualisert tilnærming oppleves som nyttig og anbefales for denne gruppen, er informantene bekymret for at elevenes situasjon kan være truet i forbindelse med omlegging av skolestrukturen hørselshemmede elever. Elever med LKS er pr definisjon er hørselshemmede (hørselsmåling vise normale resultater). Informantene frykter elevene "ikke regnes med" i gruppen som har behov og rettigheter disse vanskene utløser. At antallet barn som er rammet er veldig lite, 25 kjente tilfeller i Norge (Bjørnvold, 2011) og kunnskap om situasjonen for elever med LKS er begrenset, gjorde at informantene mente det var ekstra viktig å få økt fokus på gruppen og deres vansker i tiden framover.

Informantene virket veldig opptatt av elevene sine. Deres beskrivelser vitnet om nær og trygg relasjon mellom elever og lærere. Flexibilitet og tilpasning ut fra det de opplevde som elevens behov, preget utsagnene deres.

Dette stemmer overens med funnene fra en ny norsk oppfølgingsstudie av 19 barn som hadde/hadde hatt LKS. Her understrekte foreldrene at det var viktig at barnet deres hadde et

godt forhold til sin lærer: “A creative approach to language therapy and general education to help the children to cope” (Cockerell et al., 2011:158).

Jeg har kalt denne oppgaven “Mellom flere stoler”. Tittelen er ment som en illustrasjon på den sammensatte og til dels forvirrende situasjon man befinner seg i som lærer og skal tilrettelegge for elever med LKS. Tilstanden skyldes epilepsi og gir varierende symptomer innenfor et stort spekter av språkvansker. Det arter seg som alt fra subtile forståelsvansker til å ikke tolke lyd eller produsere talelyder overhodet. Barna er ikke hørselshemmede, men viser seg i mange tilfeller å fungere som døve. Mange har god nytte av metodikken fra hørselsfagområdet og språkmiljøet i skoler for hørselshemmede. Tilstanden medfører også adferds, oppmerksomhets- og hukommelsvansker i større eller mindre grad. Hvor lenge tilstanden varer er også høyst forskjellig.

Ved å velge denne problemstillingen satte jeg meg selv også mellom flere stoler. En svært sammensatt problematikk gjorde at det ble en krevende prosess å samle og sortere teori og forskning. Problemstillingen min var rettet mot metodiske forhold, og det ble for omfattende å belyse intervjudataene ut fra relevant teori. Tilstanden gir omfattende vansker på mange forskjellige områder og man må tenke tilrettelegging med utgangspunkt i flere spesialpedagogiske emner (språk, hørsel, oppmerksomhet, hukommelse). Diverse fagområder som medisin, audiologi, pedagogikk, psykologi er berørt. Dette er tilfelle til tross for at jeg gjorde en betydelig avgrensning av oppgaven og valgte bort viktige sider som krever tilrettelegging for elever med LKS (lyttetrening og adferdsproblematikk). Valget falt derfor på å presentere funn først og fremst i lys av tidligere forskningsresultater om tilstanden. Funnene blir også presentert opp mot rettigheter til individuell tilpasning.

Jeg ser at jeg kunne gjort det lettere for meg selv og eventuelle lesere ved å konsentrere meg om et mindre sammensatt fenomen. Ønsket om å se nærmere på LKS og visuell tilrettelegging og å spre kunnskap om dette var førende for mitt valg.

Denne studien ble gjort på bakgrunn av 4 informanters opplevelser og må vurderes opp mot de store forskjellene i pedagogiske behov som finnes blant barn med LKS. Mitt utvalg kan se ut til å være noe skjevt med tanke på skoletilhørighet for elever med LKS i Norge. 3 av 4 informanter underviser elever som går i skole eller skoleavdeling for hørselshemmede. Av 13 skolepliktige elever i ny norsk studie (Cockerell et al., 2011) var 9 i vanlig skole, 2 elever i det som kalles spesialskole for barn med lærevansker og 2 i skole for hørselshemmede barn.

De store forskjellene hos barn med LKS gjør at grundig kartlegging av det enkelte barns situasjon og behov må alltid ligge til grunn for tilnærming til elever med LKS (Bishop, 1985). Disse sitatene fra to av informantene understreker at de også opplever dette som sentralt:

“Typisk LKS hva er det da?” (Informant 4)

“Da må jeg si at man må tilpasse tilretteleggingen til terrenget og ikke til kartet.” ( Informant 3)

Eksisterende forskning på tilstanden dreier seg i stor grad om medisinske og nevrologiske forhold. Fandino et al, (2011) etterlyser forskning med audiologisk og logopedisk utgangspunkt. Å spre kunnskap om tilstanden som fortsatt regnes som underdiagnostisert, er noe av målet med denne undersøkelsen. Tilstandens kompleksitet og sjeldenhet gjør at det er et stort behov for informasjon. Den nattlige epileptiforme aktiviteten som ligger til grunn for den auditive språksvikten kan få store konsekvenser for barnet hvis den får pågå i lengre tid uten behandling (Fandino et al., 2011).

Universitetet i Oslo gjennomfører for tiden en stor kartlegging av språklig fungering hos norske barn. SSE har et samarbeid i form av et delprosjekt av kartleggingen med Institutt for spesialpedagogikk ved universitetet i Oslo i den forbindelse. Der kartlegges språk og auditiv prosessering hos barn med nattlig epileptiform aktivitet. Kunnskapen herfra og teknologisk utvikling med stadig mer avanserte metoder for hjernescanning (Alpern, 2008), gir håp om mer kunnskap som kan få direkte innvirkning på terapeutisk tilnærming både medisinsk og pedagogisk til barn med LKS.

## Referanseliste:

- Alpern, C.S. (2008) "Identification and Treatment of Landau-Kleffner Syndrome"  
*Communicative Disorders Review* 2(1) 21-31
- Baynes, K., Kegl JA., Brentari D, Kussmaul, C., Poizner, H(1998) Chronic Auditory  
Agnosia Following Landau-Kleffner Syndrome: A 23 Year Outcome Study  
*Brain and Language* 63, 381-425
- Berg, A.T. (2011) "Epilepsy, cognition and behavior: The clinical picture"  
*Epilepsia* 52(suppl 1) 7-12
- Besag, F.M.C. (2006) "Cognitive and Behavioral Outcomes of Epileptic syndromes:  
Implications for Education and Clinical Practice" *Epilepsia* 47 (suppl 2) 119-125
- Bishop, D. V. M.(1985) Age of onset and outcome in acquired aphasia with  
convulsive disorder (Landau-Kleffner syndrome) *Developmental Medicine  
& Child Neurology*, 27, (705-712)
- Bjørnvold, M (2011, okt) *Landau-Kleffner syndrom* Paper presentert på Seminar om Landau-  
Kleffner syndrom Nasjonalt senter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser Oslo  
universitetssykehus
- Bølling, G. (2005) Barn med diagnosen epileptisk afasi. Verbal oppmerksomhetssvikt og  
Samhandlingsvansker. Autisme eller epileptisk afasi- Landau-Kleffner syndrom  
*Spesialpedagogikk*, 3 (20-29) og *Spesialpedagogikk*, 4 (36-42)
- Bølling, G.(2011, okt) *Pedagogiske tilnærminger* Paper presentert på Seminar om Landau-  
Kleffner syndrom Nasjonalt senter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser Oslo  
universitetssykehus
- Cockerell, I, Bølling G.,Nakken, K.O. (2011) "Landau-Kleffner syndrom in Norway: Long-  
term prognosis and experiences with the health services and educational systems"  
*Epilepsy and Behavior*21 153-159
- Dalen, M. (2011) Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming (2. utg.)  
Gyldendal

- Deonna, T., Prelaz-Girod AC., Mayor-Dubois C., Roulet-Perez E.(2009) Sign language in Landau-Kleffner syndrome. *Epilepsia* 50, (77-82)
- Erlenkamp, S. (2007) "TSS – I stedet for tegnspråk?" *Døves tidsskrift* 8 14-15
- Eriksson, A.S., Nakken K.O.,(2003) Epileptiske syndromer hos barn. *Tidsskrift for den Norske Legeforening* 10,123 (1362 -1364)
- Fandino M., Conolly M., Usher L., Palm S., Kozak F.K. (2011) Landau-Kleffner syndrome: A rare Auditory Processing Disorder. Series of cases and review of the literature. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 75(33-38)
- Fiksdal B., & Nervik E. (2009) Lese- og skriveopplæring for elever med hørselstap *Statped skriftserie nr 76* Oslo/Trondheim
- Fuglseth, K., & Skogen, K. (red.) (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk* Cappelen Akademisk Forlag.  
<http://www.fn.no/FN-informasjon/Konvensjoner-og-erklæringer/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Gjerstad, L (2011) *Store norske leksikon*. Lastet ned (30.5.2011)  
[www.snl.no/sml\\_artikkel/agnosi](http://www.snl.no/sml_artikkel/agnosi)
- Høie B., Sommerfelt K., Waaler P. E., Alsaker F. D., Skeidsvoll H., Mykletun A., (2008)  
 The combined burden of cognitive, executive function and psychological problems In children with epilepsy: a populationbased study *Developmental Medicine and Child Neurology* 50 (530-536)
- World Health Organization og Statens helsetilsyn (2000) *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Gyldendal akademisk
- Kausrud T. (2012) PAS – læremiddel for utvikling av bevissthet om språklyder Hentet 10.09.2012  
<http://ww.statped.no/Tema/Sprak/Publikasjoner/PAS--laremiddel-for-utvikling-av-bevissthet-om-spraklyder/>
- Kleven T.A., (2008) Validity and validation in qualitative and quantitative research *Nordisk Pedagogikk* 28 219-233
- Kvale, S. & Brinkmann S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.) Gyldendal Akademisk.
- LaJoie, J.& Miles, D. K. (2002) Treatment of attention-deficit disorder, cerebral palsy, and mental retardation in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 3 (42-48)
- Lyngvær Hansen Aa. (2009) Kommunikative fellesskap i visuelt orienterte læringsmiljøer

- Garm N., Lyngvær Hansen Aa., Hjelmervik E.(red) *Hørsel – Språk og Kommunikasjon*. En artikkelsamling s. 123-132 Staped skriftserie nr.70
- Malterud, K.(2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger *Tidsskrift for den norske legeforening* 122 2268-2472
- Melo, P.D. F., Melo A.N., Maia E.M.C. (2010) Oral language disorders in preschool children with epilepsy: a speech-language screening *Pro Fono Revista de Actualizacao Cientifica* 22 (1) 55-60
- Meld. St. 18 (2010-2011) *Læring og fellesskap Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn unge og voksne med særlige behov*. Oslo. Det kongelige kunnskapsdepartementet
- Metz-Lutz M.N.(2009) The assessment of auditory function in CSWS. Lessons from long-term outcome *Epilepsia* 50 (7) 73-76
- Nakken, K.O.(2010) *Fokus på epilepsi*. Oslo. J.W. Cappelens forlag. 2.opplag
- Nass, R. & Gross A.(2002) Landau-Kleffner Syndrome and Its Variants Devinsky O., Westbrook L. E (red.). *“Epilepsy and Developmental Disorders”* (s.79-92)
- NOU 2009:18 (2009) *Rett til læring* hentet 10.10.2012 fra [http://www.regjeringen.no/pages/2223561/NOU\\_2009\\_18\\_rett\\_til\\_laering.pdf](http://www.regjeringen.no/pages/2223561/NOU_2009_18_rett_til_laering.pdf)
- Opplæringslova (1998) Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa Hentet 06.09.2012 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19980717-061.html#5-1>
- Perez, E. R. (2001) Sign language in childhood epileptic aphasia(Landau-Kleffner syndrome) *Developmental Medicine & Child Neurology* 43 739-744
- Postholm, M. B.(2010) *Kvalitativ metode* Universitetsforlaget Oslo
- Rapin, I., Mattis S., Rowan J. A. & Golden G.G. (1977) Verbal Auditory Agnosia in Children *Developmental Medicine and Child Neurology* 19 (s 192-207)
- Reilly,C & Ballantine, R (2011) Epilepsy in School-aged children: more than just seizures? *Support for Learning* 26 (4) s144-151
- Selassie, G.R-H., Olson I., Jennische, M. (2009) Patterns of language and auditory dysfunction in children with epilepsy *Upsala Journal of Medical Sciences* 114 82-89
- Sharma, A., Campbell, J. (2011) A sensitive period for cochlear implantation in deaf children *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine* 24 (suppl 1) 151-153
- Skaalvik, E. (2010) Forelesninger i metode Masterstudie i skoleledelse NTNU
- Smith, M.C., Spitz M.C. (2002) Treatment strategies in Landau-Kleffner syndrome and Paraictal psychiatric and cognitive disturbances *Epilepsy & Behavior* 3 24-29
- Stefanatos, G. A. (2011) Changing Perspectives on Landau-Kleffner Syndrome *The Clinical Neuropsychologist* 25(6) 963-988
- Stefanatos, G.A., Kinsbourne, M., Wasserstein J. (2002) Acquired Epileptiform Aphasia: A Dimensional View of Landau-Kleffner Syndrome and the Relation to Regressive Autistic Spectrum Disorders *Child Neuropsychology* 8(3) 195-228
- Sørensen, C. (2009) *Språkvansker, epilepsi og nattlig epileptiform aktivitet* (Masteroppgave i Spesialpedagogikk. Institutt for spesialpedagogikk) Universitetet i Oslo



- Tezchner, S. v. & Martinsen H. (2002) *Alternativ og Supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråkopplæring og kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk og kommunikasjonsvansker*. Gyldendal Akademisk
- Thagaard, T. (2004). *Systematikk og innlevelse* (2 utg.) Fagbokforlaget.
- Tuft, M. (2011, okt) *Tilleggsversjoner og differensialdiagnostikk* Paper presentert på Seminar om Landau- Kleffner syndrom Nasjonalt senter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser Oslo universitetssykehus
- Utdanningsdirektoratet (2009) *Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming*
- Utdanningsdirektoratet (2009) *Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og Spesialundervisning*  
[http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Likeverdige\\_opplaring\\_brosjyre.pdf](http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Likeverdige_opplaring_brosjyre.pdf)
- Valvatne, H., M. Sandvik (2002). *Barn, språk og kultur. Språkutvikling fram til sjuårsalderen*. Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.
- Van Slyke, P. A. (2002). "Classroom instruction for children with Landau-Kleffner Syndrome." *Child Language Teaching and Therapy* 18(1): (23 -42)



## Vedlegg:

### Intervjuguide: Landau-Kleffner syndrom og bruk av visuell kommunikasjon.

Hvorvidt brukes visuell kommunikasjon og hvorvidt pedagogen det opplever som nyttig?

Intervju med ansvarlig pedagog for elev med LKS.

Forskningsspørsmål	Nr	Intervjuspørsmål	Eventuelt
<b>Dimensjon 1</b>	1	Hva slags skole? Klassetrinn? Vanlig skole Skole for hørselshemmede Forsterket enhet Egen avdeling "hørselsklasse" Antall elever i klassen Antall elever i gruppe	
<b>Bakgrunns- informasjon</b>	2	Fortell litt om hvordan undervisningen er tilrettelagt for eleven- enetimer, smågruppe, full klasse	
Om skolen	3	Ressurser i klassen, lærere /assistenter	
	4	Er det avsatt tid på arbeidsplanen til teamet rundt eleven til samarbeid?	
	5	Hvorvidt er det lagt til rette for individuell leseopplæring for eleven?	
		Hvis ja : Hva hvordan ( <i>spesielle leseverk, gått ned i alder?</i> )	
	6	Brukes tekniske hørselshjelpemidler i noen grad, beskriv hva og i hvilke situasjoner	
	7	Får eleven egne timer med logoped eller andre fagpersoner? Vet du hva det jobbes med? Tegn, lyttetrening, AVT	
	8	Brukes noen former for visuelle oversikter som hjelp til struktur, eks dagplan/ukeplan m symboler, fotografier eller ordbilder?	

Pedagogen	9	Hvor lenge har du jobbet ved skolen? Hva er din bakgrunn? Lærer/førskolelærer, spes ped, annet? Hvor lenge har du hatt pedagogisk ansvar for eleven? Hvor mange timer har du med eleven i uken?	
Eleven	10	Hvor lenge har du kjent eleven? Kjente du x før sykdomsdebut?	
	11	Kan du fortelle litt om hva du vet om forløpet?	
		<p><b><u>Hjelpemidler til meg:</u></b> Mange år siden <b>diagnostisering?</b>  <b>Første symptom?</b> Hva reagerte man på først? <b>Språklig tilbakegang?</b>  <b>Barnets epilepsi?</b>  <b>Ekspressivt språk:</b> Tale/tegn/gester?          Kombi  <b>Impressivt språk?</b> Som over  <b>Varhet for lyder?Omgivelseslyder:</b>          Tolket/forstått i hvilken grad  <b>Adferd:</b> (frustrasjon, aggresjon, Konsentrasjons-oppmerksomhetsproblematikk)  <b>Epilepsi:</b> synlige anfall; mye lite?          Ørebetennelse, nedsatt <b>hørsel</b> i perioder?</p>	
<b>Dimensjon 2</b> <b>Kommunikativ</b> <b>fungering i dag</b>	1	Hvordan opplever du at eleven best får uttrykt seg i dag?	<i>Evt spørre hva skal til for at eleven skal --osv</i>
	2	Hvordan opplever du at eleven best forstår språk/kommunikasjon i dag?	
	3	Hvis kommunikasjonsmaterieell brukes– beskriv hva, hvordan det brukes, hvordan det er anskaffet	
	4	Bruker x alternative former på eget initiativ?	
	5	Kan eleven lese/skrive og brukes dette evt i kommunikasjon? Beskriv evt hvordan	

<b>Dimensjon 3</b> <b>Opplevelse av elevens</b> <b>kommunikasjons- og</b> <b>samspillssituasjon</b>  I klassen/gruppen	1	Beskriv situasjoner der du opplever at X kommuniserer spesielt godt i opplærings situasjonen  Beskriv opplærings situasjoner som er spesielt vanskelig for eleven?	Godt eller dårlig redskap til naturlig ekte kommunikasjon? Har man noe valg?
	2	Hvordan opplever du at x får med seg informasjon som blir gitt til en gruppe/ikke bare til henne?	
	3	Hvordan forholder eleven seg til musikk/sang?	
	4	Bruker hele klassen tegnspråk eller ASK i kommunikasjon med eleven? Seg i mellom? Hvordan fungerer det?	Beskriv en typisk situasjon fra timen der dere skal gå gjennom noe
	5	Bruker du tegnspråk eller NMT eller andre former for ASK hele tiden i klasse situasjonen – evt fortell hvordan du bruker.....	
	6	Kommuniserer eleven med "alle" eller bare noen utvalgte i klassen? Kommuniserer forskj med de forskjellige? Bruker ASK/tegn med noen- Ikke med andre	Hvordan praktisk gjør man det?
	7	Beskriv hvordan x leker/omgås andre elever og hvorvidt du opplever at eleven er akseptert/populær lekekamerat	

		8.Samspillsrolle hos eleven: styrende, passiv, tar initiativ		
	9	Merker du stor forskjell på leken/samspill hos eleven når x leker m en eller flere?		
	10	Observerer du noe frustrasjon hos x i leken grunnet misforståelser?		
	11	Det samme hos medelever? (frustrasjon)		
På skolen ellers	1	." " i friminutt/fritid Har eleven med evt kommunikasjonsmateriell alle steder på skolen?	Beskriv hvorvidt eleven bruker visuell kommunikasjon I skolegården/ friminutt og hvorvidt andre gjør det. Beskriv et typisk friminutt Slik du ofte ser det	
	2	Beskriv hvordan eleven forholder seg i friminutt/ fellesaktiviteter med hele skolen eller større arrangement – forestillinger osv		
	3	Kommuniserer x med "alle" eller bare noen utvalgte?....		
	4	Ferdes eleven i hele skolegården?		
	5	Tenker du at eleven generelt får uttrykt seg på en tilfredsstillende måte?		
	6	Beskriv hvorvidt du opplever eleven som selvstendig; uavhengig av voksne i klasserom/i friminutt, i samme grad som jevnaldrende	Hvorvidt opplever du at eleven har mulighet til å spørre skaffe seg informasjon om det som skjer bl a	
	7	Tenker du eleven generelt føler seg trygg og forstår det som skjer i større settinger. Hvordan skjer det, tror du?		
Lydmiljø		I hvilken grad har du inntrykk av at eleven er var på lyd, bakgrunnsstøy osv?		
Hjemme		Vet du noe om hvordan kommunikasjonen foregår hjemme?		

<b>Dimensjon 4</b> <b>Kompetanse -</b> <b>kompetansebehov</b>  Veiledning/ Samarbeid   Kompetanseheving	1	Vet du noe om forholdet til kamerater/venner hjemme med tanke på kommunikasjon?  I hvilken grad hadde du jobbet med tegnspråk eller ASK tidligere? Har du hatt tegnspråkopplæring? Evt, hvor /hva slags	
	2	Hva slags veiledning/oppfølging har du fått i forbindelse med at du begynte å jobbe med X? Forhåndsinformasjon?	
	3	I hvilken grad har PPT vært med i dette arbeidet, evt hab tjeneste, fylkesaudio osv, kompetansesentersystemet/statped?	
	4	Hvilken rolle kjenner du til at SSE har hatt i arbeidet rundt X? Har du noen form for samarbeid med andre skoler/barnehager som har elever med LKS? Evt hvordan	
	5	I hvilken grad opplever du at du har fått den hjelpa du trenger? I forhold til LKS – kommunikasjon – epilepsi - adferd? Kjente du til LKS fra før du møtte x?	
	6	I hvilken grad opplever du at du har fått den støtte og ressursen (tilgang på kurs, opplæring, materiell, samarbeidstid) du trenger fra ledelsen når det gjelder å tilrettelegge undervisningen for eleven?	
	7	Hva savner du når det gjelder kompetanseheving på dette området?	

<p><b>Dimensjon 5</b></p> <p><b>Holdninger</b></p> <p><b>Forståelse for behov for tilpasset kommunikasjon</b></p>		<p>Opplever du at elevens fortrukne kommunikasjonsform er innarbeidet i alle deler av skoledagen?</p> <p>Har du opplevd at det har vært skepsis når det gjelder å bruke tegnspråk eller ASK, at det f eks kan gå på bekostning av talespråket siden..?</p> <p>Holdninger i nettverk, administrasjon på skolen, skolemiljø SFO Familie/nettverk</p> <p>Utdyp med vilje til å følge opp, lære seg tegn, bruk av ASK, osv</p> <p>Beskriv i hvilken grad <b>du</b> opplever at eleven har god nytte av tegnspråk eller ASK (NMT eller kommunikasjonshjelpemidler, gester osv.)</p>	
<p><b>Dimensjon 6</b></p> <p><b>Avslutningsvis</b></p>	<p>1</p>	<p>I hvilken grad opplever du at det dere har planlagt med tanke på tilrettelagt kommunikasjon for X har blitt gjennomført</p> <p>Hvis nei – hva tror du det skyldes?</p>	<p>Med tanke på plandokumenter osv</p>
	<p>2</p>	<p>Opplever du at tilbudet i dag er godt nok?</p>	



	3	Hva tenker du om hvilken skoleform - spesialscole/klasse vs normalscole er det beste for denne gruppen?	
	4	Hva med nedbyggingen av døvescolene? Har du tanker om at dette kan ha konsekvenser for denne gruppen?	
	5	Har du tilslutt råd /tanker du vil dele med andre? Pedagoger som får/har ansvaret for elever med LKS? Fag- folk i støttesystemet Foreldre?	

## Vedlegg

Hei igjen.

Nå nærmer det seg slutten på arbeidet med min masteroppgave om Landau-Kleffner syndrom og visuell tilrettelegging. Jeg fikk mange gode innspill fra dere i intervjuene og opplevde at jeg satt med mye spennende og godt datamateriell etter intervjuene. Jeg sender her ut det jeg kommer til å bruke fra det den enkelte av dere sa.

Jeg endte opp med to hovedkategorier i framstillingen av resultatene mine: Visuell tilrettelegging av kommunikasjon og Visuell tilrettelegging av undervisning.

Disse punktene vil igjen være delt i underkategorier som dere vil se av utdragene dere får.

Direkte sitat fra lydbandopptaket står med *uthevd skrift*, mens der hvor jeg bruker informasjon fra dere i mer sammentrukne refleksjoner står det med vanlig skrift som dette. Mine kommentarer og spørsmål til dere står med **rødt**.

Jeg håper dere har tid til å lese igjennom og se om det er noen misforståelser eller om jeg har fått med meg det viktigste av det dere fortalte under de enkelte kategoriene.

Det ser sikkert ut som det ble lite igjen, siden det var så mye vi var inne på, men størrelsen på oppgaven gjorde at jeg måtte foreta harde prioriteringer.

Jeg vil ellers gjøre det jeg kan for å ivareta konfidensialiteten og anonymiteten deres og elevene dere jobber med. Enten bytter jeg om kjønnene på elevene ellers så skriver jeg bare *eleven* hele veien når jeg skal beskrive. Har ikke helt bestemt meg for hvilken variant jeg skal bruke. Derfor er ikke det gjennomført i det jeg sender dere foreløpig.

Beklager at dette kommer i oppstarten til et nytt skoleår, men med tidsfristen til innlevering rett rundt hjørnet måtte det bli sånn.

På forhånd takk for hjelpen! Dere skal få tilsendt oppgaven når den blir ferdig – noe jeg ser fram til..

Med vennlig hilsen

Kirsti Grøtting