

Å leve med Landau-Kleffner syndrom

En kvalitativ studie av hvordan livet har fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi

Hanne Stine Mølmen



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved det
utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

30.05.15

Copyright Hanne Stine Mølmen

2015

Å leve med Landau-Kleffner syndrom

Hanne Stine Mølmen

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Oppgaven er skrevet på oppfordring av, og i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE). Oppgaven er et bidrag i arbeidet med å spre kunnskap om diagnosen Landau-Kleffner syndrom gjennom å få frem enkeltindividers opplevelser av å ha blitt rammet av lidelsen, og hvordan livet har fortonet seg med vanskene som følge av den.

Landau-Kleffner syndrom (LKS) eller ervervet epileptisk afasi er en lidelse som rammer språkfunksjonene hos barn i sammenheng med epileptisk aktivitet (Grøtting, 2014). Lidelsen oppstår som regel når barnet er mellom 3 og 8 år (Bølling & Sørensen, 2005). Felles for alle barn som blir rammet av Landau-Kleffner syndrom er vanskene de får med det reseptive og ekspressive språket (Ozanne & Murdoch, 1990). Det er en sjelden tilstand med kun 20-30 diagnostiserte tilfeller i Norge (Bølling & Sørensen, 2005). Flere oppfølgingsstudier beskriver hvordan språkvanskene hos de personene som blir rammet utvikler seg fra barndom til voksen alder. Få beskrivelser finnes derimot av hvilke opplevelser og erfaringer disse personene har selv av å leve med disse vanskene. På bakgrunn av dette ble følgende problemstilling valgt:

Hvordan har livet fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi?

For å svare på problemstillingen ble en kvalitativ tilnærming valgt med semistrukturert intervju som metode. Utvalget i studien består av tre informanter mellom 20-35 år som alle har ulike språklige utfordringer som følge av diagnosen Landau-Kleffner syndrom. Med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv tok studien sikte på å få frem disse personenes egne beskrivelser av hvordan det oppleves å ha fått en sjelden diagnose, med språkvansker som følge. Etter at intervjuene var transkribert, ble dataprogrammet NVivo 10 benyttet som hjelpemiddel i kategorisering- og kodingsarbeidet. Resultatene presenteres med utgangspunkt i denne kategoriseringen.

Resultatene i studien viser at de språklige utfallene hos informantene varierer i stor grad som følge av å ha blitt rammet av Landau-Kleffner syndrom. De språklige utfordringene dreier seg i hovedsak om forståelsesvansker, ordleting og oppmerksomhetsvansker. Alle tre uttrykte at vanskene til tider oppleves utfordrende, frustrerende og anstrengende.

Informantene opplever at vanskene lager utfordringer for dem i kommunikasjon med andre, og spesielt i omgivelser med mye støy, blir dette ekstra krevende. Studien får frem noen av strategiene de benytter for å mestre en kommunikasjonssituasjon.

Resultatene viser at livene deres har fortonet seg på ganske like måter. Det å ha språkvansker som følge av ervervet epileptisk afasi får innvirkninger i disse personenes hverdagsliv i møte med skole og arbeid, i form av manglende inkludering og at samfunnet rundt dem har lite kunnskap om deres vansker.

Forord

Etter flere måneders arbeid er tiden nå kommet for å avslutte en utfordrende og lærerik prosess. Det har tidvis vært et frustrerende og altoppslukende arbeid, men totalt sett har det vært en positiv opplevelse å skrive denne masteroppgaven. Det er flere jeg ønsker å takke i forbindelse med dette arbeidet.

Først vil jeg få takke min veileder Anne Berit Andreassen, som har vært tilgjengelig under hele prosessen med gode råd og betydningsfull veiledning. Hun har vært en motivator i prosessen med oppgaveskrivingen.

Jeg ønsker så å takke Nina Benan, Marte Årva og Ine Tracey Cockerell ved Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser for et godt samarbeid. Deres innspill på forslag til tema, tilgjengelighet for spørsmål og hjelp med å kontakte aktuelle informanter har vært avgjørende for at oppgaven kunne skrives. Jeg vil også takke Christiane Sørensen som fikk meg i kontakt med fagfeltet i oppstarten av prosjektet.

Videre vil jeg takke Grete Bølling og Kirsti Grøtting for gode innspill da intervjuguiden skulle lages. Deres faglige engasjement gjennom samtale og litteratur har vært inspirerende.

En spesiell takk vil jeg rette til de tre flotte informantene som stilte opp og fortalte meg levende skildringer av både gode og vonde opplevelser slik at masteroppgaven kunne gjennomføres. Møtet med dem har rørt ved meg.

Avslutningsvis vil jeg takke min familie, alle gode venner og kjæresten min for at de underveis har stilt opp med gode ord og gitt meg verdifulle avkoblinger.

Oslo, mai 2015

Hanne Stine Mølmen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	1
1.2	Formålet med oppgaven	2
1.2.1	Begrepsforklaring	3
1.3	Oppgavens oppbygging	3
2	Teori	5
2.1	Kommunikasjon og samhandling	5
2.1.1	Barn og språkutvikling.....	6
2.2	Barn med språkvansker.....	6
2.2.1	Ervervet barneafasi	7
2.2.2	Ervervet epileptisk afasi /Landau-Kleffner syndrom	8
2.2.3	Tilleggsvanter	11
2.2.4	Spesifikk språkvanske eller ervervet afasi?	11
2.2.5	Epilepsi	13
2.2.6	Diagnostisering	15
2.2.7	Oppfølgingsstudier	16
2.2.8	Prognoser og utfall	18
2.2.9	Inkludering og marginalisering.....	19
3	Metode	22
3.1	Valg av forskningsmetode	22
3.1.1	Kvalitativ forskningsmetode	22
3.1.2	Fenomenologi	23
3.1.3	Det kvalitative forskningsintervjuet	23
3.1.4	Utvalget	24
3.2	Intervjuprosessen	26
3.2.1	Utarbeiding av intervjuguiden.....	26
3.2.2	Gjennomføring av intervju	28
3.3	Organisering, bearbeiding og analyse av data.....	29
3.3.1	Transkribering av intervju	29
3.3.2	Kategorisering og koding av intervjuene	31
3.3.3	Forskerens forforståelse	34
3.4	Validitet og reliabilitet	34
3.4.1	Reliabilitet.....	38
3.5	Etiske refleksjoner.....	40
4	Resultater og diskusjon	43
4.1	Innledning.....	43
4.2	Presentasjon av informantene	43
4.3	Språkvansker og andre vansker med følelsesmessig påvirkning	44
4.3.1	Forståelsesvansker	45
4.3.2	Ordleting	45
4.3.3	Hukommelse	46
4.3.4	Oppmerksomhetsvansker	47
4.3.5	Lesing og skriving	48
4.3.6	Anstrengelser	48
4.3.7	Mestring	50

4.3.8	Diskusjon	50
4.4	Kommunikasjon og samhandling.....	52
4.4.1	Kommunikasjonsstrategier.....	52
4.4.2	Diskusjon	54
4.5	Inkludering.....	55
4.5.1	Betydningen av tilrettelegginger	55
4.5.2	Sosial tilhørighet.....	57
4.5.3	Diskusjon	58
4.6	Marginalisering.....	60
4.6.1	"Det er ikke så mye kunnskap i dag heller"	60
4.6.2	Å bli begrenset.....	61
4.6.3	Diskusjon	63
5	Oppsummering og veien videre	66
	Litteraturliste	68
	Innholdsfortegnelse for vedlegg.....	73
	Figur 1: Venstre hjernehalvdel	10
	Figur 2: Nervecellen.....	14
	Figur 3: Registrering av 1 sekund (spike-wave)	15
	Tabell 1: Hoved- og underkategorier.....	33
	Tabell 2: Presentasjon av informantene.....	44

1 Innledning

Frem til hun var 2,5 år hadde Nora normal utvikling og var ivrig etter å lære seg nye ord. Hun ble beskrevet som ”tidlig ute” i språkutviklingen. Så opplevde foreldrene at språket ikke utviklet seg videre og at hun ikke ville lære seg nye ord. (Grøtting, 2014, s. 29)

Utdraget er hentet fra artikkelen *Landau-Kleffner syndrom- Å havne mellom flere stoler*, publisert i tidsskriftet *Spesialpedagogikk* (nr. 4, 2014). Artikkelen beskriver ett sjeldent, men alvorlig tilfelle av en språkvanske.

For de aller fleste går språkutviklingen automatisk, uten store utfordringer. Men for noen kan språktilegnelsen bli forstyrret og det å kommunisere og samhandle kan bli en livslang vanske. I denne oppgaven tydeliggjøres hvordan språklig fungering er avgjørende for inkludering i samfunnet, og hvordan mangel på inkludering kan føre til marginalisering og ekskludering.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Etter en forelesning på universitetet våren 2014, som omhandlet språkvansker og epilepsi, ble interessen stor for å ta dette temaet videre til masteroppgaven. Da masteroppgave-seminarene gikk i gang høsten 2014 startet en ”spaning” (Dalen, 2011) av praksisfeltet for å undersøke interessen for at en logopedstudent kunne være med i en allerede påbegynt forskning eller bidra med noe nytt. Et positivt svar kom fra Det nasjonale kompetansesenteret for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE). De ønsket å belyse et konkret tema, og dermed ble samarbeidet startet.

Det kom frem av første møtet med dem at foreldre og andre pårørende til barn som får diagnosen Landau-Kleffner syndrom (LKS) undrer seg hvordan det blir for disse barna når de blir voksne. De ser også et behov for å kunne ha noen konkrete historier og dele med andre som selv har diagnosen. Det finnes en god del oppfølgingsstudier av vansken og noen vil bli omtalt senere i teoridelen. De tar for seg hvordan barn og voksne med LKS fungerer språklig, men lite litteratur tar for seg hvordan vansken oppleves subjektivt for dem.

På Facebook eksisterer en verdensomfattende informasjons- og støttegruppe for de familiene som har barn som er rammet av Landau-Kleffner syndrom. Noen av spørsmålene i

innleggene er fra foreldre som spør andre foreldre om hvordan deres barn har klart seg på skolen, i videre utdanning og jobb. Dette viser at det er et behov for informasjon om hvordan det blir for noen av barna med LKS i voksenalder.

Det er viktig å poengtere at heterogeniteten ved denne diagnosen er stor og at én historie om ett tilfelle kan vanskelig overføres til et annet tilfelle, men at man likevel kan finne støtte i hverandres opplevelser og erfaringer.

1.2 Formålet med oppgaven

Oppgaven har to hovedformål. Det første formålet er å bidra til økt kunnskap rundt diagnosen Landau-Kleffner syndrom. Det andre formålet er å få frem enkeltindividets opplevelser av hvordan det er å ha blitt rammet av denne lidelsen.

Christiane Sørensen (2009) skriver i sin masteroppgave at det kunne det være av interesse å få frem hvordan språkvansker i sammenheng med epileptisk aktivitet har artet seg for enkeltindivider som er blitt rammet. Denne studien tar sikte på å belyse nettopp dette. På bakgrunn av en konkret oppfordringen og et behov for informasjon, er denne problemstillingen valgt:

Hvordan har livet fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi?

Målgruppen for oppgaven er personer som fikk diagnosen som barn, som i dag er over 18 år. Oppgaven tar sikte på å få frem ulike opplevelser og erfaringer de har med å ha vokst opp med språkvansker som følge av diagnosen, og hvordan dette har preget dem frem til voksenalder. Diagnosen er sjelden og mulig underdiagnostisert, noe som gjør viktig en ytterligere belysning. Disse personene møter kravene i samfunnet med en diagnose som et fåtall har hørt om og noen av utsagnene får godt frem hvordan det kan oppleves. Med en bakgrunn fra allmennlærerutdanning, har det også vært av interesse å få frem hvordan tiden på skolen opplevdes for dem, og hvordan de ble møtt av lærere og andre. Det har vært et mål å få frem betydningsfulle tilrettelegginger og andre viktige erfaringer de har fra tiden på skolen som er av betydning å få fortalt om. Det ble tydelig at ikke alle hadde gode opplevelser fra skoletiden, og kunne fortelle om hendelser som det er viktig at lærere og andre fagarbeidere blir klar over.

1.2.1 Begrepsforklaring

I arbeidet med å undersøke litteratur, og i samtale med flere fagfolk på området, kom det frem at det diskuteres om det er riktig å si at en person som fikk diagnosen som barn, har Landau-Kleffner syndrom som voksen. Det er en lidelse som oppstår i barnealder, som for noen ikke noen varige vansker i senere liv. I løpet av oppgaven vil Landau-Kleffner syndrom (LKS) bli brukt synonymt med ervervet epileptisk afasi. Disse begrepene blir også brukt om hverandre i litteraturen.

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven består av fem hoveddeler, som er inndelt på følgende måte:

- **Kapittel 1. Innledning:** Redegjørelse av oppgavens formål og bakgrunn med presentasjon av problemstillingen for prosjektet.
- **Kapittel 2. Teori:** Her redegjøres det for oppgavens teoretiske ramme som menes å være relevant for å belyse oppgavens tema og problemstilling.
- **Kapittel 3. Metode:** Oppgavens forskningsmetodiske og vitenskapsteoretiske tilnærming.
- **Kapittel 4. Resultater og diskusjon:** Presentasjon av oppgavens resultater med forskerens refleksjoner og fortolkninger i lys av aktuell teori.
- **Kapittel 5. Oppsummering og veien videre:** En oppsummering av studiens funn, forslag til tiltak og veien videre.

2 Teori

I dette kapitlet vil det gjøres rede for oppgavens teoretiske ramme. Den vil ta for seg en forklaring av hvordan vanskene ved Landau-Kleffner syndrom oppstår og hva kjennetegnene er. Det er forsøkt å gi en oversikt over de ulike faktorene som spiller inn: Fra symptomdebut til diagnostisering av lidelsen, hvordan de varige vanskene opptrer og hva disse har å si spesielt for de rammede personenes evne til å kommunisere og samhandle. Første del av teorien vil derfor ta for seg noen grunnleggende tanker om språk og kommunikasjon. Deretter følger en generell redegjørelse av barns språkutvikling, som etter hvert går over til å beskrive hvordan barn som bli rammet av ervervet afasi skiller seg fra barn som følger forventet språkutvikling. Videre redegjøres det for den epileptiske aktiviteten som er ett av diagnosekriteriene ved Landau-Kleffner syndrom. Til slutt i kapitlet gjøres det rede for teori om inkludering og marginalisering.

2.1 Kommunikasjon og samhandling

Kommunikasjon stammer fra det latinske verbet *communicare*, som betyr ”å gjøre felles” (Røkenes, Lossius & Mauseth, 1996). Når man kommuniserer bruker man språket som et kommunikasjonsmiddel, for å formidle et budskap (Kristoffersen, Simonsen & Sveen, 2005). Å kommunisere er videre en sosial aktivitet som styres av sosiale normer (Kristoffersen et al., 2005). Dette sosiale samspillet kaller Røkenes et al. (1996) for et opplevelsesfellesskap.

I rollen som sender har vi et ansvar for å formidle budskapet slik at den andre forstår. Den som mottar budskapet forsøker å legge mening i det som fortelles slik man tror det er ment. Noen ganger legger vi feil mening i det en person sier, som kan føre til misforståelser og konflikter (Røkenes et al., 1996). Kommunikasjonshandlingen er som en kontrakt mellom to personer som vil formidle noe til hverandre. Den som formidler har en intensjon om å gjøre et budskap kjent, og den som tar i mot budskapet har en forventning om at noe skal deles (Rommetveit, 1972). Som deltaker i en kommunikasjonshandling har man både en rett og en forpliktelse til å komme med bidrag som tar samtalen videre (Kristoffersen et al., 2005). Gjennom kommunikasjon og samhandling etablerer vi sosiale forhold som videre betyr mye for vår identitet. Grunnlaget for kommunikasjon og identitetsbygging legges allerede i spedbarnsalderen (Kristoffersen et al., 2005).

2.1.1 Barn og språkutvikling

Barnets språkutvikling kan beskrives som en prosess som skjer gradvis og i ulike stadier (Bochner, Price & Jones, 1997). Alle barn følger ikke den samme gradvise utviklingen, og man bør derfor ikke bli for bestemt på å sette en alder for disse stadiene (Høigård, 2006). Innenfor den typiske språkutviklingen er det vanlig at noen barn sier sitt første ord før det har fylt ett år, samtidig som det er like vanlig at noen barn bruker lengre tid, og for eksempel lærer seg å gå, før det sier sitt første ord (Rowland, 2014).

Fra spedbarnets første lyder gjennom gråt og gurgling, til det første ordet sies, er det mange funksjoner og evner som skal læres (Rowland, 2014). Noe av det første de må lære seg er å kjenne igjen språklyder, og kunne skille dem fra andre lyder i omgivelsene sine, som for eksempel dyrelyder. Dette er viktig for å lære hvordan man produserer de samme lydene selv (Rowland, 2014). Denne språklydtilegnelsen starter så tidlig som ved 1-månedsalder, og når barnet er 6 måneder produserer det gradvis flere og flere språklyder, som etter hvert blir til enkle stavelser (*ma-ma-ma*) (Høigård, 2006). Når de enkelte lydene og stavelsene begynner å falle på plass, skal barnet lære å kombinere disse, og sette dem sammen til ord (Rowland, 2014). Denne ordtilegnelsen starter rundt 1-års alder, og når barnet har fylt 3 år, har det hatt en kraftig ordforrådsøkning (Høigård, 2006). Fra ordnivå til setningsnivå, skal barnet blant annet lære meningen av de ulike ordene, betydningen av ordenes rekkefølge i setningen, og at ulike endinger på ordet fører til ulike betydninger (Rowland, 2014). Denne delen av språktilegnelsen utvikles når barnet er mellom 4 og 6 år. Ved 7-års alder har barnet normalt sett et godt utviklet språk (Høigård, 2006).

Den typiske språkutviklingen beskrevet over, går for de aller fleste barn uproblematisk og uten store anstrengelser, men for noen byr det på større problemer. Omtrent 7% av barn i språkutvikling får en form for spesifikk språkvanske til tross for at evner på andre områder utvikles som forventet (Denes, 2008; Leonard, 2014).

2.2 Barn med språkvansker

Barn med språkvansker kan deles inn i to grupper: Barn med utviklingsmessige språkvansker og barn med ervervede språkvansker (LaPointe, Murdoch & Stierwalt, 2010). De utviklingsmessige språkvanskene er medfødt og fører til mangelfull språkutvikling (Murdoch, 2010) som kan ha sin årsak i en spesifikk språkvanske. Det vil si at barnet viser

vansker med utvikling av språket til tross for at utviklingen på andre områder går som forventet (Bishop, 2014). Vanskene kan også vises som en sekundær vanske til andre diagnoser, som for eksempel autisme (LaPointe et al., 2010; Murdoch, 2010). De ervervede språkvanskene er det motsatte av de utviklingsmessige språkvanskene (Harley, 2008) fordi normal utvikling av både språk og utvikling på andre områder har fulgt forventet utvikling, før en skade inntreffer i hjernen (Murdoch, 2010). De spesifikke språkvanskene ved utviklingsmessige vansker, og språkvanskene som følge av ervervede årsaker har likevel mange likhetstrekk som vil bli beskrevet nærmere under punkt 2.2.4. De ervervede språkvanskene kan også kalles ervervet barneafasi (LaPointe et al., 2010).

2.2.1 Ervervet barneafasi

En vanske er ervervet når det skyldes en skade i hjernen, som gjør at tidligere fungerende evner blir rammet (Harley, 2008). "Ervervet afasi betyr tap av evne til å produsere og forstå tale" (Bølling & Sørensen, 2005). Harley definerer afasi som en språkvanske som gir "en svekkelse i språkproduksjon eller forståelse som et resultat av en hjerneskade" (2008, s. 68). For at det skal være snakk om afasi, må pasienten ha vansker med å forstå, repetere og produsere meningsfull tale, og vasken kan ikke skyldes enkle sensoriske eller motoriske vansker (Carlson, 2010). I tilfellene av barn som blir rammet av ervervet afasi, vil 25-50 % av dem få langvarige afatiske vansker (Murdoch, 2010).

Traumatiske hodeskader, hjernesvulster eller infeksjoner i hjernen er ulike årsaker til den ervervede språkvansken, hvor de traumatiske hodeskadene er den vanligste årsaken (LaPointe et al., 2010). Bølling & Sørensen (2005) skriver at skade, tumor eller hjernehinnebetennelse er noen av årsakene til at afasi oppstår hos barn. Årsaken til skaden har mye å bety for hvor godt barnet tilegner seg språk igjen, i etterkant av skaden. Ved traumatiske skader, som for eksempel ytre slag mot hodet, viser barnet en raskere forbedring enn ved de skadene som oppstår som følge av for eksempel infeksjoner i hjernen. Det er derfor nødvendig å dele inn i ulike årsaks- og vanskebilder (LaPointe et al., 2010).

Lees (1993) deler årsakene til språkvansker ved barneafasi inn i to hovedgrupper. Den ene årsaken til språkvanskene skyldes traumatiske skader, og den andre årsaken er krampe ved epilepsi. LaPointe et al. (2010) deler årsakene til de ervervede språkvanskene inn i fem grupper: Vaskulære lidelser, traumatiske hodeskader, infeksjoner, hjernesvulster og

krampelidelser. Temaet for oppgaven fører til at teoridelen videre vil dreie seg om ervervede språkvansker hvor årsaken skyldes kramper ved epilepsi, også kalt ervervet epileptisk afasi (Denes, 2008). Når de ervervede vanskene starter samtidig med epileptisk aktivitet, kan tilstanden også kalles Landau-Kleffner syndrom (Leonard, 2014).

Et syndrom er en samling av symptomer og tegn som danner et klinisk bilde forenelig med en spesifikk sykdom. Hos noen vil enkelte symptomer og tegn være mer fremtredende enn hos andre, og begrepet syndrom blir dermed nyttig for kategorisering av lidelser med variert individuell presentasjon Gade (2010). Landau-Kleffner syndrom har ulike individuelle presentasjoner av symptomer og tegn. Syndrombegrepet blir derfor et nyttig verktøy for å kunne gi disse personene en diagnose.

2.2.2 Ervervet epileptisk afasi /Landau-Kleffner syndrom

Legene William M. Landau og Frank R. Kleffner (1957) var de første som beskrev tilfeller av denne typen ervervet skade, med epilepsi i tillegg. Tilstanden er derfor kjent som Landau-Kleffner syndrom (LKS).

Dette er en svært sjelden tilstand (Deonna, 2000), og i Norge er det diagnostisert mellom 20 og 30 tilfeller av syndromet (Bølling & Sørensen, 2005). Det er ukjent insidens og prevalens av LKS (Cockerell et al., 2011), men dobbelt så mange gutter enn jenter får diagnosen (Caraballo, Cejas, Chamorro, Kaltenmeier, Fortini & Soprano, 2014). Lidelsen rammer språkfunksjonene hos barn (Grøtting, 2014) som ellers viser normal kognitiv utvikling (Bølling, 2005). Tilstanden oppstår i sammenheng med epilepsi, og man mener at det er den epileptiske aktiviteten som gjør at språkområder i hjernen blir rammet, som videre skaper vansker for språket (Grøtting, 2014). Årsaken til tilstanden er ukjent, og det trengs mer forskning på området rundt de ulike nevrologiske skadene som fører til ervervet barneafasi (LePointe et al., 2010).

Debutalderen for Landau-Kleffner syndrom har blitt registrert fra så tidlig som fra 18 til 22 måneder, og til så sent som 13 til 14 år. De fleste tilfellene oppstår når barnet er mellom 2 og 8 år, med høyest forekomst mellom 5 og 7 år (Caraballo et al., 2014). Bølling & Sørensen (2005) skriver at språkvanskene oppstår når barnet er mellom 3 og 8 år. I Robinson, Baird,

Robinson & Simonoff (2001) sin oppfølgingsstudie av 11 jenter og 7 gutter, var gjennomsnittsalder når vansken oppsto 4 år og 9 måneder.

Felles for alle barn som rammes av ervervet epileptisk afasi, er vanskene de får med å forstå språk (reseptive vansker) og med å bruke språket for å gjøre seg forstått (ekspressive vansker) (Ozanne & Murdoch, 1990). Det er viktig å være oppmerksom på at språkvanskene hos LKS-barna viser stor variasjon (Bølling, 1999).

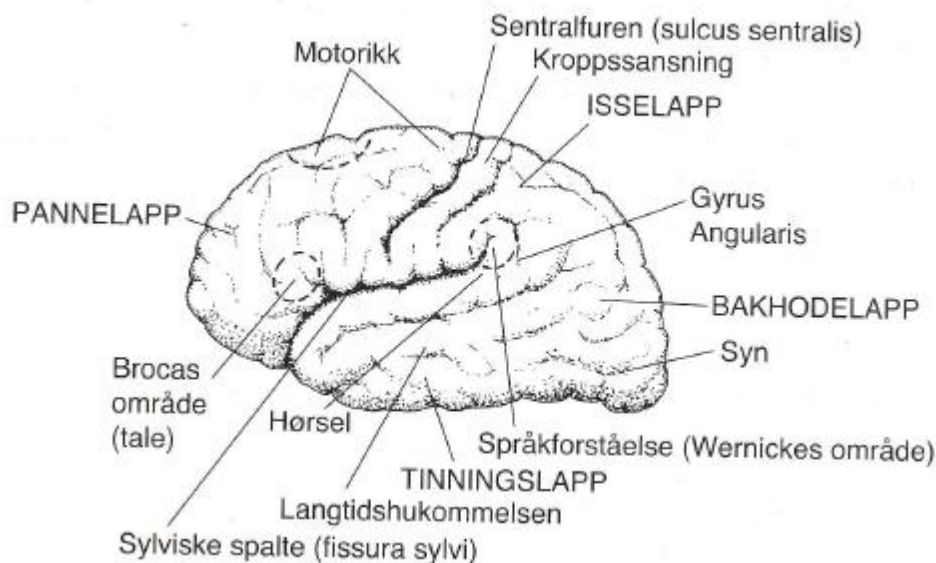
Reseptive vansker

Det er de reseptive vanskene som er dette syndromets tidligste symptom (Bølling, 1999). Noen mister fullstendig evnen til å forstå språk, mens andre bare får lettere tolkningsvansker (Grøtting, 2014). Noen kan få så alvorlige forståelsvansker, at de fremstår som døve (Bishop, 2014). Dette vises ved at barnet plutselig ikke responderer når det blir snakket til (Deonna, 2000).

Forståelsvanskene skyldes det som kalles auditiv agnosi, som betyr at man mister evnen til å forstå det man hører (Deonna, 2000). Den alvorligste formen for forståelsvansker kalles total auditiv agnosi, som gjør at man mister evnen til å tolke ulike lyder, inkludert talt språk (Bølling, 1999). I disse tilfellene kan barnet forveksle en ku som rauter, med lyden fra et fly (Sørensen, 2009).

Agnosi betyr: "failure to know" (Carlson, 2010, s.197). Carlson definerer det videre som: "Å ha en manglende evne til å oppfatte og identifisere et stimulus gjennom en bestemt sansemodalitet" (2010, s. 197). I tillegg til å ramme hørselen (auditiv agnosi) slik tilfellene er ved LKS, kan en agnosi også ramme synet (visuell agnosi) eller romorienteringen (spatial agnosi) (Potagas, Kasselimi & Evdokimidis, 2013). Til tross for vanskene med å forstå både talespråk (verbal auditiv agnosi) og lyder i omgivelsene (nonverbal auditiv agnosi) (Buchtel, 2002), viser disse barnas hørselstester normale forhold (Bølling, 1999; Buchtel, 2002; Grøtting, 2014). Konsekvensene av at en alvorlig form for auditiv agnosi oppstår i en viktig periode av språkutviklingen er at barnet kan miste interessen for lyder, og at det "glemmer" at lydene har en funksjon, som vil få følger for talespråket (Deonna, Prelaz-Girod, Mayor-Dubois & Roulet-Perez, 2009).

I figur 1 er venstre hjernehalvdel avbildet. Midt i tinninglappen ligger området for hørselen, også kalt det auditive området (Potagas et al., 2013). Auditiv agnosi forekommer når skader i hjernen oppstår i forbindelse med og rundt det auditive området. Dette fører til at pasienten ikke lenger kan skape mening av lyder, ord eller musikk som før ga mening (Potagas et al., 2013, s.32). Ved Landau-Kleffner syndrom er den epileptiske aktiviteten lokalisert i tinning- og isseområdene rundt det auditive området (Bølling, 1999). Det er dette som gir disse barna en fremtredende auditiv agnosi (Deonna, 2000).



Figur 1: Venstre hjernehalvdel (Gjærum, 2002, s.49).

Ekspressive vansker

Tap av evnen til å forstå fører videre til vansker med å bruke språket og å gjøre seg forstått (Ozanne & Murdoch, 1990; Grøtting, 2014). Spesielt spontantalen blir rammet (Caraballo et al., 2014). Noen kan starte å snakke med lange uforståelige setninger (Bølling, 1999). Dette observeres spesielt under lek (Bølling & Sørensen, 2005). Det mest fremtredende i de aller fleste tilfellene som er beskrevet av barn med ervervet afasi, er at barnet får en periode hvor det slutter å snakke, og i ettertid får en ikke-flytende spontantale og tar mindre initiativ til å snakke (Murdoch, 2010). Å snakke med en telegramstil, uttalevansker og syntaks- og setningsfeil er noen av de ekspressive kjennetegnene (Bølling & Sørensen, 2005). Den mest alvorlige formen for ekspressive vansker er når barnet slutter helt å snakke (mutisme) eller evner kun å lage gryntelyder (Ozanne & Murdoch, 1990). I Bølling & Sørensen (2005) sin oppfølgingsstudie hadde alle 20 informantene ekspressive vansker. De observerte ekspressive

vanskene var: Neologismer (lydkombinasjoner uten mening), ordleting, anomi (lite innholdsord), agrammatisme (telegramstil), dyspraksi, lyd- og ordparafasier (feil lyd- og ordvalg), stamming og løpsk tale. De rapporterte også om at lesing og skriving kan være utfordrende for disse barna, og spesielt å formulere seg skriftlig er noe de aller fleste sliter med (Bølling & Sørensen, 2005).

2.2.3 Tilleggsvansker

Ved siden av epilepsien og språkvanskene er atferdsvansker en del av bildet ved dette syndromet (Landau & Kleffner, 1957). Det er viktig å være oppmerksom på at ved en alvorlig grad av ervervet epileptisk afasi, kan barnet vise atferdsvansker i form av hyperaktivitet eller aggresjon. Dette kan være frustrasjon over den plutselige språklige tilbakegangen (Deonna, 2000). Dette beskrives hos jenta i artikkelen til Grøtting (2014). Mor til jenta forteller at det er viktig å vente med å trekke en slutning om atferdsproblematikk før ulike kommunikasjonsmetoder er prøvd ut. 70 % av barna med LKS får atferdsendringer i form av konsentrasjonssvikt, samhandlingsvansker og hyperaktivitet (Bølling & Sørensen, 2005). Oppmerksomhetsvansker er også en del av vanskebildet (Deonna, 2000). Grøtting (2014) skriver at de blir raskt ukonsentrerte og kan være lett å avlede. Dette gjør at bestemte tilrettelegginger kreves i skolen. Grøtting (2012) oppsummerer i sin masteroppgave at lærere til barn med LKS fant det nyttig å bruke visuell tilrettelegging i undervisningen. Å bruke metoder som ligner det som brukes i undervisning av døve elever ble vurdert som nyttig.

Disse barna kan bli svært vare på lyd og vil oppleve støy som ubehagelig og forstyrrende (Bølling & Sørensen, 2005; Deonna et al., 2009). Både ved tale og sang mangler de melodiske svingninger (Bølling, 1999; Deonna, 2000). Noen av barna som rammes av LKS viser i tillegg til en språklig tilbakegang noen ganger autistiske trekk (Deonna & Roule-Perez, 2011). Autisme er en diagnose som forekommer hyppigere enn LKS og kan derfor forveksles med denne tilstanden (Bølling & Sørensen, 2005).

2.2.4 Spesifikk språkvanske eller ervervet afasi?

Både ved spesifikke språkvansker og ervervet afasi handler det om barn som uten åpenbare årsaker får vansker med det reseptive og det ekspressive språket (Bishop, 2014). Bishop (2014) skriver at vanskene ved ervervet afasi kan minne om en spesifikk språkvanske med

reseptive vansker (forståelsesvansker). Spesifikke språkvansker defineres som en vanske som ikke har sin årsak i hørselstap, lav nonverbal intelligens eller nevrologiske skader (Leonard, 2014). Siden ervervet afasi har en nevrologisk årsak, kan man dermed ikke bruke den samme terminologien for å definere disse vanskene og årsakene til dem (Bishop, 2014; Leonard, 2014).

Akkurat som vanskene ved ervervet afasi, oppstår mistanken om spesifikke språkvansker rundt 2-3 årsalder når barnet har startet språktilegnelsen (Leonard, 2014). Utfordringen er å oppdage en nevrologisk skade så tidlig som mulig for å vite om barnet har en ervervet skade eller ikke (Deonna, 2000; Bishop, 2014). Det eksisterer stor heterogenitet blant disse barna. Noen barn viser kun lettere forståelsesvansker, uten mistanke om nevrologisk årsak, da de nevrologiske skadene slik som epileptisk aktivitet ikke alltid er synlig. De blir derfor ikke vurdert til EEG-registrering, og dermed blir en mulig ervervet afasi med epilepsi aldri oppdaget, men blir i stedet diagnostisert som en spesifikk språkvanske (Bølling, 1999). Bølling (1999) skriver videre at EEG-registrering burde bli en selvfølge for barn med spesifikke språkvansker for å kunne avdekke flere tilfeller av de sjeldne epilepsidiagnosene, der i blant Landau-Kleffner syndrom. Det vil også kunne løse diagnoseutfordringen som Deonna (2000) og Bishop (2014) er inne på. I sin masteroppgave "Språkvansker, epilepsi og nattlig epileptiform aktivitet" går Sørensen (2009) nærmere inn på dette skillet mellom barn med språkvansker med og uten epileptiform aktivitet.

Ervervet afasi hos barn kan sammenlignes mye med afasi hos voksne, men afasi oppstått hos barn har blitt observert å ha en dårligere prognose (Gjærum, 2002). I motsetning til voksne, kan barnet som erverver afasi være midt i en viktig utviklingsperiode av språket når skaden inntreffer (Murdoch, 2010). Det bekreftes av Bishop (1985) som fant en sammenheng mellom debutalder for vanskene og alvorlighetsgraden av det språklige utfallet. I artikkelen konkluderer hun med at hvis den ervervede afasien oppstår når barnet er 6 år eller eldre, er utfallene mindre alvorlige, enn hos de barna hvor afasien oppstår når barnet er 4 år eller yngre. Cockerell et al. (2011) fant også dette i sin oppfølgingsstudie at de som fikk symptomer før fylte 5 år, hadde en dårligere prognose enn de som hadde en senere symptomdebut. Også Bølling & Sørensen (2005) konkluderer i sin oppfølgingsstudie at tidspunkt for sykdomsdebut har betydning, da de så en større normalisering i språket hos den eldste gruppen av barna. Dess tidligere det oppstår vansker hos barnet, og jo lengre

symptomene er til stede, til mer alvorlig er de epileptiske anfallene og de språklige utfallene (Deonna, 1991).

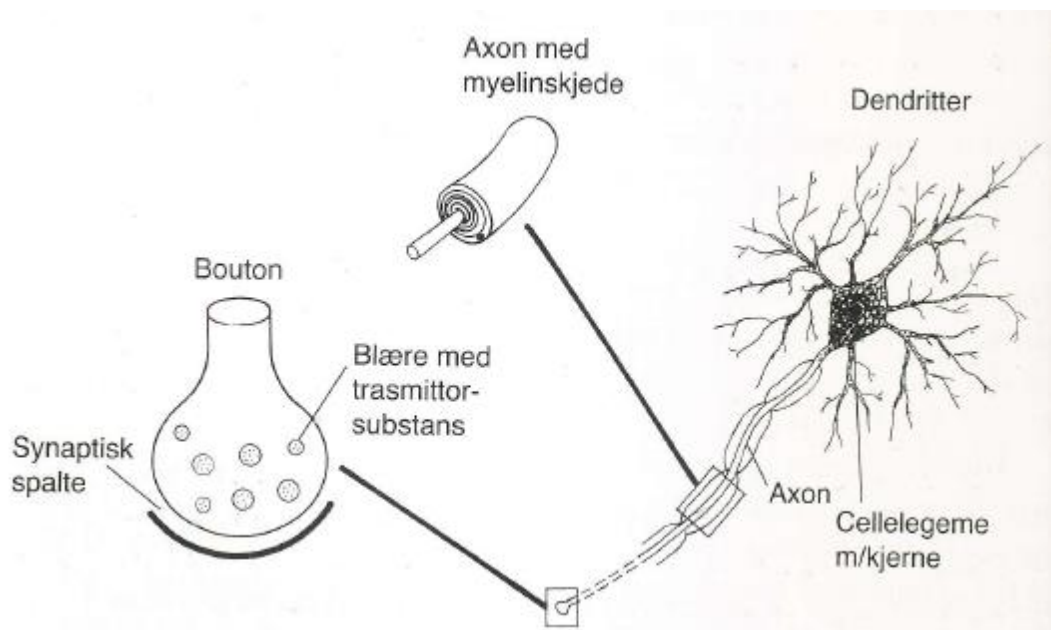
2.2.5 Epilepsi

Epilepsi er en sjelden nevrologisk lidelse, som forekommer i 5-7 tilfeller per 1000 innbygger (Nakken, 2003, s. 29). De epileptiske anfallene oppstår når for mange hjerneceller er i aktivitet samtidig, som fører til en elektrisk utladning. Årsakene til de epileptiske anfallene kan være ulike utviklingsforstyrrelser i hjernen, eller de kan ha en genetisk årsak (Nakken, 2003).

De fleste forbinder epileptiske anfall med at personen blir liggende bevisstløs med kramper. Dette er likevel ikke alltid tilfelle, da anfallene varierer i hyppighet og alvorlighetsgrad (Dalen & Engelsen, 2002). Noen pasienter er våkne og fullt til stede under anfallene, mens andre mister bevisstheten (Dalen & Engelsen, 2002). Akkurat hvordan anfallene viser seg avhenger av hvor i hjernen de elektriske utladningene oppstår, og hvordan de sprer seg videre (Nakken, 2003). Det er i dag viktig å gjøre kjent at epilepsi ikke bare er en anfallssykdom, men kan også være en mulig årsak til ulike ervervede vansker slik som Landau-Kleffner syndrom (Deonna & Roulet-Perez, 2011). Den epileptiske aktiviteten i sammenheng med LKS trekker seg tilbake og blir borte ved 15 årsalderen (Nakken, 2003).

Barneepilepsi

Når barnet er mellom 0-2 år utvikles det et enormt nettverk av nerveceller i hjernen (Dalen & Engelsen, 2002). En nervecelle (Figur 2) består av en cellekropp med *ett* akson og flere dendritter. Dette er utløpere fra cellekroppen som forbinder flere nerveceller sammen. En dendritt kan opprette over 10 000 kontakter med andre nerveceller. Der nervecellene kobles sammen får vi det som kalles synapser (på bildet; synaptisk spalte). På synapsnivået foregår det kjemiske prosesser og utveksling av elektriske signaler (Potagas et al., 2013). Utviklingen av nervecelle-nettverket er en komplisert prosess som skal ende i milliarder av synapsekoblinger (Potagas et al., 2013). I denne fasen endres kjemiske og elektriske samspill mellom cellene, som muliggjør at enkelte former for epilepsi oppstår i en viss alder og forsvinner igjen på et senere tidspunkt (Dalen & Engelsen, 2002). Dette er slik de observerte tilfellene er ved Landau-Kleffner syndrom.



Figur 2: Nervecelle (Gjærum, 2002, s. 30).

Electroencefalografi (EEG)

Når de epileptiske anfallene foregår, fungerer ikke den delen av hjernen som blir rammet, slik den skal. Denne type aktivitet kan man oppdage ved elektroencefalografi (EEG) (Deonna, 2000). EEG-registrering er en undersøkelse hvor det settes mellom 20-30 elektroder på hodebunnen, som skal registrere den elektriske aktiviteten i hjernen (Dalen & Engelsen, 2002; Nakken, 2003). Registreringen blir synlig gjennom ulike bølger og kurver, og det er disse karakteriserende mønstrene man ser etter for å styrke antakelsen om at epileptiform aktivitet er til stede (Nakken, 2003).

Epileptiform aktivitet ved Landau-Kleffner syndrom kommer til syne ved hyppige og noen ganger kontinuerlig karakteristiske skarpe bølger som etterfølges av en langsom bølge ("spike og slow-wave") (Nakken, 2003). I figur 3 vises en typisk skarp bølge, etterfulgt av en mer langsom bølge. Ved normal EEG vil denne karakteristiske registreringen være vanlig.



Spike og slow wave.

Figur 3: Registrering av 1 sekund. Eksempel på epileptiform (spike-wave) EEG-forstyrrelse (Nakken, 2003, s. 87).

2.2.6 Diagnostisering

For å kunne stille en epilepsidiagnose må man samle informasjon om anfallene og vurdere det sammen med EEG registreringen (Dalen & Engelsen, 2002). Som vist i figur 3, er antall skarpe bølger, og frekvensen av ”spike-slow wave”-registreringer per sekund, viktig for å sette riktig diagnose (Dalen & Engelsen, 2002). Landau-Kleffner syndrom er en kompleks tilstand som på grunn av store variasjoner i blant annet starttidspunkt og tap av språklig fungering gjør den vanskelig å diagnostisere (Bølling & Sørensen, 2005). Den epileptiske aktiviteten er et viktig kriterium for diagnosen Landau-Kleffner syndrom (Bølling, 1999), men likevel ikke en forutsetning på grunn av uregelmessigheter i de registrerte tilfellene (Caraballo et al., 2014). De epileptiske anfallene er ikke nødvendigvis det mest fremtredende symptomet ved LKS, da de som regel oppstår under dyp søvn som fører til at tilstanden blir utfordrende å oppdage (Grøtting, 2014). Vansken kan oppstå gradvis og over lang tid som også gjør den vanskelig å oppdage (Deonna, 2000). Det gjenstår å få utforsket sykdommen ytterligere, for å kunne skille LKS fra andre sykdommer som også har epileptogene forstyrrelser (Bølling & Sørensen, 2005).

I tillegg til Landau-Kleffner syndrom, er blant andre BECTS (Benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes) og CSWS (continuous spike-wave during slow sleep) andre tilstander hvor barnet får språklig tilbakegang i sammenheng med epileptiform aktivitet (Tuchman, 2004). Spørsmålet er om man kan sammenligne LKS med disse andre diagnosene som viser samme epileptiforme aktiviteter (Caraballo et al., 2014).

Barn som mister eller får en tilbakegang i språkutvikling er svært bekymringsverdig, og i disse tilfellene bør barnet henvises til grundig nevrologisk utredning inkludert undersøkelse med nattlig EEG-registrering (Tuchman, 2004; Besag, 2011). Rundt 25 % av barna som blir diagnostisert med LKS har ikke hatt tydelige epileptiske anfall (Beaumanior, 1992, funnet i Besag, 2011). Dette er et tegn på at mange flere kan ha diagnosen uten at den blir oppdaget, som videre betyr at noen lever med en uoppdaget språkvanske (Deonna, 1991). At

praktiseringen av EEG-registrering ikke er vanlig, gjør at diagnosene holdes underdiagnostisert (Bølling, 1999) og det fører samtidig til en langvarig diagnosevei for noen av barna (Bølling, 1999; Cockerell et al., 2011; Grøtting, 2014). For å kunne gi riktig og rask hjelp til pasienter med sjeldne diagnoser må yrkespersonene som kommer i kontakt med dem være ydmyke og innrømme eventuelle kunnskapsmangler (Cockerell et al., 2011).

2.2.7 Oppfølgingsstudier

Det er foretatt ulike oppfølgingsstudier som beskriver hva som kjennetegner tilstanden ervervet epileptisk afasi og hvordan de språklige prognosene har vært for noen av disse barna. Rapin, Mattis, Rowan & Golden (1977) beskrev fire gutter som hadde alvorlige forståelsesvansker, som senere ledet til alvorlig eller fullstendig tap av ekspressivt språk. Artikulasjonen hos alle ble dårligere etter at de utviklet verbal auditiv agnosi. Tilstanden ble referert til som orddøvhets.

Mantovani og Landau (1980) beskrev 9 pasienter, 10 til 28 år etter at afasien oppsto. Fire av pasientene hadde på det tidspunktet beskrivelsene fant sted ingen afatiske symptomer, én hadde lettere språklige vansker og fire hadde moderate språkvansker.

Robinson et al. (2001) konkluderte i sin oppfølgingsstudie av 18 pasienter, at alle med LKS har dårligere korttidsminne. 9 av disse 18 barna hadde oppmerksomhet- og konsentrasjonsvansker. Aggressiv oppførsel var vanlig hos 7 av informantene, og raserianfall var ikke uvanlig. De konkluderte likevel med at atferdsforstyrrelsene var milde, og at de oppsto i sammenheng med frustrasjonen over tapt kommunikasjonsevne.

Bølling og Sørensen (2005) gjorde en oppfølgingsstudie av 20 barn som fikk diagnosen Landau-Kleffner syndrom i Norge fra 1985 og frem til 2005, for å se hvordan disse barnas evne til å kommunisere har utviklet seg fra diagnosetidspunktet og frem til behandling ble satt i gang. Denne studien viste at ved diagnosetidspunktet var pasientenes språklige svikt fra funksjonell døvhets til verbale oppmerksomhetsvansker. Språktrening i form av lyttetrening og leseopplæring har vært nyttige måter å styrke språket, og spesielt for grammatikk og setningsoppbygging. Det har også vist seg at tegnspråk har vært til hjelp for å oppfatte ord. Barn med total auditiv agnosi vil ha best utbytte av et skoletilbud med døde

barn. For de barna som forstår verbalt språk ved siden av det visualiserte, anbefales tegn til tale (Bølling&Sørensen, 2005). De fleste i deres oppfølgingsstudie gikk glipp av verbal informasjon gitt i klassen. De delte disse barnas språklige utvikling i tre grupper: Total auditiv agnosi, verbal agnosi og verbal diskriminasjonsdefekt.

Deonna et al. (2009) skriver om hvordan bruk av tegnspråk er en nyttig kommunikasjonsmåte ved lidelser som Landau-Kleffner syndrom. De trekker frem flere tilfeller der barn med LKS lærte seg tegnspråk som førte til en mer positiv tilværelse for dem etter en periode uten muligheter for å kommunisere. Å lære tegnspråk muliggjør viktig kommunikasjon med barnet (Deonna et al., 2009).

Jenta i artikkelen til Grøtting (2014) er et eksempel der tegnspråk ble avgjørende for videre kommunikasjon og læring. Barn med LKS har ulik grad av auditiv agnosi som ved de alvorligste tilfellene gjør at ingen lyder blir gjenkjent. Etter en stund kan lydene i omgivelsene bli mer tydelig for dem, men de vil fortsatt ha vansker med å forstå ord (verbal auditiv agnosi). Hvis de nonverbale evnene er bevart er det god grunn til å lære barnet å bruke visuell støtte eller tegnspråk, alene eller i kombinasjon med talespråk (Deonna et al., 2009). Grøtting (2014) skriver også at å bruke visuelle hjelpemidler ved pedagogiske tilrettelegging er til stor hjelp for barna med LKS.

Caraballo et al. (2014) konkluderte i sin oppfølgingsstudie av 29 LKS-barn at de epileptiske anfallsprognosene var gode, men at det språklige og kognitive utfallet var mer variert. Gjennomsnittsalderen for når epileptiske anfall oppsto hos disse 29 var 6,5 år. 14 av dem fikk epileptiske anfall før språkvanskene startet. I 7 tilfeller oppsto anfallene og språkvansken samtidig, mens for to andre oppsto epileptiske anfall først etter at språkvanskene oppsto. Alle pasientene hadde en form for verbal auditiv agnosi. Afasien ble beskrevet som alvorlig hos 24 av de 29 som deltok i studien. Hukommelsesvansker ble registrert hos 4 av dem. 8 pasienter fikk tilbake full språklig fungering, mens resten fortsatte å ha ulike språklige og kognitive forstyrrelser. 12 av pasientene fulgte ordinær undervisning i skolen. 8 hadde spesialpedagogisk opplegg, og 5 var elever ved døveskole.

2.2.8 Prognoser og utfall

Murdoch (2010) skriver at det finnes uklårheter rundt prognosene ved ervervet afasi som følge av epilepsi. Prognosene vil avhenge av flere faktorer, slik som alder ved første symptom og epilepsiens intensitet og varighet, sammen med graden av språklig svikt (Deonna, 2000; Bølling & Sørensen, 2005). Det vil også være av betydning om de epileptiske anfallene berører områder i hjernen som styrer større kognitive funksjoner, slik som frontallappen. Tidlig igangsetting av behandling av epilepsien kan hindre språklig og kognitiv forverring (Caraballo et al., 2014). Bølling & Sørensen (2005) skriver at språkvanskene har dårligere prognoser enn de epileptiske anfallene. De viser til internasjonale undersøkelser som får frem at 1/3 får en normalisering av språket, 1/3 får vedvarende moderate vansker og 1/3 får vedvarende store språklige vansker.

På grunn av heterogeniteten i vanskene og store variasjoner i hvordan det går for noen, kan det være vanskelig å generalisere til andre med samme vansker for å komme frem til noe konkret rundt prognosene ved LKS (Deonna, 2000; Murdoch, 2010; Cockerell et al., 2011). Noen opplever kun en liten periode med afatiske symptomer og blir raskt bedre. Andre kan få store ekspressive vansker resten av livet som følge av en alvorlig auditiv agnosi (Deonna, 2000).

Utfallene av en slik tilstand kan gi personlige vansker og vansker med å delta i sosiale omgivelser (Chapey, Duchan, Elman, Garcia, Kagan, Lyon & Simmons-Mackie, 2008). Personer som har vansker med å følge en samtale blir ikke gitt tid til å uttrykke seg på grunn av samfunnets tidspres og krav om effektivitet. Dette fører til at disse personene kan bli ekskludert fra samtalen, og kan derfor oppleve kommunikasjonsvansker som er skapt av samfunnet rundt dem (Parr, Paterson & Pound, 2013). Resultatene i dette prosjektet viser at personer med ervervet afasi opplever både personlige og sosiale vansker både i barndom og voksen alder som følge av språkvanskene de lever med. For å forstå deres vansker i et helhetlig- og deltakelsesperspektiv kan man se til WHO (2001) sin internasjonale klassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (Vedlegg 4). Det er en modell som beskriver alle menneskers funksjons- og funksjonshemninger og helseforhold, og hvordan faktorer rundt disse forholdene påvirker en persons ulike områder av fungering og velvære. Den har som mål å ”opprette et enhetlig idégrunnlag og språk for å beskrive helse og helserelaterte forhold” (WHO, 2001, s. 3). Den forklarer hvordan en helsetilstand

påvirker en persons aktivitets- og deltakelsesmuligheter, og hva disse påvirkningene har å si for personlig og sosial fungering. Modellen bruker piler for å illustrere en vekselvirkning mellom de ulike kontekstuelle faktorene. Forandringer ved én faktor vil nødvendigvis påvirke en annen faktor.

Ett av hovedkapitlene i ICF handler om aktiviteter og deltagelse. Der defineres aktivitetsbegrensninger som ”vanskeligheter en person kan ha ved å utføre aktiviteter” (WHO, 2001, s.109). Deltagelsesinnskrenkninger defineres som ”problemer en person kan oppleve ved deltagelse” (WHO, 2001, s.109). Kapittel d3 i ICF tar for seg generelle og spesifikke aspekter ved kommunikasjon. I et aktivitets- og deltagelsesperspektiv kan man sette disse aspektene inn i ICF-modellen for å gi et bilde av en persons kommunikasjonsvansker. Sett i lys av ICF-modellen og dens helhetlige perspektiv, kan man forklare og forstå hvordan informantenes språkvansker påvirker deres mulighet til deltagelse og aktivitet. Videre skal vi se at deltagelse er en av faktorene for å definere inkludering.

2.2.9 Inkludering og marginalisering

Haug (2014) definerer begrepet inkludering ut i fra de fire delene: Fellesskap, deltagelse, medvirkning og utbytte. Både i skolen og i samfunnet handler inkludering om å sikre at alle har et fellesskap man tilhører. Det er en utfordring og sikre alle deltagelse i fellesskapet, slik at man kan bidra med meningsfull aktivitet. I skolesammenheng blir neste utfordring å sikre medvirkning fra foreldre og elever, ved at deres stemmer blir hørt. Til slutt er det en utfordring å sikre utbytte av den opplæringen de har krav på (Haug, 2014).

Det motsatte av å være inkludert er å bli marginalisert (Heggen, Jørgensen & Paulgaard, 2003). ”Begrepet marginalitet kommer fra det latinske *margio* (margins), som betyr kant eller grense” (Heggen et al., 2003, s. 55). Satt inn i en sosial sammenheng blir begrepet brukt om å havne utenfor eller bli ekskludert fra sentrale områder i samfunnet (Hammer & Hyggen, 2013). Sentrale områder omfatter skolen, studier og begynnende arbeidsliv (Heggen et al., 2003). Å mangle grunnleggende ferdigheter som kreves i skolen er en årsak til at man kan bli marginalisert i utdanningsløpet, som igjen kan få konsekvenser senere i arbeidslivet og det sosiale livet (Hammer & Hyggen, 2013). Til tross for manglende ferdigheter er det viktig at elevene får oppgaver som er tilpasset deres muligheter, slik at de får følelsen av mestring (Sommerschild, 1998). Utfallene av å mestre motgang er avhengig av om man har noe å møte

denne motgangen med og hvor godt selvbilde man har av seg selv (Sommerschild, 1998). Det er et individs måling av seg selv og sine ferdigheter innen et område som gir en oppfatning av selvbildet, men like mye har det betydning hvilket samspill man har med andre (Sommerschild, 1998).

Marginalisering av unge mennesker svekker deltakelse i fellesskapet og får personlige og samfunnsmessige konsekvenser. Man observerer en lavere livskvalitet og manglende selvrealisering blant annet som følge av utestengelse fra arbeidslivet (Heggen et al., 2003) der sistnevnte er en sterk bidragsyter til økte samfunnskostnader (Hammer & Hyggen, 2013). NAV er en viktig institusjon i samfunnet som i tillegg til å gi økonomisk støtte eller andre tiltak, har et overordnet mål om å inkludere unge i arbeidslivet, og bidra til at færre trenger økonomisk hjelp (Brage, Bragstad, Furuberg, Kann & Myklebø, 2013). I møtet med NAV kan de unge oppleve at tilbudene de får, ikke nødvendigvis står til de ønskene og forventningene de selv har (Hammer & Hyggen, 2013).

I mars 2015 ga Norges offentlige utredning (NOU) ut en ny rapport: *”Å høre til – virkemidler for et trygt psykososialt skolemiljø”* (Kunnskapsdepartementet, 2015:2). Der rettes et fokus mot forebyggende arbeid i skolen mot trakassering, diskriminering, krenkelser og mobbing av elever. I rapporten tydeliggjør utvalget en nullvisjon av disse handlingene i skolen. De legger vekt på inkludering og sosial tilhørighet, og konkluderer med at norsk skole har utfordringer når det kommer til å inkludere alle elever til et fellesskap, der alle blir respektert for den de er. Noen sitater er valgt ut fra rapporten for å vise noe av det de mener er viktig i arbeidet med inkludering i skolen:

”Å tilhøre en klasse er etter utvalgets vurdering avgjørende for elevenes mulighet for å kunne føle sosial tilhørighet” (Kunnskapsdepartementet, 2015, punkt 13.2.1).

”Skolene må blant annet i enda sterkere grad fokusere på tiltak i det fremmende, forebyggende og gjenopprettende arbeidet som gjør at elevene opplever sosial tilhørighet til skolen og klassen” (Kunnskapsdepartementet, 2015, punkt 13.2.1).

“Hvis elevene skal være reelle deltakere i det sosiale og kulturelle fellesskapet, må de kjenne seg trygge og respekterte, føle at de hører til. Utvalget mener derfor at det er behov for å

tydeliggjøre at sosial tilhørighet er en viktig del av inkludering” (Kunnskapsdepartementet, punkt 13.2.1, 2015).

3 Metode

Å bruke en metode betyr at man følger en bestemt vei mot et mål (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010). I løpet av en forskningsprosess gjør man en måling, for å få svar på en valgt problemstilling eller hypotese (Neuman, 2014). Metoden man benytter for å komme frem til disse svarene, skal beskrives tydelig slik at resultatene kan etterprøves av andre, og gjøre forskningsprosessen lettere å gjennomføre (Befring, 2007).

3.1 Valg av forskningsmetode

Videre i dette kapittelet blir det gjort rede for forskningsprosessen på bakgrunn av valgt metode og oppgavens vitenskapsteoretiske ramme. For å kunne gi et best mulig svar på problemstillingen for prosjektet, har det vært naturlig å benytte seg av kvalitativ forskningsmetode.

3.1.1 Kvalitativ forskningsmetode

”Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen, 2011, s.15). Kvalitativ forskning undersøker ting i deres naturlige omgivelser, og forsøker å sette ord på fenomener slik ulike mennesker opplever dem (Denzin & Lincoln, 2003). En del av formålet med prosjektet har vært å bidra til en større forståelse av hvordan det er å leve med diagnosen Landau-Kleffner syndrom. En kvalitativ tilnærming ble et naturlig valg, da disse personenes beskrivelser er en viktig del av å øke forståelsen av hvordan det oppleves.

Kvalitativ metode gir mulighet for fleksibilitet i forskningsprosessen gjennom forskerens improvisasjon og personlige valg. Dette gir mulighet for å rette fokus på noe uventet eller spesielt som dukker opp i datamaterialet underveis (Befring, 2007). Forsker var opptatt av å få mest mulig ut av datamaterialet og forsøkte å la seg lede til overraskende funn. At forskeren tar personlige valg underveis kan gjøre metoden vanskelig å etterprøve (Befring, 2007). Det ble derfor lagt vekt på å beskrive fremgangsmåten i forskningsprosessen så nøye som mulig.

Fortolkning av datamaterialet i kvalitativ forskning foregår gjennom en valgt tilnærming (Dalen, 2011). I denne studien er en fenomenologisk tilnærming valgt. Fenomenologi er en vitenskapelig tradisjon som søker å få frem menneskers egne erfaringer av livet (Gall, Gall & Borg, 2007).

3.1.2 Fenomenologi

Målet med en fenomenologisk tilnærming er å forstå hvordan ulike individer oppfatter sin livsverden (Gall et al., 2007). Livsverden viser til den daglige verden slik hver og en av oss umiddelbart erfarer og oppfatter den (Wormnæs, 2014). Gjennom en fenomenologisk tilnærming gir man et aktørperspektiv til informantene og lar deres opplevelser og forståelser av sin situasjon, være fokus for analysen (Befring, 2007). Fenomenet som studeres må forstås ut i fra de erfaringene som de ulike individene kommer med, og det er derfor et viktig kriterium at utvalget må ha erfaringer rundt fenomenet som studeres (Gall et al., 2007). Fenomenologisk tankegang legger vekt på at de erfaringene man har om verden, kan man fortelle om, og dele med andre (Marshall & Rossman, 2006).

Den reelle verden er den som mennesker oppfatter, og gjennom en fenomenologisk tilnærming er man ute etter hver enkelt informants perspektiver og beskrivelser av den (Kvale & Brinkmann, 2009). Man tar disse beskrivelsene og forsøker å finne en dypere mening med det informantene har fortalt (Johannesen et al., 2010). Forskeren må derfor bruke seg selv og sine tidligere erfaringer (forskerens forforståelse) rundt det studerte fenomenet (Gall et al., 2007). Dette vil bli utdypet nærmere under punkt 3.3.3.

3.1.3 Det kvalitative forskningsintervjuet

”Formålet med et intervju er å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon”. (Dalen, 2001, s. 13).

Et intervju er som en vanlig samtale mellom to mennesker, hvor den som intervjuer har en utspørrende og lyttende rolle (Kvale & Brinkmann, 2009). Det kvalitative intervjuet skal få tak i intervjupersonens livsverden, som er den verden de møter i dagliglivet og har relasjon til. Gjennom en interaksjon mellom intervjuer og den som blir intervjuet er målet å dele synspunkter og komme frem til ny kunnskap om temaet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2009).

Kvalitativt forskningsintervju er valgt metode for samle data for å gi et best mulig svar på problemstillingen. Da det var ønskelig å få tak i informantenes beskrivelser av å leve Landau-Kleffner syndrom, var det naturlig og nødvendig å snakke med dem i en direkte interaksjon. I denne interaksjonen var forsker opptatt av å lære mest mulig og stilte seg derfor ydmyk i møtet med informantenes synspunkter og erfaringer. Målet var å hente kunnskap fra informantene. Denne diagnosen fører med seg vidt forskjellige vansker, og det var derfor viktig å stille spørsmål som oppfordret til å fortelle om de ulike erfaringene de har rundt sin livssituasjon med diagnosen. Da forsker hadde lite kunnskap om temaet på forhånd var det ønskelig å gi dem mulighet til å fortelle uten for mange forhåndsbestemte spørsmål. Det ble videre naturlig å velge det semistrukturerte intervjuet.

Et semistrukturert intervju baserer seg på en intervjuguide, som fokuserer på forhåndsbestemte temaer for samtalen (Dalen, 2011). Selv om man bestemmer seg for noen styrende forskningsspørsmål, kan det være lønnsomt å avvike fra disse. Det kan være at personen man intervjuer gjerne vil fortelle en historie som man ikke nødvendigvis hadde tenkt å stille spørsmål om. Det kan likevel være at denne historien kan gi svar på noen av de planlagte temaene. Det gjelder derfor å være åpen innenfor den fastlagte rammen i intervjuguiden (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Noen av informantene tok initiativ til å fortelle ulike historier som intervjuer ikke hadde planlagt å spørre om. Deler av intervjuene gikk derfor utenom de planlagte spørsmålene i intervjuguiden, men viste seg i ettertid å passe inn i noen av de valgte temaene.

3.1.4 Utvalget

I kvalitativ forskning er det viktig å finne et egnet utvalg som kan belyse fokuset for oppgaven med individuelle variasjoner (Dalen, 2011). Da det er få personer med diagnosen Landau-Kleffner syndrom i Norge var det usikkert om prosjektet ville få et tilstrekkelig antall informanter for å belyse denne gruppens individuelle variasjoner. Det egnede utvalget for dette prosjektet ble bestemt ut i fra en kriterieutvelgning som betyr å sette noen kriterier for å avgrense og tilpasse det feltet man ønsker å få belyst (Dalen, 2011). Selv om antallet personer med LKS er lavt, må feltet likevel avgrenses, da ikke alle ville være representative for vanskene som er mest typisk ved LKS. Kompetansesenteret (NK-SE) sørget for å kontakte egnet utvalg som ville gi et representativt bilde av variasjonene ved vansken. Disse inkluderings- og ekskluderingskriteriene ble satt:

Inkluderende kriterier:

- Informanter over 18 år
- Vansker som følge av Landau-Kleffner syndrom

Ekskluderende kriterier:

- Psykiske sykdommer, utviklingshemming og autismspekterdiagnoser

Informanter over 18 år

Målgruppen for utvalget ble bestemt skulle være over 18 år, for å kunne belyse problemstillingen på en best mulig måte.

Vansker som følge av Landau-Kleffner syndrom

Gruppen av personer med LKS er en svært heterogen gruppe. Noen har store vansker, mens andre har ingen. Det var ønskelig at informantene skulle ha mest mulig tydelig vansker som følge av LKS.

Psykiske sykdommer, utviklingshemming og autismspekterdiagnoser

Dette ekskluderende kriteriet ble satt for å tydeliggjøre avgrensningen av informantene. Det var ønskelig å belyse problemstillingen med beskrivelser fra personer med språkvansker som følge av LKS. De som har tilleggsvansker i form av psykiske sykdommer, utviklingshemming eller autismspekterdiagnoser ble derfor ikke inkludert i utvalget.

Det var ønskelig med 3-5 informanter til prosjektet. 9 aktuelle informanter mottok informasjonsskrivet og forespørsel om å delta. Av disse 9 var det kun én som sendte svar tilbake etter kort tid. Det ble derfor nødvendig at kompetansesenteret (NK-SE) måtte forsøke å kontakte noen av de andre på nytt, per telefon og mail. Etter å ha purret, fikk prosjektet to nye informanter. Prosjektet endte opp med 3 informanter, som var innenfor det som var ønsket. En fjerde informant svarte også til slutt, men da var innsamling av data avsluttet. Noen refleksjoner ble gjort da svarprosenten var lav: I informasjonsbrevet som ble sendt ut til informantene, ble det i ettertid klart at det manglet en svarfrist for å melde sin interesse. Det hadde mulig vært en faktor som hadde fått noen til å svare raskere. En annen årsak til lav svarprosent kan være at informasjonsskrivet ikke fikk godt nok frem hva formålet med intervjuet var. Dette ble jeg oppmerksom på da den ene informanten lurte på hva intervjuet egentlig skulle handle om.

3.2 Intervjuprosessen

En intervju prosess er en personlig interaksjon mellom intervjuer og informant der samarbeid står sentralt (Marshall & Rossman, 2006). Intervjuer må velge en intervjuform som gir informanten den beste mulighet til å få uttrykt seg om sitt syn på det aktuelle fenomenet (Gall et al., 2007).

3.2.1 Utarbeiding av intervjuguiden

I arbeidet med å utarbeide intervjuguide, ble ”traktprinsippet” benyttet som utgangspunkt. Dette prinsippet legger vekt på at man skal starte intervjuet med åpne og innledende spørsmål, som gjør at informanten blir avslappet og trygg i intervjusituasjonen. Etter hvert vil spørsmålene dreie seg mer spesifikt om de temaene man er ute etter å få svar på. Avslutningsvis i intervjuet kan man stille mer åpne spørsmål igjen, som fører til en generell avslutning (Dalen, 2011). I utarbeidingen av intervjuguiden (vedlegg 1) var det utfordrende å finne de gode spørsmålene som oppfordret både til å fortelle, men som samtidig var så konkrete at de ikke opplevdes som vanskelige å svare på. Det første utkastet, frem til ferdig intervjuguide, var en lang prosess med å korte ned og omformulere.

Gode innspill fra erfarne folk på Landau-Kleffner syndrom bidro til å holde fokuset klart på hva som var ønskelig å få svar på. De kom med betydningsfulle innspill og bidro til at spørsmålene kunne bli så konkrete og lettfattelige som mulig. I løpet av denne prosessen ble også temaet for masteroppgaven tydeligere, og det ble lettere å holde fokus mot det som var ønskelig å finne ut. Det ble besluttet å ha med mange spørsmål i intervjuguiden, da noen av informantene kanskje måtte stilles mange oppfølgingsspørsmål og på grunn av at intervjuer hadde mangelfull erfaring med å gjennomføre intervju. Det var på forhånd vanskelig å vite hvor godt informantene ville forstå spørsmålene, og hvor mye de hadde å fortelle. Det ble også lagt vekt på å ha med noen innledende setninger før spørsmålene, for å sette i gang tankene hos informantene og for å gjøre spørsmålene lettere å svare på.

Det er viktig at spørsmålene i intervjuguiden oppfordrer informantene til å gi fyldige beskrivelser da dette skal være datamaterialet for videre analyse (Dalen, 2011). Fyldige beskrivelser inneholder direkte beskrivelse av en situasjon eller kontekst, som også kan få frem meningen eller intensjonen bak handlingen (Gall et al., 2007). Spesielt den ene informanten hadde store utfordringer med å lete frem ord, noe som gjorde det vanskelig for

han å gi fylldige beskrivelser. Dalen (2011) skriver om en komplettering av utvalget, som betyr å få frem et helt spekter ved det fenomenet som studeres. Å inkludere informanten med store ordletingsvansker, var derfor naturlig for å få frem variasjonen i disse vanskene, selv om fylldige svar ikke var mulig for han.

Intervjuguiden fikk til slutt disse hovedtemaene: Innledning, bakgrunnsspørsmål, symptom/diagnosetidspunkt, kommunikasjon, skoletilbudet, språkvansken, arbeid/studiesituasjon, trivsel og avslutning.

Det ble lagt vekt på at spørsmålene skulle være enkle siden informantene kunne ha vansker med å forstå. Kvale & Brinkmann skriver om ni ulike spørsmålstyper: Innledende, oppfølgende, utforskende, spesifiserende, direkte, indirekte, strukturerte, taushet og fortolkende (2009, s.155-157). Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i disse spørsmålstypene. Dette utdypes nærmere nedenfor.

Gjennomføring av prøveintervju

For å sikre at spørsmålene i intervjuguiden fikk informantene til å avgi mest mulig pålitelig svar var det nødvendig å gjennomføre prøveintervju. I løpet av prøveintervjuet må man legge merke til om noen av spørsmålene bør omformuleres, enten på grunn av at de er for utydelig formulert eller for sensitive (Gall et al., 2007). Man får også viktig tilbakemelding på seg selv som intervjuer (Dalen, 2011).

Det ble gjennomført tre prøveintervjuer. De to første intervjuene ble gjennomført sammen med medstudenter, og det siste med spesialpedagog fra kompetansesenteret (NK-SE). Det var spesielt nyttig å få spesialpedagogens tilbakemelding på spørsmålene da hun er godt kjent med LKS-diagnosen. Intervjuene ble tatt opp på bånd og lyttet til etterpå. Dette var første erfaring med å gjennomføre intervju og å lytte til seg selv. Dette var svært nødvendig for å gjøre endringer både ved spørsmålsformuleringene og intervjustilen til intervjuer. Etter prøveintervjuene ble noen spørsmål i intervjuguiden flyttet på, mens andre spørsmål ble fjernet. Det var stor verdi i å formulere spørsmålene høyt, da de hørtes annerledes ut muntlig, enn på papiret.

3.2.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i første del av mars 2015, som var noe etter tidsskjema grunnet utfordringen med å få tak i informanter. Ett intervju ble gjennomført ved kompetansesenteret i Sandvika, og de to andre hjemme hos informantene. Informantene oppga ulike ønskede måter å bli kontaktet på. To av dem synes det er utfordrende å snakke i telefonen. Det ene møtet ble derfor avtalt per tekstmelding, og det andre gjennom telefonsamtale med mor til informanten. Ett møte ble avtalt gjennom direkte telefonsamtale med informanten. En digital lydopptaker av typen Olympus VN-416PC ble brukt for å gjøre opptak av intervjuene. Den ble kjøpt ny og sikret god kvalitet på lydopptaket. Opptakeren ble plassert midt mellom informant og intervjuer for å sikre at begge hørtes godt. Underveis i intervjuet ble det tatt en sjekk om lydopptakeren fortsatt tok opp lyd. Intervjuene varierte i lengde, fra det korteste på 50 minutter, til det lengste på en time og 26 min.

Det ble tatt et valg om å ikke notere underveis i intervjuet, da det ble prioritert å være mest mulig fokusert på informanten og samtalen. Dette beskrives nøyere under punkt 3.4: Validitet og reliabilitet. Der hvor informanten mistenktes å være utydelig for lydopptaker ble et bekreftelsesspørsmål stilt for å sikre at det hørtes klart og tydelig på opptaket.

Intervjuer hadde ingen kunnskap om informantene i forkant av intervjuene og ønsket ikke å foregripe noe om deres vansker. Noen spørsmål ble derfor formulert på en mindre direkte måte. Et eksempel er: *"For mange er det krevende å kommunisere med støy i bakgrunnen. Hvordan er det for deg?"*. Dette viser at intervjuer har satt seg inn i noen av vanskene som kan være tilstede, men er bevisst på at vanskene ikke nødvendigvis vil gjelde for alle. Dette var også viktig da intervjuer ønsket å være ydmyk i møtet med disse informantene. Allerede under intervjuet startet en fortolkning av informantens utsagn. Kvale & Brinkmann (2009) skriver om "direkte fortolkning" som skjer underveis i intervjuet. Denne fortolkningen dreier seg om at intervjuer gjentar det informanten har sagt, for å gi informanten mulighet til å bekrefte at: *"Ja, det er slik jeg mener"*, eller *"Nei, det var ikke akkurat slik jeg mente"*. På denne måten blir informanten korrigerende til det han forteller som kan gjøre tolkningsarbeidet mer pålitelig. Dette er et eksempel på hvordan det ble gjort i ett av intervjuene:

HS: Skulle du ønske at læreren trodde mer på deg? At du skulle få til ting?

I: Ja.

HS: Ja. For da var det sånn at du følte at de tenkte at du ikke kom til å få det til?

I: Ja, det var sånn det var for meg (Informant 3).

Selv om intervjuguiden hadde fastlagte spørsmål, ble formuleringene av dem tilpasset hver informant. Det var også forskjell på hvor mange oppfølgingsspørsmål hver av dem fikk siden spesielt den ene informanten hadde vansker med å finne ord. Alle informantene var imøtekommende og forsker oppfattet en god relasjon med alle informantene. På spørsmål om hvordan det hadde vært å delta, svarte den ene informanten: *”Det er trivelig å bli intervjuet”* (Informant 1).

3.3 Organisering, bearbeiding og analyse av data

Å organisere, bearbeide og analysere datamaterialet handler om å redusere mengden data til oversiktlige deler som forskeren videre kan tolke og gi ny mening (Marshall & Rossmann, 2006). Videre vil det gjøres rede for hvordan denne datareduksjonen og bearbeidingen av datamaterialet ble gjort i dette prosjektet. De forhold som er drøftet i neste avsnitt er kritiske blikk på hvordan transkriberingen ble gjennomført som kan ha svekket resultatenes pålitelighet.

3.3.1 Transkribering av intervju

Det første analytiske steget etter at datainnsamlingen er avsluttet er å strukturere materialet i tekstform slik at det blir mer egnet for videre analyse (Kvale & Brinkmann, 2009). *”Å transkribere betyr å transformere, skifte fra én form til en annen”*. (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 200). Det er en oversettelsesprosess fra talespråk til skriftspråk, som kan føre til at viktige aspekter ved intervjuet går tapt (Kvale & Brinkmann, 2009). For og best mulig kunne gjengi det som ble sagt i intervjusituasjonen bør man prioritere å få transkribert så fort som mulig etter gjennomføringen av intervjuet (Dalen, 2011). Transkriberingene startet samme dag som intervjuene var gjennomført. Sammen med de ferske nedskrevne notatene var det lettere å huske intervjusituasjonen slik den var.

Å transkribere er å gjøre en kunstig fremstilling eller en abstraksjon av den opprinnelige lydfilen da slik som stemmeleie, pust eller pauser går tapt fra tale til skrift (Kvale &

Brinkmann, 2009). Å transkribere et lydopptak kan føre til at små, men betydelige hendelser eller pauser i samtalen blir borte (Silverman, 2005). I transkripsjonen ble pauser som informanten gjorde, eller stopp midt i en setning markert med disse symbolene: (...). Slik vises de også i presentasjonen av resultatene. Noen av pausene var betydelig lengre enn andre, som på lydopptaket fikk tydelig frem utfordringen noen av dem hadde med å sette ord på tanker og følelser. At noen pauser var lengre, og hvor mye lengre de var, er noe som gikk tapt i transkripsjonen. Pausene varierte fra 3-5 sekunder til 20-30 sekunder på det lengste. Det var bevisste pauser fra intervjuer sin side, for å gi informantene god tid til å tenke seg om. På de stedene hvor informanten enten kremtet, lo eller trakk pusten dypt ble det notert ned ved siden av utsagnet i parentes. Forstyrrelser eller andre faktorer som spilte inn på intervjusituasjonen ble også notert slik.

Det finnes ikke én universell måte å transkribere et intervju på, men når talespråket skal fortolkes til skriftspråk må noen grunnleggende valg gjøres. Dette er blant annet valg om hvor nøyaktig og muntlig fremstilt transkriberingen skal være, og hva det nedskrevne intervjuet skal brukes til videre (Kvale & Brinkmann, 2009). Hovedfokuset ved dette intervjuet var å få tak i innholdet i det informanten fortalte. Uttalefeil og grammatiske feil som følge av deres språkvanske ble derfor utelatt fra transkripsjonen, da dette ikke var viktig for videre analysearbeid. Å skrive ordrett det som informantene sier kan fremstå som en usammenhengende tale og føre til en mindre intellektuell fremstilling, som videre kan føre til stigmatisering av dem som enkeltpersoner eller de som en gruppe (Kvale & Brinkmann, 2009). Det ble også tatt et valg om å transkribere hele intervjuet på bokmål. Dette ble gjort for å anonymisere informantens dialekt og bosted, og for å gjøre transkriberingen mer effektiv. Dette førte til at noen ord og uttrykk som kanskje ville beskrevet en følelse eller en tanke bedre på dialekt gikk bort. Bekreftelser og responser slik som ”ja” og ”m-m” ble stort sett utelatt, men ikke på de stedene hvor disse responsene ble gitt i en lang pause eller der de fikk samtalen videre. Navn på personer og steder ble ikke transkribert for å sikre anonymitet. Spørsmålene til intervjuer ble uthevet med fet tekst for å få en oversikt over datamaterialet ved videre analysearbeid.

Kvale & Brinkmann (2009) gir eksempel på hvordan to forskere som har hørt samme lydfil skriver ned ulike ord. Dette gir grunn til å tro at når man kun er én som skal transkribere et lydopptak er det fare for at noen ord blir tolket feil, selv om man lytter til lydopptaket flere ganger. Dette kan ha svekket reliabiliteten ved dette prosjektet. Transkriberingen ble gjort

slik at samme sekundintervall på 5-10 sekunder ble konsekvent lyttet til to ganger rett etter hverandre. Det var stort sett oppfattet riktig første gangen, men noen justeringer ble nødvendig ved andre lytting. I de tilfellene hvor det var usikkert hva som ble sagt, ble det lyttet flere ganger. Ord som var vanskelige å oppfatte ble markert med rød farge. Etter hver transkribering ble intervjuene lyttet gjennom en gang til som en helhet. Med transkriberingen synlig ble det ført på flere detaljer rundt intervjusituasjonen. På denne måten var utsagnene og intervjusituasjonen godt tenkt gjennom før videre tolknings- og analysearbeid.

3.3.2 Kategorisering og koding av intervjuene

Gjennom en kategoriseringsprosess reduseres datamengden til å handle om utvalgte nøkkelkategorier (Kvale & Brinkmann, 2009). Å kode et intervju betyr å komme frem til hva datamaterialet egentlig handler om ved å ta de konkrete beskrivelsene til et dypere nivå (Gibbs, 2007; Dalen, 2011). Gjennom kodingsprosessen er målet å organisere datamaterialet i passende kategorier og temaer slik at man kan generalisere funnene til større teoretiske perspektiver (Dalen, 2011; Neuman, 2014).

For å organisere datamaterialet i dette prosjektet ble et valg tatt om å benytte dataprogrammet NVivo 10. Bruk av dataprogram i analysearbeidet er kun et hjelpemiddel for å strukturere datamaterialet, ikke en forenkling av fortolkningsprosessen. Programmet erstatter ”klipp og lim”- metoden og gir muligheter for omkodinger og koble koder sammen (Kvale & Brinkmann, 2009). Alle intervjuene ble lagt inn i programmet som tekstfiler sammen med notatene tilhørende hvert intervju. Intervjuene ble gått grundig gjennom, mens det samtidig ble laget kategorier som utsagnene ble plassert inn i. Dette ble gjort ved en marker-og-dra prosess, hvor utsagnene ble markert og enkelt dratt inn i den ønskede kategorien. Slik som Kvale & Brinkmann (2009) skriver ga dataprogrammet gode muligheter for å koble flere koder sammen til hierarkier av hoved- og underkategorier. Dette var nyttig i organiseringen da det på et tidspunkt var lite oversikt på grunn av mange kategorier.

Gibbs (2007) skriver om to ulike tilnærminger å kode datamaterialet på. Den første kaller han datastyrt koding (data-driven), hvor man forsøker å gå inn i datamaterialet med et mest mulig åpent sinn uten forhåndsbestemte koder. Den andre måten kaller han begrepsstyrt koding (concept-driven), som tar utgangspunkt i noen forhåndsbestemte koder. Den ene fremgangsmåten utelukker ikke den andre, og i kodings- og analysearbeidet blir det ofte

vekslet mellom disse to fremgangsmåtene (Gibbs, 2007). For å kode datamaterialet i dette prosjektet ble det tatt utgangspunkt i en datastyrt koding. Hvert enkelt utsagn ble forsøkt møtt med et åpent sinn for å få tak i hva informanten virkelig hadde sagt. Det var likevel naturlig å bruke inndelingen i intervjuguiden som hovedkategorier ved første koding. Dette kan ses i sammenheng med det Dalen (2011) kaller for tematisering, hvor man tar utgangspunkt i de forhåndsbestemte temaene i intervjuguiden i kategoriseringsarbeidet.

Når man analyserer datamaterialet ut i fra et fenomenologisk perspektiv er det vanlig å benytte seg av en reflekterende analyse (reflective analysis), hvor forsker stoler på sin egen intuisjon, og tar valg ut i fra fenomenet som ønskes belyst (Gall et al., 2007). I arbeidet med å kategorisere datamaterialet ble det forsøkt å ha en datastyrt og reflekterende tilnærming, selv om forsker var bevisst sine hovedkategorier fra intervjuguiden og brukte dette naturlig i den første kategoriseringen.

Kodingsprosessen er en viktig del av analysen som foregår på ulike nivåer (Dalen, 2011). Som en første tilnærming til kategoriseringsarbeidet ble det i første omgang gjort en råkoding, hvor begreper og nøkkelord ble sortert inn i kategorier (Dalen, 2011). Det ble gjort slik at intervjuene ble lest gjennom som en helhet, og underveis forsøkte forsker å ledes til naturlige kategorier som utsagnene i intervjuene kunne deles inn i. Forsker forsøkte for ethvert utsagn å stille seg spørsmålene: ”Hva er det informanten *egentlig* sier her?” og ”Hva handler dette *egentlig* om?”. Ved første råkoding har ikke dataene fått fortolkende mening, men er delt inn i kategorier som senere fører til etablering av temaer (Marshall & Rossman, 2006). Første kategorisering førte frem til 10 hovedkategorier med omtrent tilsvarende antall tilhørende underkategorier under hver hovedkategori. Da startet en tidkrevende reduksjonsprosess med å lese gjennom alle kategoriene for å forsøke å se nye sammenhenger slik at noen kategorier kunne slås sammen, og andre fjernes.

Etter en prosess med råkoding forsøker man å få en grundigere forståelse av datamaterialet gjennom en aksial koding (Dalen, 2011). På dette nivået ser man etter spesielle handlinger eller reaksjoner som informantene beskrev. Det ble gjort en optelling og kategorisering av beskrivende ord som fikk frem informantenes reaksjoner eller følelser. Det var på denne måten at kategorien som omhandler anstrengelser ble til. Alle utsagnene som inneholdt ordene ”vanskelig” eller ”slite med” ble samlet i denne kategorien. Mange utsagn passet til denne kategorien som derfor ble en stående underkategori til slutt.

Når kategoriene er bestemt må man forsøke å få en overordnet forståelse av det mest sentrale innen disse kategoriene (Dalen, 2011). Dette var en krevende prosess da det stadig dukket opp nye måter å forstå datamaterialet på, til tross for at kategoriene var bestemt. Til slutt måtte et valg tas om å avslutte nye måter å tilnærme seg datamaterialet på, og si seg fornøyd med de kategoriene som allerede eksisterte. Det var spesielt utfordrende med de utsagnene som kunne belyse flere kategorier. Det var derfor en prosess å velge ut hvilken kategori utsagnene passet best under. I arbeidet med dette ble det lagt vekt på utsagnets dypere mening.

Etter en tidkrevende og utfordrende kategoriseringsprosess ble disse hovedkategoriene bestemt: Språkvansker og andre vansker med følelsesmessig påvirkning, kommunikasjon og samhandling, inkludering og marginalisering. Til disse kategoriene ble det deretter forsøkt å finne relevant teori for å få presentert utsagnene på en god måte. Disse hovedkategoriene får frem det som forsker mener er hovedtyngden i datamaterialet. Inkludering og marginalisering er to hovedkategorier som i dette prosjektet presenteres hver for seg, men som må forstås som to begreper som kan utfylle hverandre siden mangel på inkludering kan føre til marginalisering og omvendt.

Tabell 1: Hoved- og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
Språkvansker og andre vansker med følelsesmessig påvirkning	Forståelsesvansker Ordleting Lesing og skriving -opplæringa Hukommelse- og oppmerksomhetsvansker Mestring Anstrengelser
Kommunikasjon og samhandling	Kommunikasjonsstrategier
Inkludering	Betydningsfulle tilrettelegginger Sosial tilhørighet
Marginalisering	”Det er ikke så mye kunnskap i dag heller” Å bli begrenset

3.3.3 Forskerens forforståelse

Wormnæs skriver at: ”forståelse framstår på bakgrunn av en for-forståelse.” (2014, s.250). Med dette menes at vi bruker tidligere erfaringer til å forstå nye situasjoner. Denne forforståelsen tar forskeren med seg inn i forskningsprosessen som vil prege måten å forstå datamaterialet på (Johannessen et al., 2010). Underveis i prosessen har forsker vært bevisst sin forforståelse av hvordan livet fortøner seg med språkvansker som følge av ervervet epileptisk afasi og hvordan dette kan ha påvirket tolkningen av resultatene. Da forsker har mangelfull erfaring om temaet fra før, var det viktig å forsøke å ta informantenes perspektiv. For å forstå et fenomen slik informantene beskriver det, kreves det at forskeren tar deres perspektiv og setter seg inn i deres opplevelser (Marshall & Rossman, 2006). Å ta informantenes perspektiv kalles det emiske perspektiv. Samtidig beholder forskeren sin egen rolle for å forstå fenomenet utenfra og sørge for at resultatene blir forankret i teori og riktig fremstilt. Dette perspektivet kalles det etiske perspektivet. Det kan også kalles å forstå fenomenet fra et indre og et ytre perspektiv (Gall et al., 2007). Forsker forsøkte å være bevisst begge disse perspektivene underveis i forskningsprosessen der informantenes perspektiv fikk høyest prioritet.

3.4 Validitet og reliabilitet

Å sørge for å oppnå høy grad av validitet og reliabilitet i forskningen bidrar i større grad til troverdige resultater (Neuman, 2014). I dette kapitlet gjøres rede for hvilke valg som er tatt for å sikre en høyest mulig validitet for dette prosjektet. Validitet beskriver gyldigheten av et måleresultat (Befring, 2007). Man kan si at resultatet har høy validitet hvis de empiriske funnene stemmer overens med de teoretiske definisjonene man ønsket å si noe om (Neuman, 2014). Validitet i kvalitativ forskning handler om å gi en riktig fremstilling av historiene til de personene som har delt sine erfaringer (Neuman, 2014).

Maxwell (1992) skriver at reliabilitet og validitet ikke er helt ulike ting, men at reliabiliteten er en type trussel mot validiteten. En metode er ikke valid i seg selv, men det er fremgangsmåtene som brukes og resultatene som kommer frem gjennom bruk av den enkelte metoden, som gir enten god eller dårlig validitet. For å drøfte fremgangsmåten og validiteten i dette prosjektet, benyttes Maxwells (1992) validitetssystem som deler validitet inn i fem

kategorier: Deskriptiv validitet, fortolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserbarhet og evalueringsvaliditet. Videre drøftes noen feilkilder som kan ha truet validiteten ytterligere.

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet handler om hvor nøyaktig man får gjenfortalt det informantene sa, med vekt på å få med faktorer rundt det som ble sagt, for eksempel stemmeleie og stressnivå (Maxwell, 1992). For å ivareta det informantene fortalte under intervjuet i dette prosjektet, ble det benyttet lydopptak. Lydopptakeren ble testet før intervjuet for å sikre god kvalitet på opptaket. Det ble tatt et valg om ikke å notere noe underveis i intervjuet da tilstedeværelse i samtalen ble høyt prioritert. Dette var for å unngå at informantene skulle bli usikre og for å lytte godt da noen av dem kunne ha vansker med å uttrykke seg. Notater om intervjusituasjonen ble skrevet ned rett etter at intervjuet var ferdig: Beskrivelser av hvordan samtalen mellom intervjuer og informant fortonet seg, tanker om hvordan informanten fremsto, og fordeler eller ulemper som preget intervjusituasjonen. Det at observasjonene ble skrevet ned i ettertid kan ha gjort at noen reaksjoner og observasjoner ikke ble korrekt husket, og derfor ikke skrevet ned. Lydopptakene ble gjennomgått kort tid etter at intervjuene var gjennomført. Sammen med nedskrevne notater ble intervjuene nøye transkribert, og lyttet til to ganger for å være sikker på at ord og pauser var riktig oppfattet. Deler av intervjuene som var vanskelige å tyde på grunn av høyt taletempo eller utydelig uttale, ble lyttet til flere ganger. Dette ble også markert med rød farge i transkripsjonen. På denne måten ble datamaterialet sikret så høy deskriptiv validitet som mulig før videre analysearbeid. Den deskriptive validiteten danner grunnlaget for de andre validitetene (Maxwell, 1992).

Fortolkningsvaliditet

Når observasjonene og det som ble sagt i intervjuene er godt beskrevet handler det kvalitative arbeidet videre om å forstå en dypere meningen bak informantenes oppførsel og utsagn. Dette kan dreie seg om å tolke informantenes intensjoner bak en handling de forteller om, eller tolke emosjonelle reaksjoner som de viser i løpet av intervjuet (Maxwell, 1992). Siden fortolkningen av utsagnene konstrueres av forskeren må man være bevisst på at informantene kan ha formidlet en mening eller en verdi som de ikke er klar over selv (Maxwell, 1992). En forutsetning for å kunne gjøre en fortolkning er at spørsmålene har oppfordret til fylldige beskrivelser fra informantene (Dalen, 2011). Å fortolke er en prosess som handler om å lytte til hva andre har å fortelle deg gjennom sine ord og handlinger, og forsøke å gjengi det i bestemte fortolkende termer (Fay, 2012). Tolkningen av datamaterialet er basert på

forskerens forforståelse av lidelsen Landau-Kleffner syndrom. Denne forforståelsen kan ha preget tolkningen, og forsker kan ha feiltolket noen utsagn som informantene sa. Dette utgjør en trussel mot fortolkningsvaliditeten.

Den holistiske feilantagelsen kalles en utfordring ved tolkningsarbeidet som dreier seg om at forsker kan føle seg for godt kjent med datamaterialet til at tolkninger blir gjort med en feil forforståelse (Dalen, 2011). På grunn av at forsker i dette prosjektet kan ha mangelfull oversikt over litteratur publisert om temaet Landau-Kleffner syndrom, er det mulig at noen tolkninger er gjort med en for snever forforståelse. Dette kan også ha ført til at viktige tolkninger har blitt utelatt fra prosjektet.

Noen ganger humret eller fnyste informantene da de fortalte om hvilke vansker de har hatt eller har i dag. Dette ble tolket som en reaksjon på at informantene ville unnskyldes eller ufarliggjøre vansken de fortalte om. Det kunne være på grunn av at de følte seg usikre på hvordan intervjuer kom til å reagere på det de fortalte. Samtidig gjorde denne lette latteren til at stemningen ble mindre trykket.

Den ene informanten pustet tungt flere ganger før han svarte på spørsmålene. Det ble tolket som at noen spørsmål var krevende å finne svar på, og at informanten måtte tenke seg om før han avga svar. Det kunne også tolkes som at dette var spørsmål som berørte temaer som for informanten opplevdes tungt, eller at situasjonen som spørsmålet var relatert til ble forbundet med nederlag.

Den ene informanten hadde vanskelig med å finne ord for å beskrive godt det han mente, og hadde vansker med å huske tidligere hendelser. Det mangles derfor fyldige svar fra denne informanten, som gjør tolkningsarbeidet mer krevende.

Forsker merket seg at den informanten som hadde størst utfordringer med å forstå kunne se ut til å ha minst utfordringer med å uttrykke seg. Samtidig virket det som at informanten som hadde størst vansker med å uttrykke seg, hadde minst utfordringer med å forstå. Denne tolkningen baseres på at informanten med de ekspressive vanskene var rask med å nikke til noe av det som intervjuer sa, og dermed oppfattet intervjuer at han forsto godt. Denne oppfatningen kan også være helt feil da det kunne være en strategi for å få det til å se ut som

at han forstod. Det er mulig at informanten ga responser i form av ja og nikk, uten at han nødvendigvis forsto alt intervjuer sa.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet handler om å abstrahere de konkrete beskrivelsene i datamaterialet. Denne abstraksjonsprosessen skal føre frem til en sammenheng mellom teori og forskerens datamateriale (Dalen, 2011). Fenomenene og slutningene som avdekkes skal forklares gjennom forståelige begreper og modeller (Dalen, 2011). Forskeren tar enten med seg en allerede eksisterende teori inn i tolkningen, eller konstruerer en ny teori for å forklare fenomenet (Maxwell, 1992). Forsker forsøkte å finne allerede eksisterende teori som var relevant for å forklare funnene i datamaterialet.

Generaliserbarhet

Generalisering handler om i hvilken grad man kan overføre resultatene fra én forskning til en annen (Maxwell, 1992; Andenæs, 2000). Kvalitativ forskning gir ikke det beste grunnlaget for å trekke slutninger om en større populasjon, men de teoriene som konstrueres kan overføres til andre situasjoner som er lik de som undersøkes i det aktuelle prosjektet (Maxwell, 1992).

De tre historiene som presenteres i dette prosjektet er unike og kan vanskelig generaliseres til andre. Alle har ulik sykdomshistorie og alle har opplevd vanskene og konsekvensene av dem på helt ulike måter. Selv om Landau-Kleffner syndrom er sjelden tilstand kan vanskene og konsekvensene av den mulig generaliseres til andre typer sjeldne lidelser. Det kan være nyttig for andre med lignende erfaringer å lese disse informantenes beskrivelser.

Evalueringsvaliditet

Denne typen validitet skiller seg fra de andre validitetstypene ved at man skal evaluere det man har observert og beskrevet tidligere. Evalueringsvaliditet står ikke så sentralt som de andre typene validitet ved kvalitativ forskning (Maxwell, 1992). Forskeren har under hele prosessen vært kritisk til valg av litteratur og hvordan forforståelsen har spilt en rolle i møtet med den sammen med fortolkningsarbeidet. Denne typen validitet kommenteres ikke ytterligere ved dette prosjektet.

3.4.1 Reliabilitet

Reliabilitet betyr pålitelighet (Neuman, 2014) og handler om i hvilken grad resultatene inneholder målefeil (Befring, 2007). God reliabilitet bidrar til at man kommer frem til det samme resultatet hver gang man bruker et bestemt måleinstrument (Neuman, 2014). Å gjennomføre prøveintervju er et bidrag til å styrke reliabiliteten, ved at man tester om spørsmålene faktisk får frem de svarene man er ute etter. I kvalitativ forskning godtar man likevel at ulike forskere ikke nødvendigvis kommer frem til samme resultat ved bruk av samme måleinstrument. Dette er på grunn av at kvalitativ datainnsamling er en interaktiv prosess, som krever at man tar passende valg til hvert enkelt intervju underveis i innsamlingen. Dette kan gjøre etterprøvbareheten vanskelig ved kvalitativ forskning (Neuman, 2014).

Kruuse (2007) viser til en rekke feilkilder som kan oppstå underveis i datainnsamlingen ved kvalitative intervju. Han skriver at slik som ytre omstendigheter, forhold ved den som intervjuer, eller ved informanten og relasjonen mellom dem, spørsmålene, oppfølgingsteknikkene, registrering av det som blir sagt og misforståelser, er forhold som spiller inn på resultatene av datainnsamlingen. Nedenfor kommenteres de feilkildene som kan ha preget resultatene i dette prosjektet. Det dreier seg særlig om ytre omstendigheter, intervjuer, informant og oppfølgingsteknikken til intervjuer.

Ytre omstendigheter

Det er viktig at intervjuet foregår på et skjermet sted slik at man får gjennomført intervjuet uforstyrret uten noen form for avbrytelser (Kruuse, 2007). Dette var svært viktige faktorer ved intervjuene, da noen av informantene sliter med å konsentrere seg hvis det er støy og andre forstyrrelser i bakgrunnen. Ett intervju ble gjennomført hjemme i stua hos informanten. I starten av intervjuet satt mor ved siden av informanten, og dette kan ha fått konsekvenser for hva informanten svarte på de første spørsmålene. Senere ble intervjuet avbrutt to ganger av husdyr som rev ned noe fra kjøkkenbenken, og etterpå begynte å sloss i stua. Det tok oppmerksomheten fra intervjuet, og på lydopptaket kunne man høre at det avbrøt informanten og dermed preget svaret.

Intervjuer

Intervjuer kan selv gjøre feil i intervjuet som kan påvirke svarenes kvalitet (Kruuse, 2007). Intervjuer hadde mangelfull erfaring med å utføre kvalitative intervju som kan ha påvirket svarene, da uhensiktsmessige valg kan ha blitt tatt underveis. I det ene intervjuet var informanten ivrig til å fortelle, og i etterkant er det tydelig at intervjuer burde stoppet informanten og dreid spørsmålene raskere over på de aktuelle temaene. På grunn av manglende erfaring med å intervju, stilte ikke intervjuer gode nok spørsmål som oppfordret informantene til å fortelle mer, slik som Marshall & Rossman (2006) skriver at er viktig.

Informant

Det er viktig å være oppmerksom på at informantene ikke nødvendigvis gir helt korrekte opplysninger gjennom intervjuet, og kan ha grunner til å ikke være ærlig (Marshall & Rossman, 2006). Det kan være at de svarer det som er sosialt akseptert, fremfor å svare helt ærlig. Det kan også skje at informanten misforstår spørsmålet, og da bør intervjuer stille spørsmålet på nytt, og gjøre en omformulering (Kruuse, 2007). Det forekom i løpet av alle intervjuene at intervjuer måtte omformulere noen spørsmål, eller legge til informasjon for at informantene skulle forstå spørsmålet. Den ene informanten slet med å finne ord, og svarte mye ”ja” og ”nei”, og ”husker ikke”. Det er grunn til å tro at informanten hadde mer å fortelle, men var mest komfortabel med å avgi korte svar, da ordene ble vanskelig å finne.

Oppfølgingsteknikker

Intervjuer kan feilaktig la være å stille nødvendige oppfølgingsspørsmål enten fordi man tror man har fått et godt nok svar, eller at man fikk det svaret man forventet og dermed ikke tar spørsmålet videre (Kruuse, 2007). Kvale & Brinkmann (2009) skriver at kunsten å stille oppfølgingsspørsmål handler om å være en aktiv og sensitiv lytter, og å være oppmerksom på hvilke av svarene informanten gir som kan følges opp videre. For å klare dette i intervjusituasjonen må man kunne løsrive seg fra intervjuguiden og ha god oversikt over temaet man ønsker å få belyst. De trekker en parallell til det å spille sjakk, hvor man forsøker å ”foregripe motspillerens fremtidige trekk” (s.159). Underveis i transkriberingen ble det tydelig at det manglet oppfølgingsspørsmål på flere steder, og intervjuer burde vært bedre forberedt på informantens mulige utsagn. Som Kvale & Brinkmann (2009) skriver kan det komme av at intervjuer ikke var godt nok til stede, og klarte dermed ikke å avgjøre

umiddelbart hvilke oppfølgingsspørsmål som hadde oppfordret informantene til å fortelle mer.

3.5 Ethiske refleksjoner

”Eit berande forskningsetisk prinsipp slår fast at vi verken kan eller skal samle data for ein kvar pris, altså utan omsyn til andre verdier” (Befring, 2007, s. 63). Ved kvalitative intervjustudier bør man ta stilling til etiske problemer fra prosjektets start til slutt (Kvale&Brinkmann, 2009). Etikk handler om å gjøre vurderinger av rette og gale handlinger (Johannesen et al., 2010). Forsker har vært bevisst på å legge de etiske refleksjonene til grunn for alle valg som er tatt i løpet av hele prosessen.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) viser til et sett av normer og verdier som skal bidra til å regulere vitenskapelig virksomhet. Forskningsetiske retningslinjer er utarbeidet for å gi forskere et felles grunnlag for å reflektere rundt sine etiske oppfatninger og holdninger (NESH, 2006). All vitenskapelig forskning skal styres ut i fra disse overordnede normene og verdiene (Dalen, 2011). NESH (2006) sine retningslinjer har dannet grunnlaget for dette prosjektets etiske refleksjoner.

Informert og fritt samtykke

«Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem» (NESH, punkt 9, 2006).

Et informert samtykke betyr at forsker har et ansvar for å gi god og forståelig informasjon til informantene om hvordan deres deltakelse i prosjektet vil angå dem (Dalen, 2011). Det var svært viktig å skrive et tydelig og enkelt informasjonsskriv (vedlegg 2) da målgruppen av informanter på grunn av sine språkvansker kunne ha vansker med å lese og forstå skrevet. Det ble bestemt i samråd med prosjektets kontaktperson ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og kompetansesenterets leder, at noen informanter burde kontaktes på telefonen i tillegg til at de mottok informasjonsskrivet. Dette var for å sikre at informantene forsto godt hva prosjektet skulle gå ut på, og hva deres deltakelse ville innebære.

Et fritt samtykke betyr at informantene gir samtykke ut i fra eget personlig valg og ikke blir presset eller føler seg tvunget til å delta (Dalen, 2011). Det ble gitt informasjon om frivillig

deltakelse i informasjonsskrivet og at hvis samtykke ble gitt, var det når som helst mulig å trekke seg fra prosjektet uten at det ville få konsekvenser for informantene. Dette ble også gjentatt ved oppstarten av intervjuet.

Hensynet til utsatte grupper

«Forskere har et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser i løpet av hele forskningsprosessen» (NESH, punkt 22, 2006).

I spesialpedagogiske sammenhenger møter man ofte mennesker i vanskelige og utsatte livssituasjoner. Dette stiller krav til hvordan forsker nærmer seg disse menneskene (Dalen, 2011). Før møtet med informantene var forsker opptatt av å tenke gjennom hvilke følelser disse menneskene kunne ha, rundt vanskene med diagnosen Landau-Kleffner syndrom. Forsker var bevisst på at i løpet av intervjuet kunne vanskelige og vonde minner dukke opp som kunne prege informantene. Det kunne være at informantene ikke har satt ord på sine opplevelser spesielt knyttet til diagnosen før. Som Dalen (2011) skriver, var det viktig for forsker å møte disse reaksjonene som medmenneske, ikke som terapeut. Før intervjuet startet fikk alle informantene beskjed om at hvis noen spørsmål opplevdes for personlige, eller vanskelig å svare på, så kunne de la være å svare uten at det fikk noen konsekvenser.

Ettersom at Norge er et lite land med små miljøer kan enkeltpersoner og grupper lett identifiseres og resultater fremstilles slik at grupper kan bli stigmatisert (Dalen, 2011). Siden antall personer i Norge med diagnosen Landau-Kleffner syndrom kun er mellom 20-30 personer (Bølling & Sørensen, 2005) var det særlig viktig at informantene ble godt anonymisert. På grunn av at de er så få, kan de godt vite om hverandre og dermed kjenne igjen noen ut i fra svarene som gis. Videre i fremstilling av resultatene var det viktig å holde fokus på prosjektets intensjon om å få frem hvordan livet har fortonet seg for disse menneskene, og passe på at fremstillingen ikke stigmatiserte dem som gruppe.

Konfidensialitet

«De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt (...) Forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres». (NESH, punkt 14, 2006).

Spesielt ved kvalitative intervjustudier hvor forsker og intervjuer møtes personlig er det viktig at informanten føler seg trygg på at det han forteller i intervjuet blir behandlet konfidensielt, og at han blir sikret anonymitet i publiseringen av resultatene (Dalen, 2011). Det var viktig å fortelle at lydopptaket bare skulle være til forskers eget bruk mens studien holdt på og at det ville bli slettet ved prosjektslutt. Et grundig arbeid ble gjort for å anonymisere informantenes alder, kjønn og andre gjenkjennende opplysninger i studiens resultater. At forsker ville etterstrebe anonymitet kom tydelig frem i informasjonsskrivet og det ble gjentatt for informanten før intervjuet startet. Samtykkeerklæringene har blitt holdt innelåst, og lydfilene er blitt oppbevart i en passordbeskyttet mappe på forskerens datamaskin.

Søknad om konsesjon

Før prosjektet gikk i gang ble et elektronisk meldeskjema sendt til Norsk datalagringstjeneste (NSD), den 18.12.14. Vedlagt fulgte intervjuguide, informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Prosjektet fikk godkjenning 19.01.2015 (Vedlegg 3). Ingen spesifikke forandringer krevdes.

Det ble senere oppdaget noen forhold som ikke hadde kommet godt nok frem i første meldeskjema til NSD. Det gjaldt måten å kontakte informantene på, og bruk av tolk eller andre signifikante nære i intervjusituasjonen. Noen av informantene har vansker med å forstå tekst og det ville derfor være lettere å informere dem om prosjektet via telefonsamtale fra kompetansesenteret. Andre informanter sliter med å gjøre seg forstått muntlig og bruker tegnspråk for å kommunisere. Det ville derfor være nødvendig at en tolk eller noen andre som kjenner informanten godt kunne være med å tyde det som informanten ville fortelle, om dette skulle bli nødvendig. En mail ble sendt til kontaktpersonen for prosjektet ved NSD den 27.01.15, med forklaringer av hvilke forhold som ikke hadde kommet godt nok frem i første meldeskjema. Nytt svar fra NSD ble mottatt per mail, 01.02.15, om at endringene var fornuftige siden dette ville bedre informantenes forståelse av prosjektet.

4 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres prosjektets resultater med utgangspunkt i inndelingen fra kategoriserings- og kodingsarbeidet (Tabell 1, s. 35). Hver presentasjon av hovedkategoriene avsluttes med en diskusjonsdel, der resultatene ses i lys av forskerens tolkninger og refleksjoner sammen med teori.

4.1 Innledning

Dette prosjektet har hatt som mål å belyse problemstillingen: *Hvordan har livet fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi?* Ut i fra et fenomenologisk perspektiv er det tatt utgangspunkt i informantenes utsagn, og gjennom dem forsøkt å få frem viktige opplevelser og erfaringer disse personene har med å ha blitt rammet av Landau-Kleffner syndrom. Resultatene vil få frem hvordan livene deres har blitt preget, eller fortsatt preges av vanskene denne lidelsen har ført med seg. Slutningene er tatt på bakgrunn av det informantene har fortalt, og slik de fremsto for intervjuer, sammen med intervjuers egne tolkninger. Først kommer en presentasjon av prosjektets informanter.

4.2 Presentasjon av informantene

Informantene som presenteres i dette prosjektet har én ting til felles: Diagnosen Landau-Kleffner syndrom. Utover det presenteres tre ulike individer med hver sine individuelle vansker med språket og hver sine opplevelser av hvordan livet har fortonet seg med denne diagnosen.

Alle bakgrunnsopplysninger fra symptomdebut til diagnosetidspunkt, er det informantene selv som har fortalt. Noen av dem var svært usikre på alder for de ulike hendelsene, noe som gjør at bakgrunnsinformasjonen er noe usikker. Siden dette ikke hadde noen betydning for prosjektets svar på problemstillingen ble det ikke lagt vekt på å innhente mer presise bakgrunnsopplysninger. På grunn av et lite utvalg og et lite miljø innad i denne gruppen er kjønn anonymisert, og alderen oppgitt i aldersintervaller på 5 år. To er i arbeid og en studerer. Alle informantene vil bli omtalt i hankjønn i fremstillingen av resultatene. Dialogene i resultatene presenteres med "I" for informant, og "H" for navnet til forsker.

Tabell 2: Presentasjon av informantene

Informanter	Alder	Symptomdebut	Symptomer	Diagnose-tidspunkt	Vansker i dag
1	20-25 år	4-5 år	Mistet språk. Mistenkt for å være døv. Forteller om et kraftig epilepsianfall.	Usikker	Hukommelse og oppmerksomhetsvansker
2	30-35 år	3 år	Mistet språk. Mistenkt for å være døv. Mistenkt for å ha en utviklingshemming. Hadde epileptisk aktivitet om natta. Fjernhet.	7 år	Forståelsesvansker
3	25-30 år	2-3 år	Mistet språk. Mistenkt for å være døv. Fjernhet.	13 år	Ordletingsvansker

Opplysningene om informantene viser at alderen da vanskene oppsto stemmer med det som oppgis i litteraturen. Caraballo et al. (2014) skriver at i de fleste tilfellene oppstår symptomene når barnet er mellom 2 og 8 år. Bølling & Sørensen (2005) skriver at flest tilfeller oppstår mellom 3 og 8 år. Alle informantene ble som barn mistenkt for å være døve. Dette tyder på at alle hadde epileptisk aktivitet tett inntil det auditive området i hjernen som førte til en fremtredende auditiv agnosi slik Bølling (1999) og Deonna (2000) forklarer. Det gikk omtrent 10 år fra symptomene hos informant 3 oppsto, til han fikk diagnosen. Dette bekrefter en lang diagnosevei, slik Cockerell et al. (2011) skrev at flere foreldre fortalte om i sin studie. Alle informantene har hver sin hovedutfordring med språket i dag.

4.3 Språkvansker og andre vansker med følelsesmessig påvirkning

Språkvanskene som følge av ervervet afasi vil for noen dreie seg om en kort periode med lettere afatiske vansker, mens for andre kan en mer alvorlig auditiv agnosi føre til omfattende

og langvarige vansker (Deonna, 2000). Alle informantene i denne studien lever i voksen alder med ulike afatiske vansker som følge den ervervede afasien de fikk som barn. I dette kapitlet presenteres deres språkvansker og andre vansker som følge av lidelsen. Alle informantene hadde noe av de samme vanskene, som preger dem i hverdagen, men i svært ulik alvorlighetsgrad. Det vil også presenteres hvordan disse vanskene påvirker dem følelsesmessig.

4.3.1 Forståelsesvansker

Vansker med å forstå hva andre sier, er noe alle informantene forteller at de sliter med en gang i blant. De fortalte alle at forståelsesvanskene avhenger av deres dagsform. Det å forstå er spesielt utfordrende for den ene informanten som forklarer det slik.

Ikke noe går automatisk. Jeg må tolke det jeg hører, hele tiden. Så det går liksom ikke automatisk å høre. Jeg tekster på en måte når du snakker. Jeg tekster deg rett og slett (Informant 2).

Videre forteller informanten at dette byr på utfordringer spesielt hvis han skal snakke og forstå i telefonen:

Jeg snakker ikke mye i telefonen med andre. Jeg får ikke støtte, for jeg leser på munnen (...) Og det blir veldig vanskelig å få ordene til å bli noe fornuftig (Informant 2).

De to andre informantene hadde i mindre grad vansker med å forstå. De hadde heller ingen særlige vansker med å snakke og forstå i telefonen. Mye tyder likevel på at den ene informanten helst ikke vil snakke i telefonen, da møtet med han ble avtalt med mor. Den siste informanten snakket og forsto greit i telefonen, da intervjuet ble direkte avtalt med han.

4.3.2 Ordleting

Alle informantene forteller om ekspressive vansker, men i svært ulik grad. Det er spesielt den ene informanten som har utfordringer med dette. Han sier også at ordleting tiltar når andre rundt han er stressa, og han forteller hvordan dette føles.

Er det vanskelige ord jeg skal prøve å huske så er de ikke så lett å finne. Egentlig så er det ganske frustrerende altså (Informant 3).

En annen informant forteller at det er noen ord som plutselig virker helt fremmed, og at det er vanskelig å huske hvor trykket i ordet skal ligge, og hvordan det skal høres ut. Ordene er dermed ikke vanskelig å huske, men det er måten å si ordet på som gir utfordringer.

Jo, kakao! Det har vært denne ukens ord. Jeg fatter ikke hvordan man skulle si det ordet. Det ble bare feil, uansett hvordan (...). Trykket. Jeg tror jeg har sagt det på alle mulige måter som det går an å si det på. Så noen ganger så er det noen ord som jeg bare: "Okei, nå må jeg pugge den, for nå er den på vei til å forsvinne (Informant 2).

Denne utfordringen med å huske trykket i ordene kan ha sammenheng med det informanten fortalte om utfordringer med å følge melodi og rytme.

Jeg klarer ikke følge melodi. Jeg klarer aldri å synge etter en bestemt sang. For det hører jeg ikke. Altså (...) jeg hører jo at det er en forskjell, men jeg klarer ikke å lage det samme selv, fordi at (...) Ja, det blir bare ikke likt. Jeg synes på en måte at det høres likt ut, men det er jo ikke det (ler) (Informant 2).

4.3.3 Hukommelse

Alle informantene forklarer at det å huske ting kan være utfordrende. Alt fra mindre avtaler og beskjeder, til større planer langt frem i tid. Den ene informanten var rask med å beskrive seg selv som "glemsk" (Informant 1), mens han lo litt rett etterpå. Videre forklarer han at det å huske og lagre ting i hodet, er hans største utfordring. Det går ofte utover planer han legger i løpet av dagen.

Hvis jeg legger planer vet du, da er det sånn at (...). Ja, hvis jeg legger planer med en venn, og så går det et par timer, og så plutselig begynner noen andre å ringe, og legger noen andre planer, da har jeg glemt den andre planen med den andre vennen min (Informant 1).

Den ene informanten forteller at han glemmer raskt, og fortalte hva han må gjøre for å huske.

Jeg må tenke ekstra hardt for å huske det (Informant 3).

Den siste informanten har også vanskelig med å huske og må pugge avtaler for å huske dem.

I: Jeg pugger veldig mye i hodet mitt.

HS: Skriver du ned avtaler i en bok for eksempel?

I: Nei, jeg gjør ikke det. Men det er det jeg skjønner at jeg må bli flinkere på. Fordi (...) man skal på en måte tømme hodet for alt sånn unyttige detaljer å huske på. Ellers så går det på en måte på repeat oppe i hodet, at den og den dagen, så er det sånn og sånn og sånn (Informant 2).

4.3.4 Oppmerksomhetsvansker

Alle informantene forklarer at de bruker energi på å holde seg ”koblet på” gjennom dagen. Det å koble ut eller bli sliten var noe alle relaterte seg til. Alle tre informantene forteller om hvordan de noen ganger kobler ut fra samtaler og andre sosiale settinger. Den ene informanten forteller at han synes det er slitsomt og ikke klare å henge med, og uttrykker gjennom dette utsagnet at det noen ganger kan være ubehagelig.

Og det er på en måte at, jeg hører at andre snakker, men det kommer ikke inn på en måte. Så det er litt sånn (...) litt sånn ekkelt egentlig. Så hører jeg at de snakker til meg, eller sier navnet mitt, og så bare: ”hæ?”, sier jeg bare etterpå. Så det tar sin tid før jeg kobler (informant 1).

En annen informant forteller at det beste er å unngå å koble ut, og har lært seg å styre oppmerksomheten.

Jeg kan selvfølgelig koble ut. Jeg kan slå meg av. Men det (...) da er det veldig vanskelig å slå seg på igjen, for det er veldig deilig å på en måte kunne stenge resten av verden ute. Så det gjør jeg ikke (Informant 2).

4.3.5 Lesing og skriving

Alle informantene forteller om store lese- og skrivevansker som barn, og at det å lære å lese og skrive var vanskelig.

Huff nei (puster ut) Nei, det var (...) det var huskestue, faktisk (Informant 1).

Masse rød, sånn feilmerking med penn (Informant 2).

Jeg synes de andre var raske (...) og så ga jeg bare opp. Jeg følte meg veldig hjelpeløs egentlig (Informant 3).

Lese- og skrivevanskene har fulgt dem fra barneskolen og frem til voksen alder. Alle informantene humret da de fortalte om hvordan lesing og skriving er utfordrende for dem i dag.

Dobbel konsonant sliter jeg med (...) Jeg vet ikke hvor punktum skal være i setninga (humrer). Og komma (...) Så jeg bare skriver uten komma og bare(...) (humrer). Jeg vet ikke hvor det skal være vet du (humrer)(Informant 1).

Inni mellom så er det noen ord som jeg bare :”hvordan er det det skrives igjen?”. Jeg ser på det, og bare: ”Dette har jeg aldri sett før”. (humrer). Da bare sånn(...) Da ringer jeg mamma (Informant 2).

Det går greit nok, så lenge jeg slipper å skrive med penn og blyant så (humrer) (Informant 3).

4.3.6 Anstrengelser

Alle informantene brukte ofte uttrykkene ”vanskelig” og ”slite med” når de snakket om vanskene sine og hvordan de har påvirket dem. Disse beskrivelsene av vanskelige eller slitsomme situasjoner, tolkes som at det har vært anstrengende for dem. Den ene informanten gir et godt bilde av hvordan denne anstrengelsen kan føles.

Jeg snakka med søstera mi om det. Hun liker å jogge. For hun lurte på liksom: "Hvordan er det? Det å hele tiden måtte tolke andre?" Og det blir jo sånn at (...). Og så prøvde jeg liksom å sette det sånn at hun skjønnte det. Og da er det jo det at (...) Når jeg er sammen med andre, da på en måte (...) da jogger jeg. Og når hun blir sliten, så stopper hun å jogge. Det kan ikke jeg. Jeg må jo fortsette å løpe. Og når du på en måte har løpt lenge, så blir du jo sliten, men du kan ikke stoppe, og du kan ikke høre på den slitenheten for da er du jo sliten før halve dagen har gått. Så det går jo ikke. Så du må på en måte holde deg konstant i den modusen da (Informant 2).

Den ene informanten forteller om hvor mye han har slitt med å lære alfabetet, og månedene i året, i riktig rekkefølge. Han humret og lo litt da han fortalte om dette. Dette tolkes som at han synes det er flaut, eller litt håpløst at han fortsatt strever med dette. Han synes også at klokka har vært vanskelig å lære seg.

Ja, tidspunkt har vært ganske vanskelig for meg. Så en gang (...) jeg husker at en sa til meg: "Ja, du skal møte kvart på 9, og da sto jeg bare: "Kvart på 9. Hva er klokka digitalt da?" tenkte jeg (ler litt). Det er sånn (...) jeg stopper helt opp vet du (Informant 1).

Og det er veldig vanskelig, jo flere støyelement, da er det veldig vanskelig å vite hva det er, og hva er det som er viktig og hva er det som ikke er viktig (Informant 2).

Denne informanten uttrykker at det var anstrengende å sitte i klasserommet uten å få med seg hva andre sa.

H: Hvordan var det å få med seg det de andre sa i klasserommet?

I: (...) Jeg fikk aldri med meg det.

H: Nei. Hvordan var det å sitte der og ikke få med seg?

I: Nei (...) det var vanskelig (Informant 3).

4.3.7 Mestring

Informantene kunne fortelle om ulike strategier for å mestre en kommunikasjonssituasjon. De fortalte også om hvordan det har vært å mestre andre situasjoner på skolen og i arbeid.

Det som alltid har blitt sagt er at "da må du jobbe hardere". Hvis ikke denne måten funker, da må vi finne en annen løsning. Så alt har en løsning. Og det finner jeg som regel også. Eller (...) Jeg finner alltid en løsning (Informant 2).

Den ene informanten fortalte om utfordringene han har når han skal starte med noe nytt. På grunn av vanskene han har med å huske har han funnet en måte å mestre dette på.

Til mer jeg holder på med samme tingen, til mer setter det seg. Det er akkurat det. Og til mer sånn (...) hva skal jeg si da? Gjøre det samme igjen, og igjen, og igjen hele tiden. Da sitter det. Da skal det sitte ganske godt også (...) Repetisjon (Informant 1).

4.3.8 Diskusjon

Ozanne & Murdoch (1990) skriver at alle som blir rammet av ervervet afasi, får vansker med både det reseptive og det ekspressive språket. Alle informantene hadde utfordringer med både å forstå og uttrykke seg, men i ulik grad. Informant 2 var den som hadde størst utfordringer med å forstå, og forklarte vansken som en automatiseringsvanske. Alt som han hører må tolkes og settes tekst på før det blir forstått. Dette beskriver en kontinuerlig oversettelsesprosess når andre snakker, som naturligvis kan bli anstrengende over lengre tid.

Ordleting er en av de ekspressive vanskene som Bølling & Sørensen (2005) lister opp sammen med andre observerte ekspressive vansker. Deonna (2000) skriver at noen av de som blir rammet av LKS vil få vedvarende ekspressive vansker. Informant 3 hadde store utfordringer med å uttrykke seg. Å være sender av et budskap betyr at man har en intensjon om å få noe formidlet. Den som mottar budskapet har en forventning til det som formidles (Rommetveit, 1972). Det er frustrerende for denne informanten å kjenne at han ikke klarer å formidle og dermed ikke innfri forventningen mottakeren har til hans budskap. Som Kristoffersen et al. (2005) skriver, er man forpliktet til å bidra med innspill i en kommunikasjonshandling. Informantens ordleting fører til at han ikke klarer å holde plikten

sin om å bidra. ICF-modellen (WHO, 2001) forklarer hvordan ordleting kan skape utfordringer i en samtale som videre kan få konsekvenser for deltakelse og personlig påvirkning.

Bølling (1999) og Deonna (2000) skriver at de som blir rammet av ervervet epileptisk afasi kan få vansker med melodier både i tale og sang. Ordleting til den andre informanten handler mest om at han ikke husker tonefallet og trykket i noen ord. Den samme informanten sliter også med å synge etter en melodi. Selv om han hører at tonene er ulike, får han ikke til å gjøre de forskjellige. Det blir tydelig gjennom det denne informanten fortalte at melodi og rytme har mye å si for talen.

Akkurat som Robinsson et al. (2001) konkluderer i sin studie, har alle informantene dårligere hukommelse og spesielt korttidsminne. Alle fortalte at de glemmer raskt hvis de ikke bruker energi på å huske. To av dem nevnte at de måtte bli flinkere til å skrive ned avtaler og lignende for å unngå å bruke så mye energi på å huske mindre avtaler. Den ene informanten sa at han må tenke ekstra hardt for å huske, noe som tolkes som at ekstra energi kreves.

Konsentrasjonssvikt er noen av de atferdsendringene som kan oppstå hos personer med LKS (Bølling & Sørensen, 2005; Grøtting, 2014). Oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker forekom hos 9 av de totalt 18 som deltok i Robinsson et al. (2001) sin oppfølgingsstudie. Vansker med hukommelse og oppmerksomhet var informant 1 sin største utfordring som han selv beskrev som å "koble ut". Han forteller at det hindrer han i å huske avtaler med venner på fritiden og gir utfordringer med å huske beskjeder og oppgaver i arbeidssammenheng. Han fortalte at han kan bli snakket til uten at han legger merke til det. Dette opplever han noen ganger som ekkelt. At han synes det er ekkelt tolkes som at det oppleves som ubehagelig for han at noen forsøker å få kontakt uten at han legger merke til det. Han får spesielt vansker med å være oppmerksom og konsentrert i omgivelser med mye støy, slik Bølling & Sørensen (2005) skriver at noen vil ha vansker med. Den ene informanten fortalte at han kan velge å slå seg av hvis han opplever å bli sliten, men at da blir det vanskelig å slå seg på igjen. Dette beskriver hvordan oppmerksomheten ikke går automatisk, men krever at informanten bruker energi på å styre dette manuelt.

Huskestue, masse rød penn og å føle seg hjelpeløs er noen av ordene informantene brukte for å beskrive hvordan lese- og skriveopplæringen på barneskolen opplevdes. Dette er ord som

beskriver en krevende og turbulent erfaring med lesing og skriving. Når informantene fortalte om hvordan lese- og skrivevanskene sine arter seg i dag, humret de alle rett etterpå. Dette tolkes ikke som at de synes det var morsomt, men mer en måte å unnskyldes seg og sine vansker på. Det kan være at de synes det var litt flaut å fortelle om disse vanskene og humringen kunne være en måte å ufarliggjøre det de fortalte på.

Den ene informanten fortalte at forståelsesvanskene hans kan sammenlignes med å holde seg konstant i joggemodus. Dette gir et godt bilde av hvor slitsomt det oppleves å ha vansker som fører til at man hele tiden må bruke ekstra energi for å forstå andre. Flere av hendelsene som informantene fortalte om ble beskrevet som vanskelig. Dette tolkes som at språkvanskene har skapt utfordringer som har vært krevende og anstrengende for dem.

Det kommer frem gjennom litteraturen at mestring er viktig for å få tro på seg selv. Det er viktig å mestre for å erfare at man har ferdigheter som man kan gjøre seg nytte av (Sommerschild, 1998). Den ene informanten er sikker på at han alltid finner en løsning på utfordringene han møter. Dette kan tyde på at informanten har opplevd å mestre utfordringer før, og vet derfor at det alltid finnes en løsning. Den andre informanten vet at når han får repetert noe mange nok ganger, vil han etter hvert også mestre det. Det kan tyde på at denne informanten har opplevd mestring ved å benytte seg av repetisjon.

4.4 Kommunikasjon og samhandling

Å kommunisere er å være deltaker i en sosial aktivitet (Kristoffersen et al., 2005). Språkvanskene som er presentert i forrige kapittel gir informantene ulike utfordringer med å delta i dette sosiale samspillet. Videre presenteres deres strategier for å delta i en kommunikasjonssituasjon på en best mulig måte.

4.4.1 Kommunikasjonsstrategier

Informantene fortalte om hver sine utfordringer med å bruke språket i kommunikasjon. Vansker med å forstå, ordleting, hukommelse- og oppmerksomhetsvansker er noen av språkvanskene som gir informantene utfordringer i kommunikasjon med andre. Det var tydelig i intervjusituasjonen hvordan de på forskjellige måter hadde utfordringer med dette.

Alle fortalte at de preges av språkvanskene i kommunikasjon med andre. De var derfor bevisst på sine strategier for å kunne bidra til best mulig kommunikasjon. Alle nevnte viktigheten av å få øyekontakt med og oppmerksomhet mot den som snakker, for å kunne henge godt med på det som sies. At én snakker om gangen eller å stå eller sitte nærme den som snakker var for alle viktige faktorer for å mestre en samtalesituasjon på en best mulig måte. Spesielt for den ene informantene var det viktig å se ansiktet til den som snakker for å kunne lese på munnen. Alle fortalte at de bruker å stille spørsmål eller si at de ikke forsto hvis de blir usikre på om de har oppfattet en beskjed riktig.

Og hvis jeg merker: okei, nå er det jeg som ikke har fått med meg noe, så sier jeg liksom: "hva var det du sa igjen" eller "nå falt jeg ut", eller noe sånn. Og så får jeg et svar. Så jeg lar det liksom ikke gå så langt (Informant 2).

Sier at jeg ikke forsto da. Man må prøve å få ordene mer tydelig for folk. For det er ikke mange som forstår hva jeg sier heller (informant 3).

Ja, jeg spør ganske mye (Informant 1)

Alle informantene kunne fortelle at det er vanskelig å kommunisere med mye støy rundt seg. Den ene informantene forteller at det er nok at to forskjellige bytter på å snakke, så vil han ha store utfordringer med å følge med på hvem som snakker, og hva som blir sagt. De er alle avhengige av å holde fokuset på kun én som snakker om gangen.

H: Hvordan er det å snakke med andre, når det er støy i bakgrunnen?

I: Det er vanskelig (Informant 3).

En annen fortalte:

Jeg må velge meg ut én i støyen. Bursdagsselskaper, juleselskaper, da hører jeg bare den jeg har fokus på og kan støtte meg til (Informant 2).

Mye støy i omgivelsene fører til at konsentrasjonen blir dårligere, som videre gir utfordringer med å kommunisere. Det forteller den ene informantene om, som skulle lede et viktig møte en gang.

Og så sitter jeg da vet du, og skal prøve å snakke, og så er det bare, så er det nesten så at det blir diskusjon vet du, med de andre, og da glemte jeg hva jeg skulle ta opp på det møtet der (Informant 1).

Den ene informant hadde en forklaring på hvorfor han har utfordringer med støy i bakgrunnen.

Og sånn som jeg har forstått, i motsetning til andre, så har jeg på en måte bare én kanal. Så alt av lyder, er i den ene kanalen. Og det er veldig vanskelig, jo flere støyelement. Det er veldig vanskelig å vite hva det er, og hva er det som er viktig og hva er det som ikke er viktig (Informant 2).

4.4.2 Diskusjon

Å kommunisere handler om å være sender eller mottaker av et budskap. Som sender må vi sørge for at mottaker forstår hva vi mener, og som mottaker må vi legge mening i det vi hører (Røkenes et al., 1996). Denne sender-mottaker-interaksjonen kan sammenlignes med å ha en kontrakt (Rommetveit, 1972) og en forpliktelse til å bidra med innspill (Kristoffersen et al., 2005). Å ha en forpliktelse gjennom en kontrakt viser hvilket ansvar begge parter som deltar i en samtale har, for at kommunikasjonen skal bli vellykket. Alle informantene forteller om ulike strategier de bruker når de skal snakke med andre, og disse strategiene viser at de tar et bevisst ansvar i kommunikasjon med andre. Det er viktig for dem å kunne delta i en samtale, og benytter seg av strategier for å kunne være en tydelig sender, men også en forståelsesfull mottaker av informasjonen. Å formidle ordene tydelig for folk, og å ha fokus på den som snakker var noen av strategiene informantene fortalte om.

I kommunikasjon med andre kan misforståelser oppstå hvis sender av budskapet ikke er tydelig nok eller at mottaker legger feil mening i det som blir sagt (Røkenes et al., 1996). Spesielt to av informantene er bevisst på å spørre den de snakker med hvis de mistenker at enten de eller den andre ikke har oppfattet riktig. Den ene informant fortalte at han sjelden lar det gå så langt til at det blir misforståelser, noe som bekrefter informantens ansvarsfølelse for at kommunikasjonen skal være vellykket.

Deonna et al. (2009) og Bølling (1999) skriver at de som blir rammet av LKS, kan bli vare for lyder og musikk og oppleve dette som støyfullt og forstyrrende. Den ene informanten forklarer denne utfordringen med støy med at han bare har én kanal som all lyd skal gå gjennom. Sammen med at de kan være lette å distrahere (Grøtting, 2014) skaper dette naturligvis utfordringer i kommunikasjonssituasjoner som finner sted blant mye støy. Alle informantene fortalte at støy i bakgrunnen er forstyrrende når de skal kommunisere med andre, og fikk frem hvor viktig det er for dem at bare én snakker om gangen.

4.5 Inkludering

I Norges offentlige utredninger, nr. 2 tydeliggjør Kunnskapsdepartementet (2015) at sosial tilhørighet er viktig for at alle elever skal føle seg inkludert. Å være inkludert i et fellesskap forutsetter trygghet og respekt (Kunnskapsdepartementet, 2015). Haug (2014) får også frem at medvirkning og utbytte av opplæringen er viktige faktorer for å føle inkludering i skolen.

4.5.1 Betydningen av tilrettelegginger

Informantene fortalte om både gode og dårlige opplevelser av hvordan lærere fra barne- og ungdomsskolen og opp til videregående har lagt til rette for dem. Alle uttrykte at å gå til logoped var en betydningsfull tilrettelegging på skolen. Logopeden hjalp til med lesing og skriving, og spesielt uttaltetreningen med speilet er noe alle husker godt. Den ene informanten forteller om en virkelig betydningsfull tilrettelegging som førte til bestått fagprøve.

Jeg tegna hele fagprøva mi jeg. Jeg besto bare på grunn av at jeg tegna fagprøva mi (Informant 1).

Han fortalte videre om hvordan han lett kan se for seg en tegning, og forklare og forstå ut i fra den. Uten denne tilretteleggingen hadde ikke fagprøven vært mulig å oppnå for denne informanten. Etter og nesten ha gitt opp skolen, ble et siste år med mye praktisk arbeid og denne tilretteleggingen på slutten av tredje året, avgjørende for at han fikk fullført videregående.

Fordi jeg holdt nesten på å gi opp faktisk, så mye teoretiske greier og det var så mye hardt på skolen (Informant 1).

En informant fortalte om at ønsket om og ikke skille seg ut, og på hvilken måte han synes tilretteleggingene var betydningsfulle.

Jeg satte pris på alt de gjorde uten at noen andre fikk med seg. Da kunne de hjelpe meg så mye de egentlig ville (...) Så lenge det skjedde på en diskret måte. Uten at noen fikk det med seg på noen som helst måte (Informant 2).

Ikke alle informantene fikk gode tilrettelegginger på skolen. Denne informanten fortalte om hvordan det var for han når han skulle lære å lese og skrive.

Så bare et ark jeg. Ikke noe (...). Bokstaver jeg ikke hadde sett før. Bokstavene var helt ukjent for meg på den tiden. Ga ingen mening. Prøvde å kontakte læreren, men han sa at jeg bare skulle lese (Informant 3).

Alle informantene forteller at å sitte i klasserommet å få med seg hva lærer og andre sa, var utfordrende, og ingen av dem kunne fortelle at det ble gjort noen spesielle tilrettelegginger i klasserommet for at det skulle bli lettere for dem. Den ene informanten hadde ikke mye positivt å svare på spørsmål om hva han opplevde som betydningsfulle tilrettelegginger på skolen.

I: Jeg kan ikke huske noe som var gjort riktig.

H: Nei (...) ingenting du husker som gjorde det lettere for deg?

I: Nei. Det ble alltid feid under teppet, vet du.

H: Feid under teppet?

I: Ja (...) Jeg fikk til og med hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen, men de ble brukt på noe annet i klasserommet (Informant 3).

Etter denne dialogen forteller han videre at han skulle ønske *alt* var annerledes fra tiden på skolen.

4.5.2 Sosial tilhørighet

NOU-rapporten (2015:2) gjør det tydelig at sosial tilhørighet er viktig for å føle seg inkludert. Spesielt den ene informanten fikk frem viktigheten av å være inkludert i et fellesskap, som man kan føle seg trygg i.

Du har bedre nytte av å finne tilhørighet til en gruppe, med jevnaldrende enn å få forsterka det annerledes-fokuset. Jeg har alltid knytta meg til en gruppe, og det har vært mitt miljø (Informant 2).

Den samme informanten føyer til:

Det viktige er egentlig ikke det faglige. Det viktige er egentlig det sosiale. At du på en måte lærer deg sosiale fraser, oppførsel, ting du på en måte (...). Hva skal du si til andre, den sosiale biten. Den er på en måte viktigere enn det faglige. Og vertfall, fordi det er ikke noe som går automatisk. Når du da må tolke alt som blir sagt, så blir det jo sånn at, når du da møter noen, da vet du at du bør si sånn og sånn og sånn. Eller, det her er normal remse på en måte. Innenfor der, så gjør dine egne varianter. At du tilpasser det til deg (Informant 2).

Den ene informanten beskrev et dårlig inkluderingsarbeid ved sin skole.

I: Friminutt var friminutt. Jeg gikk da bare å somla alene.

HS: Du somla alene?(...) Hvorfor var det sånn tenker du?

I: Nei, trivdes med det. Ville være alene da.

HS: Ja (...) Hadde det noe med språket ditt å gjøre, at det var vanskelig å snakke og å få med seg hva andre sa?

I: Ja.

(Informant 3).

Videre forsterkes inntrykket av et dårlig inkluderingsarbeid ved denne skolen, da han fortalte om at han nesten alltid ble tatt ut av klassen sin for å være med en mindre gruppe.

Og så ble jeg alltid plassert med noen andre spesielle folk der, som jeg ikke var helt komfortabel med (...) de som hadde CP og sånn (Informant 3).

Å føle seg annerledes var noe alle informantene kunne relatere seg til. Den ene informanten har aldri latt seg påvirke noe særlig av vanskene, og har heller aldri tenkt at det har hatt noe fokus.

Jeg har alltid følt meg annerledes, så lenge jeg kan huske. Men det var liksom ikke på grunn av det. Det har liksom ikke vært et tema egentlig sånn sett. Og ikke noe fokus heller (...). Men annerledes har jeg alltid følt meg (Informant 2).

De to andre informantene satt med en tydeligere følelse av å være annerledes på grunn av lese- og skrivevanskene på barneskolen:

Jeg innså vel at jeg var litt treigere enn alle andre (Informant 3).

Alle andre er bedre og (...) jeg er den dårligste. Begynte å lure hvor mange år jeg skulle bruke for å lære meg samme ting som de andre da. (Informant 1).

4.5.3 Diskusjon

Resultatene viser at informantene har møtt stor variasjon i tilretteleggingen på skolen. Logopedundervisningen var det eneste som alle nevnte hadde vært en betydningsfull tilrettelegging. Som en del av total språkstimulering fikk de fleste barna anbefalt uttaltrening, etter utredning av logoped ved Spesialsykehuset for epilepsi. Årsaken til å øve uttale hos barna med LKS er på grunn av at ulik grad av auditiv agnosi fører til at de oppfatter lydene feil, og dermed ikke hører forskjell på likelydende lyder som g/k og skj/kj. Det er derfor nødvendig å øve disse lydene. Umoden munnmotorikk, som er den vanligste årsaken til å øve uttale er dermed ikke hovedårsaken hos LKS-barna (personlig meddelelse, Bølling, 2015). Som Deonna et al. (2009) skriver kan disse barna "glemme" at lydene har en funksjon. Derfor blir det nødvendig å øve spesifikt på uttale for å hente frem hvordan lydene lages, og hvilken funksjon de har. Alle informantene hadde en periode hvor de nesten ikke snakket, og logopedtimene hadde god effekt for å lære dem å snakke på nytt.

Med riktig tilrettelegging fikk den ene informanten fullført videregående opplæring, samt bestått fagprøven. Han fortalte at han holdt på å gi opp og kunne likeså godt vært en som droppet ut av videregående skole. I følge Haug (2014) fører utbyttet av slike gode tilrettelegginger, til å bli inkludert. Da denne informanten fikk bestått fagprøven, ga det han videre en større mulighet for fremtidig arbeid. Uten denne muligheten kunne utfallet blitt å droppe ut fra videregående opplæring og heller bli avhengig av støtte fra NAV. Dette er et eksempel på hvordan gode tilrettelegginger i skole og utdanning fører til muligheter og inkludering i arbeidslivet.

For den ene informanten var det betydningsfullt at tilretteleggingene ikke ble tydeliggjort for alle i klassen. Dette er et viktig utsagn som viser at for barn og unge som trenger ekstra tilrettelegging er det ikke alltid ønskelig at omgivelsene rundt skal få det med seg.

Ikke alle informantene hadde opplevd betydningsfull tilrettelegging. Gjennom det den ene informanten fortalte vises hvordan vansker med lesing og skriving, i tillegg til mangelfull tilrettelegging, kan hindre inkludering i skolen. To av begrepene Haug (2014) bruker for å definere inkludering handler om utbytte og medvirkning. Informanten fortalte at han følte seg hjelpeløs når han skulle lese høyt i klassen. Da han forsøkte å kontakte læreren fikk han beskjed om bare å lese. Her fikk informanten verken utbytte av undervisningen eller medvirkning i forsøket på å si i fra til lærer, og dermed ble han ikke inkludert. Dette bekreftes også av Hammer & Hyggen (2013) som skriver at det å mangle grunnleggende ferdigheter i skolen kan føre til en marginalisering som videre får konsekvenser for senere studier og arbeidsliv. På grunn av denne mangelfulle inkluderingen mente informanten at han hadde vært et annet sted i dag, hvis han hadde blitt lyttet til. Den samme informanten fortalte at han stort sett gikk alene i friminuttene på skolen. Dette bekrefter videre at forebyggings- og inkluderingsarbeidet ved hans skole, ikke tilfredsstillende tiltakene som den nye NOU-rapporten fra Kunnskapsdepartementet (2015) fremhever som viktig.

Kunnskapsdepartementet (2015) får gjennom NOU-rapporten nr. 2 frem viktigheten av å høre til en klasse for å føle seg sosialt inkludert. Den ene informanten forteller at han ble ofte tatt ut av sin ordinære klasse for å være med en mindre gruppe som han ikke følte seg komfortabel med. Han ble plassert sammen med andre elever med andre typer diagnoser, og andre han kalte for spesielle. Dette tyder på mangelfull kunnskap rundt vanskene hans og hvilke tilrettelegginger han hadde fått utbytte av. Denne informanten ble både tatt ut av

klassen sin, som NOU-rapporten skriver er viktig å ha tilhørighet til, samt plassert sammen med noen han ikke følte seg vel sammen med. Dette beskriver en helt motsatt praksis av det NOU-rapporten vektlegger som avgjørende for å føle inkludering. Dette går også utover fellesskapsfølelsen og muligheten til å delta i dette fellesskapet som Haug (2014) skriver er avgjørende deler for å være inkludert.

Kristoffersen et al. (2005) får frem at sosiale normer legger føringer for hvordan kommunikasjonen skal foregå i et sosialt samspill, og at disse normene er viktig for å etablere sosiale forhold. Dette bekreftes av den ene informantene som trakk frem viktigheten av å lære seg sosiale fraser, og ting man kan si til andre. Dette viser hvor viktig kommunikasjonen er for å få følelsen av sosial tilhørighet.

Å føle seg respektert og trygg i klassen er en avgjørende faktorer for å føle seg inkludert (Kunnskapsdepartementet, 2015). To av informantene fortalte at i timene på skolen følte de seg dårligere og treigere enn de andre. Sommerschild (1998) skriver at manglende ferdigheter kan gå utover selvbildet. Man kan tenke seg at de elevene som over lang tid føler seg dårligere og treigere enn alle andre kan bli mindre trygge i klasserommet som etter hvert kan gå utover deres selvbilde. Tilrettelegginger som fører til at elever opplever mestring er viktig for å forebygge dårlig selvbilde (Sommerschild, 1998). Mestring fører videre til utbytte av opplæringen, og i følge Haug (2014) fører dette til inkludering.

4.6 Marginalisering

Marginalisering er det motsatte av inkludering (Heggen et al., 2003). Dette betyr at i stedet for å bli inkludert i et fellesskap, blir man heller ekskludert. Dette kapitlet tar for seg hvordan informantene har opplevd ulike former for marginalisering.

4.6.1 ”Det er ikke så mye kunnskap i dag heller”

Den ene informantene uttrykker at mangel på kunnskap, kan være en årsak til at tilretteleggingene og inkluderingsarbeidet ikke alltid har blitt gjort på god nok måte.

H: Er det noe du tenker skulle vært annerledes?

I: Nei, men det går jo på kunnskap, men det (...) Den gangen så hadde man jo enda mindre kunnskap enn det man har nå. Og selv nå, så har de jo, altså (...) Det er ikke så mye kunnskap i dag heller. Så den gangen var det enda mindre, så de gjorde så godt de kunne” (Informant 2).

Denne informantens utsagn viser hvordan det er å ikke bli møtt med forståelse for de vanskene man har.

Jeg sliter med å finne ord når jeg skal prøve å prate (...). Og så er det mange som ikke forstår meg (...) Så står de å sier ”hæ”, eller skriker og ”spytt ut” eller (...) (Informant 3).

Den samme informanten fortsetter å fortelle at han skulle ønske folk kunne være mer tålmodige og vennlige. Han uttrykte også at han opplever andre folk som lite hjelpsomme.

En annen informant har et eksempel fra barneskolen, da et informasjonsmøte om vansken som skulle føre til bedre forståelse, heller førte til en opplevelse av kunnskapsmangel.

Jeg likte det ikke foran klassen, for at da, da gikk jeg liksom fra å kanskje være (navn) som er litt rar, til å bli (navn) med downs syndrom. Ja, det het jo Landau-Kleffner syndrom, så da ble jeg (navn) med downs syndrom (informant 2).

4.6.2 Å bli begrenset

Det kom frem gjennom intervjuene at alle informantene har opplevd at noen andre har satt en begrensning for dem. Alle fortalte at de følte seg begrenset i klasserommet da de sjelden eller aldri fikk med seg hva læreren eller andre sa. I tillegg fikk to av informantene høre fra læreren sin at et fag de ønsket å bli bedre i, var for vanskelig for dem, og at de ikke kom til å mestre det. Det har gjort at utdanningsvalget har blitt annerledes enn ønsket.

Og så sa læreren at det var for vanskelig for meg, og at jeg ikke kom til å bestå det året og greier (Informant 1).

Den andre informanten som også fikk høre dette fra sin lærer, gjør seg en tanke om hvordan ting hadde vært uten denne begrensningen.

Hadde jeg fått mer hjelp, så hadde jeg kanskje vært et annet sted (Informant 3).

Den tredje informanten har i det senere opplevd begrensninger i møte med leger og NAV.

Og da fikk jeg liksom høre alle begrensningene mine(...) At: " du er sånn og sånn, og da må du" (...). Eller: "Du er ufør. Du får den". Og så sier jeg: "Jammen den vil jeg ikke ha". At jeg dekker kravene og alt sånn, det er greit. Men jeg skal ikke ha den før jeg på en måte må. Og så fikk jeg også høre at: "Du kan aldri jobbe 100%". "Nei, altså jeg hører du sier det, men det vet ikke jeg før jeg har kjørt mitt løp og prøvd det (Informant 2).

Alle informantene føler en begrensning når det ble snakket om arbeidsliv og hvilke arbeid de ønsker å ha. Den ene informanten uttrykker at å være i arbeid og fungere godt er krevende.

Men det er nå litt sånn hardt og, når jeg sliter såpass som jeg gjør. Husking og (...). Jeg har jo slitt ganske mye med å finne arbeid vet du, så (Informant 1).

Han forteller videre om hva han tenker om videre arbeid i fremtiden, og det viser at han selv forstår hvilke utfordringer vanskene gir han.

Å lære meg å bli selvstendig. Og å klare meg selv, og at jeg ikke trenger å jobbe i team. Eller at jeg klarer å gjøre jobber selv(...). Men det tror jeg kan ta en evighet. Det kan nå hende at det ikke går an heller(...). Så (...) (Informant 1).

Alle informantene uttrykker en uvisshet og en spenning rundt hvordan ting vil bli i fremtiden. De har alle planer for hva de ønsker å gjøre, men vet at det kan by på utfordringer.

Jeg er veldig spent på hvor jeg ender selv. Rett og slett (Informant 2).

Denne informanten vet akkurat hva som hadde vært drømmejobben, men føler at mange begrensninger ikke gjør det mulig for han.

Nei, jeg kommer faktisk ikke til å klare å gjøre det der, egentlig (...) Men det er drømmen (Informant 1).

Den siste informanten hadde ingen spesielle tanker om arbeidet i fremtiden, men har en drøm.

Drømmer om mitt eget hus. Og bygge det da (Informant 3).

Alle informantene fortalte om følelsen av egne begrensninger og opplevelsen av å bli begrenset av andre.

4.6.3 Diskusjon

På spørsmål om noe burde vært annerledes fra skoletiden og frem til i dag, svarer den ene informant at det handler i så fall om kunnskap. Svaret tolkes som at han mener at noe kunne vært annerledes med mer kunnskap, men gir ingen skyld i at lite kunnskap har vært tilfelle. Dette gir en følelse av at informanten har godtatt situasjonen slik den var, og er, selv om det skimtes en tanke om at mye hadde vært annerledes med mer kunnskap. Det er mange eksempler i datamaterialet som bekrefter denne kunnskapsmangelen, men det er to hendelser som er valgt å trekkes frem. Begge hendelsene kan relateres til hvordan mangel på kunnskap om en sjelden tilstand fører til marginalisering.

Det første eksempelet er den ene informantens opplevelser i møte med andre folk. Parr et al. (2013) får frem at dagens moderne samfunn er preget av et krav om en effektivitet, både i tale og handling. Informanten som har ekspressive vansker i form av ordleting fortalte at folk han snakker med kan finne på å skrike til han, eller be han spytte ut ordene, når han bruker lang tid på å finne dem. Når vansken hans er nettopp det å finne ord, blir ikke situasjonen bedre ved at folk starter å skrike til han. Informanten savner tålmodighet og vennlighet, noe som beskriver godt hvordan folk ikke gir han den tiden han trenger for å være med i en samtale. I følge Parr et al. (2013) er vanskene som denne informanten møter i kommunikasjon med andre skapt av samfunnet. Det viser at det finnes lite kunnskap om personer som av ulike årsaker trenger lengre tid for å delta i en samtale. Når man ikke klarer å henge med i en samtale kan dette føre til at man blir ekskludert (Parr et al. 2013) som videre kan gå utover

vår følelse av tilhørighet og identitet (Kristoffersen et al., 2005). Denne informantens opplevelser av ikke bli gitt mulighet til å delta aktivt i en kommunikasjonssituasjon kan forstås som deltakelsesinnskrenkning (WHO, 2001).

Lite kunnskap var også tydelig i det tilfellet hvor den ene informanten etter et informasjonsmøte på skolen ble sammenlignet med å ha Downs syndrom. På grunn av at ordet syndrom forbindes mer med denne diagnosen, ble det til at informanten fikk høre at han hadde Downs syndrom. Det er en helt annen tilstand som informanten naturligvis opplevde som negativt å bli sammenlignet med. Denne informantens opplevelse viser hvor viktig det er å være tydelig i møte med barn og unge med tanke på å gi god nok informasjon slik at denne typen misforståelser ikke oppstår. NOU-rapporten (2015:2) fremhever at skolene må prioritere å forebygge slike hendelser for å unngå at elever føler seg krenket. Alle skal bli respektert for den de er, og ikke oppleve slike krenkelser som kan føre til marginalisering (Kunnskapsdepartementet, 2015).

Alle informantene opplevde at det å sitte i klasserommet var vanskelig, og de fikk sjelden eller aldri med seg hva læreren eller andre sa. Dette kan ha sin årsak i at støy i klasserommet kan oppleves som forstyrrende for dem (Bølling & Sørensen, 2005). Ingen kunne fortelle om at noe spesielt ble gjort for at de skulle følge med. Grøtting (2012) fikk frem i sin masteroppgave at lærere som underviser barn med LKS har hatt stor nytte av å bruke visuelle hjelpemidler. Bølling & Sørensen (2005) skriver også at når barnet har noe verbalt språk, er det mye hjelp i at læreren bruker visuelle hjelpemidler, som for eksempel ”tegn til tale”. Dette gjør det sannsynlig å tro at hvis læreren til disse tre informantene hadde tatt i bruk visuelle hjelpemidler i undervisningen, hadde det i mindre grad begrenset informantene i klasserommet.

De begrensningene som informantene fortalte at andre har pålagt dem, stemmer godt med det som Heggen et al. (2003) og Hammer & Hyggen (2013) definerer som marginalisering. Informantene har opplevd at andre har forsøkt å ekskludere dem fra skolen og arbeidslivet, ved å ikke møte deres behov. Heggen et al. (2003) skriver at for unge mennesker er det å bli ekskludert fra skole, studier og jobb en risiko for å føle seg marginalisert.

En av hovedoppgavene til NAV er å få unge arbeidsledige ut i arbeid og aktivitet (Brage et al., 2013). Den ene informanten fortalte om helt motsatt erfaring med NAV, da han har fått

høre at han er ufør til tross for at informanten selv ønsker å delta 100%. Informanten opplever å bli marginalisert av en instans i samfunnet som har i oppgave å hjelpe han ut i arbeid. I en samtale jeg hadde med en konsulent i NAV ble det presisert hvor viktig arbeidet deres er med å få spesielt unge folk ut i arbeid, men konsulenten opplever at det mangler kunnskap og gode kartleggingsverktøy for å kunne legge godt nok til rette spesielt for de personene med store individuelle behov. Konsulenten bekrefter også at unge folk som ikke kommer seg i arbeid blir en kostbar samfunnsutfordring, slik som Hammer & Hyggen (2013) også er inne på. Sett i lys av ICF-modellen (WHO, 2001) mangles en helhetlig forståelse av hva disse personene trenger for å fungere godt i samfunnet.

En kunnskapsmangel ble også bekreftet av mor til den ene informantene som skulle ønske at mer ble gjort for å opplyse blant annet NAV om hva disse unge menneskene med språklige utfordringer trenger for å komme seg ut i arbeid. Hun var videre takknemlig for at noen ønsket å sette fokus på denne diagnosen og mente at en kunnskapsøking på området er nødvendig. At kunnskapen ikke er god nok fører til at de ikke blir gitt mulighet til å delta i arbeidslivet slik de ønsker, men blir heller forsøkt satt til siden og dermed marginalisert.

Informantene har opplevd å møte utfordringer som følge av vanskene sine. Dette har gjort dem bevisst på at deres mangel på ferdigheter kan sette grenser for hva de kan oppnå. To av dem er spesielt spente på hva som vil skje i fremtiden. De har klare mål, men undrer om de vil få det til. Den ene informantene har et sterkt ønske å få arbeide selvstendig, men mangler tro på at det kommer til å skje. Sommerschild (1998) skriver at det vil være av betydning å oppleve mestring for å få tro på at ferdighetene man har, strekker til. Med riktig tilrettelegging kan informantene få til å mestre slik at drømmene deres kan gå i oppfyllelse.

5 Oppsummering og veien videre

I denne oppgaven har jeg forsøkt å belyse problemstillingen: Hvordan har livet fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi? Slik Sørensen (2009) foreslår kan denne studien ses på som et bidrag til å øke kunnskapen om hvordan språkvanskene og konsekvenser av dem, har påvirket enkeltindivider som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi.

Resultatene får frem at alle informantene har utfordringer med språket i dag etter å ha blitt rammet av ervervet epileptisk afasi som barn. Utfordringene deres omfatter varierende grader av forståelsesvansker, ordlettingsvansker, hukommelse- og oppmerksomhetsvansker, der en spesifikk vanske preger den enkeltes fungering. Dette har gitt dem utfordringer i skolen, i møte med arbeidslivet og i kommunikasjon med andre.

Personene som er rammet av Landau-Kleffner syndrom har ulike vansker som krever individuell tilrettelegging både i skolen og i arbeidslivet. Den tydelige marginaliseringen som informantene har opplevd på disse arenaene viser at det ikke finnes god nok kunnskap om hvilke tilrettelegginger de trenger for å bli inkludert. Mangelfull kunnskap og ytre begrensninger kan være en årsak til at personer med Landau-Kleffner syndrom blir marginalisert fra fullverdig deltakelse i samfunnet. Det kreves derfor en ytterligere kunnskapsøking i arbeidet med å forebygge denne ekskluderingen. ICF-modellen kan være nyttig å bruke i kartleggingsarbeidet for å øke kunnskapen om disse personenes behov. Et informasjonskort om sykdommen er et annet tiltak som vil kunne vise seg nyttig i møte med andre, da man i mindre grad vil bli møtt med utålmodighet og manglende forståelse.

Formålet har vært å belyse hvordan livet har fortonet seg for personer rammet av Landau-Kleffner syndrom. Oppsummert kan man si at livene til disse tre informantene har fortonet seg ganske likt. De har alle hatt utfordringer på grunn av vanskene sine, og de har alle opplevd å bli møtt med lite forståelse og kunnskapsmangel rundt sine vansker. Det ses i ettertid at informantenes erfaringer med å ha en sjelden diagnose, kan være gjenkjennbart for andre personer med sjeldne lidelser.

I intervjusituasjonen ble det lagt merke til at i tillegg til vansker som følge av LKS, så hadde informantene svært ulike personligheter. Menneskelige ulikheter kan ha en sammenheng med hvor godt man mestrer å ha språkvansker. Dette ble ikke tatt med som et tema i denne oppgaven, men kunne vært interessant å belyse ved en annen anledning.

Litteraturliste

- Andenæs, A. (2000). Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning. I (2014): *kompedium Sped 4010: Vitenskapsteori og forskningsmetode*. Oslo: unipub.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Besag, F.M.C (2011). Subtle cognitive and behavioral effects of epilepsy. I: Trimble, M.R. & Schmitz, B. (Red) (2011) *The neuropsychiatry of epilepsy*. Cambridge: University press.
- 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.
- Bishop, D.V.M (2014). *Uncommon understanding. Development and disorders of language comprehension in children*. London and New York: Taylor and Francis group.
- Bochner, S., Price, P. & Jones, J. (1997). *Child language development- learning to talk*. London: Whurr publishers.
- Brage, S., Bragstad, T., Furuberg, J., Kann, I.C. & Myklebø, S. (2013). Unge i kontakt med NAV- NAVs betydning og rolle. I: Hammer, T. & Hyggen, C. (red) (2013). *Ung voksen og utenfor. Mestring og marginalitet på vei til voksenlivet*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder – en grundbog*. København: Hans Reitzels forlag.
- Buchtel, H.A (2002). Auditory agnosia. *Encyclopedia of the human brain, vol.1*, 285-287.
- Bølling, G. (1999). Spesifikke språkvansker- kan det være Landau-Kleffner syndrom? *Norsk tidsskrift for logopedi nr.1*, 15-23.
- Bølling, G. (2005). Verbal oppmerksomhetssvikt og samhandlingsvansker – autisme eller epileptisk afasi – Landau Kleffner syndrom? *Spesialpedagogikk, nr. 4*, 36-42.
- Bølling, G. & Sørensen, P.M (2005). Barn med diagnosen epileptisk afasi. *Spesialpedagogikk nr. 3*, 20-30.
- Caraballo, R.H, Cejas, N., Chamorro,N., Kaltenmeier, M.C, Fortini, S. & Soprano, A.M (2014). Landau-Kleffner syndrome: A study of 29 patients. *Elsevier: Seizure* 23, 98-104.

- Carlson, N. R. (2010). *Physiology of behavior*. Boston: Allyn & Bacon.
- Chapey, R., Duchan, J.F., Elman, R.J., Garcia, L.J., Kagan, A., Lyon, J.G. & Simmons-Mackie, N. (2008). Life-Participation Approach to Aphasia: A statement of values for the future. I: Chapey, R. (red) (2008). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Cockerell, I., Bølling, G. & Nakken, K.O. (2011). Landau-Kleffner syndrome in Norway: Long-term prognosis and experiences with the health services and educational systems. *Epilepsy & Behavior, Elsevier: 21*, 153-159.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, K. & Engelsen, B. (2002). Epilepsi. I Gjærum, B. & Ellertsen, B. (red.) (2002). *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Denes, G. (2008). Acquired epileptiform aphasia or Landau-Kleffner syndrome: clinical and linguistic aspects. I: Stemmer, B. & Whitaker, H.A (red.) (2008). *Handbook of the neuroscience of language*. Amsterdam: Elsevier (s.361-365).
- Deonna, T. (1991). Acquired epileptiform aphasia in children (Landau- Kleffner syndrome). *Journal of clinical neurophysiology; 8(3)*: 288- 298.
- Deonna, T. (2000). Acquired epileptic aphasia (AEA) or Landau-Kleffner syndrome: From childhood to adulthood. I: Bishop, D.V.M & Leonard, C.L. (Red) (2000). *Speech and language impairment in children. Causes, characteristics, intervention and outcome*. Hove: Psychology press (s.261-272).
- Deonna, T., Prelaz-Girod, A. C., Mayor-Dubois, C. & Roulet-Perez, E. (2009). Sign language in Landau-Kleffner syndrome. *Epilepsia, 50*, 77-82.
- Deonna, T. & Roulet-Perez, E. (2011). Epilepsy and autistic spectrum disorder. I Trimble, M.R. & Schmitz, B. (Red) (2011) *The neuropsychiatry of epilepsy*. Cambridge: Cambridge university press.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2003). *The Landscape of Qualitative research – theories and issues*. Sage publications: Thousand Oaks, Calif.
- Fay, B. (2012). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell.
- Gade, A. (2010). *Hjerneprocesser – kognition og neurovidenskab*. København: Frydenlund.

- Gall, M.D, Gall, J.P & Borg, W.R (2007). *Educational research : an introduction*. Boston: Allyn & Bacon.
- Gibbs, G.R. (2007). *Analyzing qualitative data*. London: SAGE
- Gjærum, B. (2002). Nervesystemets anatomi og fysiologi. I: Gjærum, B. & Ellertsen, B.(red) (2002) *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Grøtting, K. (2012). *Mellom flere stoler. Masteroppgave i spesialpedagogikk*. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)
- Grøtting, K. (2014). Landau-Kleffner syndrom. *Spesialpedagogikk, nr. 4*, 29-37.
- Hammer, T. & Hyggen, C. (2013). *Ung voksen og utenfor. Mestring og marginalitet på vei til voksenaliv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Harley, T.A. (2008). *The psychology of language*. Hove: Psychology Press.
- Haug, P. (2014). *Dette vet vi om inkludering*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Heggen, K., Jørgensen, G. & Paulgaard, G. (2003). *De andre – ungdom, risikosoner og marginalisering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Høigård, A. (2006). *Barns språkutvikling – muntlig og skriftlig*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P.A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Kristoffersen, K. E., Simonsen, H.G. & Sveen, A. (2005). *Språk – En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kruuse, E. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Kunnskapsdepartementet. (2015). *Å høre til – virkemidler for et trygt psykososialt skolemiljø*. (NOU 2015:2). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2015-2/id2400765/>
- Landau, W. M. & Kleffner, F. R (1957). Syndrome of acquired aphasia with convulsive disorder in children. *Neurology*, 7 (8), 523-530.
- LaPointe, L.L, Murdoch, B.E. & Stierwalt, J.A.G. (2010). *Brain-based communication disorders*. San Diego, Calif: Plural publishing.

- Lees, J.A (1993). *Children with acquired aphasias*. London: Whurr publisher.
- Leonard, L.B (2014). *Children with Specific Language Impairment*. Cambridge Massachusetts: MIT Press.
- Marshall, C. & Rossman, G.B (2006). *Designing qualitative research*. Thousand Oaks: Sage publication.
- Maxwell, J.A. (1992). *Understanding and validity in qualitative research*. I (2014): *kompedium Sped 4010: Vitenskapsteori og forskningsmetode*. Oslo: unipub.
- Murdoch, B.E (2010). *Acquired speech and language disorders. A neuroanatomical and functional neurological approach*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView – en introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Mantovani, J.F & Landau, W.M (1980). Acquired aphasia with convulsive disorder: course and prognosis. *Neurology*: 30, 524-529.
- Nakken, K. O (2003). *Fokus på epilepsi*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Neuman, W.L (2014). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches*. Harlow: Pearson.
- Ozanne, A. E. & Murdoch, B.E. (1990). Acquired childhood aphasia: Neuropathology, linguistic characteristics and prognosis. I: Murdoch, B.E. (1990). *Acquired neurological speech/language disorders in childhood*. London: Taylor & Francis.
- Parr, S., Paterson, K. & Pound, C. (2003). Time please! Temporal barriers in aphasia. I: Parr, S., Duchan, J. & Pound, C. (2003) *Aphasia inside out. Reflections on communication disability*. Maidenhead: Open University Press.
- Potagas, C., Kasselimis, D.S. & Evdokimidis, I. (2013). Elements of neurology essential for understanding the aphasias. I: Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. Burlington: Jones & Bartlett learning.

- Rapin, I., Mattis, S., Rowan, A.J. & Golden, G.G (1977). Verbal Auditory Agnosia in Children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 19, 192-207.
- Robinson, R.O., Baird, G., Robinson, G. & Simonoff, E. (2001). Landau-Kleffner syndrome: course and correlates with outcome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 243-247.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon: ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rowland, C. (2014). *Understanding child language acquisition*. Routledge.
- Røkenes, O.H., Lossius, K. & Mauseth, T. (1996). *Kommunikasjon og sosialt samspill*. Oslo: Cappelen.
- Silverman, D. (2005). *Doing qualitative research*. London: SAGE
- Sommerschild, H. (1998) Mestring som styrende begrep. I: Gjørum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (1998) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug .
- Sørensen, C. (2009) *Språkvansker, epilepsi og nattlig epileptiform aktivitet. Masteroppgave i spesialpedagogikk*. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
- Tuchman, R. (2004). Acquired language disorders and epilepsy: from Landau-Kleffner syndrome to autistic regression. I Fabbro, F. (red.) (2004). *Neurogenic language disorders in children*. London: Elsevier.
- Wormnæs, O. (2014). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I (2014): *I kompendium Sped 4010: Vitenskapsteori og forskningsmetode*. Oslo: unipub.
- World Health Organization (2001) *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Hentet fra:
https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/493/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf

Innholdsfortegnelse for vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide.....	74
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	77
Vedlegg 3: Svar fra NSD.....	80
Vedlegg 4: ICF- modellen.....	82

Intervjuguide

Innledning

- Informasjon om formålet med prosjektet, temaene og betydningen av å være med, og anonymitet.
- Varighet på intervjuet, mulighet for pause underveis.
- Du kan velge å ikke svare på spørsmål som du opplever som ubehagelige eller for personlige.
- Noen spørsmål før vi starter?

Bakgrunnsspørsmål

- Kan du fortelle litt om deg selv? Familiesituasjon, alder, studie/jobbsituasjon, interesser.
- Kan du fortelle om hvordan en typisk hverdag er for deg?

Symptom/diagnosetidspunkt

- Siden det er snakk om vansker som oppsto da du var barn:
Har du snakket med mor, far eller andre før dette intervjuet, og fått høre noen historier?
- Kan du fortelle litt om da vanskene startet for deg?
Når startet de? Hvem reagerte først på vanskene dine, og hva reagerte de på?
- Har du hatt epileptiske anfall som du vet om?

Kommunikasjon

- Hva liker du best å gjøre når du har helt fri?
- Kan du fortelle om på hvilken måte du sliter med språket i dag?
- For mange er det krevende å kommunisere når det er mye støy i bakgrunnen.
Hvordan er det for deg?
- Er det noen situasjoner du blir mer sliten i enn andre?
- Det skjer noen ganger at det oppstår misforståelser;
Kan du fortelle om en gang du husker at ikke forsto eller at du misforsto noen, og ikke ble forstått. Hva gjorde du for å mestre den situasjonen?

- Hva kan omgivelsene og personene rundt deg gjøre, som gjør det lettere for deg å kommunisere?
- Hva er forstyrrende for deg i en kommunikasjonssituasjon?
- Hvordan vil du beskrive deg selv for noen som ikke kjenner deg?
- Hvordan tror du andre vil beskrive deg?

Skoletilbudet

- Hvis du tenker tilbake på skoletiden:
Hvilket skoletilbud hadde du?
- Hvilke tilrettelegginger fikk du som var betydningsfulle for deg?
- Kan du fortelle om noe som burde ha vært annerledes? På hvilken måte?
- Hvordan vil du beskrive deg selv som barn?
- Hvordan tror du andre vil beskrive deg slik du var som barn?
- Er det noe annet du vil fortelle fra tiden på skolen?

Vanskene med språket, lese- og skrivevansken

- Hvis du tenker tilbake til barne-/ungdomsskolen-/videregående.
Hvilket fag likte du best?
- Kan du fortelle noe om hvordan du opplevde det å lære å lese og skrive?
- Hvordan var det å snakke med andre og få med seg hva lærer og andre sa i klasserommet?
- Hva slags type vansker med språket hadde du på skolen?
- Kan du forsøke å beskrive hvordan det å ha vansker følte for deg?

Arbeidssituasjon/studiesituasjon

- Hvor mye bruker du lesing og skriving på jobb/skolesituasjon i dag?
- Hvilke hjelpemidler er nyttig for deg i arbeid/studier?
- Føler du at lesingen og skrivingen (eller språkvansken) setter noen begrensninger for deg?
- For mange er det vanskelig å huske ting som blir avtalt og sagt.
Hvordan er det for deg?
- Opplevs vanskene dine alltid som de samme, eller kan de variere?

Livskvalitet/ trivsel/ begrensninger

- Hva liker du å gjøre når du skal slappe av?
- Hva skal til for at du har det bra?
- Hvilke tanker har du om fremtiden? Hva drømmer du om nå?

Avslutning

- Er det noe annet du ønsker å tilføye, som du mener er viktig å fortelle om?
- Hvordan har det vært å delta på dette intervjuet?
- Er det noen spørsmål du savnet?
- Noen spørsmål jeg ikke burde stilt?

Forespørsel om deltakelse i masterstudiet om erfaringer og opplevelser av å leve med Landau-Kleffner syndrom.

Mitt navn er Hanne Stine Mølmen. Jeg er utdannet allmennlærer fra Høgskolen i Hedmark. Nå er jeg student ved Universitetet i Oslo, og går siste året på master i logopedi, ved institutt for spesialpedagogikk. Dette er et spørsmål til deg om å delta i et prosjekt som tar sikte på å få frem ulike erfaringer og opplevelser av å leve med Landau-Kleffner syndrom.

I min masteroppgave ønsker jeg å intervju 3-5 personer som har erfaringer med å leve med Landau-Kleffner syndrom. Min hovedproblemstilling er: *Hvordan har livet fortonet seg for personer som er blitt rammet av ervervet epileptisk afasi?*

Formålet med masteroppgaven er å få økt kunnskap om erfaringer rundt Landau-Kleffner syndrom, og utvide forståelsen av hvordan det er å leve med denne diagnosen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Opplysninger som hentes inn i forbindelse med prosjektet er underlagt taushetsplikt, og alt du sier i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Alle som deltar i prosjektet vil bli anonymisert i publikasjonen. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd, som senere skal skrives ned og analyseres. Både lydopptaket og det som skrives ned, blir slettet når prosjektet er ferdigstillt, og sensurert i slutten av juli 2015. Det er bare prosjektansvarlig som vil ha tilgang til den informasjonen som kommer frem i intervjuet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Selv om du vil være med nå, kan du når som helst trekke deg, uten å måtte oppgi grunn og uten at det får noen konsekvenser.

Gjennomføringen av intervjuet vil foregå i slutten av januar eller i begynnelsen av februar 2015. Jeg vil kontakte deg for å avtale tid og sted. Hvis det er ønskelig, kan intervjuet

gjennomføres hjemme hos deg, eventuelt ved Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika. Lengden på intervjuet vil variere, men jeg beregner å bruke omlag én time. Dersom du ønsker å delta, underskriver du samtykkeerklæringen på neste side.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Ta gjerne kontakt dersom du har noen spørsmål.

Vennlig hilsen

Hanne Stine Mølmen
Bjerregarrdsgate 24 b.
0172 Oslo
Tlf: 96227522

Kontaktperson/veileder
Avdelingsleder Anne Berit Andreassen
Statped sørøst, avdeling språk/tale
Bredtvetveien 4, 0901 Kalbakken
Mail: anne.berit.andreassen@statped.no

Samtykkeerl ring

Jeg  nsker   delta p  intervju til masterprosjektet om Landau-Kleffner syndrom. Jeg har lest informasjonsskrivet om masterprosjektet. Prosjektet er meldt til NSD(norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) og godkjent 19.01.15.

Med denne samtykkeerkl ringen  nsker jeg   stille til intervju. Jeg kan trekke meg fra prosjektet, uten noen konsekvenser.

(sted/dato)

(navn, blokkbokstaver)

(signatur)

Jeg kan kontaktes p  mail eller telefon_____

Sendes i vedlagt konvolutt til:

Hanne Stine M lmen

Bjerregaardsgate 24 b.

0172 Oslo

Vedlegg 3: Svar fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Harald Hårfagres ga
N-5007 Berger
Norway
Tel: +47-55 58 21
Fax: +47-55 58 96
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 8

Vår dato: 19.01.2015

Vår ref: 41292 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41292	<i>Å leve med Landau-Kleffner syndrom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Hanne Stine Mølmen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 63 36. nsdmaa@svt.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41292

Formålet er få økt kunnskap om erfaringer rundt Landau-Kleffner syndrom, og utvide forståelsen av hvordan det er å leve med denne diagnosen..

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

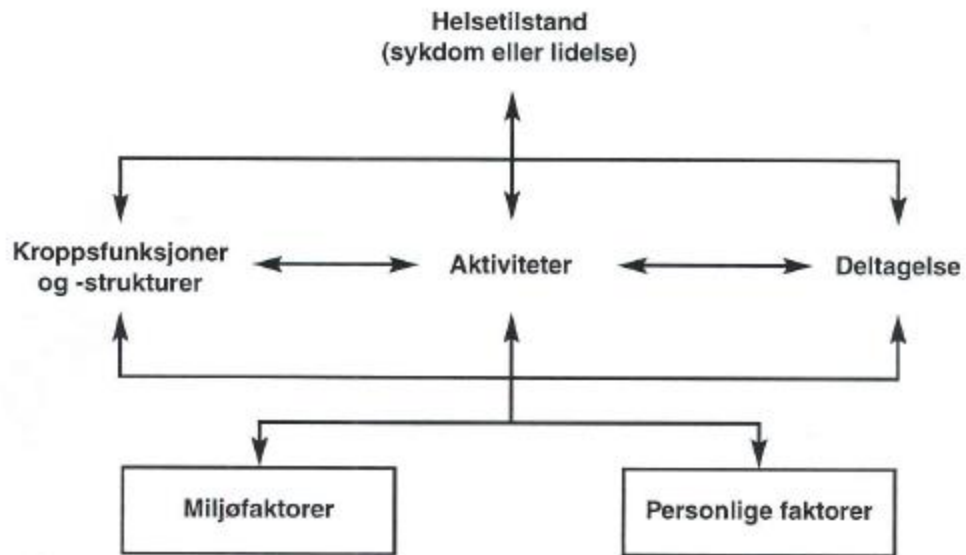
Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.07.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg 4: IFC-modellen



(WHO, 2001,s. 17).