

MASTEROPPGAVE

Tittel: Hvilken tilretteleggingskompetanse har lærere overfor elever med Tourette syndrom i skolen?

- *En kvalitativ studie av læreres erfaring med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom i skolen, fra barneskole til videregående skole.*

Navn: Stina Grøttjord-Berg

Dato: 18.05.2021

Studienavn: LUMSP40718

Avdelingsnavn: Avdeling for lærerutdanning



Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
FORORD	4
1 INNLEDENDE KAPITTEL	5
1.1 STUDIENS FORMÅL	6
1.2 BAKGRUNN FOR TEMA OG PROBLEMSTILLING	7
1.3 OPPGAVENS STRUKTUR.....	8
2 TEORETISK OG FORSKNINGSMESSIG FORSTÅELSESRAMME	9
2.1 HVA ER TOURETTE SYNDROM?	10
2.2 TILLEGGSVANSKER VED TOURETTE SYNDROM	12
2.3 TOURETTE SYNDROM I SKOLEN	13
2.4 FORSKNING PÅ OPPLEVDE UTFORDRINGER MED TS I SKOLEN	15
2.4.1 TS gjør skolearbeid vanskelig.....	15
2.4.2 Negativ respons på TS fra lærere og medelever.....	16
2.4.3 TS gjør det vanskeligere å håndtere følelser i skolen	17
2.4.4 Utbredte skolevansker	17
2.5 TILPASSET OPPLÆRING	18
2.5.1 Tilretteleggingskompetanse	20
2.5.2 Relasjonskompetanse	20
2.5.3 Forebygging	23
2.5.4 Tidlig innsats	24
2.5.4.1 Spesialpedagogisk kompetanse	25
2.5.5 Individrettede kunnskapsbaserte tiltak	26
2.5.5.1 Ticstiltak	27
2.5.5.2 Ticstriggere	27
2.5.5.3 Plassering i klasserommet	28
2.5.5.4 Skrivekompenserende tiltak/tidspress	29
2.5.5.5 Lekser og foreldresamarbeid	29
2.5.5.6 Organisering i klasserommet	30
2.5.6 Anerkjennelse.....	30
2.5.7 Læreres mestringstro	31
2.5.7.1 Mestringstroens tre kategorier	34
3 METODE	35
3.1 KVALITATIV METODE	35
3.2 FORSKNING	36
3.3 VITENSKAPELIG TEORIGRUNNLAG.....	37
- ET FENOMENOLOGISK DESIGN	37
3.4 ETIKK	38
3.5 FORSKERENS ROLLE OG FØRFORSTÅELSE	39
3.6 UTVALG	40
3.7 INTERVJU	40
3.7.1 Semistrukturert intervju.....	41
3.7.2 Innspill fra Adrian Lund & Norsk Touretteforening.....	42
3.8 DATAINNSAMLING	43
3.8.1. Betragtning	45
3.9 BEARBEIDING AV DATA	46
3.9.1 Undersøkelsens konkrete databearbeidelse - et praktisk eksempel:.....	47

3.10 RELIABILITET OG VALIDITET	48
4 PRESENTASJON AV FUNN	50
4.1 LÆRERES OPPLEVELSE AV ELEVER MED TS I SKOLEN	51
4.2 LÆRERES ERFARING MED RELASJONSBYGGING, FOREBYGGING OG KONKRETE TILTAK	54
4.2.1 <i>Relasjonsbygging</i>	54
4.2.2 <i>Forebygging</i>	56
4.2.3 <i>Individrettede kunnskaps-/erfaringsbaserte tiltak</i>	59
4.3 LÆRERES OPPLEVELSE AV MESTRING	62
4.3.1 <i>Kompetanse/utdanning som mestringsstøtte</i>	62
4.3.2 <i>Erfaring som mestringsstøtte</i>	65
4.3.3 <i>Tro som mestringsstøtte</i>	68
5 DISKUSJON	69
5.1 LÆRERES OPPLEVELSE AV ELEVER MED TS I SKOLEN	70
5.2 LÆRERES ERFARING MED RELASJONSBYGGING, FOREBYGGING OG KONKRETE TILTAK I TILPASSET OPPLÆRING	71
5.2.1 <i>Relasjonsbygging</i>	73
5.2.2 <i>Forebygging</i>	74
5.2.3 <i>Individrettede kunnskaps-/erfaringsbaserte tiltak</i>	75
5.3 LÆRERES OPPLEVELSE AV MESTRING I ARBEIDET MED ELEVER MED TS	76
5.3.1 <i>Utdanning som mestringsstøtte</i>	76
5.3.2 <i>Erfaring som mestringsstøtte</i>	77
5.3.3 <i>Tro som mestringsstøtte</i>	78
6 KONKLUSJON.....	80
LITTERATURLISTE.....	83
VEDLEGG 1: DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT.....	96
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE.....	99
VEDLEGG 3: KODING INTERVJU 1.....	101
VEDLEGG 4: TANKEKART INTERVJU 1.....	115
VEDLEGG 5: MOTORISKE TICS.....	116
VEDLEGG 6: VOKALE TICS.....	116
VEDLEGG 7: TILLEGGSDIAGNOSER VED TS.....	117
VEDLEGG 8: WADMAN-STUDIEN	118

Sammendrag

Skolen har plikt til å tilrettelegge for et læringsmiljø som fremmer trygghet og sosial tilhørighet, der opplæringen skal tilpasses den enkelte elevs evner og forutsetninger (Utdanningsdirektoratet, 2020). Dette forutsetter at læreren har kjennskap til elevens muligheter og begrensninger, og til spesialpedagogiske verktøy. Studien undersøker hvilken tilretteleggingskompetanse lærere har overfor elever med Tourette syndrom. Elever med Tourette syndrom har en kompleks tilstand, og i større grad enn sine medelever behov for både tilpasset opplæring og spesialundervisning (Cox et al., 2019). Det er forsket på både psykososiale vansker, mobbing, forventninger til egen mestring og generelle konsekvenser av TS, men konkrete strategier og faktorer om hva som fungerer, er det mer behov for. Denne studien er en kvalitativ studie som undersøker 5 informanters tilretteleggingskompetanse for elever med TS i skolen. Analysen av data er en induktiv, tematisk 4-trinnsmodell, der empiri ligger til grunn for teori. Tre hovedkategorier utviklet seg fra kodingen: læreres opplevelse av elever med TS i skolen, læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak og læreres opplevelse av mestring i arbeidet med elever med TS. Det er stor variasjon mellom informantene, noe som kan forklares i både de forskjellige trinnene de jobber på, erfaringsgrunnlag og forventning om egen mestring. Resultatene viser at det er lærere med kompetanse, erfaring og høy forventning om egen mestring som lykkes i tilretteleggingsarbeidet med disse elevene.

Forord

Etter mange år med engasjement i Tourette syndrom og hvordan elever med TS opplever skolesituasjonen, har muligheten til fordypning i temaet endelig kommet. Hver eneste teori og artikkel som har vært innhentet om emnet har gitt meg større forståelse, dypere innsikt, mer engasjement og enda større omsorg for barn med TS. Ikke minst har oppgaven satt meg inn i læreres opplevelse av TS i skolen, deres arbeid i å møte elever med utfordringer og hvordan mestringsstroen innvirker på deres læring. Jeg er takknemlig overfor lærerne som stilte opp i studien.

Snille, gode Adrian Lund stilte velvillig opp i et zoom-møte med meg, og ga både inspirasjon og innspill til intervjuguiden. Han fortalte om opplevelser med TS, både mobbing, skolevansker og ubehaget med at folk stirrer. Tusen takk Adrian for den gode jobben du gjør og engasjementet ditt. Du fortjener alt godt.

Et stort takk til Sabreen Selvik, veilederen min, som har stilt opp til tross for at du skiftet jobb midt i semesteret. Selv om tiden begynte å bli knapp mot slutten, støttet du meg og var positivt innstilt på intens jobbing. Takk for gode råd, konstruktive innspill og litt hverdagsprat. Ikke minst takk for at du så gjennom oppgaven min på selveste 17. mai! Du er gull.

Tusen takk til min kjære mann som har støttet meg fullt ut, i både ord og handling. Og til våre tre kjære døtre som uttrykker at de er stolte av moren sin, der vi har vært i den unike situasjon at vi kan snakke om metode, Oria og Feide på en felles studentarena. Det har vært helsebringende å ha en hund som har dratt meg ut på tur i intense perioder. Det har også vært svært motiverende med familie og venner som har heiet på meg.

En ekstra takk til vår datter som har Tourette syndrom og som har gitt meg et perspektiv på livet der dører lukkes og åpnes i både større tempo og omfang enn forventet. Du er unik og inspirerende, takk for at du åpnet øynene mine: å gjøre en forskjell for elever i din situasjon.

Askim, mai 2021.

Stina Grøttjord-Berg

1 Innledende kapittel

«Kan de ikke bare ta seg sammen?», er et spørsmål både barn og foreldre opplever når barnets atferd ikke anses som akseptabel, eller samsvarer med normer og forventninger. Plutselige bevegelser og lyder synliggjør en tilstand som Tourette syndrom, og er sjelden forenlig med samfunnets forventninger om normalitet. I et utviklingsperspektiv vil barnet og omgivelsene påvirke hverandre og for et barn med Tourette syndrom kompliserer tilstanden både utviklingen og relasjoner (Rønhovde, 2018, s. 53). Tics og andre samtidige tilstander, eller tilleggsvansker, kan skape utfordringer knyttet til skoleprestasjoner, selv om TS i utgangspunktet ikke medfører lærevansker (Strand, 2009). Like viktig som den faglige utviklingen er rammene og miljøet rundt eleven på skolen. En elev som utfordrer blottstiller hvordan de ansatte og ledelsen ved en skole håndterer situasjonen til det beste for eleven, som igjen er avgjørende for at sårbare relasjoner til medelever ikke svekkes. Den eller de som til enhver tid jobber nærmest eleven bør derfor ha forutsetninger for å kunne jobbe med forebyggende tiltak. TS er en kompleks tilstand og for å lykkes med gode tiltak er kunnskap en avgjørende faktor (Claussen et al. 2018; Ludlow et al., 2016; Wadman et al, 2016).

Elever med Tourette syndrom er en heterogen gruppe som bør bli møtt som autonome individer med forståelse for den enkelte. En diagnose som denne kan ofte skygge for hvem personen er og hindre aktivering av positive disposisjoner for utvikling av potensialet (Cox et al., 2019, s. 76). Det forbyggende innsatsarbeidet i skolen skal ha som mål å hindre at sårbare elever blir ekskludert fra fellesskapet ved å forhindre, avhjelpe og redusere problemutvikling for å fremme et positivt læringsmiljø i en god kultur (Befring, Frønes og Sørli, 2010, s. 86).

I den overordnede delen av læreplanverket av 2020 (Utdanningsdirektoratet, 2020) uttrykkes eksplisitt at den enkelte elev skal anerkjennes, bli sett og menneskeverdets ukrenkelighet som grunnleggende verdi for skolen og samfunnet. Prinsippene i den overordnede delen har hjemmel i Opplæringslova § 1 1-5 (1998), der det blant annet står at elevenes opplæring skal bygge på likeverd, utvikling av kunnskap for å mestre livene sine, og plikt og rett til både medansvar og medvirkning. Videre har elever med Tourettes syndrom, i større grad enn medelever, behov for både tilpasset opplæring og spesialundervisning (Cox et al., 2019; Eapen et al., 2016). Når de ikke får tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, skal eleven få opplæring som gir han et forsvarlig utbytte i forhold til de opplæringsmålene som er realistiske for eleven (Opplæringslova, 1998, § 5).

Det finnes lite evidensbasert forskning på konkrete hjelpetiltak for elever med TS i skolen, eller tilrettelegging som kan avhjelpe (Syrtveit, 2007, Cutler et al., 2009, Storch et al. 2007). En nyere norsk studie på diagnosepraksis i Norge konkluderer med at det er behov for mer kunnskap om diagnosens utbredelse, følgetilstander, hvordan barn fungerer på skolen og i arbeidslivet (Surèn et al., 2019, s. 8). Studien The Tourette Impact Survey avdekket at TS-diagnosen har større innvirkning på barn og ungdoms akademiske skoleprestasjoner enn på jobbeffektivitet hos voksne, og etterlyser mer forskning (Conelea et al., 2011, s. 240). En studie fra Munkhaugen et al. (2017, s. 31-38) slår fast at elever med autismspekterforstyrrelser, herunder ADHD og Tourette syndrom, har skolevegringsatferd sju ganger så ofte som elever uten disse vanskene. Historikk i henvisninger til Statped viser at utfordringene starter så tidlig som i barnehagen, og det finnes ikke et universelt tilretteleggingsprogram (Nordby, 2019). Tidlig individuell tilrettelegging må tas på alvor og det krever kompetanse av lærere som jobber tett på eleven (Opplæringslova, 1998, § 1-4).

1.1 Studiens formål

Hovedmålet med denne studien er å undersøke nærmere hvilken kompetanse lærere har på tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom i skolen. Dersom en elev med TS ikke blir møtt ut fra signalene han sender ut, vil det aktuelle problemet forbli uløst og negativ atferd står i fare for å eskalere (Leitner, 2014, s. 3). Videre består denne studien av læreres opplevelser med Tourettes syndrom i klasserommet, deres oppfattelse av egen kompetanse og konkrete tiltak de kjenner til eller støtter seg til for å optimalisere skolehverdagen for disse elevene. Læreres tro på egen mestring, tiltakskompetanse, relasjonsbygging og forebygging er nøkkelord for å belyse oppgaven. Et annet mål med denne studien er å gi økt innsikt i læreres møte med denne gruppen elever med overføringsverdi til dagens spesialpedagogiske praksis. Ofte er utsatte barn satt i et problemperspektiv, mens det er hensiktsmessig å jobbe ut fra et resiliensperspektiv, der ressurstenkning og oppmerksomhet mot hvilke faktorer som fremmer positiv utvikling, preger tiltakene (Gjertsen, 2013, s. 230).

1.2 Bakgrunn for tema og problemstilling

Bakgrunnen for studiens tema, formål og problemstilling springer ut fra et brennende engasjement for hver enkelt elev med Tourettes syndrom som ikke får maksimalisert og utviklet sitt potensiale, fordi det mangler kompetanse på utfordringene deres i skolehverdagen. Dette gjelder både faglig og sosialt gjennom hele skoleløpet. Hvert individ har sine tilleggsvansker og sine talenter, derfor kan ikke disse elevene møtes med et universelt tilretteleggingsprogram, men med kartlegging, tett samarbeid mellom skole og hjem, samtaler med eleven der han har medvirkning, og kunnskap om symptomer samt sameksisterende tilstander.

Lærere jeg har møtt gjennom 20 år har til felles gjennom lærerutdannelsen aldri lært eller hørt om TS. De fleste har ervervet kompetanse gjennom erfaring, hvilket ikke gir lærerne den helhetlige kompetansen de bør ha for å kunne møte hver elev som et autonomt individ med skreddersydd tilrettelegging (Perez-Vigil et al., 2018, s. 1103). Det å kunne møte eleven i samtale der læreren faktisk kjenner til hvordan eleven opplever omgivelsene, inntrykk og krav, vil skape relasjoner som igjen har forbyggende effekt. Gjennom årene har jeg etterspurt PP-tjenestens rolle som rådgivende instans i form av å kurse skolens ansatte i forskjellige diagnoser, hvordan de kommer til uttrykk og tiltaksarbeid. Det viser seg at dette ikke er norm, men heller en mangelvare i samarbeidet mellom PP-tjenesten og skolene. Erfaringsmessig er det tilfeldigheter som avgjør om eleven har gode hjelpere og gode støttebetingelser som bidrar i ønsket retning gjennom skolegangen. Med denne studien ønsker jeg derfor å gå dypere inn i læreres perspektiv på elever med TS for å belyse kompetanse, motivasjon og engasjement.

Som mor til ei jente med Tourette syndrom, ADD og lett psykisk utviklingshemming gjennom 13-års skolegang, og har jeg erfart hvilken kompetanse vi har blitt møtt med. Det har vært varierende. Vår datter har blitt sett på som annerledes og blitt avvist av medelever. Lærere har slitt med å identifisere vanskene og tilretteleggingen var preget av manglende kompetanse og tilfeldigheter. Enkeltlærere la mye arbeid i å møte henne på hennes faglige nivå, men dette var individavhengig og kunne derfor ha kort varighet. Overganger ble svært utfordrende, der viktig informasjon ikke nådde nøkkelpersonene, oppfølgingen var tilfeldig og sårbarheten ved heldagsprøver, skoleturer og uforutsigbare hendelser var stor. Informasjon mellom faglærere uteble og ved sykemeldinger av faste lærere forsvant kvalitetssikringen.

I arbeidspraksis gjennom dette utdanningsløpet har jeg møtt elever med TS der effekten av samtalene har vært positive fordi jeg møter elevene med nysgjerrighet, engasjement og interesse. Når en elev med TS møtes av noen som viser kunnskap om vanskene, forståelse og vilje til tilrettelegging er det forebyggende arbeidet allerede i gang (Orm et al., 2019, s. 37). Håpet er å forbedre prognosen for fremtiden og hindre risikoen for å mislykkes på flere arenaer, til den enkelte elevs beste som beror på en individuell og konkret vurdering (NOU, 2019: 23, s. 697).

Problemstillingen blir som følger:

«Hvilken tilretteleggingskompetanse har lærere overfor elever med Tourette syndrom i skolen?»

Problemstillingen utledet følgende undertemaer:

- *Læreres opplevelse av elever med Tourette syndrom i skolen*
- *Læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak*
- *Læreres opplevelse av mestring i arbeidet med TS-elever*

1.3 Oppgavens struktur

Videre i denne oppgaven vil kapittel 2 inneholde det teoretiske og forskningsmessige rammeverket for studien som er relevant for å gi belegg til problemstillingen. Teorien vil gi innsikt i og danne grunnlag for temaene i analysen. Siden en empirisk studie som dette er kontekstavhengig og kun kan ses som en arbeidshypotese, vil begrepsavklaring og definisjoner gi viktig informasjon ved overføring til andre kontekster, altså hvor valide resultatene er. Begreper og teori vil belegge empirien i undersøkelsens kapittel 5.

Metodekapitlet, kapittel 3, har til hensikt å beskrive besvarelsen av forskningsspørsmålene, altså hvilket forskningsdesign som er valgt. Det redegjøres for det vitenskapsteoretiske grunnlaget, datainnsamlingens metode, utvalg, etikk og sammenhenger mellom disse. Studiens kvalitet og analysetilnærming vil også presenteres i dette kapitlet.

I kapittel 4 vil analysens funn bli presentert, det vil si dataene fra informantene. I dette kapitlet vil svarene på forskningsspørsmålene bli skrevet fram gjennom temaer og undertemaer der hvert tema vil bli grundig og nyansert presentert. Presentasjonen av analysen belegges med teori.

I diskusjonskapitlet, 5, blir resultatene presentert i lys av analysene og oppgavens problemstilling og belegges med relevant forskningslitteratur fra teoridelen. Resultatenes aktualitet og eksisterende forskning vil knyttes sammen i diskusjonen, med vekt på hvordan resultatene underbygger og/eller fraviker problemstillingen. Dette vil være friere refleksjoner omkring det pedagogiske arbeidet som oppgaven etterspør.

2 Teoretisk og forskningsmessig forståelsesramme

Denne studien har til hensikt å undersøke hvilken tilretteleggingskompetanse lærerne i skolen har overfor elever med Tourettes syndrom. Datainnsamlingen er lærernes erfaringsbaserte kunnskap som igjen utleder temaer og kategorier hvor teori og forskning kan underbygge både begrep og resultater. Hvert intervju i studien har sin kontekst og de forskjellige faktorene i intervjuene knyttes mot teori for å finne sammenhenger i denne pedagogiske virksomheten. Delene påvirker helheten og helheten påvirker delene i en gjensidig vekselvirkning (Nyeng, 2017). Delene, eller emnene, blir derfor operasjonalisert i dette kapitlet for å tydeliggjøre egen fortolkning i en transparent ramme.

For å underbygge problemstillingen er teori- og forskningskapitlet delt inn i fire hovedtemaer. Den første overskriften omhandler hva Tourette syndrom er og det mest åpenbare ved hvordan TS arter seg. Kunnskap om diagnosen henger sammen med at læreren bør kunne avklare den enkelte elevs læringsforutsetninger og under hvilke betingelser eleven lærer best (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 13). Dette for å kunne gi adekvat opplæring, spesielt ved utfordringer i læreprosessen, som er det andre hovedtemaet. Den psykososiale risikoen er større hos elever med TS derfor blir skolens plikt til å tilrettelegge avgjørende for å fremme trygghet og sosial tilhørighet (Søderstrøm, 2011, s. 160). Betydningen av denne kompetansen i praksis aktualiserer prinsippet om tilpasset opplæring, selve ryggmargen i den inkluderende skolen.

Det tredje hovedtemaet er tilretteleggingskompetanse med vekt på emnene som åpenbarte seg i kodingen av intervjuene; forebyggende arbeid, relasjonskompetanse og erfaring med kunnskapsbaserte/erfaringsbaserte tiltak/empiri. Disse undertemaene var i utgangspunktet tre enkeltstående kategorier, eller hovedtemaer, men overlappet hverandre i betydelig grad, og ble endret fra grovmasker til tilretteleggingskompetansens finmasker. Det fjerde og siste hovedtemaet omhandler lærernes opplevelse av mestring hvor tiltro til egne krefter i utfordrende situasjoner speiler lærernes opplevelse av kontroll og handlekraft (Bandura, 1997). I denne oppgaven henger dette nært sammen med deres kunnskap om TS, egne ferdigheter, erfaringer med å lykkes, motivasjon og situasjonens vanskelighetsgrad, og har vært veiledende i valg av teori.

2.1 Hva er Tourette syndrom?

Tourette syndrom er en nevrobiologisk tilstand som kjennetegnes av ufrivillige tics. Nervesystemet styrer kroppens atferd gjennom å kontrollere muskler og kjertler, samt å motta og lede signaler (Dietrichs, 2008, s. 1969). Enkelt sagt er nervesystemet formidlingsbanene mellom hjernen og kroppen. Årsaken til TS er fremdeles ukjent, men det antas å foreligge funksjonsforstyrrelser i dopaminergene og mellom frontallapp og basalgangliene (Stanghelle, 2009; Surén et al., 2019).

Tourettes syndrom er medfødt og kommer ofte til syne ved 4-7 års alder, først og fremst som uttalte tics (Helsenorge, 2020; Bloch & Leckman, 2009, s. 1). Motoriske tics, instinktive bevegelser, oppstår før vokale tics, som kjennetegnes som lyder, og oftest opptrer begge i serier etter hvert som barnet blir eldre (Strand, 2009). Litteraturen angir ulik alder for når TS oppstår, men siden atferdsvansker som ADHD er en utbredt følgetilstand, kan symptomer på ADHD oppstå allerede i treårsalder (Novotny et al., 2018), s. 2). Følgetilstander blir behandlet i kapittel 2.2. Den prepubertale og pubertale alder kan være den mest intense perioden, men det er ingen fasit på hvor tidlig tegnene kan oppdages, om symptomene avtar eller når et barn får sin mest intense periode. TS er en livslang tilstand (Hirschtritt et al., 2015, s. 325) Diagnosemanualen DSM-10 krever begge typer tics, dog ikke samtidig, gjennom ett år før barnet har fylt 18 år, for å stille diagnosen Tourette syndrom (Rønhovde, 2018, s. 50). Diagnosen finnes tre til fire ganger mer hos gutter enn jenter og totalt er det ca. 1% som får diagnosen (Helsenorge, 2020; Novotny et al., 2018, s. 2). Tourette syndrom hos 1% av

befolkningen betyr, rent statistisk, at mer enn 50.000 personer har denne diagnosen i Norge. Mange av disse er elever i norsk skole, og ifølge Surén et al. (2019) tyder deres studie på at mange barn tilfredsstillter kriteriene for TS uten å få diagnosen

Det er høyere forekomst av fysiske smerter forbundet med motoriske tics, både fordi det er belastende på ledd og muskulatur med plutselige, ukontrollerte bevegelser, men også fordi sammensatte motoriske tics kan føre til hevelser, blåmerker, skrubbsår og brudd (Woods et al., 2003, s.67). Elever med tics blir i større grad enn sine ticsfrie jevnaldrende vurdert sosialt uakseptable, proporsjonalt med frekvens og intensitet av ticsene (Woods et al., 2003, s. 69). Forekomsten av tics er individuelt og foranderlig, der både tics og atferd kan fremstå uforklarlig på omgivelsene (Rønhovde, 2018, s. 55). Det er derfor avgjørende med kunnskap om tics slik at disse ikke forveksles med mangel på oppdragelse eller viljestyrt negativ atferd. Dersom studien skal ha verdi til lignende praksis bør læreren identifisere de vanligste ufrivillige bevegelsene for å kunne systematisere hva han har foran seg, se vedlegg 5. Det kan være utfordrende å undervise i et klasserom med forstyrrelser som tics, noe den profesjonelle læreren må være bevisst som holdningsforbilde i klassemiljøet (Rønhovde, 2018, s. 142).

Lærere finner det utfordrende å undervise elever med atferdsvansker i et inkluderende perspektiv, og vokale tics kan forveksles med normbrytende atferd (Schwab, 2019, s. 4). Å sette seg inn i elevens tilstand og finne hjelpebetingelser, fordrer kompetanse på symptomer, triggere, problemer, hindringer og muligheter (Rønhovde, 2018, s. 58). Læreren bør derfor være oppmerksom på at støy kan være vokale tics, oppheng kan være palilali og at ordherming kan være ekolali, se vedlegg 6.

Forskning har gjennom flere studier funnet at lærere, i motsetning til spesialpedagoger, reagerer negativt på atferdsvansker og normbrytende atferd (Schwab, 2018; Schwab et al., 2015, Schwab, 2019, s. 14). Læreres oppmerksomhet og bevissthet overfor potensielle problemer ticsene medfører, er avgjørende for utfallet av TS-elevs utdanning, fremtidig helse og livskvalitet (Claussen et al., 2018, s. 339).

De ufrivillige ticsene er den synlige siden av TS og det andre forholder seg til eller må forholde seg til visuelt og auditivt. Media og filmverdenen har fremstilt Tourettes på den ekstreme måten, slik at det ofte er de sjeldne og abnorme ticsene som forventes i møte med tilstanden. Virkeligheten er mer nyansert og langt fra så ekstrem. Det er vesentlig å merke seg

at personer med TS har normalt intellekt, og at de er like forskjellige som jevnaldrende uten TS-problematikk (Claussen et al., 2018, s. 336). Tilstanden framstår ulikt og varierer fra individ til individ. I denne komplekse atferden skjuler det seg mer enn tics, som alene tar mye energi og konsentrasjon, hvor forståelsesrammen også omfatter utviklingsforstyrrelser (Wadman et al., 2016, s. 2). De fleste med TS har tilleggsvansker (Claussen et al., 2018, s. 336).

2.2 Tilleggsvansker ved Tourette syndrom

Kun 10% av de med TS har ikke tilleggsvansker og oftest er det tilleggsvanskene som gir de største utfordringene (Helsenorge, 2020). Den samtidige tilstedeværelsen av en eller flere vansker kan komplisere utviklingen av sosialt samspill og faglig mestring (Plessen et al., 2007, s. 5). De vanligste tilleggsvanskene er nevrologiske eller psykiatriske tilstander som ADHD, tvangslidelse (OCD), atferdsproblemer, sinnevansker og emosjonelle problemer (Surén, 2019; Verdellen et al., 2012). I skolesammenheng er forekomsten av spesifikke lærevansker og språkvansker høyere hos elever med TS enn i resten av befolkningen (Rønhovde, 2018, s. 59; Woods et al., 2003; Wadman et al., 2016; Bakadorova & Raufelder, 2017). Umodenhet og vansker med regulering av egen atferd kjennetegnes ved problemer med å avpasse reaksjoner, dårlig oversikt over konsekvenser av egen atferd, vansker med å vente på tur og å se seg selv i forhold til andre (Rønhovde, 2018). Eleven blir lett avledet fra det han skal gjøre og de følelsesmessige reaksjonene står ikke alltid i forhold til situasjonen.

Risikoen for lærevansker er mer forbundet med tilleggsvanskene enn TS alene (Claussen et al., 2018, s. 336). For å redusere risikoen for stress som trigger tics, samt håndtering av eksplosive utbrudd og samspillsvansker, er det nødvendig at skolens ansatte som daglig er rundt eleven kjenner til underliggende forstyrrelser (Fine, 2020, s. 25). Komorbide tilstander som kan følge av TS, er påvirkelige faktorer for spesialundervisning, lærevansker, sosioemosjonell mistilpasning i klasserommet, og i enkelte land øker komorbiditeten risikoen for å gå skoleåret om igjen (Wadman et al., 2016, s. 2), se vedlegg 7 om tilleggsdiagnoser.

Studien til Surén (et al., 2019) viser at diagnoser med høyest forekomst samtidig med TS er ADHD med 50%, autismspekterforstyrrelse 11%, språkforstyrrelse 9%, og angst-og tvangslidelse med 7% hver. Forskerne av studien ble overrasket over den noe lave andelen

tvangslidelser på 7% siden andre studier viser en typisk forekomst på 40-60% (Robertson et al., 2017; Robertsen & Eapen, 2015). Det er usikkert hva det lave antallet skyldes; enten er det sjeldnere forekomst av denne lidelsen i vår populasjon eller det kan være andre symptomer forenlige med tvangslidelse slik at disse barna ikke har fått riktig diagnose/mangel på diagnose (Surèn et al., 2019). For pårørende og lærere vil det ofte være komplisert å se forskjell på tvangshandlinger og tics. Med disse samtidige tilstandene kan elevens atferd komme til uttrykk som impulsstyrt og eksplosiv, fordi de sosiale kodene er vanskelige å forstå, og dermed skille seg ut fra fellesskapets normer og forventninger (Perez-Vigil et al., 2018).

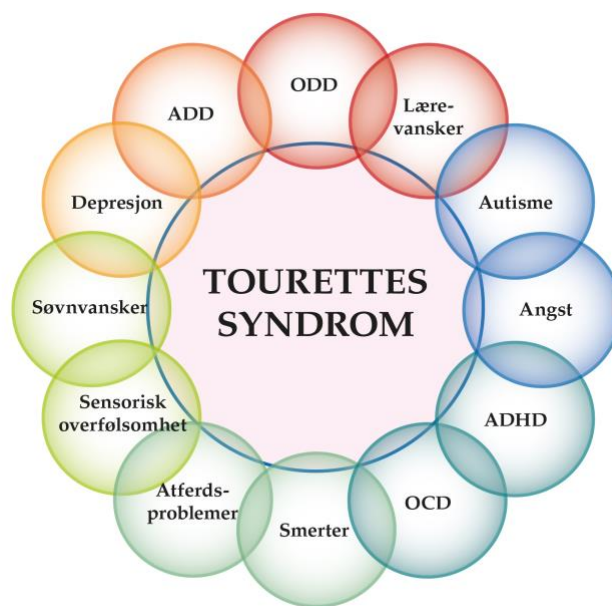
2.3 Tourette syndrom i skolen

Siden det er høy forekomst av følgetilstander hos elever med TS er det nødvendig å se på følgene av komorbiditeten. I denne studien er det de samtidige tilstandene generelt hos elever med TS og hvordan symptomene arter seg i skolehverdagen, det fokuseres på.

Forskning viser at elever med ADHD har et lavere fungeringsnivå enn kontrollgrupper, både sosialt, faglig og med høyere frekvens av uønsket atferd (Zeiner, 2001). Sammen med energikrevende tics, eller krevende anstrengelser for å holde igjen tics, vil dette påvirke samspill med andre og faglig læring (Cox et al., 2019). Uro og tics gjør eleven tappet for energi, noe som gjør utslag i lav prestering mot slutten av skolehverdagen og særlig i slutten av uken. Oppmerksomhet og konsentrasjon kan være problematisk, ofte er eleven mer opptatt av enkeltdelene enn helheten og sliter med å forstå sammenhenger mellom deler og helhet (Rønhovde, 2018). I praksis gjør dette utslag i spørsmål og kommentarer på siden av undervisningen, eller at eleven får oppheng på detaljer i undervisningen (Rønhovde, 2018, s. 67). Uforutsigbarhet i skolehverdagen er også en utfordring som kan utløse uro. Ticstriggere og situasjoner som øker frustrasjonen, kan dempes med god planlegging og tett oppfølging (Verdellen et al., 2012). Omgivelsenes reaksjoner er en avgjørende faktor for hvor liten eller stor belastningen er for disse elevene. Forutsigbarhet og forebyggende arbeid kan dempe tics og rigiditet i arbeidet med å hindre isolering fra fellesskapet (Rønhovde, 2018, s. 75).

En svensk studie har undersøkt utdanningsutfallet til elever med TS nasjonalt i Sverige (Perez-Vigil et al., 2018). Studien finner at TS har en betydelig innvirkning på utdanningen uavhengig av aldersnivå. Hele 65% har lavere odds for å fullføre videregående skole og

forfatterne av studien retter søkelyset mot betydningen av å avdekke og å gi tilpasset opplæring på et tidlig stadium. Det vil øke disse elevenes muligheter til å utnytte sitt læringspotensial, spesielt når symptomene er alvorlige eller samtidig med andre nevrobiologiske tilstander (Perez-Vigil et al., 2018, s. 1103). Komorbide tilstander er allerede presentert under 2.2, figur 4, med høy forekomst og stort omfang, hele 90% hos alle med TS, hvilket påvirker livet i skolen; faglige ferdigheter, de sosiale relasjonene, vennskap, fysisk og mental velvære (Eapen & Usherwood, 2021, s. 121). I figuren under blir tilstandene presentert sirkulært for å understreke årsakssammenhenger, og for å poengtere at atferdsproblematikk er symptomer:



Figur 5: Norsk Tourette Forening, 2020

I mangel på kunnskap om TS og følgetilstander hos medelever og lærere, kan symptomene føre til misforståelser og angst, derfor er det nødvendig at skolen er utdannet til å møte elevenes behov (Chowdhury & Heyman, 2004). En elev med lite energi på skolen kan ha mye tics om natten og dermed dårlig søvnkvalitet. Uro og konsentrasjonsvansker hos eleven kan også føre til lavt energinivå, og å holde igjen tics er spesielt krevende. Motoriske tics kan gi muskelspenninger og dermed smerter som igjen påvirker hvordan energien kanaliseres. Under slike omstendigheter vil kunnskap om TS ha proaktiv virkning med forebyggende effekt (Selvik, 2018, s. 43)

2.4 Forskning på opplevde utfordringer med TS i skolen

Forskningsartikkelen til Wadman et al. (2016) undersøker hvilke vanskeligheter ungdom i Storbritannia, med TS i alderen 11 til 18 år, har i skolen. Det er elevenes egne opplevelser og erfaringer som blir etterspurt og presentert, samtidig undersøkes også foreldrenes og lærernes opplevelse av TS-relaterte utfordringer. På bakgrunn av flere studier (Eapen et al., 2016; Cox et al., 2019) som viser til denne elevgruppens risiko for faglige og sosioemosjonelle problemer, hevder forfatterne av artikkelen at skolen spiller en viktig rolle i å fremme elevenes velbefinnende, som mental helse, og å redusere risikofaktorene (Wadman et al., 2016, s. 2). Betydningen av å øke kunnskap om TS og følgetilstandene i skolen vektlegges, men det er lite empirisk forskning på hvilke spesifikke utfordringer elevene har (Eapen et al., 2016, s. 4; Claessens et al., 2017; Malli & Forrester-Jones, 2016). Forskerne (Wadman et al., 2016, s. 2) viser til en spørreundersøkelse utført av en Touretteforening i Storbritannia hvor det blir rapportert at 82% har konsentrasjonsvansker, 78% har oppmerksomhetsvansker og 71% finner tidsbegrensende skoleoppgaver problematisk. Hele 78% svarte at det var manglende kompetanse på TS hos skolepersonell. Dette samsvarer også med funn fra studier i andre land, som Tyskland (Schwab, 2019, s. 14), i Nederland (Claessens et al., 2017), i Australia (Eapen et al., 2016) og i USA (Claussen et al., 2018).

Videre kommer læreanskene til uttrykk gjennom lesing og skriving, samt frykt for å snakke høyt i klassen. Oftest er dette relatert til tics, både motoriske og vokale, som igjen isolerer dem fra fellesskapet (Malli & Forrester-Jones, 2016). Flere studier dokumenterer utbredelse av mobbing og lav livskvalitet, og med dette stilles spørsmålet om skolen ikke evner å møte utfordringer som utledes av TS (Wadman et al., 2016, s. 2; Fine, 2020; Cox et al., 2019; Kaland, 2010).

2.4.1 TS gjør skolearbeid vanskelig

I undersøkelsen til Wadman et al. (2016) ble 35 elever intervjuet, og alle rapporterte om vansker i skolen relatert til TS. Noen elever hadde komorbide tilstander, andre kun TS, men felles for alle var vansker med konsentrasjon, skriving og lesing, samt å gjennomføre prøver og lekser (Wadman et al., 2016, s. 4). Funnene korrelerer med andre studier (Claussen et al., 2018; Fine, 2020; Perez-Vigil et al., 2018). Elevene rapporterte ytterligere om problemer med å følge med i timen og at de ble lett distraheret. Å holde igjen tics eller å ha tics spiller inn på evnen til å konsentrere seg, og kan virke som distraksjonsfaktor i seg selv (Perez-Vigil et al.,

2018; Christner & Dieker, 2008, s. 45) Foreldrene i Wadman-undersøkelsen rapporterte om de samme utfordringene som elevene; uro i klasserommet skaper konsentrasjonsproblemer, uro er ticstriggere og eleven er for sliten til å gjøre lekser etter skoletid (Wadman et al., 2016, s. 6). En energitappende skolehverdag fører til forverring av tics hjemme (Rønhovde, 2018).

Lærerne rapporterte også om konsentrasjonsvansker hos disse elevene som særlig utfordrende: «eleven er i sin egen verden» (Wadman et al., 2016, s. 6). Videre opplevde lærerne at elevene ikke klarte å engasjere seg fullt og helt, vansker med organisering og gjennomføring av oppgaver og at elevene trengte hjelp både med å komme i gang og med gjennomføringen (Wadman et al., 2016; Claussen et al., 2018; Kvande et al., 2019). Få lærere rapporterte om problemer med håndskrift, men de som gjorde det uttrykte at skriften var rotete eller lite ryddig. Videre var det enkelte elever som fikk tilrettelagte prøver og ekstra tid, og lærerne bekrefter at tics er energitappende for eleven (Wadman et al., 2016, s. 6). Tilrettelagte prøver og ekstra tid er omtalt som viktige tiltak i flere studier/bøker (Perez-Vigil et al., 2018; Rønhovde, 2018; Strand, 2009).

TS-relaterte utfordringer og mangel på forståelse og støtte kan føre til skolevegring, derfor er strategier som plassering i klasserommet, utvidet tid på skolearbeid og prøver, tilpasset arbeidsmengde og bruk av pc, avgjørende (Claessens et al., 2017; Kvande et al., 2019; Rønhovde, 2018; Wadman et al., 2016, s. 6).

2.4.2 Negativ respons på TS fra lærere og medelever

Negativ respons fra lærere og klassekamerater oppleves som et problem for elever med TS (Bakadorova & Raufelder, 2017; Schwab, 2019). Både elever med TS og deres foreldre fremhever dette som et utbredt problem, der både holdninger og tilbakemeldinger er negative (Schwab, 2019, s. 14). Noen kunne informere om svært hjelpsomme og engasjerte lærere. Det framkommer av flere undersøkelser at enkelte lærere ikke anser manglende hjelp eller negativ respons som et problem for elevene, mens andre uttrykker behov for mer kompetanse for å forstå at eleven ikke oppfører seg dårlig, men har en vanske, og at skolens ansatte må lære seg å ignorere tics (Fine, 2020; Kaland, 2010; Wadman et al., 2016, s. 7). Flertallet av elevene med TS kunne fortelle om negative reaksjoner fra medelever der de har fått beskjed om å tie stille, blitt ledd av eller etterrapet (Wadman et al., 2016, s. 7). Det kan være at en lærer bevisst eller ubevisst gir eleven følelse av ubehag, som morsomheter og sarkasmer på elevens bekostning (Heinrichs, 2003). Foreldre bekrefter utbredt mobbing, mens lærere i mindre grad rapporterer om dette som et problem (Kaland, 2010). Mobbing skjer ofte i det skjulte og

lærere klarer ikke å avdekke alt som skjer i løpet av en skolehverdag (Kaland, 2010). En annen årsak kan være at mesteparten av mobbingen foregår utenfor klasserommet, samtidig gir lærere uttrykk for at elevene er isolert og mangler venner. Dette betyr at elever med TS trenger sosioemosjonell støtte i skolen (Kaland, 2010; Fine, 2020; Claussen et al., 2018; Wadman et al., 2016, s. 7).

2.4.3 TS gjør det vanskeligere å håndtere følelser i skolen

Emosjonelle problemer kan være utfordrende for TS-elever å håndtere fordi stress og frustrasjon øker på grunn av frykt for tics, skolearbeid og prøver (Rønhovde, 2018; Verdellen et al., 2012). Dette resulterer derfor i lavere terskel for å bli sint på både lærere og medelever (Wadman et al., 2016, s. 7). Foreldrene meddeler om situasjoner med fysisk aggresjon overfor eleven selv og andre, truende oppførsel og skade på løsøre. Svært mye av negative følelser er relatert til skolen, særlig frykten eleven har for å ikke klare skolearbeidet og frykten for store folkemengder (Fine, 2020; Woods et al., 2003). Foreldrene så en klar sammenheng mellom angst for skolen og forverring av tics (Wadman et al., 2016, s. 8). Lærerne kunne i stor grad bekrefte det samme. Det er en sammenheng mellom hvor kraftige TS-symptomene er og i hvilken grad elevene blir oppfattet av omgivelsene; alvorlige tics medfører negativ oppfatning (Woods et al., 2003, s. 74).

2.4.4 Utbredte skolevansker

Basert på funn presenterer Wadman et al-undersøkelsen (2016) de åtte mest utbredte vanskene i skolen, rapportert av mer enn 25% av elevene. Elevene er i alderen 11 til 18 år, hvilket statistisk representerer den aldersgruppen med mest intense tics og TS-relaterte symptomer (Novotny et al., 2028; Eapen et al., 2016). Som ved andre undersøkelser plasseres konsentrasjonsvansker høyest på listen over vansker (Wadman et al., 2016, s. 8; Eapen et al., 2016; Rønhovde, 2018). Negativ reaksjon på tics fra skolens ansatte får andreplassen, men divergensen mellom elevene og foreldrenes oppfatning av problemet, og lærernes, er på nesten 40% (Wadman et al., 2016). Videre viser funn at elevene opplever utfordringer i det sosiale miljøet som stort, hvilket avviker fra lærernes opplevelse av samme problem (Kaland, 2010; Parker, 2013). Lekser er også rapportert som en utfordring for denne gruppen elever, som igjen ikke samsvarer med lærernes oppfatning, noe som kan skyldes mangel på informasjon til lærerne hvor utmattende en skolehverdag er og at energinivået hjemme derfor er svært lavt (Wadman et al., 2016, s. 8; Fine, 2020; Rønhovde, 2018). I tillegg eksploderer ofte tics når

eleven kommer hjem fra skolen fordi eleven ikke trenger å holde dem igjen. Tics har også en tendens til å øke ved slitenhet (Eapen et al., 2016).

Wadman-studien (et al., 2016, s. 10) skiller ikke mellom hvilke tilstander som gir utslag i de forskjellige vanskene, og det kan derfor være komorbide tilstander som kommer til uttrykk. De komorbide tilstandene må ses som en del av TS-bildet fordi forekomsten er høy, se vedlegg 8.

Det er en divergens mellom elevenes og lærernes oppfatning av vanskene relatert til skolearbeid og skolemiljø. Dette indikerer en underrapportering av vanskene og fravær av kunnskap om elevenes utfordringer på de fleste områdene, bortsett fra engstelse i skolen. Undersøkelsen finner at skolens ansatte ønsker økt kompetanse på TS og meddeler kunnskap som en viktig strategi for å bedre elevenes skolehverdag (Wadman et al., 2016). Andre relevante studier impliserer det samme; Cox et al (2019), Fine (2020) og Perez-Vigil et al (2018). I konklusjonen understreker forskerne at forståelse og empati bør fremmes i skolen gjennom økt kompetanse på TS hos lærerne, med særlig vekt på konsentrasjonsvansker, reaksjoner på tics og mobbing (Wadman et al., 2016, s. 10).

Studien til Wadman et al (2016) er tillagt stor verdi i teoridelen om TS fordi den er en kvalitetssikret vitenskapelig publikasjon av relativt ny dato med større teoretisk relevans til denne oppgaven enn annen fagfelleverdert litteratur.

2.5 Tilpasset opplæring

Tilpasset opplæring er en substansiell del av den norske utdanningsfilosofien i overordnet del av Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020 (Udir, 2020) og lovverket (Opplæringslova, 1998, § 1-3). Skolen skal bidra til at alle får like muligheter i en inkluderende praksis. Dette betyr at skolen skal gi opplæring og ivareta elevenes faglige og sosiale utvikling innenfor rammen av ordinær opplæring (Utdanningsdirektoratet, KL, 2020). En godt tilpasset skole med fokus på elevenes evner og forutsetninger, reduserer behovet for spesialundervisning (Olsen, 2020, s. 18).

Det finnes noen grunnleggende kjennetegn ved TS; utfordringer som oppstår utledet av forstyrrelser i frontallappen (Rønhovde, 2018). Disse må settes i en individuell forståelsesramme sammen med elevens styrker, talenter og triggere for stress, engstelse og

sinne. Dette er et godt utgangspunkt for planlegging av opplæringen og sosioemosjonell støtte (Rønhovde, 2018, s. 172, Strand, 2009). Tilpasset opplæring blir derfor et nødvendig virkemiddel for å skape en likeverdig utdanning, og en elev med TS og samtidige tilstander vil ha større behov for ekstra tiltak og tilpasset opplæring (Cox et al., 2019; Claessens et al., 2017). Opplæringslova (1998, § 5) skal sikre elever som ikke får et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet; å få opplæring som gir eleven et forsvarlig utbytte i forhold til de opplæringsmålene som er realistiske for eleven. Målet gjennom skolegangen er at eleven skal oppleve mestring og anerkjennelse, og hjelp til å redusere utfordringer, negative erfaringer og mangelfull læring. For elever med TS har studier vist at lærere og medelevers kjennskap til- og kunnskap om diagnosen framstår som viktig for å skape et inkluderende læringsmiljø og kan ha en positiv effekt på skolehverdagen for disse elevene (Eapen et al., 2016, s. 4; Marek, 2006, s.17; Rubnick, 2007, s. 4, 6; Zinner et al., 2012, s. 133).

Hver skole er forskjellig, og det er flere faktorer som avgjør kvaliteten ved den enkelte skole (Olsen, 2020, s. 28). Lærertettheten, størrelsen på elevgruppene, lærernes kompetanse og bruken av praktiske metoder varierer og det blir derfor en skjønnsmessig vurdering om eleven har utbytte av den ordinære opplæringen (Utdanningsdirektoratet, 2021). Veilederen gir klare føringer for å kartlegge om en elev får tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen:

«Målene for opplæringen og hvordan disse ivaretas i den ordinære opplæringen

Innholdet i opplæringen

Rammene for opplæringen: gruppens størrelse, bruk av mindre grupper i opplæringen, antall lærere, hjelpemidler som brukes.

Elevenes forutsetninger og behov; tilpasset opplæring, særlige behov i elevgruppen?

Hvor mye individuell hjelp eller veiledning og tilpasning gis innenfor gruppen?

Differensieringstiltak; hvilke organisatoriske og pedagogiske differensieringstiltak brukes? Hvor mye oppfølging gis den enkelte eleven?» (Olsen, 2020, s. 36; Utdanningsdirektoratet, 2021)

Det er også viktig å se på elevens utvikling og ha kunnskap om denne over tid, elevens forventede kompetanse etter kompetansemålene, mestrings- og funksjonsnivå, og om eleven har særskilt behov (Antonsen et al., 2020). Dersom det vurderes at eleven har særskilt behov skal det kartlegges om han har rett til spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2021).

Beslutningen om hva tilpasset opplæring konkret skal innebære er opp til praksisfeltet å vurdere (Olsen, 2020, s. 38). For å opprettholde en balanse mellom individuell tilpasning og fellesskapstilhørighet, bør begrepet operasjonaliseres i en mer avgrenset ramme (Nordahl mfl., 2018, s. 25-26). I motsatt fall kan begrepet oppleves vidt og komplekst, uten verktøy som bidrar til kvalitet. Når praksisfeltet tar i bruk hensiktsmessige metoder, bør den enkelte situasjon knyttes til den bestemte elevens forutsetninger (Bachmann og Haug, 2006, s. 36; Claessens et al., 2017). Begrepet tilpasset opplæring i denne undersøkelsen operasjonaliseres gjennom mer presise og hensiktsmessige emner som svarer på problemstillingen. Disse vil fungere som byggeklosser i studiens undersøkelse av hva tilretteleggingskompetanse er.

2.5.1 Tilretteleggingskompetanse

Tilretteleggingskompetanse i pedagogikk dreier seg om perspektivet læreren møter eleven med, der pedagogiske ferdigheter som relasjonsbygging og forebygging er grunnleggende elementer (Manger et al., 2013, s. 75). Dette er to begrep uten entydig definisjon. Overordnet handler relasjonsbygging om faktorer som gjensidig påvirker hverandre i relasjon mellom lærer og elev der målet er god kvalitet (Claessens, 2016, s. 478). Forebygging kan forklares som eliminerings tiltak og begrensning av uønsket utvikling, og fremme mestring og livskvalitet (Bakadorova & Raufelder, 2017). Tre nøkkelbegrep i forebyggingsperspektivet som fungerer som beskyttelsesfaktorer i sårbare elevers utviklingsprosess, er tidlig innsats, konkrete empiriske tiltak og anerkjennelse. Dette er grunnleggende betingelser for at læreren skal kunne etablere og vedlikeholde et positivt utviklingsmiljø for eleven. Disse begrepene; relasjonsbygging, forebygging, tidlig innsats, kunnskapsbaserte tiltak og anerkjennelse, både påvirker hverandre vekselvis og glir over i hverandre slik at de kan være vanskelige å skille.

2.5.2 Relasjonskompetanse

Det er læreren som har ansvaret for relasjonen, og barn og unge med særlige opplæringsbehov er mer utsatt enn jevnaldrende for utestenging og mobbing (Verdellen et al., 2012; Kaland, 2010; Eapen et al., 2016). Læreren bør identifisere vanskeområdene på en positiv måte slik at eleven ikke stigmatiseres, men opplever å bli forstått og respektert ut fra hvem han er (Strand, 2009, s. 185). Både skolens holdninger og systemtiltak er avgjørende for at denne gruppen

elever erfarer et positivt skolemiljø. Med denne tanken om å forstå og se eleven, skal eleven også bli møtt med krav og forventninger til atferd og prestasjoner, men i forhold til sin kapasitet og prestasjonsevne (Rønhovde, 2018; Bakadorova & Raufelder, 2017). Å skape en god relasjon betyr ikke bare å hensynta begrensningene, men å se mulighetene, ansvarliggjøre eleven og skape tillit. Det forskes mye på hvilke faktorer og metoder i psykoterapi som har størst effekt, og det er en del likheter i forholdet mellom terapeut - klient og lærer – elev; det brukes mellommenneskelige metoder for å oppnå resultater. En teoriforsker på psykoterapi presenterer betydningen av relasjon som den viktigste faktoren i denne samhandlingen, og bør vektlegges med betydelig overføringsverdi til relasjoner i skolen (Strand, 2009, s. 243; Guitierrez-Colina et al., 2015).

Elevenes engasjement i skolen er en viktig faktor; et høyt nivå av dette kan forbedre både akademisk oppnåelse og motivasjon, og i motsatt fall kan konsekvensene medføre skolevegring og dropouts (Bakadorova og Raufelder, 2017, s. 1). Både individuelle faktorer og miljøet rundt eleven påvirker hverandre, der relasjoner til medelever og lærere spiller en nøkkelrolle i elevens utvikling (Bakadorova og Raufelder, 2017, s. 1). Hatties (2009) metaanalyser peker på at relasjonen mellom lærer og elev er en av faktorene som har størst effekt på elevenes læringsutbytte. En positiv relasjon fremmer elevs engasjement, skolefaglige prestasjoner og generelle forventninger til skolen, hvor det etableres en positiv og selvforsterkende vekselvirkning i samspillet mellom lærer og elev (Linder, 2012). Denne dynamiske prosessen vil bidra til muligheter eller føre til belastninger på en viktig utviklingsarena som skolen er. Sårbare barn eller elever med særskilte behov, har særlig nytte av gode relasjoner til sine lærere (Buchanan et al., 2002).

En positiv relasjon handler om ferdigheter, holdninger og kunnskap hos læreren, i kraft av yrkesrollen og det asymmetriske forholdet mellom lærer og elev (Nordahl et al., 2005). Ansvar for relasjonen ligger hos læreren. For at læreren skal kunne forstå eleven og tolke elevens reaksjoner og behov er sensitivitet kjernen, spesielt for sårbare barn med utagerende atferd (Pianta et al., 2002). Relasjonsfremmende responser er tilbakemeldinger i gitte situasjoner som gir eleven opplevelsen av å bli respektert, forstått og sett (Pianta et al., 2002). Når rammen rundt respons er preget av omsorg gir det eleven trygghet og støtte. Det samme gjelder den demokratiske kommunikasjonsformen som fremmer aksept av elevens meninger og følelser (Manger et al., 2013). Når eleven er trygg på å bli møtt med støtte ved behov, fører

dette til mer selvstendig utforskning og reduserer behovet for å påkalle oppmerksomhet gjennom negativ atferd (Pianta et al., 2002).

Elever med TS kan ha atferd som oppleves negativt, i tillegg til lærevansker, hvilket gir økt risiko for å bli mobbet (Mishna, 2003). Tilstander innenfor autismspekterforstyrrelser gir fire ganger høyere risiko for å bli mobbet enn jevnaldrende, og elevene er utsatt for kronisk mobbing (Kaland, 2010). Lærere kan bevisst eller ubevisst bruke sin makt til å skape ubehag hos eleven (Heinrichs, 2003), og bør ha kontroll over egen atferd og reaksjoner. Læreren kan være det mest effektive tiltaket mot mobbingen og dermed redusere skadevirkningen som kan gi alvorlige følger. Bruken av kroppsspråk og non-verbale signaler gir indikasjoner eleven fanger opp og det kreves bevissthet av læreren rundt hans egen opptreden (Manger et al., 2013). Opptreden handler også om hvilket lederuttrykk læreren gir, og i et positivt og trygt miljø bør læreren være konsekvent, logisk, vennlig og handle hensiktsmessig (Qvortrup, 2009). Den profesjonelle lærer er relasjonsansvarlig.

Elever med lærevansker og med behov for tilpasset undervisning eller spesialundervisning, blir i større grad avvist av sine medelever både sosialt og i gruppearbeid på skolen (Pinto et al., 2018). Elever med spesielle behov har statistisk færre venner og er ofte ekskludert fra elevgruppene, hvilket er bekymringsfullt når sammenhengen mellom avvising i skolen og uheldige konsekvenser senere i livet er stor (Ladd, 2005). Den profesjonelle læreren må kunne identifisere utfordrende situasjoner for eleven og ta ansvar for balansen mellom elevens og fellesskapets behov, og etablere opplevelsen av å tilhøre en gruppe. Relasjonskvalitet mellom lærer og elev vil forandre seg gjennom skolegangen og endre karakter fra barneskolen til ungdomsskolen, både fordi elevenes selvstendighet øker, men også fordi det blir flere faglærere å forholde seg til. Det betyr likevel ikke at relasjonskvaliteten blir mindre viktig, lærer-elev-relasjonen har stor betydning for ungdommers faglige prestasjoner og deres psykiske helse (Gregory & Weinstein, 2008; Resnick et al., 1997; Claessens et al., 2016)

Forskning viser at det skjer en endring i elevenes skolemotivasjon og engasjement på ungdomsskolen, samtidig som elevene opplever lærerne mer distanserte og evaluerende enn på barneskolen (Bakadorova og Raufeld (2017)). På dette stadiet blir medelever viktigere i det det skjer en løsrivelse fra familien, og betydningen av å etablere gode relasjoner raskt etter overgangen fra barneskolen er stor (Pianta, 1999). Positive opplevelser, klassen og signifikante andre på skolen kan resultere i positive framtidforventninger og har betydning

for selvoppfatningen (Bakadorova & Raufeld, 2017). Det er likevel lærere som har størst verdi for elevens utvikling av selvoppfatning, i kraft av sin rolle som støtte for både kunnskap og autonomi, klare mål, tydelige forventninger, meningsfull formidling og autoritet (Pianta et al., 2002; Bakadorova & Raufeld, 2017).

2.5.3 Forebygging

Den sosiale konteksten i denne undersøkelsen er klasserommet og miljøet på skolen. Barn og unge med sammensatte behov er i en situasjon der det er flere risikofaktorer til stede og de har et større hjelpebehov (Leitner, 2014, s. 1). Selv om det er kommunenes ledelse som har det overordnede ansvaret for etablering og organisering av tverrfaglig samarbeid for å ivareta elevens behov, er det læreren som står i første linje. Uavklarte roller og ansvarsfraskrivelse kan føre til at eleven får hjelp for sent eller ingen hjelp (Wadman et al., 2016). Hvordan forebygging operasjonaliseres baseres på skjønn hos den enkelte lærer og er en dynamisk prosess mellom lærer og elev som må evalueres kontinuerlig (Bachmann et al., 2020, s. 206).

Beskyttende forhold kan bidra til å styre utviklingen i positiv retning, og lærere bør derfor ha kunnskap om risikofaktorer og beskyttende faktorer (Syrtveit, 2007, s. 10). Barn og unge med TS har høyere risiko enn normalt fungerende barn for redusert tilpasning på områder som atferd, sosiale forhold, emosjonelt, i yrker og i læring (Leckman & Cohen, 1999). En undersøkelse om sosiale tilpasninger viser at 42,5 % av de med TS rangerer isolasjon som det mest hemmende ved tilstanden (Wand et al., 1993). Sosial fungering blir derfor en nøkkeldimensjon i måling av livskvalitet for denne gruppen elever.

I en masteroppgave fra 2007 (Syrtveit, s. 40), var det 41,2 % av informantene som bekreftet at de hadde blitt mobbet i oppveksten, og 43,1 % ble mobbet relatert til barne- og ungdomsskolen. Videre i undersøkelsen finner forskeren at voksne personer med TS har signifikant lavere helserelatert livskvalitet og et de vurderer livskvaliteten sin som «litt misfornøyd med livet» (Syrtveit, 2007, s. 46). Det er likevel variasjoner hos informantene mellom de forskjellige faktorene som tilfredshet med familie, inntekt, jobb og materielle goder. Studien finner signifikant korrelasjon mellom sosial ekskludering i oppveksten og livskvalitet i voksen alder (Syrtveit, 2007, s. 54; Bakadorova & Raufelder, 2017; Verdellen et al., 2012).

En annen studie viser at mobbetallet samsvarer med funnene hos Syrtveit, og anslår at barn innenfor autismespekteret mobbes fire ganger så ofte som jevnaldrende (Kaland, 2010, s. 150). I tillegg har elever med lærevansker økt risiko for å bli mobbet, slik at denne sammensatte gruppen elever løper høyere risiko for både alvorlig og kronisk mobbing (Kaland, 2010, s. 150).

2.5.4 Tidlig innsats

I et forebyggende perspektiv for barn med TS og følgetilstander i spesialpedagogisk sammenheng, finnes det ytterligere grep for å styrke positiv utvikling både sosialt og faglig. Tidlig innsats er et premiss for den pedagogiske tilretteleggingen og tilpasset opplæring er et verktøy for å oppnå tidlig innsats og omvendt (Opplæringsloven § 1- 4). Tidlig innsats betyr at det settes inn tiltak i tidlig alder og at det settes inn tiltak umiddelbart når utfordringer avdekkes (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 12). Denne undersøkelsen handler om elever med utfordringer, men hvordan utfordringene utvikler seg og i hvilken skala, må ses i sammenheng med skolens ordinære opplæring (Bliksvær et al., 2017, s. 29). Bildet er både individsentrert og miljøsentrert, i en sosial prosess (Fylling, 2008). Med økt fokus på tilpasset opplæring og tidlig innsats kommer læreren tettere på eleven tidligere, og dette kan bidra til høyere forekomst i avdekkingen av læringsrelaterte utfordringer (Bliksvær et al., 2017, s. 28). Læreren er sentral som første fase i tidlig innsats fordi han er tett på eleven, og den som retter oppmerksomhet mot nedsatt sosial fungering og manglende læringsutbytte. Han blir brobyggeren mellom foreldrene og tiltak i skolen, og eventuelt PP-tjenesten/hjelpesystemer (Claussen et al., 2017).

Det er til enhver tid anslagsvis 15–20% av barn og unge som trenger særskilt tilrettelegging i Norge (Meld. St. 6 (2019-2010), s.12). Tilbudet til denne gruppen barn skal være kunnskapsbasert og gitt av kompetente fagfolk som kan støtte, styrke og følge opp elevene ut fra deres forutsetninger (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 13). For å ivareta kvaliteten i dette arbeidet må overgangene i utdanningsløpet være trygge og gode, samarbeid mellom hjem og skole, forebyggende arbeid med det psykososiale miljøet og god spesialpedagogisk kompetanse (Eapen et al. 2016; Swank & Huber, 2013). Skolen må følgelig ha kompetanse som er nødvendig for å utforme og igangsette tiltak så snart det mistenkes at en elev har læringsutfordring (Olsen, 2020, s.19; Utdanningsdirektoratet, 2020).

2.5.4.1 Spesialpedagogisk kompetanse

Regjeringens tiltak i Stortingsmelding 6 (2019-2020, s.15-16) tydeliggjør behovet for spesialpedagogisk kompetanse og styrking av feltet i skolen:

- tydeliggjøre og stramme inn regelverket for bruk av assistenter som gir spesialpedagogisk hjelp i barnehagen og spesialundervisning i skolen
- foreslå å presisere i opplæringsloven at den sakkyndige vurderingen skal ta stilling til hvilken kompetanse de som skal gjennomføre spesialundervisningen skal ha
- vurdere hvordan alle barnehager og skoler kan få tilstrekkelig tilgang til spesialpedagogisk kompetanse
- vurdere om en mastergrad i spesialpedagogikk med integrert undervisningsfag kan gi undervisningskompetanse for tilsetting i skolen
- i samarbeid med partene vurdere behovet for egne stillingshjemler i barnehagen og skolen for spesialpedagoger uten undervisningskompetanse
- i dialog med sektoren vurdere behovet for et tilbud innenfor spesialpedagogikk på mastergradsnivå som felles utdanningsløp for barnehage- og grunnskolelærere
- igangsette varig kompetansesatsing på det spesialpedagogiske feltet, i samarbeid med KS, for kommuner og fylkeskommuner (Meld. St. 6 (2019-2020, s. 15-16).

Den sterke økningen det siste tiåret i andelen elever som mottar spesialundervisning, står i sterk kontrast til en politisk satsning på inkludering og tilpasset opplæring i skolen (Bliksvær et al., 2017, s. 27). Kvalitet i opplæringen forstås som at det allmennpedagogiske tilbudet er godt og kan innebære at færre barn har behov hjelp. Andelen elever i grunnskolen med vedtak, mottakere av spesialundervisning, var 7,7% høsten 2019 (Utdanningsdirektoratet, 2020). Dette utgjør 49000 elever der fordelingen er 3,6% på 1. trinn og 10,4% på 10. trinn (Utdanningsdirektoratet, 2020). Organiseringen av spesialundervisningen er ulik fra skole til skole, der antall elever, spesialpedagogisk kompetanse og skolebyggets rominndeling spiller inn.

I det spesialpedagogiske arbeidet med TS-elever er kompetanse grunnleggende for å forstå prosessene mellom TS og læring, særlig med samtidige tilstander, slik at tilpassede intervensjoner kan støtte elevens styrker og behov (Claussen et al., 2018, s. 340). Forskning gir en klar indikasjon på betydningen kunnskapskomponenten har for holdningen til elever

med særskilte behov (Haugen, 2020, s. 422). Positive holdninger er en viktig faktor for at barn/elever med særskilte behov skal trives og inkluderes, og at det blir satt inn kvalitativt gode tiltak, hvilket underbygger regjeringens tiltaksliste for å styrke spesialpedagogisk kompetanse i skolen. Kompetente spesialpedagoger med positive holdninger kan fremme livskvalitet, motivasjon og læring hos elever med TS (Fine, 2020). For å imøtekomme andelen elever som har atferds- og læringsrelaterte utfordringer, enten i form av tilpasset opplæring eller i spesialundervisningen, finnes det individrettede kunnskapsbaserte tiltak. Tiltak overfor hver elev skal settes inn i et forebyggende og relasjonsfremmende perspektiv, knyttet til den sosiale konteksten (Gjertsen, 2013, s. 43, Eapen et al., 2016;).

2.5.5 Individrettede kunnskapsbaserte tiltak

Den sosiale konteksten til eleven på skolen, involverer alle ansatte ved en skole. Kunnskap og informasjon om TS i hele miljøet øker mulighetene for tilfredshet, prestasjon og utvikling hos eleven (Giordano, 2013, s. 1). Det er en stor fordel for eleven og elevens familie at medelever, lærere, assistenter, faglærere og andre som er i kontakt med eleven gjennom et skoleår, er informert om spesielle behov og TS (Claussen et al., 2018; Novotny et al., 2018). Kunnskap om eleven, og forståelse for elevens tilstand, er grunnleggende elementer for å støtte eleven med adekvate tiltak. Det er forsket på hvilke vansker elever med TS opplever i skolen, spesielt relatert til tics og komorbide tilstander som leder til sosioemosjonelle vansker (Verdellen et al., 2012; Claessens et al., 2017; Wadman et al., 2016, Eapen et al., 2016), og alle studiene impliserer behovet for mer forskning på konkrete tiltak i skolen. Det har ikke lyktes å finne evidensbaserte tiltak som har vitenskapelig dokumentert effekt. Denne jakten på universelle virkningsmekanismer har ledet fram til kunnskapsbaserte, eller erfaringsbaserte tiltak, som korrelerer med hverandre verden over (Giordano, 2013; Norsk Tourette Forening, 2020; Tourette Association of America, 2016; Holtz, u.å.; Rønhovde, 2018). Tiltakene må ses som et forslag til individrettede løsninger og må tilpasses elev og kontekst, men vil være en verdifull støtte for læreren i arbeidet med TS-elever. Uttrykket TS-elever er skrevet under tvil, og brukes for forenklingens skyld, derfor må det understrekes at ingen er en TS-elev, men en elev som tilfeldigvis har TS.

2.5.5.1 Ticstiltak

Tics er ufrivillig og kommer til uttrykk som både lyder og bevegelser. Disse er i stadig endring, og skal ikke ytes oppmerksomhet eller i form av følelser som overraskelse eller irritasjon. Læreren må være et forbilde og slå ned på enhver form for negativ reaksjon fra medelever (Claessens et al., 2017). Opplæring gjennom informasjon og videoer om TS er nyttig. Eleven selv, foreldre, læreren eller noen fra PPT/BUPP kan informere om TS og tics. Eldre elever som er faddere eller trivselsvakter kan fungere som stillaser for eleven i arbeidet med å ignorere tics og hindre mobbing (Giordano, 2013, s. 1). Dersom eleven har sosialt upassende tics som spyting må det lages løsninger der eleven kan spytte i noe, for eksempel i egnet papir. De fleste elever med tics jobber hardt for å undertrykke disse (Novotny et al., 2018; Rønhovde, 2018). En løsning kan være å snakke med eleven om det er andre måter å kanalisere tics eller innvendig uro på. Det kan være å ha noe i hendene å holde på med, og pulten skal derfor ikke ryddes for å unngå det enkelte tror er distraksjoner. Videre bør lærer og elev ha en avtale om at eleven kan gå ut av klasserommet ved eskalering av tics (Rønhovde, 2018, s. 207). Eleven bør ha et rom eller lydtett toalett han kan ticse ut på. Det kan være en god løsning å ha egne koder med læreren som kommunikasjonsform, men dette varierer fra elev til elev. Elevens brukermedvirkning er avgjørende for vellykkede individrettede tiltak (Wadman et al., 2016, s. 10).

2.5.5.2 Ticstriggere

Å identifisere og avdekke ticstriggere handler om å redusere stress og angst (Fine, 2020). Får eleven mye tics av å bli hørt høyt i klassen, må læreren finne andre løsninger. Læreren sensitivitet er en nødvendighet for å forstå hvilke situasjoner som gir negativt utslag for eleven (Pianta et al., 2002). Ved å redusere ticstriggere vil krefter som brukes på å undertrykke tics frigjøres til konsentrasjon (Ludlow et al., 2016, s. 12). Forutsigbarhet er et meget godt middel mot ticstriggere, og god planlegging, forberedelser og faste holdepunkter bør etterstrebtes. Et kinobesøk, idrettsdag eller en brannøvelse kan raskt sette eleven ut av spill og situasjonen, eller dagen, oppleves som energikrevende og stressende. Når kontaktlæreren, som kjenner eleven best, ikke er til stede i slike situasjoner, faller ofte korthuset sammen fordi eleven mangler oppfølging, den tause, men tette kommunikasjonen og en rød tråd (Bakadorova & Raufelder, 2017). Skoledager med endret innhold bør planlegges og forberedes godt sammen med eleven. Tics kan øke når en elev er oppspilt, i aktivitet eller

under hvile, samtidig erfarer en del at intens konsentrasjon i oppgaver som er styrt av indre motivasjon, reduserer tics (Rønhovde, 2018). Uro i klassen kan også virke ticstriggende og støy fører lettere til at eleven mister fokus på oppgavene sine eller beskjeder som blir gitt (Massonniè et al., 2020). Denne gruppen elever er ekstra utsatt for å bli forstyrret av støy fordi de ofte har ledsagende vansker med konsentrasjon og oppmerksomhet.

2.5.5.3 Plassering i klasserommet

Hvor eleven foretrekker å sitte i klasserommet bør avgjøres sammen med læreren, for her strides de lærde. Det argumenteres for å plassere eleven foran slik at læreren lett kan gi beskjeder, følge eleven tettere opp og motsatt (Sanne & Flaten, 2012), samtidig er det gode grunner for å sitte bakerst i klasserommet. Mange elever med TS og følgetilstander som ADHD profitterer på å ha oversikt framover og dermed unngå distraksjoner ved å snu seg (Rønhovde, 2018, s. 205). Elever med tics opplever å være mindre synlig for resten av klassen om de sitter bak. Det finnes elever som trives best med å sitte mot en vegg som billedlig støtte i ryggen og samtidig ha oversikt, mens andre vil sitte ved døren for å ha kort vei ut ved behov for å få ut tics (Giordano, 2013). Det viktigste å lese ut fra de nevnte tiltakene er at hver elev med TS sannsynligvis har større trang til strategisk plassering enn sine jevnaldrende. Læreren må invitere eleven til innflytelse på egne læringsbetingelser, i en sosialpedagogisk ramme (Gjertsen, 2013, s. 235).

For å unngå utvikling av et stereotypisk syn på elever med TS og forhindre stigma, er plassering med medelever et forebyggende tiltak (Malli & Forrester-Jones, 2017). Flere skoler praktiserer samsitting der to eller flere elever sitter sammen. En elev med behov for hjelp til kontinuitet i oppgaven som utføres, vil profittere på et geografisk nært samarbeid med medelever, samtidig som det skjer ubevisst læring i å observere hvordan andre jobber (Malli & Forrester-Jones, 2017). Å blande elever med forskjellige utgangspunkt kan ha ulikt utfall; enten som holdningsforebyggende tiltak i et inkluderende perspektiv fra tidlig alder, eller med negative følelser overfor en elev de andre ikke ønsker å bli identifisert med, særlig i ungdomsårene (Malli & Forrester-Jones, 2017, s. 298)

2.5.5.4 Skrivekompenserende tiltak/tidspress

Barn med TS har ofte problemer med håndskrift og skriften kan være nærmest uleselig for både eleven selv og andre (Norsk Tourette Forening, 2020; Strand, 2009, s. 138).

Håndskriften kan variere fra leselig til uleselig, og det anbefales å ikke terpe på håndskrift, men finne skrivekompenserende løsninger som iPad og PC (Rønhovde, 2018, s. 209). Eleven bør svare på oppgaver direkte i tekstboken, ikke i egen bok der han må organisere blanke ark, dersom PC ikke er tilgjengelig (Giordano, 2013). I vår tid benytter de fleste skoler seg av digitale verktøy, og eleven vil ikke oppleve at han har segregert undervisning. I de tilfeller det er valgfritt kan læreren anmode om at klassen bruker penn og papir eller PC, som et inkluderingstiltak. Det vil være flere hjelpetiltak for elever med TS som bruker PC som sitt ordinære skriveverktøy, med dysleksiprogrammer, autokorrektur, tekst til tale- og tale til tekst-programmer, apper som trener opp begrepsforståelsen og ordforråd, og andre kompenserende hjelpemidler (Strand, 2009, s. 192).

I undervisningen kan elever med TS ha vansker med å skrive notater fra tavlen innenfor tiden de har til rådighet. Læreren kan enten sende eleven sine notater fra undervisningen, eller benytte seg av forenklete metoder som å understreke en kortere tekst for eleven. Enkelte har tatt bilde av tavlen, for så å skrive ned notatene som lekse. Her er det mange muligheter til å være kreativ. Flere studier viser til utfordringene med skriftlige prøver som gir utslag i angst og stress. Tidspresset er en faktor som kan reduseres ved innvilgelse av lengre tid eller å foreta prøvene muntlig (Giordano, 2013; Rønhovde, 2018, s. 208; Perez-Vigil et al., 2018).

2.5.5.5 Lekser og foreldresamarbeid

Tilrettelegging av lekser er et av de viktigste tiltakene fordi eleven etter en skoledag er utmattet. Disiplin og overskudd til lekser krever selvkontroll og viljestyring, hvilket er kognitivt anstrengende (Rønhovde, 2018). En god organisering av hva som skal gjøres når bør ligge til grunn, hjelp til å sette seg inn i oppgaven og hjelp til overganger mellom forskjellige oppgaver, og eleven skal se slutten på leksen når han begynner på den (Rønhovde, 2018, 202-203). Lekser forsterker ofte nederlagsfølelsen og bør minimeres eller gis som visuelle og kreative oppgaver (Rønhovde, 2018, s. 203). Å gi denne gruppen elever ukeplan kan virke demotiverende og overveldende, derfor er et godt tiltak overskuelige oppgaver som en forlengelse av noe eleven har mestret samme dag, eller en praktisk oppgave. Når leksene blir

en kamp som følge av lavt energinivå, eskalering av tics og høyt frustrasjonsnivå er det bedre å frita eleven for lekser (Wadman et al., 2016).

Skole og foreldre kan oppleve utfordringene hos eleven ulikt og et godt samarbeid mellom disse er verdifullt. Å utarbeide felles strategier og støtte kan føre til vellykkede tiltak for å begrense uheldige utfall og for å styrke elevens mestringstro og faglige ferdigheter. Kommunikasjonen med hjemmet hjelper skolen bedre i å forstå eleven siden foreldrene kjenner sitt barn best, og med sammensatte vansker det generelt er lite kunnskap om, blir denne kommunikasjonen en kompetanseheving for læreren (Ludlow et al., 2016). Dersom foreldrene har de samme sårbarhetene som barnet, eller har redusert mulighet/evne for oppfølging, er ikke kommunikasjonen mindre viktig; strategier i samarbeid med andre helsetjenester kan redusere risikoen for uheldige utfall (Ludlow et al., 2016; Guidette et al., 2018). Positive og støttende lærere er en essensiell preventiv faktor i elevens skoleengasjement, også i hjem- og lekkesammenheng (Bakadorova & Raufelder, 2017).

2.5.5.6 Organisering i klasserommet

Elever med TS og/eller ledsagende vansker trenger hjelp til organisering på flere arenaer i skolesammenheng (Rønhovde, 2018). Mange løse ark er ingen god idè, og mapper til arkene delt inn etter koder eller farger kan avhjelpe. Det samme gjelder bøker som skal inn og ut av hyller på skolen, og være med hjem for leksearbeid. En god koding som eleven forstår, farger, bilder eller bokstaver, bør lages av læreren for å tilpasse oversikten eleven kan tilegne seg (Rønhovde, 2018, s. 203; Strand, 2009). Materiellet bør ikke bestå av uvesentligheter eller for mye tekst, og innholdet bør forenkles/tilpasses det individuelle behovet. Begrepet «èn om gangen» er et verktøy som gjelder på flere områder; når beskjeder blir gitt, forventninger fra læreren, informasjon og instruksjon (Strand, 2009; Rønhovde, 2018). Videre må læreren være konkret og ha entydige formuleringer; metaforer og ironi må unngås. Behovet for spesialpedagogiske tilretteleggingstiltak vil være i kontinuerlig endring med elevens utvikling og alder (Strand, 2009, s. 185).

2.5.6 Anerkjennelse

I skolens sosiale ramme handler anerkjennelse om at eleven blir sett og verdsatt i skolemiljøet, av både medelever og lærere (Gjertsen, 2013, s. 16). Sosialfilosofen Axel

Honneth (2008) mener det finnes to former for usynlighet. Den ene er i form av at eleven ikke blir sett fordi andre ikke vil se han. Den andre formen er sosial usynlighet der eleven blir fysisk observert, men oversett. Elever som ikke blir akseptert for den de er på grunn av normbrytende atferd eller sosioemosjonelle vansker, opplever i større grad begge former for usynlighet. Å være sosialt synlig betyr å bli gjenkjent og anerkjent som individ gjennom sosial bekreftelse (Gjertsen, 2013, s. 16). Menneskets evne til å fungere som et sosialt individ er avhengig av anerkjennelse gjennom bekreftende relasjoner (Honneth, 2001). Lærerens rolle i anerkjennelsesperspektivet er å se og akseptere ulikhet gjennom kommunikasjon, med bevissthet om de positive faktorene anerkjennelse medfører. Ved bevisst og aktiv bruk av sosiale bånd som omsorg, ivaretagelse av individuelle rettigheter og sosial verdsetting overfor eleven, styrkes elevens utvikling av selvrespekt, identitet og velvære (Gjertsen, 2013; Honneth, 2001; Sønsthagen, 2020).

Honneths (2008) beskrivelser av de tre nivåene for anerkjennelse er kjærlighet, rettigheter og sosial verdsetting. I skolesammenheng og i det spesialpedagogiske arbeidet kan disse betingelsene brukes aktivt som støtte til eleven og i lærerens egen yrkesetikk. Kjærlighet i profesjonell sammenheng er omsorg og involvering, hvor læreren er den betydningsfulle andre og tilliten er god (Honneth, 2008). Holdninger og kompetanse hos læreren må tillegges stor vekt for at han skal evne å hindre utvikling av usynlighet og ekskludering av eleven, til barnets beste. Rettigheter beskriver de kulturelle, legale, politiske og materielle forhold som må ligge til grunn for anerkjennelse, og er den faglig-moralske koden som ikke medfører marginalisering i undervisningen, og retten til tilrettelagt opplæring. Negativ forskjellsbehandling oppstår i ubalansen mellom likebehandling og individuelle hensyn, og handler om å akseptere ulikhet (Honneth, 2001). Dette innebærer at læreren må inneha etisk refleksjon omkring institusjonell maktutøvelse. Det tredje nivået av anerkjennelse, sosial verdsetting, er ulike former for verdifelleskap som bidrar til deltakelse og selvverd. En lærer som anerkjenner ulike verdier, prestasjoner og ferdigheter i klassemiljøet skaper en opplevelse av å høre til (Gjertsen, 2013). Sosial tilhørighet gir eleven opplevelse av å bli verdsatt i gruppen, erkjent og anerkjent som et sosialt synlig individ (Sønsthagen, 2020).

2.5.7 Læreres mestringstro

Mestringstro, eller mestringsforventninger, har betydning for motivasjon, tankemønster og atferd, der høye eller lave forventninger om mestring innvirker på valg av aktiviteter, innsats

og utholdenhet ved krevende oppgaver (Bandura, 1997). En lærer med lav mestringstro har oftere mindre kontroll over sine omgivelser og ser i mindre grad hvilke strategier som fungerer. De er mindre støttende overfor elevene og har svakere evner til å innføre endringer (Bandura, 1997). Skolen er stadig i endring hvilket betyr at lærerne har behov for jevnlig oppdatering om de skal oppleve mestring i den overordnede kjerneoppgaven; elevenes læring og adekvat tilrettelegging (Prieto, 2009). I et inkluderende perspektiv kan dette være utfordrende.

Lærers rolle og holdning overfor eleven er avgjørende i det dyadiske forholdet mellom dem, en eksklusiv og fortrolig relasjon mellom to mennesker (Schwab, 2019, s. 6) I ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging konkluderes det med at spesialpedagogisk støtte i norske skoler er lite funksjonelt og skaper ekskluderende spesialundervisningssystemer (Nordahl, et al., 2018). Utvalget begrunner dagens situasjon i læreres manglende kvalifikasjoner og kompetanse overfor elever med behov for tilpasset opplæring og spesialundervisning. Dette synet er knyttet opp mot spesialpedagogisk kompetanse, noe den norske studien til Antonsen et al. (2020) også indikerer, der forskerne konkluderer med manglende innføring i tilpasset opplæring i lærerutdanningen. I hvilken grad læreres egen mestringstro påvirker han til å utføre en bestemt oppgave i en gitt spesialpedagogisk situasjon, har særlig betydning for elever med særskilte behov (Schwab, 2019). Forventning om mestring, eller mestringstro, er nøkkelpbegrepet i Banduras (1997) sosialkognitive teori.

Den sosialkognitive teorien handler om hvordan mennesket samhandler med andre og at utvikling skjer i et gjensidig samspill mellom personfaktorer, atferd og miljø (Bandura, 1997, s. 10). I løpet av et liv tilegner individet seg erfaringer gjennom muligheter og risiko på arenaer som skole, familie, arbeid, og uforutsigbare hendelser som samlivsbrudd, sykdom og ulykker (Bandura, 1997, s. 162). Uavhengig av sosiale forhold, tid og sted, tar livet ulike retninger, og det er hvilke muligheter individet griper fatt i og hvilke begrensninger som håndteres under rådende forhold som utgjør forskjellen på utfallet (Bandura, 1997, s. 163; Zoo & Koomen, 2016, s. 984). De psykososiale komponentene av opplevd mestring, inkluderer personlige ambisjoner, forventninger om utfall, opplevde mulighetsstrukturer og begrensninger, og en forestilling om personlig mestring, er mekanismer som motiverer og regulerer atferd (Bandura, 1997, s. 10). Generelt er dette sosialkognitive faktorer som forsterker innflytelse på eget liv, hvilket er i denne studien med henblikk på lærere og deres mestringstro, self-efficacy (Bandura, 1997).

Lærerens tro på å mestre oppgaven han står overfor har innvirkning på klasseromskvaliteten; både miljøet og elevprestasjoner (Bandura, 1997, s. 240). Flere studier har målt effekten av læreres tro på egne evner i å motivere og lære utfordrende elever med ugunstige hjemme- og miljøforhold, og funnet at sammenhengen mellom stor tro på egen undervisningsevne og innsatsen de legger i støtte og passende teknikker, er høy (Bandura, 1997, s. 240, Schwab, 2019; Zoo & Koomen, 2016). I undervisningssammenheng fører dette til gode prosesser i klasserommet, som undervisningsstøtte, klasseromsorganisering og emosjonell støtte (Zoo & Koomen, 2016, s. 987). Positive konsekvenser for elevene er akademisk oppnåelse og motivasjon, også for de utfordrende elevene fordi denne type lærer anser elevgruppen, uavhengig av ferdigheter, både mulige å nå og lærevillige (Bandura, 1997, s. 242).

Den overordnede, subjektive mentale prosessen er oppfatningen av kontekstspesifikke og formbare evner i forskjellige kontekster, som betyr at det er lærerens subjektive oppfatning av egne evner som er avgjørende i tilpasset opplæring i en inkluderende ramme (Guidetti et al., 2018, s. 198). Lærerens subjektive ressurs er å ha tro på egne ferdigheter og evner for å kunne selektivt støtte elevenes spesifikke utfordringer. Begrepet mestringsstro, eller tro på egne evner, representerer lærerens framtidrettede tro som ikke bare påvirker atferd og handlinger, men følelser og tanker, som igjen påvirker utholdenheten og motstandskraften i krevende situasjoner (Guidetti et al, 2018, s. 198; Bandura, 1997, s. 243). Det er en etablert oppfatning at inkludering for elever med særskilte behov i ordinære klasser er utfordrende, der litteraturen gjennom mange år har forsøkt å finne årsaker i lærerens egen mestringsstro, self-efficacy (Schwab, 2019, s.5; Zee & Koomen, 2016; Guidetti et al., 2018). Tiltak for å forebygge eller motvirke lav mestringsstro må ses i lys av arbeidsmiljø, øke kompetansen for å håndtere utfordringer i opplæringen og mer kunnskap om elevers psykiske helseutfordringer og lærevansker (Bru et al., 2016, s. 295)

Bandura (1997) har fire kilder til mestringsforventning og kildene brukes som informasjon i vurderingen av i hvilken grad individet mestrer en gitt atferd. Hver og en av dem gir en samlet oppfatning. Disse fire kildene blir kort forklart da det er generell mestringsforventning som vil ha størst betydning for oppgaven. Kildene som enheter settes i sammenheng med funn relatert til religiøs tro hvor det er en annen faktor som driver, enn hos informantene uten tro. Mekanismene i religionstro bidrar til en annen styrke på mestringsforventningene, som kan forklares mer inngående med de fire kildene:

- Autentiske mestringsforventninger er den sterkeste kilden fordi tidligere erfaringer avgjør i hvilken grad læreren går inn i nye, lignende oppgaver.
- Modellæring handler om å ha et forbilde å strekke seg etter, eller å se andre lykkes i en situasjon læreren selv ønsker å lykkes i.
- Verbal overtalelse der en reell og troverdig samtale, enten med seg selv eller andre, genererer motivasjon.
- Fysiologiske reaksjoner er den følelsesmessige tilstanden læreren er i, i en gitt oppgave.

2.5.7.1 Mestringstroens tre kategorier

Underliggende dimensjoner, eksterne strategier og resiliens i vanskelige situasjoner kan forsterke mestringsfølelsen (Bandura, 1997, s. 443). Dette kan være støtte til kognitive faktorer som egenveiledning, personlig motivasjon og strategier mot svekket tro på seg selv i vanskelige situasjoner som lett kan opprøre eller forstyrre læreren (Bandura, 1997, s. 443).

Dataene i studien utledet tre støttekategorier til lærerens mestringstro, som kan være nødvendige i arbeidet med elever med særskilte behov i inkluderende opplæring.

Den første kategorien er utdanning som avdekker hvilken kompetanse læreren har om opplæringspraksis for elever med spesielle behov. Kompetanse omfatter formell utdanning og deres bruk av litteratur og forskning som støtte i undervisningen (van Schaik et al., 2018). Kurs og annen opplærende virksomhet er også aktuelt her. Lærerens holdning overfor tilpasset undervisning eller spesialundervisning kongruerer med, og tilgang til støtte i opplæringsmateriale, PP-tjenesten, ledelsen ved skolen, eller annen spesialpedagogisk støtte.

Den andre kategorien omfatter lærerens erfaring, der forventning om mestring kan relateres til tidligere erfaringer med lignende situasjoner. Den tidligere erfaringen kan slå positivt ut i form av at læreren opplever å ha kontroll og påvirkningskraft, gjerne med støttende og passende strategier, og tro på å lykkes gjennom problemløsende atferd (Bandura, 1997). Mange positive opplevelser av en gitt situasjon vil nøytralisere negativ innflytelse senere (Bandura, 1997, s. 53). Opplevelsen av erfaring fra lignende oppgaver læreren har lykkes med, øker derfor faktoren for å kunne bli den betydningsfulle andre for eleven.

Den tredje kategorien innenfor mestring er tro. Lærerens personlige religiøse tro spiller en integrert rolle i å produsere, filtrere, prioritere og tolke informasjon, og påvirker lærerens handlinger (Mansour, 2008, s. 3). Påvirkningen av religion er signifikant dersom denne brukes i konkurranse med intelligens og læreplan, eller utgjør en formell konflikt mot pedagogikkens praksis (Mansour, 2008). Studier viser at både opplevde og nye erfaringer settes inn i et religiøst skjema hvor elementer fra sosiale kontekster tolkes ut fra religiøs tro (McIntosh, 1995; Mansour, 2008). I Mansours (2008, s. 31) studie har religion sterk innflytelse på den troende læreren og kunnskap filtreres gjennom det religiøse skjemaet, som i en samhandlingsprosess mellom tro og kunnskap, og styrer hvordan kunnskap brukes. I mestringsperspektivet er det forskjell mellom reell og opplevd mestring, hvor reell mestring og elevenes læringsutbytte ikke nødvendigvis gjenspeiler lærernes opplevde mestring (Bandura, 1986).

3 Metode

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode er valgt med utgangspunkt i denne undersøkelsens forskningsspørsmål. Kjennetegnet ved denne metoden er interessen rundt og ønsket om å finne ut hvordan noe gjøres, sies, oppleves, framstår eller utvikles (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 11). Det kan være flere komponenter i det kvalitative designet som er midler mot målet; i denne sammenheng velger jeg det semistrukturerte intervjuet som den mest egnede tilnærmelsen til informantens livsverden. Metoden gir rom for fleksibilitet i samtalen, korreksjoner og dypere forklaringer. Den dynamiske dialogen gir utvidet forståelse av fenomenene forskeren ønsker å undersøke, og er nødvendig for å forstå kvalitetene ved den menneskelige erfaring (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 19). Semistrukturert intervju som metode vil derfor gi utfyllende informasjon om læreres kompetanse og erfaring i tilretteleggingsarbeidet for elever med Tourettes syndrom. Informasjonen vil være informantenes egne erfaringer, opplevelser og perspektiv på fenomenet som belyses, og gir meg som forsker unik tilgang til førstepersonsperspektivet (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 20).

Andre trekk ved denne metoden er søken etter ny kunnskap på områder det finnes lite forhåndskunnskap (Bryman, 2016, s. 572). Etter søk i Oria og Google Scholar finnes lite

forskning på læreres tilretteleggingskompetanse for gruppen elever med TS, men det finnes forskning på tilrettelegging ved atferdsvansker, lærevansker og sosioemosjonelle vansker med en viss overføringsverdi (Verdellen et al., 2012; Claessens et al., 2017; Claussen et al., 2018). Av alle fagfellevurderte forskningsartikler som er gjennomgått i denne oppgaven, se litteraturlisten, impliseres behovet for mer forskning på sammenhengen mellom TS og læring (Claussen et al., 2018, s. 340; Eapen et al., 2016, s. 4) Denne oppgaven blir derfor en induktiv prosess, der det utarbeides arbeidshypoteser underveis, fra empiri til teori (Nyeng, 2012, s. 59). Videre vil denne oppgaven bestå av tekst og ikke statistikk, beskrivelsene er informantenes syn, forskeren er nær informanten og prosessen er til en viss grad ustrukturert (Bryman, 2016, s. 401). Datainnsamlingen vil danne grunnlaget for teorien, med en slutning som forhåpentligvis kan ha overføringsverdi til situasjoner i skolen som omhandler utfordringer med TS-elever. Resultatet av denne type forskning er ikke generaliserbar fordi utvalget er for lite, variablene er ikke entydige, klare eller gjensidig utelukkende (Vedeler, 2000, s. 97).

3.2 Forskning

Forskningsresultater er alltid forbundet med en viss grad av usikkerhet, men resultatene de indikerer kan likevel ha stor faglig og praktisk verdi (Kleven & Hjordemaal, 2018). I pedagogisk virksomhet bør forskningsresultater kombineres med egne erfaringer og sunn fornuft, samt forståelse for statistisk sammenheng. Det siste for å kunne vurdere anvendelsesgraden i praksis (Johannessen et al., 2018). Forskningen utledes av en problemstilling, eller årsakssammenheng, og i kvalitativ forskning består interessefeltet av å finne ut hvordan noe gjøres, sies, oppleves, framstår eller utvikles (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 11). Fellesnevneren er menneskelige erfaringskvaliteter. Primærhensikten er at forskning skal utvikle ny, grunnleggende kunnskap og nye teorier (Kleven og Hjordemaal, 2018, s. 17). For at forskningsresultater skal kunne brukes hensiktsmessig må den være faglig relevant og det må stilles strenge krav til åpenhet og klarhet (Larsen, 2017, s. 94). Forskningen skal være gjennomført på en seriøs og etterrettelig måte, med systematisk kunnskapsinnsamling som krever bruk av metode, som igjen forteller noe om gyldigheten av resultatene (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Den grunnleggende verdien i forskning er å søke kunnskap og sannhet.

3.3 Vitenskapelig teorigrunnlag

- et fenomenologisk design

Det vitenskapelige perspektivet i denne oppgaven er fenomenologisk fordi det søkes etter hvordan menneskers opplevelser fremstår i deres virkelighet (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Deres ståsted i egen tilværelse og hva som fyller menneskers bevissthet, den levde erfaringen, blir belyst gjennom kvalitativ metode. Ved å beskrive hvordan informantene opplever sin virkelighet er ønsket å få tak i både deres subjektive opplevelser og de indirekte strukturene som har nedfelt seg i deres bevissthet og sementert fenomenene (Nyeng, 2012, s. 35). Denne type vitenskap vil derfor alltid være fortolkende og fortolkningsmaterialet er følgelig informantenes fortolkninger av praksis (Nyeng, 2017, s. 245)

Både metoden og analysen fordrer tolkning av forskeren, hvilket plasserer han i en aktiv interaksjon i motsetning til nøytral posisjon (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 18). Denne vekselvirkningen mellom del og helhet, som medfører at forskeren forstår stadig bedre det som studeres, kalles en hermeneutisk spiral (Fowler, 1998). Delene og helheten er derfor avhengige av hverandre for at meningsfenomener kan fortolkes (Kleven og Hjordemaal, 2018, s. 188).

Sosiale fenomener er ikke håndfaste realiteter, men må likevel forstås likt av forskeren og informanten for at datamaterialet skal være meningsfullt (Nyeng, 2012, s. 87). Grunnlaget må være en dyptgående felles forståelse av virkeligheten, slik at spørsmål og svar samsvarer med begge forforståelse. I så måte er det semistrukturerte intervjuet en klargjørende metode fordi intervjuguiden bør bestå av både en tematisk og en dynamisk dimensjon (Brinkmann og Tanggaard, 2010, s. 31). Denne fleksibiliteten vil kunne rydde unna misforståelser og gi en utdypende dimensjon.

Når forskeren skal ta del i informantens livsverden, som rommer en stor mengde taus kunnskap vi sjelden er bevisst og som vi enda sjeldnere formulerer, skal settingen ha en begrepsvalid ramme, eller definisjonsmessig validitet (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 96). Informanten og forskeren kan intendere, ha til hensikt å forstå, fenomenet forskjellig, og den profesjonelle må derfor fremstå nøytral overfor fenomenet slik det fremstår i informantens subjektive verden.

3.4 Etikk

Et grunnleggende etisk prinsipp i forskningen er at hensyn til individet alltid skal gå foran hensynet til samfunnets nytte av ny kunnskap (Nyeng, 2012, s. 161). Både jussen og etiske retningslinjer ivaretar det autonome individet i forskningssammenheng (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). I veiledningen med studieveilederen ble det vurdert at personvern hensynet er ivaretatt uten å melde prosjektet inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Alle informantene vil være over 18 år og ha samtykkekompetanse, de vil bli informert om deres rettigheter og lydfiler blir oppbevart i Tjenester for sensitive data (TSD) (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015). Det er ingen personopplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til informantene, verken gjennom personalia eller bakgrunnsopplysninger i prosjektet. Intervjueren av undersøkelsen henvender seg direkte til den som har krav på taushet, basert på informert samtykke gjennom et signert samtykkeskjema utarbeidet etter mal fra NSD (2020). Samtykkeskjemaene vil, etter tilråding fra veileder, bli oppbevart på den skolen informanten arbeider. Det etterstrebes at samtykket er fritt, informert og uttrykkelig og presisere at informantene har rett til å avbryte sin deltakelse til enhver tid (NESH, 2018).

For å understreke ivaretagelsen av både etiske normer og juridiske lover er prosjektbeskrivelsen lagt ved i henvendelsen til skolene, også for å skape tillit til prosjektets realitet, seriøsitet og aktualitet. Det ble videre informert om at informanter, skoler og kommune vil anonymiseres for å ivareta personvernrettighetene. Ingen personopplysninger vil derfor bli skrevet inn i studiet eller oppbevart sammen med oppgaven. Spørsmålsstillingen vil heller ikke kunne knytte den som svarer til besvarelsen. Lydfiler og annen administrativ informasjon vil bli makulert når sensur faller.

De eksterne og interne forskningsetiske retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) er forankret i oppdraget. Det vil bli lagt vekt på god vitenskapelig praksis, normer som regulerer forskersamfunnet, forskningens forpliktelse overfor dem som deltar og relasjonen til resten av samfunnet som uavhengighet og samfunnsansvarlighet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). Det er også tatt opp til refleksjon om det er en interessekonflikt mellom intervjuers særinteresser og oppdraget i undersøkelsen, men nøytralitet er grundig etterstrebet. Intervjuene preges av interesse og nysgjerrighet overfor informantenes beskrivelser.

3.5 Forskerens rolle og førforståelse

Forskerens rolle i en studie vil ikke kunne være forutsetningsløs. I møte med både informantene og i dataanalysen vil opplevelsen bygge på gjenkjennelse, som igjen er en fortolkning av kunnskapsforankring (Nyeng, 2017, s. 205). Dette er erfaringer som ligger innbakt, både ubevisst og bevisst, enkelt forklart som fordommer, og unikt fra menneske til menneske. En slik førforståelse skriver seg uunngåelig inn i våre opplevelser, hvilket setter forskeren i en subjektiv posisjon (Kleven & Hjordemaal, 2018). Den britiske sosiologen Anthony Giddens hermeneutiske vitenskapssyn forklarer det slik:

Ettersom mennesker alltid fortolker sine opplevelser og omgivelser i lys av en førforståelse, og det samme gjelder for forskere som studerer mennesker, vil enhver vitenskapelig kunnskap om mennesket ha preg av *dobbel hermeneutikk*. Forskeren som (teoretisk) tolkende subjekt, studerer tolkende subjekter (Nyeng, 2017, s. 207).

Dilemmaet er vektleggingen mellom egen fortolkning og den måten informanten selv opplever og forstår situasjonen som formidles. Kunsten er å tolke uten å fortolke. Dette er en balanse der forskeren bør formidle informantens virkelighetsforståelse så riktig som mulig, og samtidig presentere dataene på en interessant måte (Vedeler, 2000). Selve intervjuet er også åsted for tolkning, der informantens kroppsspråk eller ytre påvirkninger kan ha en fortolkende rolle. Likeledes forskerens rolle overfor informanten, derfor bør forskeren være bevisst intervjueffekten (Larsen, 2017, s. 124).

Mine erfaringer med å ha et barn med TS i skolen vil nødvendigvis påvirke hvilke tanker jeg gjør meg under intervjuene. Det vil også mine erfaringer med elever med TS gjøre, og siden disse erfaringene er forskjellige er jeg bevisst på at dette er en heterogen gruppe der forutinntattheten ikke er låst til én type forforståelse, men flere. Denne sammensatte forforståelsen vil jeg etterstrebe og bruke med et åpent sinn. Videre er spørsmålene en god rettesnor for et konstruktivt intervju. Når jeg så skal tolke og analysere, med min førforståelse, vil mitt blikk forme det jeg ser. I intervjuene er jeg et subjekt som er en del av den sosiale virkeligheten, derfor bør min fortolkning være så transparent og åpen som mulig, slik at lesere av studien finner sammenheng mellom metoden og fenomenet som undersøkes, og finner den valid (Nyeng, 2017, s. 206). Min tolkningsvirksomhet vil bli justert og rettet med god hjelp fra veilederen, med korrigeringer underveis som presenterer informantens sosiale verden på best mulig måte.

3.6 Utvalg

I rekrutteringen av informanter ble én videregående skole, én ungdomsskole og én barneskole kontaktet med forespørsel om deltakelse av to informanter med erfaring fra tilrettelegging for elever med TS i skolen. Informantene består av et strategisk utvalg på seks lærere; to fra barneskolen, to fra ungdomsskolen og to fra videregående skole. Denne oppdelingen ble valgt i samråd med veilederen min. Årsaken til utvalget er ønsket om å forstå kontekst og beskrive sosiale prosesser og relasjoner på en inngående måte, i et kvalitativt verdensbilde (Nyeng, 2012, s. 122). Utvalgsinndelingen kan muligens også belyse forskjeller og/eller likheter mellom de forskjellige trinnene, men dette er ikke hovedfokus. Dersom funnene viser signifikante forskjeller mellom trinnene, vil dette bli drøftet i diskusjonsdelen. Det er videre et krav at informantene har noe erfaring med TS i klasserommet, slik at intervjuer og informanter har tilnærmet samme virkelighetsforståelse og utgangspunkt, for at spørsmålene skal være meningsfulle. I søken etter læreres kunnskap om hvilke hjelpebetingelser som må være til stede for at elever med TS skal finne sin plass i fellesskapet, er grunnlaget et lite utvalg som kan gi inngående informasjon i en kvalitativ rasjonell prosess (Vedeler, 2000, s. 102). På bakgrunn av seks informanter vil undersøkelsen ikke være generaliserbar, men den vil forhåpentligvis si noe om tendenser, og gi et variert og rikt grunnlag for analysen. Kjønn, alder og etnisk bakgrunn er ikke relevant i dette utvalget.

Studiens rekruttering resulterte i fem informanter i stedet for seks, fordi det var utfordrende å innhente lærere fra barneskolen med mye hjemmeundervisning på rødt nivå under pandemien.

Det kvalitative fenomenologiske designets formål er å finne ut mye om lite, og med et utvalg på seks informanter vil det være mulig å gå i dybden (Nyeng, 2012). For å finne ut mye om dette sosiale fenomenet må delfenomenene avdekkes på en forståelsesskapende måte med fokus på detaljer og nyanser (Nyeng, 2012, s. 73), der det semistrukturerte intervjuet er metoden som kan skape et rikt og variert datagrunnlag.

3.7 Intervju

For å undersøke feltet nærmere er semistrukturert intervju valgt for å innhente informantenes egne beskrivelser og opplevelser (Kleven & Hjordemaal, 2018). Intervjuet skal ha en aktiv

interaksjon der det etterstrebes å søke nøyaktige beskrivelser av hvordan temaet oppleves fra et førstepersonsperspektiv. Under selve intervjuet skal forskeren være en mottakelig og empatisk intervjuer, som klarer å tilpasse stilen etter de forskjellige informantene (Tjora, 2017). For å etterkomme dette er det foretatt to prøveintervjuer på forhånd for å undersøke tidsbruk, teste ut lydopptakeren og for å øve opp en naturlig spørsmålslyd. Når smidigheten er på plass blir det større rom for de mellommenneskelige relasjonene i intervjuinteraksjonen, basert på strukturen samtale som sosial praksis (Brinkmann og Tangaard, 2010, s. 22). Til slutt er visjonen å notere dersom det er noe ekstra å bemerke på kroppsspråk eller andre non-verbale uttrykk.

3.7.1 Semistrukturert intervju

En fleksibel intervjuguide vil være mest hensiktsmessig i et semistrukturert intervju, og kjennetegnes ved at den har ferdig formulerte spørsmål og stikkord, er fleksibel med hensyn til rekkefølgen og at oppfølgingsspørsmål kan stilles der forskeren finner det nødvendig (Larsen, 2017, s. 99). Særlig gjelder dette der forskeren ønsker at informanten skal utdype eller konkretisere, men også for å oppklare misforståelser.

I denne studien er det brukt en intervjuguide-mal fra Brinkmann og Tanggaards bok med oppdeling i forsknings- og intervjustørsmål (2010, s. 29). Innledningsvis introduseres problemstillingen sammen med informasjon om anonymitet, lydopptak og tid. Selve intervjuguiden gir ikke mye informasjon om temaet, fordi dette er presentert i større grad i den formelle forespørselen. Prosjektbeskrivelsen er også ment som støtte til intervjuguiden, der informanten kan lese mer om formålet i forkant, og som støtte for en kort oppsummering før selve intervjuet. For å møte informantene på en god måte fremholdes viktigheten av deres bidrag som unike i erfaringssammenheng. Det foreligger et oppriktig ønske om informasjon og interesse for arbeidet til informantene med denne gruppen elever, hvilket er et godt grunnlag for et tillitsfullt intervjuklimate.

Forskningsspørsmålenes funksjon vil være overskrift til innledende intervjustørsmål, der det forhåpentligvis blir en kontinuerlig vekselvirkning mellom spørsmål og svar. Hvert av spørsmålene skal ha en dynamisk effekt som fremmer positiv interaksjon og motiverer informanten til å snakke om sine opplevelser og erfaringer (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Intervjuguiden har blitt gjennomgått og revidert etter veiledning før intervjuene. De fleste oppfølgingsspørsmål er gjennomtenkt og ført opp i guiden, men vil kun bli stilt dersom

informanten ikke besvarer emnet selv. På denne måten er både den tematiske og dynamiske dimensjonen ved intervjuguiden ivaretatt (Brinkmann & Tanggaard, 2010). For å etterkomme den fenomenologiske tilnærmingen er spørsmålene åpne, der de gir rom for refleksjon og fri fortelling. Samtalene med informantene brukes mest mulig hensiktsmessig i forhold til det sosiale fenomenet som skal undersøkes.

3.7.2 Innspill fra Adrian Lund & Norsk Touretteforening

I tillegg til faglitteratur som støtte for intervju- og dybdespørsmålene, har Adrian Lund som medvirket i NRK-programmet «Ikke spør om det» i episoden om Tourette, kommet med innspill (NRK, 2019). Adrian Lund har TS. Han er i dag foredragsholder om Tourette syndrom på heltid og har blitt et ansikt utad for den heterogene gruppen med TS. Målet med hans innspill til intervju spørsmålene, er hans genuine erfaring med skolen fra et refleksivt ståsted. Det vil også være hensiktsmessig å bruke informasjonen om at han valgte å slutte etter ungdomsskolen, og hvordan diagnosen påvirket dette. Adrian Lund vil med sine erfaringer gi verdifull informasjon for å kunne gå i dybden under intervjuene. Vi hadde en samtale der jeg la fram spørsmål om hans opplevelser fra skolen og livet i dag, fordi det ble for utfordrende for han å lese den tentative intervjuguiden jeg ønsket innspill på.

Adrian forteller om mobbing på skolen i kronisk form. Mobbingen fantes på arenaer også utenfor skolen. Skolen ble et traumatisk sted å være så Adrian begynte å jobbe på Rema etter ungdomsskolen. I matbutikken følte han seg tryggere og møtte en annen aksept, selv om han hadde tics som var svært synlige, for eksempel bjeffing og herming, og han laget kyssemunn til kundene. Adrian har opplevd så mye negativ respons at han alltid skanner miljøet rundt seg for å sjekke om noen ler, glaner eller filmer han. Mobbingen har ført til at hans mentale beskyttelsesradar er konstant på ute blant folk. Videre forteller han om triggningen av høye lyder som problematiserer arenaer som kino og teater. Situasjoner med triggere blir derfor nærmest unngått. Da han var yngre og ble klar over at han var annerledes, ønsket han at han ikke hadde TS. Dess mer han ønsket det, dess mer tics fikk han, og tankene spant rundt det å være normal. Adrian forteller at om han hadde vært normal ville han ikke blitt mobbet, han ville hatt mer enn én venn og sluppet å droppe ut av videregående skole tre ganger.

Han presiserer at det ofte står på eleven selv og foreldrene hvilket utfall eleven får i skolesammenheng, og at ungdomsskolen er den verste tiden. Han påpeker hvor avgjørende lærerens rolle er enten i positiv eller negativ retning. Overganger er sårbart og Adrian forteller

om manglende oppfølging ved overgangene fra barneskole til ungdomsskole, og fra ungdomsskole til videregående skole. Det fantes ingen god dialog mellom skolene og hjemmet, og den viktige informasjonen uteble. En slik informasjon mener han hadde vært avgjørende for å redusere risikofaktorer som mobbing, og forfekter åpenhet rundt tilstanden. Helt konkret beskriver han store klasser som ticstriggere og skulle ønske han hadde hatt et alternativ. Avslutningsvis ønsker han at lærere løfter blikket, tar mer ansvar og ser mennesket bak diagnosen.

I august 2020 holdt Norsk Tourette Forening fagkonferanse der det ble innhentet oppdatert kunnskap og informasjon om Tourettes syndrom (Norsk Tourette Forening, 2020). Noe av intervjugrunnlaget er hentet fra Stortingsmelding 6 (2019-2020) «Tett på-tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO», for å sikre kvalitet i spørsmålene (Kunnskapsdepartementet, 2019). Stortingsmeldingen ble presentert på seminaret og spesielt har punktet 5.5. «Spesialpedagogikk i lærerutdanningene og egne spesialpedagogiske utdanninger» dannet grunnlaget for å undersøke kompetansen informantene besitter i studien (Kunnskapsdepartementet, 2019, s. 67). Videre var Folkehelseinstituttet, FHI, representert på seminaret med en fersk artikkel publisert i Tidsskrift Den Norske Legeforening, med nye data om TS hos barn i Norge (Surèn et al., 2019). Statistikk og informasjon om gjennomsnittlig alder for når en elev får TS-diagnosen og fordeling rundt i landet, har betydning for spørsmålene til informantene.

3.8 Datainnsamling

30. september 2020 ble det ut forespørsler til de tre skolene som representerte grunnskolen og videregående skole. Dette ble gjort via e-post fordi informasjonstettheten har bedre forutsetninger skriftlig enn muntlig, der også prosjektbeskrivelsen med samtykkeskjema lå ved. Selve henvendelsen var kortfattet med hovedbudskapet i fokus; en masteroppgave i spesialpedagogikk om læreres erfaring med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom, hvor det ble etterspurt to lærere fra hver skole. Det ble informert om at intervjuet ville vare maksimalt én time.

Den videregående skolen tok raskt kontakt og det ble avtalt intervjuer med to lærere. Begge lærerne er kvinner, utdannet sykepleiere med praktisk pedagogisk utdanning, PPU, og underviser på helse- og oppvekstfag med henholdsvis tjue og ett års erfaring i skolen. Læreren

med tjue års erfaring hadde også en del erfaring med TS-elever og per i dag to elever i sin klasse. Samtalen ble tatt opp i sin helhet og båndspilleren ble ikke avsluttet før småpratene til slutt var avsluttet. I følge Karin Widerberg (2001, s. 84) er dette et tips fordi det kan komme relevante opplysninger i småpratene etter intervjuet. Jeg gjorde mitt ytterste for å være en god lytter, var til stede gjennom blikkontakt og nøytral overfor uttrykk og fortellinger som fremsto uetiske. Hun er informant 1.

Det andre intervjuet ble forsinket da informanten ble syk. Etter noen uker valgte vi å ta intervjuet på telefon. Et telefonintervju er ikke optimalt fordi jeg mister mye i den kommunikative rammen mellom meg og informanten. Siden informanten var ganske ny som lærer, var det betimelig å spørre om hun hadde erfaringer med TS-diagnosen som sykepleier, da hun hadde vært sykepleier i mange år. Årsaken til mitt spørsmål handlet om å avdekke erfaringer som kunne bidra til feil i min undersøkelse, eller erfaringer som kunne ha overføringsverdi. Læreren avkreftet dette, og kunne fortelle at hennes første møte med TS var innværende skoleår. Intervjuet ble noe kortere enn det første fordi hun hadde få erfaringer. Hun er informant 2.

Etter manglende respons fra de to andre skolene og gjentatteurringer, ble det tatt kontakt med flere skoler. Noen ga tilbakemelding, men de fulgte ikke opp. Det ble nødvendig å ta direkte kontakt med bekjente, både lærere og rektorer, og etter grundig overveielse ble neste intervju gjennomført med en bekjent. Siden temaet ikke inneholdt sensitive, private opplysninger ble vi enige om at det profesjonelle intervjuet var ivarettatt. Denne kvinnelige læreren jobber på 2. trinn ved en barneskole som kontaktlærer og hun har 15-års erfaring i skolen. Hun har både hatt elever med TS og er i en utredningsprosess med en elev på nåværende tidspunkt. Hun er informant 3.

De to siste intervjuene ble foretatt med lærere fra ungdomsskolen. Begge jobber på 10. trinn og kjenner derfor elevene sine godt etter nesten tre år som deres kontaktlærere. Intervju nummer fire er en mannlig lærer, utdannet biolog med PPU og fire års erfaring i skolen. Han hadde tidligere jobbet med barn i Redd Barna, hovedsakelig innenfor autismespekteret, og deltatt på to kurs om TS. Han har erfaring med fire TS-elever fra nær fortid og i dag. I tillegg har han en sammensatt klasse med mange utfordringer. Han er informant 4.

Den siste informanten har jobbet i skolen i nesten førti år, både med en spesialklasse for atferdsvansker og i ordinære klasser. Det er først nå hun har en elev med TS, noe som sannsynligvis henger sammen med at relativt få kjenner til diagnosen, utenom hvordan media fremstiller symptomene, og derfor ikke har oppdaget elever med TS. Ifølge informanten har hun hørt om TS muligens de siste femten årene. Videre har hun etterutdanning i sosialpedagogikk. Hun er informant 5.

3.8.1. Betraktning

Det er tidligere gjort rede for grunnlaget til intervjuguiden og etter en gjennomgang med veilederen ble den revidert på et tidlig stadium i prosessen. I tillegg har det vært nyttig med empiri som støtte fra boken til Lisbeth Iglum Rønhovde (2018) og fra forskjellige touretteforeninger, både i Norge og USA (Norsk Tourette Forening, 2020; Giordano, 2013; Tourette Association of America, 2016; Holtz, u.å.). To prøveintervjuer ble foretatt med den nyeste utgaven av intervjuguiden slik at jeg følte meg trygg på både tilleggsspørsmålene og for at jeg skulle se minst mulig i arkene. Informantenes ulikheter i hvor mye de fortalte av seg selv påvirket også meg i hvordan intervjuet foregikk. Enkelte ganger måtte det stilles mange oppfølgingsspørsmål, andre ganger måtte informantene avbrytes på grunn av tid eller ledes inn på temaet igjen. Å gå gjennom opptakene i ettertid gir rom for refleksjon. Intervjueren bekrefter samtalene i overkant ofte med et «ja». Hvordan det kan ha påvirket dem vites ikke. Det er utfordrende å bare lytte over lengre tid, fordi det kan gi informanten opplevelsen av en uengasjert intervjuer. Det er ikke avdekket misforståelser eller ledende spørsmål, men det er en subjektiv oppfatning. Som intervjuer gledet jeg meg til hvert intervju og jeg opplevde samtalene som vellykkede og interessante.

Transkriberingen bestod til slutt av i overkant 25.000 ord og tok tid. I etterpåklokskapens ånd burde intervjuene vært fullført før halvveis i masteråret; i stedet spiste det seg inn på to tredjedeler av året. Det henger sammen med den lange tiden det tok å skaffe informanter med relevant erfaring til undersøkelsen.

3.9 Bearbeiding av data

I dette kvalitative studiet er analysemetoden tematisk analyse valgt. Det var psykologene Virginia Braun og Victoria Clarke som lanserte denne metoden i kvalitativ analyse (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2021, s. 279). I boka til Johannessen et al. (2021, s. 282) blir analysen presentert som en firestegsmodell: en forenklet og justert versjon. Første steg i analysen er forberedelse og oversikt gjennom intervjuer og transkribering. Herunder inkorporeringen av opplevelsene rundt de fem intervjuene og notater om nonverbalkommunikasjon. Det neste steget er koding av materialet som innebærer å fremheve og sette ord på viktige poenger i dataene. Dette vil gi både oversikt, dypere innsikt og tilrettelegging for videre kategorisering, hvilket vi studentene også har fått gruppeveiledning på (Sabreen Selvik, personlig kommunikasjon, 21, januar 2020). Å finne relevant data og reflektere rundt disse, samt kvalitetssikre, krever grundig gjennomlesing. I tråd med fenomenologisk analysetilnærming blir dataene organisert i mindre deler, altså detaljene som skal danne grunnlaget for en større helhet (Brinkmann & Tanggaard, 2010).

Det tredje steget blir å zoome ut for å sortere dataene i overordnede kategorier som vil utgjøre temaene (Johannessen et al., 2021). Forskningsspørsmålene i oppgaven er styrende for retningen selv om problemstillingen ikke er helt spikret. I denne fasen er avgrensning et viktig fokus og muligens en utfordrende oppgave. Kategoriene bør gi grundige og interessante svar på oppgavens spørsmål og avgrensning blir nødvendig for å si mye om lite, om akkurat det fenomenet som undersøkes (Nyeng, 2017). Både tabeller og tankekart er gode verktøy i denne fasen av oppgaven. Det ble utarbeidet fem kategorier med hvert sitt tankekart som består av relevante sitater fra informantene. Utfordringen er overlapping mellom kategoriene og operasjonaliseringen for å tydeliggjøre definisjonene.

Firestegsmodellen avslutter med rapportering som det fjerde steget. Dette innebærer å skrive fram temaene i resultatdelen med struktur i en nyansert presentasjon og med belegg for poengene (Johannessen et al., 2021, s. 302). Sannsynligvis vil det skje overlapp mellom fasene fordi det kan være aktuelt med flere gjennomganger, særlig mellom kategorisering og rapportering.

3.9.1 Undersøkelsens konkrete databearbeidelse - et praktisk eksempel:

Transkriberingsdataene ble delt inn i intervju én til fem, og hvert intervju ble gjennomlest med problemstillingen og forskningsspørsmålene som bakteppe og veiviser. Relevante og viktige poeng i teksten ble markert med gult. Deretter ble det opprettet et word-dokument med to kolonner, hvor stikkordsoppsummeringer fra de markerte områdene i materialet ble ført inn. Avsnittet ble satt inn som helhet i kolonnen til venstre. Det er de markerte linjene som er relevante, men for å ikke miste konteksten til analysearbeidet, eller i tilfelle viktige poeng er oversatt, ønsket jeg å ha med informantenes tekst i sin helhet i skjemaet. Stikkordene til høyre er datanære, det vil si at de gjenspeiler det konkrete innholdet i kort oppsummeringsform, og ikke med enkeltord (Johannessen et al., 2021, s. 290). Dette er god tilrettelegging for analyseprosessen, både for begrepsfesting av data og for å få øye på nyanser og distinksjoner. For å kvalitetssikre kodingen stilles disse to spørsmålene til stikkordsoppsummeringen i høyre kolonne: «Kunne man laget koden før kodingen?» og «Skjønner man hva dataenes konkrete innhold er, bare ved å lese koden?» Svarene skal være nei på det første spørsmålet og ja på det andre for å sikre datanær koding (Tjora, 2017, s.203).

Da alt materialet var kodet, ble hvert kodede intervju skrevet ut, og arbeidet med sortering til overordnede kategorier, eller temaer, startet. Her var det forskningsspørsmålene og problemstillingen som lå til grunn for kategoriseringen. Ved gjennomgang av kodene flere ganger var det fem kategorier som fremstod som avgrensede og beskrivende nok til å ha ekstern konsistens, begrunnet i konkrete eksempler. Likevel er temaene forebygging, relasjonsbygging og konkrete tiltak en triade av tilpasset opplæring. Temaene står seg som konkretisering av tilpasset opplæring utledet av informantenes beskrivelser i arbeidet med elever med TS, og får derfor stå som tre av fem kategorier/temaer. De to neste kategoriene er erfaring med tiltak/empiri og opplevelse av mestring. Konkrete tiltak fra spesialpedagogisk praksis oppsto som en kategori direkte fra et av forskningsspørsmålene. Kategorien opplevelse av mestring dukket opp i kodingen som et uventet tema, og som resultat av gruppemøte med veilederen der det ble påpekt informantenes evne til å kontrollere situasjonene og møtene med utfordringer.

De fem kategoriene ble notert der de hørte hjemme i kodingens kolonne; ved hver stikkordsoppsummering/kode ble det notert enten tiltak, forebygging, relasjon, opplevelse av TS eller opplevelse av mestring. Deretter ble de ført inn i hver sine bokser i et tankekart,

utledet fra problemstillingen kompetanse på tilrettelegging. Med alle kategoriene på plass startet arbeidet med å systematisere stikkordsoppsummeringen, relevante funn, tilhørende hver kategori. Intervjuguide, kodingsskjema og tankekart fra intervju én er vedlegg til oppgaven.

Empirien i denne undersøkelsen danner grunnlaget for teorien med de faktorer som er relevante for fenomenet som undersøkes.

Det essensielle er å vise hvordan fenomenet konstitueres i informantenes bevissthet og hvordan bevisstheten forholder seg til fenomenet; å presentere informantenes livsverden og deres innsikt i tilrettelegging for elever med TS i skolen (Nyeng, 2017).

3.10 Reliabilitet og validitet

Komponentene i det kvalitative designet, som intervju, situasjonsanalyse eller etnografiske studier, betyr at det er fenomener i menneskers livsverden som studeres i forsøk på å tilegne seg og formidle kunnskap om menneskers opplevelser, holdninger og livssituasjon (Brinkmann & Tanggard, 2012, s. 17, Nyeng, 2017). Siden forskerens subjektivitet mer eller mindre vil komme til uttrykk, betegnes denne type forskning som fortolkende. For å oppfylle reliabilitetskriteriet, undersøkelsens pålitelighet, må stabiliteten i test-retest-metoden ha ekstern eller intern konsistens (Bryman, 2016). Dette er nærmest umulig i kvalitativ forskning fordi det vanskelig lar seg gjøre å gjenskape en sosial setting. Derfor overføres ikke resultater fra kvalitative studier til statistikk og de er heller ikke generaliserbare, i motsetning til kvantitative studier (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 96).

Det er et krav om at forskning må være valid, definert som troverdig, som måles i hvor transparent og velbegrunnet undersøkelsen er, og at det er samsvar mellom alle valg (Larsen, 2017, s. 94). Forskeren må utvise åpenhet og refleksjoner rundt valgene som er tatt, og det må være samsvar mellom begreper slik de er definert teoretisk og slik de er operasjonalisert (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 113). Under overskriftene 3.9 og 3.9.1 Bearbeiding av data, har bearbeidelsen blitt fylldig beskrevet for å gjøre prosessen gjennomsiktig i forhold til valide krav. I transkriberingen er det ikke utelatt et eneste ord, kodingen ble foretatt fra hele transkriberingsmaterialet, og alt ble vurdert som relevant materiale til kodingen var gjennomført. Videre er det forklart hvordan temaene ble til, fra empiri til begrep. Begrepene definerer temaene, som deretter er definert teoretisk slik de er operasjonalisert. Temaene forebygging, relasjonsbygging, kunnskapsbaserte tiltak, opplevelse av TS og opplevelse av

mestring er godt representert i analysen, hvilket gjør undersøkelsen valid. Etter beste evne er triaden forebygging, relasjonskompetanse og tiltak definert og forsøkt adskilt slik de kommer til uttrykk i datamaterialet. Likevel viser det seg at disse tre begrepene har vært utfordrende å jobbe med som tre enkeltstående temaer i spesialpedagogisk forskning. Det må understrekes at det er empiri, informantenes beskrivelser og fortolkning, som danner grunnlaget, og så er det min oppgave å behandle dataene slik at de kan stå i en demokratisk offentlighet.

I pedagogisk forskning måler den indre validiteten forbindelsen mellom forskerens undersøkelser og de teoretiske idéene som utvikles. Dette årsaksforholdet bestemmer om det har betydning som grunnlag for et tiltak (Larsen, 2017, s. 94). Når det er valgt et induktivt design der forskeren søker ny kunnskap på områder det finnes lite forhåndskunnskap om, er ønsket å bidra med kunnskapsformidling innenfor bestemte områder (Nyeng 2017, s. 29). Dersom forskningsresultatene har overføringsverdi har forskningen oppfylt kravene om metodisk frambragt og velbegrunnede teorier, på grunnlag av vitenskapelige normer, åpenhet og etterprøvnbarhet (Nyeng, 2012, s. 9-10). Ønsket er at denne studien kan ha relevans i lignende situasjoner i arbeidet med TS-elever hvilket er en signifikant motivasjonsfaktor for validiteten.

Forsvaret for validiteten i denne undersøkelsen er gjennomsiktighet og åpenhet i vurderingene, og tolkningene er eksplisitte etter beste evne. I forberedelsene til oppgaven har det vært søkt ny kunnskap, som Adrians synsvinkel på å være en annerledes elev, i tillegg har forskningsbasert litteratur og fagseminaret med Norsk Touretteforening styrket uhildet kompetanseutvikling. Diskusjoner med veilederen og innspill fra henne har også vært en god korreksjon til førforståelsen. Førforståelse av tilrettelegging og kompetanse i skolen overfor elever med TS er ikke ensartet, og undertegnede erfaring er fra flere år tilbake. I mellomtiden har det dukket opp nye erfaringer og ikke minst åpner intervjuene for en videre verden av mangfold og kunnskap. Dette perspektivet er anvendt forutsetningsløst, som en tabula rasa, i et forsøk på å fremskaffe relevante data og i å forstå informantenes livsverden.

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil datamaterialet presenteres i lys av temaene som oppsto fra kodingen. Med datamaterialet menes resultatene fra undersøkelsen. Dette vil gi innsikt i informantenes opplevelser og erfaringer med fenomenet som undersøkes. Innenfor hvert av temaene vil det fokuseres på informantenes meningskonstruksjon, deres empiriske evidens, mot teoretisk belegg. Resultatene vil bli tolket med refleksjon og fornuft, og ikke tillegges mening gjennom bevissthet om egen førforståelse og holdning. Det vil vektlegges å unngå overfortolkning og ren gjenfortelling av informantenes opplevelser. Drar inn tidligere forskning for å vise forståelse

Intervjuguiden hadde tre forskningsspørsmål; grunnlaget til datamaterialet som analyseres i dette kapitlet:

- Hvilke erfaringer har du som lærer med tilrettelegging for elever med Tourette syndrom i skolen?
- På hvilken måte vurderer du din egen kompetanse i dette arbeidet?
- Hvilke konkrete tiltak i det spesialpedagogiske arbeidet med TS kjenner du til (på bakgrunn av erfaringsbasert kunnskap fra litteraturen om hvilke spesialpedagogiske tiltak som viser seg å ha god effekt, ønsker jeg å konkretisere om disse tiltakene er kjent/prøvd ut i skolen)?

Det ble laget kodings skjema av transkriberingsmaterialet i et Word-dokument, der informasjonsrelevans til forskningsspørsmålene ble markert med farge. I kolonnen ved siden av ble datanære stikkord notert (Johannessen et al, 2018, s. 289). Dette ble gjort med hvert intervju, skrevet ut og etter flere gjennomlesninger ble det notert for hånd de mønstrene som manifesterte seg. Videre ble det laget tankekart i Word for hver informant, med tilretteleggingskompetanse som hovedtema. Utfra hovedtemaet ble det laget fem undertemaer: læreres opplevelse av TS, forebygging, relasjonsbygging, tiltak/empiri og læreres opplevelse av mestring. Stikkord og sitater fra kodings skjemaet ble satt inn i bokser tilhørende hvert undertema. Undertemaene i tankekartet ble meningsbærende begrep for å svare på undersøkelsen, og er teoriens følgende tre hovedtemaer:

- Læreres opplevelse av elever med Tourette syndrom i skolen
- Læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak
- Læreres opplevelse av mestring i arbeidet med TS-elever

Læreres opplevelse av TS i skolen blir analysert ut fra deres beskrivelser av opplevelser med tilstanden mot teorigrunnlaget om TS. Hver hovedoverskrift inneholder informantenes perspektiv på fenomenet og delene av fenomenet, som også er et resultat av det som oppfattes som essensen i deres beskrivelser. Sitater vil bli hyppig benyttet for å understreke informantenes perspektiv og for å styrke undersøkelsens gjennomsiktighet.

Informantenes forskjellige opplevelser gir undersøkelsen variasjon og dybde til fenomenet. I noen tilfeller vil skoletrinnet de tilhører utgjøre forskjeller mellom opplevelsene av fenomenet. Erfaringsgrunnlaget er stort sett ikke knyttet mot hvor lenge de har jobbet i skolen, hvilket blir belyst der det er hensiktsmessig. Alle elevene som blir beskrevet av informantene har TS og følgetilstander. Alle informantene er kontaktlærere bortsett fra informant to.

4.1 Læreres opplevelse av elever med TS i skolen

For å belyse informantenes innsikt i hva TS er vil deres opplevelse av TS i skolen bli presentert. TS er en kompleks tilstand og for å lykkes med gode tiltak er kunnskap en avgjørende faktor (Claussen et al., 2018). Med kunnskap om diagnosen vil læreren i større grad kunne avklare den enkelte elevs læringsforutsetninger og finne hvilke betingelser eleven lærer best under (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 13). Å vite forskjell på diagnose og mangel på velvilje må ligge til grunn for å ikke forveksle dårlig oppdragelse med TS. Informantenes erfaringer med Tourette syndrom i skolen er varierende, både kvantitativt og kvalitativt. Informant én beskriver forskjell på energinivået hos elevene med TS i løpet av en uke:

«De bruker enormt med energi på skolen, men jeg ser det faktisk ikke så mye før mot slutten av en uke. Det hender nok at det tyter mer på fredag enn det gjør på mandag. Da er det slitsomhet på uka ...»

I tillegg kan eleven allerede ha ADHD-diagnose (Novotny et al., 2018, s. 2), hvilket kan være en hvilepute i det videre arbeidet med tilrettelegging og utredning der tilstanden uttrykkes kompleks eller uforståelig. Informant fire ser at eleven ikke får den hjelpen han trenger og har bevisst tatt tak i dette:

«Det er meg ja, og mamma og pappa. For de har meldt sin bekymring til meg og ikke visst hva de skal gjøre for de har allerede tatt kontakt med PP-tjenesten på barneskolen og de har ikke funnet noe mer, så da har vi satt i gang den ballen på nytt da. Men med litt andre innfallsvinkler».

Tics er et synlig symptom, selv om også tics er svært sammensatt og foranderlig, men følgetilstandene kan oppleves normbrytende i større grad enn tics, i tillegg til lærevansker, sinnemestringsvansker og angst (Surén et al., 2019). Informant fire forteller at det har vært sinneutbrudd som ikke har tatt slutt, der elevene kan slå ned hvem som helst, men at de største utbruddene har avtatt fra 8. trinn til 10. trinn:

«Men da er det kasting av stoler og snuing av pulter. Han ene går det an å avlede. Men det går jo ikke med han andre».

Den profesjonelle læreren må være bevisst holdninger han møter eleven med, men også holdninger som uttrykkes i plenum, for å unngå mobbing (Wadman et al., 2016). Informant fem uttrykker oppheng slik:

«Han har spurt mye, har gravd seg litt ned i enkelte problemstillinger da, som han er veldig interessert i, så kommer det veldig mye spørsmål rundt det, han har ikke helt klart å se at han bør begrense seg og på en måte ikke klart å mase så fælt da. For det ble mye masing en periode».

Informant én, som underviser i helsefag, forfekter en holdning om at annerledeshet er normalen:

«Sånn er bare den linja her, noen har Tourette og noen har for lange bein og noen har kraftig menstruasjon og noen ... vi har alle våre greier».

Enkelte lærere er ikke klar over at de gir negativ respons, hvilket synliggjøres i Kaland's studie (2010) der lærere rapporterer mindre grad av mobbing hos elever med TS enn foreldrene, og i Wadman et al.'s studie (2016) hvor negativ respons på tics fra skolens ansatte er rapportert som et betydelig problem. Økt kompetanse på TS hos lærere, med vekt på konsentrasjonsvansker, reaksjoner på tics og mobbing, fremmer forståelse og empati i følge Wadman et al. (2016). Informant fem har vært lærer i 40 år og uttrykker sin holdning til tics slik:

«At han sitter og kremter og summer litt sånn høyt. Han har heldigvis ikke de der forferdelige utbruddene, jeg har jo sett litt på tv».

Informant fire har fire års erfaring i skolen og beskriver tics på denne måten:

«Det å vite at de kan få et tic i klasserommet uten at elevene ler av dem eller at læreren reagerer. Den tryggheten tror jeg har vært veldig viktig for dem».

Informanten fra barneskolen, informant tre, beskriver sin opplevelse av TS i skolen med flere konkrete faktorer. Informanten observerer mye tics i form av lyder og nakkeslenging, og at eleven virker ubevisst en stor del av både ticsene og handlingene sine. Hun opplever eleven som forstyrrende i undervisningen der det er også er samtidige vansker med atferd, språk, konsentrasjon, finmotorikk og et stort behov for hjelp til å komme i gang med oppgaver:

«Han er en gutt som forstyrrer veldig mye i klasserommet» og «Og egentlig at han ikke helt klarer å være bevisst på de lydene han lager. Men det er også en sånn prosess som vi må finne ut av. Han er ganske ukonsentrert og, han er flink på skolen, men han liker ikke å sitte og jobbe, han kommer aldri i gang, så jeg bruker mye tid på å få han til å jobbe».

4.2 Læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak

Tilpasset opplæring er fellesnevneren til relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak, og er en rettighet eleven har (Opplæringslova, 1998, § 1–3), for at alle elever skal få like muligheter i en inkluderende praksis. Elever med TS har større behov for ekstra tiltak og tilpasset opplæring, og loven skal derfor beskytte og sikre at eleven får et forsvarlig utbytte i forhold til de opplæringsmålene som er realistiske for eleven (Opplæringslova, 1998, § 5). Funnene i undersøkelsen handler i stor grad om metoder knyttet til den enkelte elev og hva informantene opplever som relevant i det spesialpedagogiske arbeidet. Grunnleggende pedagogiske elementer og samspillet i læringsprosessene, tilretteleggingen og lærernes sensitivitet for individuelle medfødte forutsetninger presenteres i de tre neste kapitlene.

4.2.1 Relasjonsbygging

Læreren har ansvaret for relasjonen og bør identifisere vanskeområdene på en positiv måte for å unngå stigmatisering (Strand, 2009, s. 185). Relasjoner til lærere og medelever spiller en viktig rolle i elevenes utvikling, i tillegg er det den faktoren med størst effekt på elevens læringsutbytte (Hattie, 2009). Informant tre bruker mye tid på å skape et godt klassemiljø og å vise eleven at hun ser han, samt gi han tid:

«Så står han og sier sånn, men, men, men, men Og da må jeg være rolig og gi han tid da og ikke hjelpe han, og bare vise han at du skal få si det du trenger å si».

Pianta (et al., 2002) beskriver dette som relasjonsfremmende responser som gir eleven opplevelsen av å bli respektert, forstått og sett. Når eleven er trygg på å bli møtt med støtte ved behov, reduseres også behovet for å påkalle oppmerksomhet gjennom negativ atferd (Pianta et al., 2002). Informant fire beskriver utagerende sinneutbrudd på 8. trinn, som presentert på s. 50, og jobbet mye med det sosiale i klassen som sosiale kvelder, matlaging, CL som samarbeidsform i undervisningen og grupperulling så alle ble kjent. Informanten har utvist et lederuttrykk som har skapt et positivt miljø og et inkluderende fellesskap (Qvortrup, 2009), da eksplosiv atferd ser ut til å ha forsvunnet på 10. trinn:

«... og de begynner å bli ganske store. Det gikk greit på 8. trinn, men skulle det skjedd i dag så hadde det vært litt ille» og «Jeg har jobba veldig mye. På 8. trinn tok vi tak i det sosiale i klassen. Hadde sosiale kvelder på skolen hvor vi hadde matlaging, og på skolen i skoletida jobber vi med CL, cooperative learning, samarbeidslæring og da kommer mye av det sosiale også inn i læringen».

Informant én har elever med TS på vg2 og er tydelig på at hun lytter til elevenes behov og ikke setter tilrettelegging i system. Her gjenforteller hun det en elev har uttrykt:

«Og den ene sa jo at det er så fryktelig deilig at jeg får være helt vanlig. Ingen spør om det, ingen, du gjør ingenting ekstra for meg, jeg er helt vanlig, det synes jeg bare er så deilig».

Hun beskriver elevene som nydelige, sosiale og at de glir fint inn i klassen sin. Både informanten og klassen har en sensitivitet for når det er greit å le av ticsene og når det ikke er det. Hun gir eleven rom til å få ut ticsene og beskriver det slik:

«Og noen ganger så bare stoppa jeg undervisningen i sånn, når det kom en veldig sånn lang rekke da. Så han fikk lov til å bare få det ut, også puh. Da tok vi bare en pause, for det var jo tydelig å høre på for hele klassen, så vi bare, en liten pause, og så trakk vi pusten, så gikk vi videre».

Læreren fungerer her som støtte og er et eksempel på at relasjonskvalitet er viktig for psykisk helse selv om eleven er en selvstendig 17-åring (Gregory & Weinstein, 2008; Resnick et al., 1997). Informanten har en demokratisk kommunikasjonsform som fremmer aksept for elevenes følelser (Manger et al., 2013). Informanten tydeliggjør at hun har velfungerende elever med TS og opplever elevene sine annerledes enn informantene på barne- og ungdomsskolen:

«de er så vant med fra barne- og ungdomsskolen at de har så mye greier rundt seg, at de blir liksom stigmatisert og litt slitne av det også. Eh, også blir de jo klokere og mer voksne og eldre og ja, sånn er jeg, men, bare la meg få være helt vanlig så får jeg lov til å puste litt og da kjennes det som de da hviler på en måte i Touretten sin».

Foreldresamarbeidet er en stor del av relasjonsperspektivet. Det er hos foreldrene lærerne innhenter informasjon som kan brukes hensiktsmessig i opplæringen. Dette gjelder hvilke begrensninger skolen må ta hensyn til, muligheter, rammen av krav og forventninger, og kapasitet og prestasjonsevne (Rønhovde, 2018). Funnene i undersøkelsen viser at samarbeidet mellom hjem og skole er tettest på barneskolen, og så avtar det i takt med at elevene blir eldre. Informant tre fra barneskolen forteller:

«han er en gutt som forstyrrer veldig mye i klasserommet. Og derfor har jeg hatt mye kontakt med foreldrene, ringt og snakket mye med dem». «Og at man har en god relasjon med foreldrene og tenker at sammen skal vi hjelpe det barnet da, det er så viktig». «Foreldrene hans er helt fantastiske ... aldri vanskelig å ringe til dem».

Til sammenligning opplever informant fem på ungdomsskolen foreldresamarbeidet som mer problematisk:

«Og det er et lite problem da fordi han har jo hatt dette her hele tiden og mor har grua seg veldig til å gå på foreldrekonferanser og sånn, så hun har egentlig sendt søsteren, og vi har nekta det her, at søsteren skal være tolk, det er ikke aktuelt, eller være den som er foresatt». «Hun har ikke skjønt at hun må si ifra hvis han er syk, eller, det har liksom ikke funka». «Han surra henne jo rundt lillefingeren så ...».

Den skjønnsmessige vurderingen av elevens behov er knyttet mot informasjon fra hjemmet slik at relasjonen mellom skole og hjem påvirker relasjonen mellom lærer og elev (Wadman et al., 2016).

4.2.2 Forebygging

Forebygging kan forklares som elimineringsiltak og begrensning av uønsket utvikling, og å fremme mestring og livskvalitet (Bakadorova & Raufelder, 2017). Det er lærerens skjønn som avgjør hvordan forebygging blir operasjonalisert og det er en prosess mellom lærer og elev som må evalueres kontinuerlig (Bachmann et al., 2020, s. 206). Den viktigste faktoren er tidlig innsats, og den typiske risikofaktoren er overganger mellom skolene, i tillegg til å avdekke og tilpasse tiltaksbehov så snart det mistenkes at en elev har læringsutfordringer (Olsen, 2020, s. 19).

Det forebyggende arbeidet mot videregående skole er viktig for elever med TS slik at overgangen har gode forutsetninger. Overgangsmøtene skjer tidlig for de som har særskilte behov og kalles februargruppen fordi de søkes inn 1. februar hvert år. Informanten oppdager under intervjuet at eleven ikke har blitt vurdert i februargruppen og datoen for intervjuet er 4. februar. Læreren uttrykker bekymring for dropout i videregående på bakgrunn av manglende impuls kontroll og mye skulking på 8. og 9. trinn:

- «Altså problemet hans var vel at han i en periode vanket mye i Oslo, skulka skolen og så dro han dit»

- «Der sa du noe, om han har blitt tatt med i de overgangssamtalene. I og med at han fungerer såpass greit og har såpass greie karakterer så er jeg ikke helt sikker på om de har tatt hensyn til det. For det burde han faktisk. Det skal jeg huske til i morgen»

- «De må ha fokus på han på videregående altså. Ellers så kan han droppe ut igjen vet du».

I etterkant av intervjuet ble det sørget for at eleven kom inn i februargruppen med ekstra oppfølging på videregående skole. Informant fire bekrefter at alle hans aktuelle elever er ivaretatt i februargruppen.

Informant fire jobber i et forebyggende perspektiv med fokus på tidlig innsats ved å samarbeide tett med sosialpedagogisk koordinator og representanten fra PP-tjenesten ved skolen. Han tester elevene selv for å kunne tilrettelegge på et tidlig tidspunkt:

«Ja jeg har god hjelp og så er nok jeg litt utålmodig selv også, som person. Så jeg maser og maser og maser, og sender mail og ringer. Og utfører gjerne noen tester selv også hvis jeg kan det og får lov til det. Så har jeg fått noen tester av PP-tjenesten, noen skjemaer jeg kan fylle ut og være i forkant på en måte, at ting går litt videre».

Det forbyggende perspektivet i klassemiljøet, har informanten tatt tak i ved å informere om TS i starten av skoleåret:

«... vise en filmsnutt og gjøre det litt ordentlig sånn at de fikk vite hva den diagnosen er for noe. Og ved hjelp av den har de nok også sett at de to andre i klassen har den diagnosen».

Tidlig innsats er på mange måter sent når eleven går på ungdomsskolen, og forskning viser at behov for spesialpedagogisk undervisning øker gjennom skoleløpet; 3,6% elever med vedtak på 1. trinn og 10,4% på 10. trinn (Utdanningsdirektoratet, 2020). Informant tre på barneskolen beskriver en kamp fra det gis oppmerksomhet til inntak hos PP-tjenesten, fordi kommunen har bestemt at denne prosessen skal ta ett år. Skolen har heller ikke et ressursteam med spesialpedagog, og mangler spesialpedagogisk kompetanse på skolen:

«Og vi lærerne er ikke fornøyde med det. Sånn som jeg som har jobba så mange år som lærer ser hvem som, der det handler om umodenhet og å bli ordentlig bekymra for her er det noen som trenger veldig hjelp, og alle tilretteleggingene og kartleggingene, det har jeg jo allerede gjort når jeg melder inn min bekymring. Og da gå og vente ett år, det er ... ja! Jeg sa gå til fastlegen og det gjorde de og da var det schmack schmack og han har time på BUPP om én måned».

Sårbarhet ved vikarer er en risikofaktor, der eleven mister faste holdepunkter og rammer når læreren er borte. De individrettede tilpasningene blir sjelden overført godt nok til vikarer:

«men forrige uke da jeg var borte, så er det et mareritt. Jeg bruker jo hele ettermiddagen på å ringe rundt til foreldrene, og vikaren bare «jeg dør». Og da er det ikke så lett å være midt inni det hvis man har Tourette for eksempel».

Videre uttrykker informant tre betydningen av tidlig innsats på elevens vegne:

«Så kommer det unger på ungdomsskolen som må utredes. Det er jo helt skivebom da».

Informant én og to på videregående skole lytter mest til eleven i det forebyggende perspektivet. Elevene forteller hvilke behov de har, og informantene følger opp elevenes

ønsker. Informant én har et forebyggende perspektiv som ikke er knyttet til spesialpedagogikk:

- «Ja for det har ikke noe med faglighet å gjøre, for det har noe med tro å gjøre, for jeg ber hver, for jeg er kristen da, jeg ber hver høst at kjære Gud, gi meg de elevene jeg skal ha»
- «men jeg ser det gang på gang, jeg får de elevene jeg skal ha ...»
- «disse har jeg fått, og jeg skal få lov til å forvalte disse her ...»
- «det er en trygghet i og det er en, altså det gir meg en annen dimensjon på at jeg får de elevene jeg skal ha ...»

4.2.3 Individrettede kunnskaps-/erfaringsbaserte tiltak

Konkrete tiltak er i denne sammenheng informantenes opplevelser med individrettede, adekvate tiltak de selv mener har effekt overfor elever med TS, og som har støttet dem i arbeidet med elevene. De fleste elever jobber med å undertrykke tics i sosiale rammer, som i klasserommet. Det kan avhjelpe og holde på med noe, eller ha noe i hendene for å kanalisere tics og uro via avledere. Informant én og to har samme elev og beskriver hjelpemiddelet slik:

- «Han ene har sagt hvordan han vil ha det og han trenger en rubiks kube å fikle med. Det er helt greit for meg».
- «Den eneste tilretteleggingen som jeg konkret har gjort er at en får sitte med sånn rubiks kube. For å få ut uroen eller for å sitte og fikle».

Informant tre beskriver en gutt fra 3. trinn med mange vokale tics og som likte best å være for seg selv, og som hadde behov for ekstra skjerming mot stimuli rundt seg:

«han satt jo bak og så hadde han en skjerm, et skjerm Brett. Han hadde da full oversikt samtidig som han ble avskjerma littegrann, så han hadde sin arbeidsplass».

Informanten er bevisst plassering i klasserommet og har prøvd seg fram med eleven hun har nå:

- «så han satt jeg liksom helt foran meg så jeg bare kan gå bort til han og ta på han, for eksempel når han lagde veldig mye lyd».
- «men han likte ikke å sitte så nær meg og det skjønte jeg først da jeg flytta han lenger unna igjen, for da ble han mye roligere».

Hun påpeker at det er første gang hun har opplevd at elever responderer bedre på avstand, men forteller samtidig at samarbeidspartnere han blir plassert sammen med er en signifikant variabel. Eleven profiterer på å sitte sammen med elever han får drahjelp fra, forteller hun. Informantene fra videregående skole lar elevene bestemme selv hvor de vil sitte, mens informantene fra ungdomsskolen har forskjellig perspektiv. Informant fire er bevisst plasseringen:

«Det er viktig i hvert fall at dem har et fast blikkontakt med meg. Sånn at hvis det er noe, er det ikke alltid de sier i fra, men de ser på meg. Og da er det et eller annet. Eller så ser jeg når de på en måte ikke får til noe. Så det er viktig å ha dem langt framme».

Informant fem fra ungdomsskolen har en annen oppfatning og strategi overfor plassering:

- «det første halvannet året så har han veldig ofte sittet bak, og da har du ikke tenkt så mye over dette med ticsene hans og alt dette her».
- «Han burde nok sitte foran, men jeg kan ikke forlange at de skal sitte foran hele tiden. Da stigmatiserer du gutten».

Videre forteller hun at det viktigste tiltaket for denne eleven har vært barnevernet. Eleven falt helt ut av hjemmeundervisningen under pandemiltakene, men etter at familien fikk god oppfølging fra barnevernet har eleven en kontaktperson som følger opp at lekser blir gjort, at eleven ikke skulker og han har fått tilrettelagt ukeplan. Lekser og andre oppgaver kan også gjøres på skolen:

«så kom han på slutten av året og hadde da en praktisk prøve, en eller to ganger, hvor han måtte lage ting sammen med læreren, og noe skriftlig på skolen, sånn at de hadde grunnlag til å gi han karakter. Vi har prøvd å legge det til rette».

Den samme informanten beskriver en elev som aldri blir ferdig med verken skrijving fra undervisningen eller på prøver, men hun har ikke gitt han mer tid eller mulighet for muntlige prøver:

- «Og det har vært veldig spesielt at han ikke klarer helt å forholde seg til tid. Har du en time på en prøve og så er han halvveis da».
- «men han får ikke muntlige prøver han nei».
- «Men han har hele tiden villet skrive på PC, og det som er litt morsomt er at han, det er sikkert diagnosen hans, hvis han blir, eller sitter og jobber med et tema så vil han helst ikke forlate det før han er ferdig med det, så det er ganske mange lærere som har blitt irriterte for han har blitt sittende inne i friminuttene for å skrive for han har vært så ivrig».

Disse tre sitatene er eksempler på manglende tiltak til tross for at informanten er bevisst utfordringene. Elever med TS profitterer på å ha PC som skriveverktøy, noe eleven har fått først nå som kommunen har anskaffet elever ved ungdomsskolen hver sin PC. Eksemplene kan tyde på at negativ respons viser seg å ha utslag i manglende tiltak.

Informant fire forteller at hans spesialpedagogiske tiltak er hjelp til igangsettelse, avtaler for å forlate klasserommet for å ticse ut, forenklete oppgaver, egne oppgavehefter, tilrettelagt timeplan, grundig gjennomgang av nytt tema, muntlige prøver og pauser på grupperommet som er adskilt med en glassvegg til klasserommet, ved behov. Noen konkrete eksempler følger:

- «må ha en liten tilleggsigangsettelse etter de andre. Og den må gjøres litt i det skjulte egentlig så de ikke skal føle at de er vanskelig eller smarte nok».
- «Det er mulig å ha fagsamtaler i stedet for prøver».
- «Jeg introduserer tema ganske rolig og stille og vi gjør det på en generell måte for alle. Og så går jeg litt mer i dybden og da får dem en tilpassa oppgaveplan».

Informant tre har gode erfaringer med en til en-beskjeder og tilrettelagt undervisning som tiltak. Samtidig forteller hun at på det stedet hun, eleven og foreldrene står i prosessen, kommer de til kort og at utredning er det beste tiltaket for å finne de beste strategiene, slik at eleven kan utvikle selvrespekt, identitet og velvære under de beste forutsetninger:

«det er det som er målet med at han skal få en utredning, at han skal få hjelp, ikke at han skal forandre seg eller bli enklere å ha med å gjøre, eller. Det er så han skal få det bedre selv, jeg håper ikke han føler seg håpløs».

4.3 Læreres opplevelse av mestring

Funnene om læreres opplevelse av mestring handler om informantenes oppfatninger av muligheten til å kunne utføre en handling eller en oppgave, styrt av flere årsaksstrukturer (Bandura, 1997). Nivået av den enkeltes tro på egen mestring påvirker hvilken innsats som legges i oppgaven. Informantene har ulike opplevelser og erfaringer i forhold til hvordan de mestrer å møte elever med TS. Å tilrettelegge for elever med komplekse tilstander kan være utfordrende, derfor vil deres mestringsstrategier bli presentert etter kategoriene som oppsto i undersøkelsen.

4.3.1 Kompetanse/utdanning som mestringsstøtte

Informantene har jobbet i skolen fra 1 til 40 år og utdanningene har et stort spenn. Kun to av informantene har allmennlærerutdanning, to er sykepleiere med PPU og en er biolog med PPU. Det de har til felles er at ingen lærte om TS eller hadde hørt om TS i utdanningen. All kunnskap de innehar på tidspunktet for intervjuene er erfaringsbasert. Én lærer har deltatt på kurs om TS.

Informant én mener hun har støtte fra psykologidelen i studiet, og hun har tatt etterutdanning i veiledning som gjør henne god i kommunikasjon med elevene. Hun forteller at hun har en genuin interesse av å være pedagog og lærer, men ønsker ikke å søke i litteraturen når hun møter utfordringer:

«altså en grunnholdning og da kan jeg ikke lære meg Tourette. Nei jeg kan ikke lese meg til Tourette fordi at Tourette er bare en fis av den personen».

Informanten forklarer videre:

«det handler ikke om teknikk eller metode eller kunnskap» og «den x-faktoren som jeg ikke kan formidle til andre. Og den stemmer ikke med norsk skoles lærebok».

Skolen har en rådgivningstjeneste dersom lærerne har behov for hjelp med utfordringer, men hun har ikke hatt behov for denne tjenesten på de 18 årene hun har jobbet som lærer.

Informanten er ikke usikker verken i forhold til didaktiske utfordringer, miljømessige- eller sosioemosjonelle utfordringer. Tvert imot står hun støtt i sin egen mestringstro i det hun tror det er en fordel å bruke mindre tid på tilrettelegging fordi elevene har opplevd nok av det tidligere:

«Mange tror jeg opplever at, eller sånn som jeg opplever, er at de er så vant med fra barne- og ungdomsskolen at de har så mye greier rundt seg, at de blir liksom stigmatisert og litt sånn slitne av det også».

Informant to underviser de samme elevene som informant én og støtter seg til kollegaen dersom det skulle være noe. Hun er kun informert om at den ene eleven har TS, mens det i realiteten er tre elever. På spørsmål om hvordan hun anser sin egen kompetanse og hvor hun ville henvendt seg for å skaffe seg selv mer kunnskap, svarer hun:

- «det er sånt kontaktlæreren har ansvar for. Jeg kunne sikkert spurt henne mer, men alt har fungert».
- «Jeg hadde vel først og fremst snakket med kontaktlæreren. Dette er første gang jeg har en elev med Tourette, så jeg vet faktisk ikke».

Informant tre er allmennlærer på barneskolen og har 20-års erfaring. Hun hadde aldri hørt om TS da hun gikk ut av lærerskolen. Kompetanse og støtte har hun fått gjennom samarbeid med andre instanser, som BUPP og PP-tjenesten, samt der det har vært spesialpedagogisk koordinator tilgjengelig. Foreldrene blir også nevnt som kilde til økt kompetanse. Videre forteller hun at det er verdifullt å ha et spes.ped-team på skolen, noe hun ser andre skoler har. Nå har de fått en fast kontaktperson i PP-tjenesten som er flink og har høy kompetanse:

«Vår kontakt i PPT, hun er så flink. Og det er så gøy å jobbe sammen med henne og alle sier det, det er helt hallelujastemming på jobb, for det mennesket er så viktig for

alle de barna og alle oss da som jobber med de barna, ikke sant. Det er så viktig at den kontaktpersonen i PPT er påkøbla, og er på, og har høy kompetanse».

Informantens tro på egne evner er knyttet til støttende kompetanse fra spesialpedagoger fordi hun ønsker å treffe blink med tilpasset opplæring. Det er en sammenheng mellom troen på egne evner og innsatsen læreren legger i støtte og teknikker, og denne informant vil først ha tilstrekkelig tro på egne evner samtidig som hun får spesialpedagogisk støtte (Bandura, 1997):

«Det må mer innunder lærerutdanninga, og så skulle jeg ønske at når man får den type elev så burde man få lov til å gå på kurs og lære hvordan tilrettelegge for de elevene. Vi får ikke gå på gratis kurs en gang, for da må vi ha vikar».

Informant fire er på ungdomsskolen og har fire års erfaring. Han har ikke lært noe om TS i utdanningen, men har deltatt på to kurs gjennom jobben om TS. Videre har han et godt samarbeid med sosialpedagogisk koordinator på skolen:

«Hun har vært veldig til hjelp for de har en annen kunnskap om det, eller faglig kunnskap om det, og så prøver vi det ut i klassen».

Denne informanten finner også god støtte i tilgjengelig kompetanse fra andre ressursenheter, som igjen forsterker troen på egen mestring og er mekanismer som motiverer han (Bandura, 1997). Han mener selv det er viktig å sette seg inn i problematikken eleven har, sammen med de rette aktørene:

«Ressursteamet er sospedkoordinator, PP-tjenesten, det er stort sett de som sitter i ressursteamet og så blander vi inn ulike aktører der det er behov. Vi hadde en LOS-tjeneste (Skolelos) som jobba veldig mot skolevegrere, de blanda de inn ved behov, og avdelingsledere når det er nødvendig, og så blir alltid kontaktlærerne ropt inn da».

Læreren har god tro på egen mestring i forhold til spesifikke oppgaver med de mulighetene som ligger i miljøet. Informant fem har jobbet som lærer i 40 år, og det var følgelig ingenting om TS i lærerutdannelsen hennes. Hun har aldri deltatt på kurs om TS og forteller at hun nå for første gang har en elev med TS. Selv om hun jobber på samme skole som informant fire

nevnes ikke kompetansen som finnes som støtte på skolen. Hun har forholdt seg til sin avdelingsleder og barnevernet:

«Etter at jeg tok over i februar, det var da vi satte inn støtet, eller barnevernet satte inn støtet med en kontaktperson, for da sa jeg at dette går ikke, vi kan ikke ha det sånn, her må det oppfølging til fra andre instanser».

Informanten opplevde begrensinger på egen mestring, men tok ansvar ved å kontakte adekvat kompetanse, som utgjør forskjellen på utfallet for eleven.

4.3.2 Erfaring som mestringsstøtte

Lærernes tro på egen mestring blir påvirket av omgivelsene og de kulturelle forholdene på skolen der de jobber, i tillegg til lærernes tidligere erfaringer. Mestringsforventninger er situasjonsspesifikke og flerdimensjonale, hvilket betyr at læreres tro på mestring kan variere innenfor samme område og fra oppgave til oppgave (Bong & Skaalvik, 2003). Hvor mye erfaringen påvirker mestringstroen avhenger av hvor erfaren læreren er i gitt situasjon, og hvor ny læringssituasjonen er for han.

Informant fem har 40 års erfaring i skolen og har jobbet i flere år ved en spesialavdeling for elever med atferdsproblematikk. Hun har jobbet mye med elever med ADHD og ytrer at all kunnskapen hun har og hvordan hun takler elever med problematikk, har hun lært seg selv. Det er notert svært lite mestring på denne informanten i kodingen, fordi hun gjennomgående har overlatt det spesialpedagogiske arbeidet til andre, eller ikke vært motivert for arbeidet:

«Så vidt jeg vet har han fått litt sånn belønning fra barnevernet da, når han gjør ting og når ting fungerer bra, og har vært på skolen og sånn.»

Informant fire har jobbet få år, men har mye erfaring, som igjen har god innflytelse på hans mestringstro. Han har bygget opp en robust forventning om å lykkes i arbeidet med elever med TS, atferdsproblematikk og læreversker. Til tross for at eleven tidligere var utredet uten funn, viser han innsats og utholdenhet:

- «men så pusha vi litt gjennom at de kanskje burde kontakte BUPP i stedet og starte der»
- «de har allerede tatt kontakt med PP-tjenesten på barneskolen og de har ikke funnet noe så da har vi satt i gang den ballen på nytt da. Men med litt andre innfallsvinkler»

Og hvordan erfaringen hans gir økt forståelse for utfordringer:

«det var fordi jeg hadde hatt to fra før (elever med TS), så det er noen like trekk»

Og hans robuste forventning om mestring med en utfordrende klasse:

«Jeg har mange diagnoser i klassen. Jeg har to med OCD, det er litt angst, to med sinnemestringsproblemer, tre med ADHD og to med TS nå da, men sammen er de en veldig fin gjeng».

Informant tre har 20 års erfaring som lærer og bruker erfaringen og troen på at hun er trygg i rollen, og i tiltaksprosessen, til å sette i gang utredning. Hun vet hva konsekvensene kan bli uten tidlig innsats og viser engasjement:

«nå har jeg en annen elev som jeg mistenker har Tourette og jeg har mye kontakt med foreldrene og da sa jeg at jeg tenkte kanskje BUPP var rette stedet og ikke PPT da».

I arbeidet med eleven bruker hun tidligere erfaring fra tilrettelegging generelt for å avhjelpe:

«Men det å tilpasse for dem føler jeg at jeg er ganske god til, det handler jo om å se dem da, og så er det litt prøving og feiling».

Hun viser standhaftighet, innsats og forventninger om utfall når hun mener utredning bør skje raskt:

«sånn som jeg som har jobba så mange år som lærer ser hvem som, der det handler om umodenhet og å bli ordentlig bekymra for her er det noen som trenger veldig hjelp, og

alle de tilretteleggingene og kartleggingene, det har jo jeg allerede gjort når jeg melder inn min bekymring».

Hun bruker erfaringsgrunnlaget fra ADHD-problematikk i strategiene for å tilrettelegge inntil utredningen foreligger. Hun er kreativ for å lage gode løsninger.

Informant to har for første gang en elev med TS og har jobbet kort tid i skolen. Hun vet ingenting om uforutsigbarhetens virkning, håndskriftsproblemer, ticstriggere, organisering eller plassering i klasserommet, lavt energinivå eller samtidige tilstander:

- «Det er sikkert flere ting jeg kunne ha gjort som jeg ikke har tenkt på, men dette får meg jo til å tenke litt».
- «Det hadde vært interessant å få vite litt mer».

Informant én har høy forestilling om personlig mestring, og er trygg i rollen uten noe særlig spesialpedagogisk tilrettelegging:

- «når jeg tar det ganske sånn chill, så tar elevene det litt sånn chill».
- «jeg er jo nesten litt sånn, la oss bare slappe litt av, jeg tror jeg har en grunnholdning litt på det der. Jeg synes vel mange ganger at de blir litt over, eh, institusjonalisert, ikke institusjonalisert, men, det er så mye systemer rundt de».

Tilbakemeldingene hun får fra elevene, foreldrene og ledelsen styrker hennes mestringstro:

- «det er det beste året vi har hatt».
- «og foreldrene var jo helt ...de hadde aldri trodd dette var den jenta de skulle få når de ser tilbake på ungdomsskolen, når vi ser at dette går bra, karakterene går og koser seg og trives».
- «rådgiverne vet jo hvem vi lærerne er og hvorfor har jeg alle Tourette-elevene? Har hatt. Det har ikke mine kollegaer».
- «det er ikke mange kollegaer jeg hører om som er i brylluper eller som har elever som ringer til meg eller som jeg drikker kaffe med både fire, fem og åtte år etterpå. Da gjør jeg i hvert fall ikke noe galt».

4.3.3 Tro som mestringsstøtte

Det overraskende momentet i undersøkelsen var den religiøse troens virkning på mestringsstroen til informant én. Som svar på forskningsspørsmålene om tilretteleggingserfaringer, vurdering av egen kompetanse i arbeidet med elever med TS og erfaring med konkrete tiltak oppsummerer hun at arbeidet ikke handler om teknikker og metoder, men om genuin tro. Hun har et åndelig perspektiv der hun legger arbeidet opp et nivå, vel plassert i egen trygghet om at hun har fått de elevene Gud har gitt henne:

«Ja for det har ikke noe med faglighet å gjøre, for det har noe med tro å gjøre, for jeg ber hver, for jeg er kristen da, jeg ber hver høst at kjære Gud, gi meg de elevene jeg skal ha».

Med dette forklarer hun at hennes kompetanse ligger i troen, med en passiv holdning overfor tilpasset opplæring og kunnskap om TS. Gjennom Banduras modelleringsteori er det Gud som er modellen hun strekker seg etter, og den verbale overtalelsen er troen. Hun influeres av det skrevne ord i kristendommen som en verbal-sosial overtalelse, hvilket gir henne økt mestringsforventning og motivasjon til å strekke seg (Bandura, 1997):

«når jeg får en utfordring, så i stedet for å gå til litteraturen og søke og bli stressa på det, så er det bare sånn: Jammen Gud, disse var det du satte meg, da må du også gi meg den løsningen, da må du også være med meg i den settingen. Vær så god assa, det er ditt problem».

På grunn av hennes verdiholdning forteller hun at hun ikke kan lære seg Tourette, og mistenker at hun er en superlærer, hvilket understreker høy mestringsstro:

«Det høres jo ut som jeg er helt superlærer, men det er jeg ikke, men jeg må jo mistenke det litt da».

Informantens vurdering av ytre føringer på systemnivå bevitner at hun tar avgjørelser på egen hånd, som selvoppfyllende profetier:

«Da blåser jeg i fylket sine fullført og beståttall for, ja, nå holdt jeg på å si noe stygt, for det her er menneskene som gjelder, og ikke tall og statistikk. Og fortelle noen hvor flink denne skolen er, det får noen andre ta seg av. Men jeg vil ta meg av de jeg har fått».

Avslutningsvis får denne informanten positive fysiologiske reaksjoner av sin religiøse overbevisning:

«Det er bare en trygghet i møte med, det er en trygghet i meg som gjør at jeg gjør så godt jeg kan for deg, for du er en gave til meg».

Presentasjonen av funnene har fått stor plass for å kunne fremstille informantenes beskrivelser nøytralt, åpent og så gjennomsiktig som mulig, for å styrke validiteten i samsvaret mellom dataene og fenomenet som er undersøkt.

5 Diskusjon

I denne studien er det kvalitativt forsøkt å studere fenomenet læreres tilretteleggingskompetanse overfor elever med Tourette syndrom i skolen. Informantenes beskrivelser av de forskjellige forskningsspørsmålene gir fyldige opplysninger til en helhetlig oppfatning av fenomenet. Spesialpedagogikk drives i den hensikt at det skal ha virkning og det er flere faktorer som påvirker informantenes arbeid, som deres evne til ressurstenkning, oppmerksomhet mot hvilke tiltak som fremmer positiv utvikling og kjennskap til symptomer på TS. Studien har gitt grunnlag for å si noe om informantenes ulike styrker som kan forstås i lys av erfaring, kunnskap og opplevelse av mestring. I enkelte situasjoner kan det se ut som alder på elevene kan ha betydning, etter hvilket trinn de er på. Problemstillingen utledet følgende undertemaer, som organiserer diskusjonen:

- *Hvilken tilretteleggingskompetanse har lærere overfor elever med Tourette syndrom i skolen?*
 - *Læreres opplevelse av elever med Tourette syndrom i skolen*
 - *Læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak*
 - *Læreres opplevelse av mestring i arbeidet med elever med TS*

5.1 Læreres opplevelse av elever med TS i skolen

Tourette syndrom kan komme til syne allerede fra 4-7-års alder, men det kan være komorbiditeten eller sammensatte tics som gjør det vanskelig å identifisere symptomene, fordi de er utypiske, dersom læreren ikke har kunnskap om tilstanden (Rønhovde, 2018, s. 58; Bloch & Leckman, 2009, s. 1). Informant tre fikk raskt mistanke om TS fordi eleven lager unormalt mye lyd, er ukonsentrert, har språk- og skrivevansker og trenger mye hjelp til å komme i gang. Informanten er i en utforskningsfase av tilpasninger i påvente av utredning, men hennes observasjoner kongruerer med typiske funn i andre studier om TS hvor lærere rapporterer om manglende engasjement, vansker med organisering og gjennomføring av oppgaver, og hjelp til å komme i gang (Wadman et al, 2016; Claussen et al., 2018; Kvande et al., 2019).

Mangel på kunnskap kan ikke bare føre til sen utredning, men er avgjørende for selve utfallet av elevens utdanning, fremtidig helse og livskvalitet (Claussen et al., 2018, s. 339). Informant fem beskriver ikke lydene som tics, men kremting og summing, og understreker at han ikke har stereotypiske utbrudd fra filmverdenen. Slike utsagn vitner om et erfaringsgrunnlag fra media og ikke fra litteraturen, samtidig som det sier noe om holdninger. Dersom læreren forventer symptomer som kun en liten andel av de med TS har, kan det føre til manglende tilrettelegging og forveksling av tics med dårlig oppdragelse eller negativ atferd (Rønhovde, 2018). Den samme informanten opplyser om skoleskulking og at eleven gjør som han vil i hjemmet, hvilket tyder på at hun ser utfordringene, men ikke finner de riktige hjelpebetingelsene; eleven blir møtt med passivitet og oppgitthet i stedet. Enkelte lærere er ikke klar over at de gir manglende eller negativ respons som påvirker både eleven og miljøet, og der en slik belastning vil påvirke eleven i større eller mindre grad (Rønhovde, 2018). Informanten beskriver elevens mange spørsmål og oppheng på temaer i undervisningen som masete og forstyrrende, som har sin årsak i sammensatte vansker som oppmerksomhet, konsentrasjon og at eleven er mer opptatt av enkeltdelene enn helheten (Rønhovde, 2018). Fordi disse elevene ikke blir møtt med muligheter til å utvikle sitt læringspotensial, er utdanningsfallet høyt (Perez-Vigil et al., 2018; Swank & Huber, 2013). Informanten er bekymret for at eleven skal droppe ut av videregående, basert på hennes erfaringer med han de siste tre årene, men ser på utfordringene som hans problemer. Dette funnet samsvarer med forskning på at lærere finner det utfordrende å undervise elever med atferdsvansker og spesielle behov i et inkluderende perspektiv (Schwab, 2019, s. 4; Guidetti et al., 2018).

Elever med TS bruker mye energi på å ha tics, men også på å holde igjen. Dette fører til konsentrasjonsvansker og vansker med gjennomføring av oppgaver (Wadman et al., 2016). En betydningsfull faktor er at læreren ser dette og tilrettelegger rundt eleven så tics ikke tar mer energi enn nødvendig. Både i funnene i denne studien og i forskning rapporteres det om lavt energinivå som følge av tics. Tre av informantene forteller at eleven har et rom han går til for å gå ut tics ved behov, der den ene forteller at eleven trygt kan ticse i klasserommet uten at han får reaksjoner på det, og den andre forteller at hun merker stor forskjell på energinivået fra mandag til fredag. I slutten av uken blir symptomene mer uttalte og elevene med TS er slitne. Å kunne tilby eleven et rom der han kan ticse ut blir støttet bredt i forskning (Fine, 2020; Wadman et al., 2016; Cox et al., 2019).

Følgetilstander rammer 90% av alle med TS, og det er vanlig at symptomer på andre tilstander kommer til syne før TS som ADHD, angst, tvangshandlinger og/eller sinnemestringsvansker (Surén et al., 2019; Verdellen et al., 2012). For det første kan disse symptomene stå i veien for videre utredning og riktig tilrettelegging, som den ene informanten (fire) beskrev, der ADHD-diagnosen er satt og PP-tjenesten mener eleven er ferdig utredet, hvor han i samarbeid med foreldrene kjemper seg inn på nytt med nye innfallsvinkler. For det andre må de som daglig er rundt eleven kjenne til stresstriggere, håndtering av sinneutbrudd og samspillsvansker, for å redusere ytterligere negativ utvikling og fare for skolevegring (Wadman et al., 2016). Informanten beskriver sinneutbrudd som ikke tar slutt og som har vært voldsomme, med høyest intensitet ved 13-14 års alder. Den prepubertale og pubertale alder er beskrevet som den alderen symptomene ofte når en topp (Hirschtritt et al, 2015, s. 325). Det er også denne aldersperioden eleven til informant fem er i når hun beskriver mye skulking og fravær av skolearbeid. Og det er dette informant tre ønsker å ta tidlig tak i så eleven hennes elev på 2. trinn får god oppfølging og tilpasning gjennom tidlig innsats. Det ser ut til at de to informantene, tre og fire, som mener det finnes svært gode grunner for utredning, må kjempe for at PP-tjenesten skal ta inn eleven til vurdering.

5.2 Læreres erfaring med relasjonsbygging, forebygging og konkrete tiltak i tilpasset opplæring

Tilpasset opplæring er en rettighet eleven har gjennom Opplæringsloven (1998, § 5) og elever med TS må med stor sannsynlighet ha enten tilpasset opplæring eller den utvidede retten

spesialundervisning, dersom eleven ikke får tilfredsstillende utbytte av tilpasset opplæring. Siden det er opp til praksisfeltet og den enkelte skole å ta i bruk hensiktsmessige metoder, vil kvaliteten på dette arbeidet variere (Olsen, 2020, s. 38; Bachmann & Haug, 2006, s. 36). Gjennom informantenes beskrivelser av tilgjengelige ressurser ved arbeidsstedet er det store forskjeller, både på hva lærerne har til rådighet av spesialpedagogisk kompetanse og i hvilken grad de selv nyttiggjør seg denne ressursen. Informant én har på sine 18 år i skolen aldri benyttet seg av ressursteamet på skolen og informant to har heller ikke hatt dette behovet, men har jobbet i skolen kun ett år. Informant tre har ingen spesialpedagogiske ressurser ved sin skole, kun noen lærere som har noen ekstra studiepoeng i spes.ped., men dette er ikke satt i system. Hennes arbeidssted har nettopp fått en fast koordinator i PP-tjenesten og dette er de takknemlige for. Hun beskriver at det ble hallelujastemming på jobb da de fikk en fast kontaktperson i PPT. Dette tydeliggjør behovet for spesialpedagogisk kompetanse og styrking av feltet i skolen, som igjen vil ha forsterkende effekt på holdningen overfor elever med TS og særskilte behov (Claussen et al., 2018, s. 340; Meld. St. 6 (2019-2020), s. 15-16). Forskjellene på behovet til informantene kan ligge i at informant tre er i fasen for oppmerksomhet og oppdagelse, hvor eleven hennes typisk er i alderen symptomene på tics og utredning oppstår, mot informant én og to som etter eget utsagn «får elevene servert på sølvfat» der elevene har hatt tilpasninger i flere år.

Informantene fra videregående skole beskriver velfungerende elever uten spesielle tilpasninger. Gjennom litteraturen fastslås det at 65% av elever med TS har lavere odds for å fullføre videregående skole (Perez-Vigil et al., 2018). Mye av litteraturen fokuserer på betydningen av å avdekke og gi tilpasset opplæring på et tidlig stadium, men sier lite om tilrettelegginger og tilpasset undervisning på videregående. I kunnskapssamfunnet er videregående opplæring veien inn til samfunnsdeltakelse og individer med særskilte behov trenger tilpasninger og et system over tid også på denne arenaen. Når informantene forteller om velfungerende elever som trenger å få være vanlige, bør det stilles spørsmål om hvor elever med TS som ikke er velfungerende blir av. Det er mulig de faller av skoleløpet allerede etter ungdomsskolen, slik Adrian Lund forteller sin historie, men det kan også være en mulighet for at flere hadde både begynt og gjennomført om det var et system som fikk elevene igjennom med tilpasninger og et lengre tidsperspektiv. Et system som serveres på sølvfat fullt av muligheter.

Informant fire og fem jobber ved samme ungdomsskole og har et ressursteam informant fire samarbeider godt med. Informant fem nevner ikke dette teamet i sine gjennomgående beskrivelser av utfordringene rundt eleven og i prosessen med ytterligere oppfølging. Informant fire bruker ressursteamet som rådgivende instans, samt innhenter kartleggingstester han selv foretar for å være i forkant og for å kunne tilpasse individuelt. Informantene møter elevene med forskjellig perspektiv, hvor den ene melder i fra til barnevernet og overlater ansvaret for lekser og oppfølging til kontaktpersonen i barnevernet, i motsetning til informant fire som selv legger innsats i å sette inn eliminerings tiltak og begrensning av uønsket utvikling og i å fremme mestring og livskvalitet (Bakadorova & Raufelder, 2017).

5.2.1 Relasjonsbygging

Relasjoner mellom lærer og elev spiller en nøkkelrolle i elevens utvikling (Bakadorova & Raufelder, 2017), og er den faktoren som i følge Hattie (2009) har størst effekt på elevens læringsutbytte. Sårbare elever har særlig nytte av gode relasjoner til sine lærere (Buchanan et al., 2002). Informant én og to har gode relasjoner til sine elever gjennom lydhørhet og velvilje i forhold til den enkeltes behov. Eksemplet er eleven som får sitte med rubiks kube for å få ut uro og tics, og generelt ut fra deres formidling om at de møter eleven for å fremme trivsel og hans velbefinnende. Informant én beskriver elevene sine som nydelige og sosiale, og evner å håndtere tics i klasserommet på en adekvat måte. En støttende lærer er viktig for psykisk helse, og for etablering og vedlikehold av opplevelsen av å tilhøre en gruppe. Informant tre og fire er også opptatt av å skape gode relasjoner tidlig med sosiale tiltak, redusere stressfaktorer, samarbeidslæring og å gjøre elevene trygge. På ulik måte beskriver informant én, tre og fire seg som betydningsfulle andre for elevene sine. Informant fem beskriver få relasjonsfremmende responser fra forholdet til eleven sin, men forteller at eleven ikke ønsker å skuffe henne. Dette kan betraktes som et misforstått pedagogisk tiltak siden tillit bør gå begge veier med genuin interesse for eleven (Pianta et al., 2012). En demokratisk kommunikasjonsform inviterer eleven til brukermedvirkning med den konsekvens at elevens autonomi forsterkes.

Foreldresamarbeidet er viktig i alle kategoriene fordi det er en del av både relasjonsperspektivet, forebyggingen og forutsetningene for individrettede tiltak. Foreldrene er den viktigste informasjonskilden til inngående kunnskap om elevens risiko- og beskyttelsesfaktorer. Forskning viser i all klarhet at dette samarbeidet er best i barneskolen og avtar når eleven blir eldre (Ludlow et al., 2016). Dette samsvarer med funnene i denne

undersøkelsen når informant tre forteller om mye foreldrekontakt og at hun ringer mye hjem til foreldre generelt. Informant én har noe foreldrekontakt og beskriver denne som god. Informant to er faglærer og har derimot ikke foreldrekontakt, men uttaler at det ikke er naturlig på videregående. Når elever har komplekse vansker er det de som fungerer som førstehånds kompetanseheving for læreren, og foreldresamarbeid bør i slike tilfeller følge tilstand/vanske, og ikke alder (Wadman et al., 2016; Claessens et al., 2017). Informant fire har et godt og jevnlig foreldresamarbeid, samt innhenter samtykke fra dem ved intervensjoner og tiltak. Informant fem forteller om et utfordrende, nærmest fraværende foreldresamarbeid, da mor har innvandrerbakgrunn og snakker dårlig norsk. Gjennom barneskolen fikk søsteren til eleven være hennes stedfortredende i skolesammenheng, hvilket ungdomsskolen ikke har tillatt. Mor har derfor mistet mye trening i kontakt med skolen, og når hun må på banen har det resultert i at hun ikke forstår skolesystemet tilstrekkelig, samt passivitet. Funnet kan tyde på at foreldresamarbeid med ikke-norskspråklige hjem kompliserer relasjonen.

5.2.2 Forebygging

Overganger mellom skolene, klassemiljø og tidlig innsats er begreper knyttet til funn i studien. Informantene oppgir svært forskjellige opplevelser og evner til å evaluere sitt eget forebyggende arbeid. På videregående har, ifølge informant én, foreldrene gitt læreren tilbakemelding om at ungdommen deres blomstrer. Hun har et perspektiv på å tilrettelegge minst mulig slik at de skal føle seg vanlige, og mindre stigmatisert. Det er derfor ikke satt inn kvalitativt gode spesialpedagogiske tiltak, men elevene trives i klassen hvilket er veiledende for læreren at elevene er i en tilfredsstillende situasjon (Fylling, 2008). Videre forteller hun at hun har et forebyggende perspektiv som ikke kan forklares med spesialpedagogikk og det er hennes kristne tro som forteller henne at Gud har gitt henne de elevene hun skal ha.

Til tross for utfordringene informant fem beskriver med skulking, fravær av skolearbeid, dårlig skole-hjem-samarbeid og bekymring for dropout senere, er ikke eleven meldt inn på inntak for søkere med fortrinnsrett på videregående skole. Dette skulle vært gjort da eleven oppfyller kravene etter Opplæringsloven (§ 6–15). I etterkant av intervjuet ble det sørget for at eleven ble tatt opp slik at han er sikret tilpasset opplæring videre. Informant fire bekrefter at alle hans aktuelle elever allerede er søkt inn i februargruppen. I klassesammenheng har informant jobbet mye med sosiale kvelder, Cooperative Learning i skolearbeidet og vist god ledelse ved å styre miljøet i positiv retning slik at ingen reagerer om elevene får tics eller

må gå i et visst mønster til pulten sin. Læreren har kompetanse og vilje til å sette inn og utforme gode tiltak (Utdanningsdirektoratet, 2020). Videre har han fokus på tidlig innsats der han tilrettelegger, kartlegger, undersøker, innhenter kunnskap og er brobygger mellom foreldrene og PP-tjenesten.

Tidlig innsats betyr å sette inn tiltak i tidlig alder og at det settes inn tiltak umiddelbart når utfordringer avdekkes (Meld. St. 6 (2019-2020), s.12). Når informant tre forteller at utredningssløyfen i kommunen skal ta ett år fra oppmerksomhet gis, føler hun seg motarbeidet på elevens vegne ut fra betydningen av tidlig innsats. I det forbyggende perspektivet mener hun at de har ingen tid å miste og at slike retningslinjer er med på at det kommer elever på ungdomsskolen som må utredes. Dette kan ses i lys av forskning som viser at andelen elever som får spesialundervisning øker fra 3,6% på 1. trinn til 10,4% på 10. trinn (Utdanningsdirektoratet, 2020).

5.2.3 Individrettede kunnskaps-/erfaringsbaserte tiltak

Tiltak er individrettede løsninger som må tilpasses elev og kontekst, da ingen elever med TS er like. Tiltak skal brukes som støtte i arbeidet og forslag i utfordrende situasjoner for å hindre vansker og fremme mestring (Rønhovde, 2018; Giordano, 2013). Funnene viser at enkelte tiltak passer på tvers av alder, mens andre er aldersadekvate. På videregående har den ene eleven rubiks kube han kan holde på med for å roe seg eller få ut tics. Informanten forteller at hun bruker sin sensitivitet for å avdekke hva elevene trives eller ikke trives med, som for eksempel plassering i klasserommet. Alle elevene bruker PC i undervisningen noe som er en inkluderende faktor for de elevene som må bruke støtteprogram eller skrivekompenserende tiltak (Rønhovde, 2018, s. 209). De fleste elever med TS profitterer på å bruke digitale skriveverktøy. På ungdomsskolen har også alle elever hver sin PC. Når det gjelder plassering er informant fem klar på at eleven profitterer faglig på å sitte langt fremme, men har plassert han bakerst fordi hun ikke ønsker å stigmatisere han. Hun har ikke snakket med eleven om hvor han selv trives best med å sitte. Eleven får tilrettelagt ukeplan som gjør den mulig for han å gjennomføre. Hun har ikke tilrettelagt for lenger tid på prøver eller muntlige prøver, selv om hun beskriver en elev som aldri blir ferdig på prøver eller ferdig med å skrive fra undervisningen. Det er barnevernet som har innført tiltak, og uten å overtolke hennes beskrivelser er mangel på informantens tiltak i dette tilfellet en unnlattelse.

Den andre informanten fra ungdomsskolen, fire, er bevisst plassering, forenklet vanskelighetsgrad på oppgaver og lekser, tilrettelagt ukeplan, bevisst tics og besørger muntlige fagsamtaler i stedet for prøver og forlenget tid på prøver. Elevene velger selv når de må ha ticspauser, på et lydisolert toalett. Informanten har også sensitivitet på når elevene trenger ro og ekstra veiledning. Han bruker diskret igangsettelsesmetoder som en hånd på skulderen, og tar med seg elever ved behov på grupperommet. Grupperommet ligger inntil klasserommet med glassvegg, hvor han i de tilfeller hjelper elevene på grupperommet mens han har oppsyn med resten av klassen. Informanten har som helhet tilegnet seg endel spesialpedagogisk kompetanse i et anerkjennende perspektiv. Han utøver omsorg og involvering, etterstreber retten til tilpasset opplæring og anerkjenner ulike verdier slik at han skaper en opplevelse av å høre til (Gjertsen, 2013). Både informant tre og fire utviser evne til å søke kunnskap der de erfarer kunnskapshull, tester ut egne idéer, innhenter råd fra spesialpedagoger og tilegner seg spes.ped.kompetanse ved erfaringsbasert tilnærming.

5.3 Læreres opplevelse av mestring i arbeidet med elever med TS

5.3.1 Utdanning som mestringsstøtte

Faktorene lav mestringsforventning til tilpasset undervisning og manglende spesialpedagogisk kompetanse hos lærere kan forsterke utfordringer i arbeidet med denne gruppen elever. Alle informantene forteller at de ikke lærte om TS i utdanningen og det er kun én som hadde noe kompetanse fra autismespekterdiagnoser gjennom deltidsarbeid i Redd Barna før han startet som lærer. En annen informant forteller at psykologiemnet i PPU har hatt en viss overføringsverdi, i tillegg til veiledningsutdanningen hennes.

Det er et stort tidsspenn mellom informantenes formelle utdanning, med et tidsforhold på nærmere 40 år. Både ramme og innhold vil være forskjellig i tillegg til at informantene har en blandet utdanning av lærerskole og bachelor- og masterutdanninger med PPU. Selv om informantene ikke lærte om TS eller autismespekterdiagnoser i utdanningen sin, hadde de noe spesialpedagogikk, men ifølge fire av fem informanter har dette lite overføringsverdi til praksis. Skolen er i rask endring og læreres behov for jevnlig oppdatering øker i takt med utviklingen. Dette betyr at lærerne selv må innhente kompetanse motivert av økte muligheter for å håndtere utfordrende situasjoner, og for å imøtekomme elever med psykiske helseutfordringer og læreversker (Bru et al., 2016, s. 295). Funnene viser at høy grad av

mestringstro kongruerer med de informantene som søker mer kunnskap om TS. Informant tre og fire har utvilsomt en fremtidsrettet tro på å mestre arbeidet med tilpasset opplæring for elevene med TS ved at de jevnlig søker spesialpedagogisk støtte i skolesystemet, hos PPT, tar relevante kurs eller ønsker seg kurs. Gjennom deres beskrivelser av å kjempe for utredning og finne kreative løsninger på forgang i systemet, viser de innsats i tro på egen undervisningsevne, støtte og passende teknikker, som ifølge forskningen måler høy grad av tro på egen mestring (Bandura, 1997, s. 240; Schwab, 2019).

Informant én utviser høy mestringstro i arbeidet sitt uten å søke spesialpedagogisk støtte. Hun har en kristen verdiholdning som dominerer hennes tro på å mestre oppgaver, og forteller at hun ikke ønsker å søke i litteraturen eller hos rådgivende team ved skolen når hun møter utfordringer. Dette kan ha flere årsaker. Hun beskriver elevene som velfungerende hvilket kan bety at hun ikke har møtt problematiske situasjoner. Videre beskriver hun TS som en liten del av eleven noe som kan tolkes med begrunnelse i at hun ønsker å se eleven og ikke diagnosen. Det kan også være mangel på spesialpedagogisk kompetanse som fører til mindre kapasitet i å se reelle vansker. Hennes forestilling om personlig mestring er høy da hun vurderer seg selv som superlærer og at hun har en x-faktor.

5.3.2 Erfaring som mestringsstøtte

Funnene i denne studien viser at erfaring som mestringsstøtte ikke kan forklares med hvor lenge informantene har jobbet, men med tidligere erfaringer fra lignende situasjoner som tolkes og huskes som vellykkede. Denne måten å bygge høy mestringsforventning på gir sterkere motivasjon og utholdenhet til fremtidige oppgaver. Å ha høy mestringstro overfor elever som trenger ekstra oppfølging gjør læreren mer støttende og sterkere i å implementere tilpassede endringer (Bandura, 1997). Informant fem har en noe passiv holdning til arbeid med spesialpedagogikk og funnene viser at det er tilfeldigheter som styrer arbeidet rundt eleven med TS. Denne informanten går av med pensjon dette året, etter 40 år som lærer, noe som kan påvirke motivasjonen hennes og forklare den passive holdningen mot slutten av arbeidslivet.

Informant fire og fem møter oppgaver med subjektive oppfatninger fra lignende erfaringer med robust forventning. De har henholdsvis 4 og 20 års erfaring, men begge utviser tro på egne ferdigheter og evner, samtidig som de legger ned mye innsats i å hente hjelp for å støtte

elevens spesifikke utfordringer. Begge informantene har erfaring fra sammensatte diagnoser i klasserommet der de overfører tilretteleggingsstrategier gjennom prøving og feiling. Begge informantene demonstrerer utholdenhet i samarbeidet med PP-tjenesten og har høy mestringstro i å identifisere hvilke elever som trenger utredning og ekstra tiltak. I undervisningssammenheng er de gode tilretteleggere, både på emosjonell støtte og klasseromsorganisering, noe som er gode prosesser utledet av høy mestringstro, i overensstemmelse med forskningen til Zoo & Koomen (2016, s. 987).

Informant én har som informant fem nærmest et ikke-eksisterende forhold til spesialpedagogikk i undervisningen, men med ulike drivkrefter. Informant én har høy mestringstro som hun forklarer ut fra støtte i Gud og hennes kristne tro. Hun erfarer at elevene trives med mindre tilrettelegging og ønsker å ha en avslappet holdning uten spesialpedagogiske systemer rundt elevene. Dette begrunnes i de positive tilbakemeldingene fra elevene, foreldrene og ledelsen, som forsterker hennes opplevelse av å lykkes. Gjennom hennes beskrivelser av at elevene blomstrer, tar kontakt med henne flere år etter og at ledelsen jevnlig forsyner henne med elever med spesielle behov, gir henne opplevelsen av å være den betydningsfulle andre. Slike tilbakemeldinger styrker både troen og mestringsforventningene for fremtidig arbeid med tilpasset undervisning.

5.3.3 Tro som mestringsstøtte

Det overraskende elementet i studien er den religiøse påvirkningskraften informant én beskriver. Den er sterk, den gjennomsyrrer arbeidet som pedagog og det kan se ut som den forsterker mestringsforventningene hennes. Den åndelige dimensjonen i arbeidet med tilrettelegging mener hun løfter seg opp til et nivå som ikke har med faglighet å gjøre. I forskningssammenheng er det funnet at opplevde og nye erfaringer settes inn i et religiøst skjema hvor elementer fra sosiale kontekster tolkes religiøst, som kan utgjøre en formell konflikt mot pedagogikkens praksis (Mansour 2008; McIntosh, 1995). Bandura (1997) legger fire kilder til grunn for vurdering av mestringsforventning som kan knyttes mot informantens forventning om mestring; autentiske mestringserfaringer, modellering, verbal overtalelse og fysiologiske reaksjoner.

Informanten har erfart gjennom 18 år som lærer at troen har hjulpet henne i undervisningssammenheng. Hun har opplevd å mestre alle situasjoner uten å innhente

spesialpedagogisk hjelp. Hun har møtt utfordringer med høy mestringstro fordi hun vet at dette er elevene Gud har gitt henne og hun ser på elevene hun får hver høst som en gave fra Gud. Samlede autentiske mestringserfaringer av positiv karakter, kan forklare at troen følger henne videre i nye situasjoner, som en integrert del av informantens personlige ambisjoner, forventninger om utfall og opplevde mulighetsstrukturer (Bandura, 1997).

Modellæring handler om å vurdere sin egen atferd ved å observere andre som utfører samme atferd. Informantens subjektive ressurs er tro på egne ferdigheter med hjelp fra Gud. I skolesammenheng er hun overbevist om at Gud gir henne de elevene hun skal ha, fordi hun ber han om dette hver høst. Denne overbevisningen fører til høy mestringstro om å håndtere både elever og problematikk.

Dersom informanten møter utfordrende situasjoner i skolen, ber hun Gud om hjelp. Denne dialogen hun har med Gud og sin kristne tro, blir en slags verbal overtalelse, der overbevisningen hennes er at Gud hjelper henne uansett. Når Gud er den som gir henne løsningene kan hun ikke hente spesialpedagogisk støtte i litteraturen eller hos rådgivere ved skolen.

De fysiologiske reaksjonene i Banduras teori (1997), forklarer den følelsesmessige tilstanden læreren er i, i en gitt situasjon. Aktivering av troen gir informanten trygghet fordi eleven er en gave fra Gud, og fordi eleven er en gave fra Gud gjør hun så godt hun kan. Motivet hennes er religiøst motivert. Resultater fra forskningen indikerer at religion har sterk innflytelse på den troende læreren, hvor tro styrer hvordan kunnskap brukes (Mansour, 2008, s. 31). Om informantens tro styrer hennes kunnskap er det liten tvil om, men i hvilken grad det er opplevd mestring eller reell mestring er ikke undersøkt her.

Tilbakemeldingen fra elevene, foreldrene og ledelsen sammen med informantens kristne tro, forsterker mestringstroen. Gjennom 18 år som lærer kan det tyde på at hennes tro ikke har utgjort noen konkurranse med læreplanen, men en formell konflikt mot spesialpedagogikkens praksis kan ha inntruffet. Holdningen om at troen trumfer kunnskap, er i reell konflikt med både Læreplanverket og Opplæringsloven.

Validitet

Denne studien undersøker læreres tilretteleggingskompetanse overfor elever med TS i skolen og kan anses som gyldig i andre situasjoner der konteksten er lik, eller i samme pedagogiske virksomhet der det finnes sammenhenger. Dersom resultatene overføres til andre situasjoner, bør de tilpasses særtrekkene ved den konteksten de skal brukes i. Funn og resultater er basert på et lite utvalg i én konkret kontekst, og må anses som tilskudd til praktikerens faglige skjønn. Åpenhet, grundig presentasjon av funnene og nøyaktige gjengivelser bidrar til at resultatene kan brukes med refleksjon i læreres utforskning av å nyttiggjøre seg resultatene.

Forskningsfunn og det teoretiske rammeverket er forbundet med fenomenet som undersøkes, og kvaliteten er ivaretatt gjennom en nøyaktig og kritisk prosess. Forskeren har ikke vært farget av verdiholdninger eller andre ytre påvirkninger, bortsett fra førforståelsen om varierende erfaringer fra TS-arbeidet i skolen og kompetanse knyttet til denne spesialpedagogiske virksomheten. Kritikk til studien kan være at informantene burde vært en homogen gruppe, for eksempel fra samme trinn, for å få mindre variasjon i resultatene. Dette er kun en antakelse, men i en kvalitativ studie ønsker forskeren å få mye informasjon om et lite område.

6 Konklusjon

I denne studien er læreres tilretteleggingskompetanse for elever med Tourette syndrom i skolen undersøkt. Resultatene viser variasjoner mellom informantene både når det gjelder opplevelser av TS, den tilpassede opplæringen og i læreres forventning om mestring. Studien viser klare sammenhenger mellom erfaring i form av tidligere positive opplevelser av lignende situasjon og innsatsen lærerne legger i støtte og adekvat tilrettelegging. Disse informantene tar i bruk ressurser de har til rådighet og er gode representanter for spesialpedagogikk i skolen for denne gruppen elever. Det er én informant som utmerker seg ved å ha høy mestringstro, men liten tro på spesialpedagogikk, begrunnet i sin kristne tro. Hun beskriver seg selv som superlærer med hjelp av Gud, der troen styrer hvordan kunnskapen brukes. De to andre informantene i utvalget har lav forventning om mestring som gjenspeiler lite engasjement og få strategier i arbeidet med elever som har behov for gode tiltak og kunnskap.

Det er ikke undersøkt teori som støtter religiøs tro som forsterker til forventning om mestring. Banduras teori (1997) om sosialkognitive forhold er det teoretiske rammeverket for mestring, som viser seg å gå på bekostning av spesialpedagogisk kompetanse i dette ene tilfellet.

Resterende funn henter støtte fra forskning, der vellykkede prosesser samsvarer med fokus på forebygging, relasjoner og tilpassede tiltak. Og negative prosesser samsvarer med passivitet og lav forventning om mestring. Funnene viser at engasjerte lærere med høy grad av mestring også er de som tilegner seg spesialpedagogisk kunnskap i større grad. Dersom funnene og resultatene skal ha betydning for praksis, bør de implementeres på systemnivå for å nå lærere som ikke søker kompetanse på dette området selv. Som støtte til egen praksis kan resultatene brukes med skjønn og refleksjon, med et individrettet fokus.

Det er behov for mer spesialpedagogisk kompetanse på ulike diagnoser både i lærerutdanningen, PPU, gjennom jevnlig kursvirksomhet og etterutdanningsmuligheter. Videre kan det se ut til at PPT i større grad bør benyttes som kompetansehevende ressurs. Mer kompetanse på diagnoser som TS vil ha forebyggende effekt i å redusere problemutvikling og fremme et positivt læringsmiljø. Regjeringens tiltak i Meld. St. 6 (2019-2020, s. 15-16) tydeliggjør behovet for spesialpedagogisk kompetanse i skolen og har konkrete føringer som vil heve det allmennpedagogiske tilbudet betraktelig. Dersom dette realiseres i skolen, vil mulighetene til å lykkes med spesialpedagogisk arbeid og tidlig intervensjon løftes til et mer funksjonelt nivå. Én av informantene etterspør større samarbeid mellom skolene, hvor de kan samles om viktige foredrag og kurs. Hun begrunner dette med at det ville blitt mer samsvar på kompetansenivåene mellom skolene, og at det er økonomisk besparende å samarbeide. Dette forslaget støttes. Elever med TS er svært sårbare når deres faste lærer ikke er til stede, derfor bør faglærere eller en spesialpedagog i større grad enn dagens praksis, kjenne eleven godt, ha kjennskap til begrensninger og styrker, og ivareta eleven ved lærerens fravær. Systemet mangler en rød tråd som følger eleven gjennom skoledagen slik at eleven kan være trygg ved uforutsigbare situasjoner og hendelser

Det er forsket mye på vansker i skolen for elever med TS med psykiske konsekvenser, men det er ønskelig med flere kvalitative og kvantitative studier på hvilke individrettede tiltak som gir positive forsterkere og gode strategier. Det etterspørres ikke et universelt tilretteleggingsprogram, men mer forskning som understøtter tiltak av både systemisk og individuell art på de forskjellige elevnivåene. Elevenes brukermedvirkning bør få større plass i den tilpassede opplæringen og det er behov for flere kvalitative undersøkelser med barn med TS på alle skoletrinn, for å undersøke hvordan dagens skolesystem kan tilrettelegges bedre for å dekke deres behov. Å få tak i elevenes virkelighet er særlig viktig i møte med elever med utfordrende atferd. Resultatene viser at overgangene er sårbare og det uttrykkes at informasjonen som gis på overgangsmøtene ikke er gode nok. Det hadde vært interessant med

forskning på hvor svikten i overgangene ligger, hos skolen som gir informasjonen eller hos skolen som mottar informasjonen.

Denne undersøkelsen har et lite utvalg med et stort spenn, fra barneskole til videregående. Det er mulig informasjonen kunne blitt mer informasjonstett med et hensiktsmessig utvalg på trinnivå, med kombinerte forskningsmetoder, mixed methods, for en mer komplett forståelse av fenomenet. Elever med kognitive overbelastninger har større kjangs for å bli misforstått, og trenger spesialpedagogers kompetanse for tidlig identifisering. Mer kompetanse kan på sikt endre normalitetsbegrepet med forståelse om at TS og tics ikke er normbrytende atferd, fordi de kan ikke bare ta seg sammen.

Litteraturliste

- Aarsland, D., Pedersen, K. F., Ehrt, U., Bronnick, K., Gjerstad, M.D., & Larsen, J.P. (2008). Nevropsykiatriske og kognitive symptomer ved Parkinson sykdom. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 2008 (18) 2072-2076. <https://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/nevropsykiatriske-og-kognitive-symptomer-ved-parkinsons-sykdom>
- Antonsen, Y., Maxwell, G., Bjørndal, K. E. W. & Jakhelln, R. (2020). «Det er et kjemperart system!» - spesialpedagogikk, tilpasset opplæring og nyutdannede læreres kompetanse. *Acta Didactica Norden* 14(2) 1-19. Doi: <http://dx.doi.org/10.5617/adno.7918>
- Bachmann, K. & Haug, P. (2006). *Forskning om tilpasset opplæring* (Forsningsrapport nr. 62). https://www.udir.no/globalassets/upload/forskning/5/tilpasset_opplaring.pdf
- Bachmann, K. E., Nerland, S. M., Skrove, G. K., Hungnes, T. & Groven, G. (2020). Hvordan lage gode samhandlingsforløp for utsatte barn og unge? Normaliseringsprosessteori som redskap for å forstå implementeringsprosesser. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23, Artikkel nr. 3-2020, s. 201-218. https://www.idunn.no/file/pdf/67237878/hvordan_lage_gode_samhandlingsforloep_for_utsatte_barn_og_un.pdf
- Bakadorova, O. & Raufelder, D. (2017). The Interplay of Students` School Engagement, School Self-Concept and Motivational relations during Adolescence. *Frontiers in Psychology*, 8 (Article 2171), 1-12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2017.02171/full>
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action. A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, Prentice Hall
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.

- Befring, E., Frønes, I. og Sørli, M.A. (2010). *Sårbare unge. Nye perspektiver og tilnærmingar*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bliksvær, T., Fylling, I., Hustad, B. C. & Korneliussen, T. (2017). Læreres forståelser av årsaker til en høy forekomst av spesialundervisning. *Tidsskrift for Velferdsforskning* 20(1-2017) 27-44.
- Bloch, M. H. & Leckman, J. F. (2009). Clinical course of Tourette syndrome. *NIH Public Access, 2009 December*; 67 (6), 497-501. Doi:10.1016/j.jpsychores.2009.09.002.
- Bong, M. & Skaalvik, E. M. (2003). Academic self-concept and self-efficacy: How different are they really? *Educational Psychology Review*, 15(1), 1-40.
- Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (2012). *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bru, E., Idsøe, E. C. & Øverland, K. (2016). *Psykisk helse i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bryman, A. (2016). Part One. I *Social research methods* (5. utg., s. 1-46). Oxford: Oxford University Press.
- Buchanan, A., Flouri, E. & Brinke, T. (2002). Emotional and Behavioural Problems in Childhood and Distress in Adult Life: risk and Protective Factors. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 521-527.
- Chowdhury, U. & Heyman, I. (2004). Tourettes` s syndrome in Children: Tic disorders are common and misunderstood. *BMJ: British medical Journal*, 329(7479), 1356-1357.
- Christner, B. & Dieker, L. A. (2008). Tourette Syndrome. A Collaborative Approach Focused on Empowering Students, Families and Teachers. *Teaching Exceptional Children*, Vol. 40(5) 44-51.
- Claessens, L. C. A., van Tartwijk, J., van der Want, A. C., Pennings, H. J. M., Verloop, N., den Brok, P. J. & Wubbels, T. (2016). Positive teacher-student relationships go behind the classroom, problematic ones stay inside. *The Journal of Educational research*, 110:

5, s. 478-493.

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00220671.2015.1129595?needAccess=true>

- Claussens, A. H., Bitsko, R. H., Holbrook, J. R., Bloomfield, J. & Giordano, K. (2018). Impact of Tourette Syndrome on School Measures in a Nationally Representative Sample. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 39(4), 335-342. Doi: 10.1097/DBP.0000000000000550
- Cox, J. H., Nahar, A., Termine, C., Agosti, M., Balottin, U., Seri, S. & Cavanna, A. E. (2019). Social stigma and self-perception in adolescents with Tourette syndrome. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics* 2019:10, 75-82.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, health and development*, 35 (4), 496-504.
- Dalhoff, H. (2021). *Belønningssystemet*. Nucleus Forlag ApS.
<https://www.nucleus.dk/component/productfiguremanager/figuregroup/?id=46:Figurer%2091-120>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2018, 4. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2015, 16. juni). *Ansvar for den enkelte*.
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/personvern/ansvar-for-den-enkelte/>
- Dietrichs, E. (2008). *Bevegelsesforstyrrelser og basalganglienes funksjon*, 2008 (17), 1968-71
<https://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/bevegelsesforstyrrelser-og-basalganglienes-funksjon>
- Eapen, V., Cavanna, A. E. & Robertson, M. M. (2016). Comorbidities, social impact, and quality of life in Tourette syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 97.

- Eapen, V. & Usherman, T. (2021). Tourette syndrome in children. *AJGP* 50(3) 120-125.
<https://www1.racgp.org.au/getattachment/f5a4aa55-76de-4218-bf4f-00c2d064744b/Tourette-syndrome-in-children.aspx>
- Fine, J. (2020). *Understanding the impact of teacher preparation related to Tourette syndrome* (Doktorgradsavhandling). Miami University.
- Fowler, F. J. Jr. (1998). Design and evaluation of survey questions. In L. Bickman & D. J. Rog (Eds.), *Handbook of applied social research methods* (s. 343-374). Thousand Oaks, CA: Sage
- Fylling, I. (2008). *Meget er forskjellig, men noe blir problem: en sosiologisk studie av spesialundervisningens institusjonelle praksis*, Sosiologisk Institutt, Universitet i Bergen.
- Giordano, K. (2013). Classroom Strategies and Techniques for Students with Tourette Syndrome. A TSA Education Publication. <http://tsa-usa.org/aeduc/morethantics.htm>
- Gjertsen, P. Å. (2013). *De usynlige barna*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gregory, A. & Weinstein, R. S. (2008). The Discipline Gap and African Americans: Defiance or Cooperation in the High School Classroom. *Journal of School Psychology*, 46, 455-475.
- Guidetti, G., Viotti, S., Bruno, A. & Converso, D. (2018). Teachers`work ability: a study of relationships between collective efficacy and self-efficacy beliefs. *Psychology Research and Behavior Management*, 2018:11, 197-206.
- Gutierrez-Colina, A. M., LaMotte, J., Eaton, C., Kardon, P. & Blount, R. L. (2015). The role of self-competence in health related quality of life and behavioral functioning of children with Tourette syndrome. *J Dev behave Pediatr*. 36(9) 743.751. doi: 10.1097/DBP.0000000000000214
- Hattie, J. (2009). *Visible Learning. A Synthesis of over 800 Meta-Analyses relating to Achievement*. New York: Routledge.

- Haugen, V. D. (2020). Holdninger blant studenter i barnehagelærerutdanningen til barn med særskilte behov. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 4-2020(104) 416-428.
- Heinrichs, R. (2003). *Perfecy targets. Asperger syndrome and bullying. Practical solutions for surviving the social word*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.
- Helsenorge. (2020, 30. november). *Tourettes syndrom*. Utviklingsforstyrrelser. <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/tourettes-syndrom/>
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C. L. P., David L. Pauls, Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., King, R.A., Sandor, P., McMahon, W. M., Lyon, G. J., Cath, D. C., Kurlan, R., Robertson, M. M., Lisa Osiecki, L., BA; Jeremiah M. Scharf, J. M. & Mathews. C. A. (2015). Lifetime Prevalence, Age of Risk, and Genetic Relationships of Comorbid Psychiatric Disorders in Tourette Syndrome. *JAMA Psychiatry* 72 (4), 325-333.
- Holtz, R. (u.å.). *Teaching students with Tourette`s syndrome*. Hentet 29. oktober 2020 fra <https://patsainc.org/wp-content/uploads/2020/06/Tourette-s-Syndrome-a-Teacher-s-Guide.pdf>
- Honneth, A. (2001). *Behovet for anerkendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk. (The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts.)*. Edited by Lars Holm-Hansen, *Kampf um Anerkennung zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte*. Oslo: Pax
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2021). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kaland, N. (2010). Tiltak mot mobbing i skolen overfor elever med Aspergersyndrom eller høytfungerende autisme. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 02/2010 (Volum 94), s. 148-162. <https://www.idunn.no/npt/2010/02/art03>
- Kleven, T., A. og Hjørdemaal, F., R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Kunnskapsdepartementet. (2019). Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO (Meld. St. 6 (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/?ch=1>
- Kvande, M. N., Bjørklund, O., Lydersen, S., belsky, J. & Wichstrøm, L. (2019). Effects of special education on academic achievement and task motivation: a propensity-score and fixed effects approach. *European Journal Of Special Needs Education* 2019, 34(4) 409-423.
- Ladd, G. W. (2005). *Children`s Peer Relations and Social Competence: A century of progress*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Larsen, A. K. (2017). *En enklere metode: Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Leckman J. F. & Cohen D. J. (1999). Beyond the diagnosis–Darwinian perspective on pathways to successful adaptation. I Leckman J.F. & Cohen D.J. (red.). *Tourette`s Syndrome. Tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. John Wiley & Sons Inc., 141-151.
- Leitner, Y. (2014). The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children – what do we know? *Frontiers in Human Neuroscience*, Volume 8 (article 268), 1-8. doi: 10.3389/fnhum.2014.00268
- Linder, A. (2012). *Dette vet vi om å skape gode relasjoner i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ludlow, K. A., Brown, R. & Schulz, J. (2016, september). *A qualitative exploration of the daily experiences and challenges faced by parents and caregivers of children with Tourette`s syndrome*. Research Archive, University of Hertfordshire, September 2016. Doi: <https://doi.org/10.1177/1359105316669878>
- Malli, M. A. & Forrester-Jones, R. (2016). «I`m not being rude, I`d want somebody normal». Adolescents` Perception of their Peers with Tourette`s Syndrome: an Exploratory Study. *J Dev Phys Disabil* (2017) 29:279-305. Doi: 10.1007/s10882-016-9524-y

- Manger, T., Lillejord, S., Nordahl, T. & Helland, T. (2013). *Livet i skolen. Grunnbok i pedagogikk og elevkunnskap: Undervisning og læring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Mansour, N. (2008). The experiences and personal religious beliefs of Egyptian science teachers as a framework for understanding the shaping and reshaping of their beliefs and practices about Science-Technology-Society (STS). *International Journal of Science Education*, 30(12), 1605-1634). <https://doi.org/10.1080/09500690701463303>
- Marek, E. (2006). *Social Functioning and Quality of Life for Individuals with Tourette's Syndrome* (Doctoral dissertation, Chicago School of Professional Psychology). UMI number: 3259768.
- Massonniè, J., Frassetto, P., Mareschal, D. & Kirkham, N. Z. (2020). Learning in Noisy Classrooms: children's Reports of Annoyance and Distraction from Noise are Associated with Individual Differences in Mind-Wandering and Switching Skills. *Sage Journals, Environment and Behavior*. 2020, 1. September. Doi: <https://doi.org/10.1177%2F0013916520950277>
- McIntosh, N. (1995). Religion-as-schema, with implication for the relation between religion and coping. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 5(1), 1-16.
- Meld. St. 6 (2019-2020). *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
- Mishna, F. (2003). Learning Disabilities and bullying: Double jeopardy. *Journal of Learning Disabilities*, 36, 336-347
- Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E. & Diseth, T. H. (2017). Research in Autism Spectrum Disorders. *School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk?* 2017, Volumes 41-42, s. 31-38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>

- Nordahl, T. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordahl, T., Sørli, M. A., Manger, T. & Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordby, M. J. (2019). Utdanningsforskning.no. *Når skolen blir en fiende*. Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/nar-skolen-blir-en-fiende/>
- Norsk rikskringkasting. (2019). *Ikke spør om det. Tourette*. NRK.
- Norsk senter for forskningsdata. (2020, 12. juni). *Samtykke fra deltakere i forskning*. <https://nsd.no/personvernombud/hjelp/samtykke.html>
- Norsk Tourette Forening. (2020, 11. april). *Hva er Tourettes syndrom?* <https://www.touretteforeningen.no/tourettes-syndrom/hva-er-tourettes-syndrom/>
- Norsk Tourette Forening. (2020, 30. august). *Tourettes syndrom i Norge 2020* (Fagkonferanse). Oslo.
- NOU 2019: 23 (2019). *Ny opplæringslov. Kapittel 57. Merknader til de enkelte lovbestemmelsene*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3a08b44df1e347619e32db47d13ac0cd/no/pdfs/nou201920190023000dddpdfs.pdf>
- Novotny, M, Valis, M. & Klimova, B. (2018). Tourettes Syndrome: A Mini-Review. *Frontiers in Neurology* 9 (Article 139), 1-5. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2018.00139/full>
- Nyeng, F. (2012). *Nøkkeltbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nyeng, F. (2017). *Hva annet er også sant? En innføring i vitenskapsfilosofi*. Fagbokforlaget
- Olsen, M. H. (2020). *Tilpasset opplæring og spesialundervisning*. Bergen: Pedlex

- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa LOV-1998-07-17-61. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_6
- Orm, S., Løkke, J. A. & Løkke, G. E. H. (2019). Pathological demand Avoidance: en transaksjonell atferdsanalytisk forklaringsmodell uten patologi. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse* 46(1), 29-43.
- Parker, A. K. (2013). «Understanding and supporting young adolescents during the transition into middle school», in *Research to Guide Practice in Middle Grades Education*, ed. P. G. Andrews, 495-510.
- Plessen, K. J., Royal, J. M. & Peterson, B. S. (2007). Neuroimaging of tic disorders with co-existing attention-deficit/hyperactivity disorder. *NIH Public Access* 16 (Suppl 1) 60-70.
<http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC2367151&blobtype=pdf>
- Pianta, R. C. (1999). *Enhancing Relationships Between Children and Teachers*. Washington DC: American Psychological Association.
- Pianta, R. C., Stuhlman, M. W. & Hamre, B. K. (2002). How School Can Do Better: Fostering Stronger Connections Between Teachers and Students. *New Directions for Youth Development*, 93: 91-107
- Pianta, R. C., Hamre, B. K. & Mintz, S. (2012). *Classroom Assessments Scoring System. CLASS. Secondary manual*. Brookes.
- Pinto, C, Baines, E. & Bakopoulou, I. (2018). The peer relations of pupils with special educational needs in mainstream primary schools: The importance of meaningful contact and interaction with peers. *British Journal of Educational Psychology* 89(1/2).
<http://dx.doi.org/10.1111/bjep.12262>
- Prieto, L. L. (2009). *Exploring the Power of Self-Efficacy at Work: Some Empirical Studies from the Social Cognitive Perspective*. Universitat Jaume, Jaume.
- Qvortrup, L. (2009). Læreren må bli best i det han skal være best i. *Bedre skole* 3/2009, 76-82

- Resnick, M. D., Bearman, P. S., Blum, R. W., Bauman, K. E., Harris, K. M., Jones, L. et al. (1997). Protecting Adolescents from Harm: Findings from the National Longitudinal Study on Adolescent Health. *Journal of American Medical Association*, 278, 823-832.
- Robertson, M. M. & Eapen, V. (2015). Are there distinct subtypes in Tourette syndrome? Pure-Tourette syndrome versus Tourette syndrome-plus, and simple versus complex tics. *Neuropsychiatric Dis Treat* 2015, 11:1431. Doi: 10.2147/NDT.S72284
- Robertson, M. M., Eapen, V., Singer, H. S. et al. (2017). Gilles de la Tourette Syndrome. *Nat Rev Dis Primers* 2017, 3:16097. doi: 10.1038/nrdp.2016.97.
- Rubnick, N. (2007). *Tourette's Syndrome in the Classroom: Research Review and Elementary School Teacher's Manual*. ProQuest. UMI number: 3306482.
- Rønhovde, L. I. (2018). *Kan de ikke bare ta seg sammen. Om barn og unge med ADHD og Tourettes syndrom* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sanne, B. & Flaten, K. (2012). Pedagogiske tiltak for barn med ADHD. *Utdanningsforskning.no*. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2012/pedagogiske-tiltak-for-barn-med-adhd2/>
- Schwab, S. (2019). teachers' student-specific self-efficacy in relation to teacher and student variables. *Routledge, Educational Psychology, Vol. 39* (1), 4-18.
- Schwab, S. (2018). *Attitudes towards inclusive schooling. A study on students', teachers' and parents' attitudes*. Münster: Waxmann Verlag.
- Schwab, S., Holzinger, A., Krammer, M., Gebhardt, M. & Hessels, M. G. P. (2015). Teaching practices and beliefs about inclusion of general and special needs teachers in Austria. *Learning Disabilities: A Contemporary Journal*, 13(2), 237-254.
- Selvik, S. (2018). *A Childhood at Refuges. Children with multiple relocations at refuges for abused women* (Doktorgradsavhandling). Universitet i Bergen.
- Stanghelle, J. K. (2009). *Tenkning og atferd ved frontale hjerne skader: gir nyere metoder for måling av hjerneaktivitet mer presis diagnostikk?* (2007040 eRapport). <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/prosjekt/2007040>

- Storch, E. A., Merlo, L. J., Lack, C., Milsom, V. A., Geffken, G. R., Goodman, W. K., & Murphy, T. K. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36 (2). 217-227.
- Strand, G. (2009). AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Surèn, P., Bakken, I. J., Skurtveit, S., Handal, M., Reichborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C. (2019). Tourette syndrome in children in Norway. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 19.0411. <https://tidsskriftet.no/en/2019/11/originalartikkel/tourette-syndrome-children-norway>
- Syrteit, G. T. (2007). *Livskvalitet hos mennesker med Tourettes-syndrom: betydningsfulle faktorer i et livsløpsperspektiv* (Hovedfagsoppgave, Universitetet i Oslo). <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/18345/Hovedoppgavexlevertx24.10.07.pdf?sequence=1>
- Søderstrøm, K. (2011). Tidlig intervensjon overfor små barn i psykososial risiko. I: S. Strand (red.). *Samhandling som omsorg*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sønsthagen, A. G. (2020). Early childcare as arenas of inclusion: the contribution of staff recognizing parents with refugee backgrounds as significant stakeholders. *European Early Childhood Education Research Journal*. 28:3, 304-318. Doi: 10.1080/1350293X.2020.1755486
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tourette Association of America. (2016, 19. mai). *10 Things teachers Can Do For Students with Tourette Syndrome*. Tourette Association of America. <https://tourette.org/10-things-teachers-can-students-tourette-syndrome/>
- Utdanningsdirektoratet. (2020). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del-samlet/>

Utdanningsdirektoratet. (2021, 11. januar). *Veilederen Spesialundervisning*.

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialundervisning/Spesialundervisning/Retten/2.1/>

Utdanningsdirektoratet. (2020, 9. desember). *Utdanningsspeilet 2020. Spesialundervisning i grunnskolen*. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finn-forskning/tema/utdanningsspeilet-2020/del-1/grunnskole/#spesialundervisning-i-grunnskolen>

Van Schaik, P, Volman, M, Admiraal, W. & Schenke, W. (2018). Barriers and conditions for teachers` utalisation of academic knowledge. *International Journal of Educational Research*. 90, 50-63. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2018.05.003>

Vedeler, I. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Verdellen, C, Griendt, J., Hartman, A. & Murphy, T. (2012). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part 3: behavioural and psychosocial interventions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, Springer Verlag, 2011, 20(4) 197-207. Doi: 10.1007/s00787-011-0167-3.

Vigil, A. P., de la Cruz, L. F., Brander, G, Isomura, K, Jingmos, A, Kuja-halkola, R., hesselmark, E., D`Onofrio, B. M., Larsson, H. & Mataix-Cols, D. (2018). Association of Tourette bSyndrome and Chronic Tic Disorders with Objective Indicators of Educational Attainment. A Population-Based Sibling Comparison Study. *JAMA Neurology*, 75(9), 1098-1105. Doi: 10.1001/jamaneurol.2018.1194.

Wand, R. R., Matasow, G. S., Furer, P. & Staley D. (1993). Tourette Syndrome: Associated symptoms and most disabeling features. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 17, 271-275.

Wadman, R, Glazebrook, C., Beer, C. & Jackson, G. M. (2016). Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. *BMC Psychiatry*, 16:14. <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12888-016-0717-9.pdf>

- Widerberg, K. (2001). Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt. Oslo: Universitetsforlaget.
- Woods, D. W., Koch, M. & Miltenberger, R. G. (2003). The Impact of Tourette severity on the Effects of Peer Education About Tourette's Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15 (1) 67-78.
- Zee, M. & Koomen, H. M. Y. (2016). Teacher self-efficacy and its effects on classroom processes, student academic adjustment, and teacher well-being: A synthesis of 40 years of research. *Review of Educational research*, 86(4), 981-1015.
<https://doi.org/10.3102/0034654315626801>
- Zeiner, P. (2001). Fagseminar om barn og unge med ADHD og Tourettes syndrom. Oslo.
- Zinner, S. H., Conelea, C. A., Glew, G. M., Woods, D. W., & Budman, C. L. (2012). Peer victimization in youth with Tourette syndrome and other chronic disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 43 (1), 124-136.

Vedlegg 1: Deltakelse i forskningsprosjekt

Vil du delta i forskningsprosjektet?

Hvilke erfaringer har lærere med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse hvilke erfaringer lærere har i arbeidet med å tilrettelegge for elever med Tourettes syndrom. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forhåpentligvis kan undersøkelsen komme til nytte for ansatte i skolen, PPT, pårørende og arbeidsgivere. Det er videre ønskelig å bruke resultatene av prosjektet som en formålstjenlig intervensjon i skolen. Alt etter hvilken informasjon som kommer fram i undersøkelsen kan dette overføres til arbeidet i å bedre situasjonen for både lærere og denne gruppen elever, som det til nå er forsket altfor lite på.

Undersøkelsen er kvalitativ, hvilket betyr at jeg ønsker å intervju et lite utvalg lærere som har hatt elever med Tourettes syndrom en eller annen gang i sin karriere. Det er ikke viktig om læreren kan mye eller lite om tilstanden. Jeg ønsker å intervju to lærere fra barneskolen, to fra ungdomsskolen og to fra videregående skole. Intervjuet består av tre hovedspørsmål med mulighet for utdypende informasjon gjennom oppfølgingsspørsmål. Det er beregnet ett intervju pr. lærer på ca. en time.

Jeg ønsker å få informasjon om læreres erfaringer i arbeidet med TS, hvordan de vurderer sin egen kompetanse og hvilke tiltak de kjenner til.

Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og oppbevart etter regler fra Norsk senter for forskningsdata AS. Undersøkelsen er en masteroppgave i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Østfold som gjennomføres høsten 2020.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Førsteamanuensis Sabreen Selvik ved Høgskolen i Østfold/ avd. for lærerutdanning.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Lærere jobber tett på elever med alle slags utfordringer og forventninger, og står i første linje overfor problematikken rundt elever med TS. Erfaringene til den enkelte lærer er selve grunnlaget for de svarene jeg søker og uhyre viktig for å kartlegge dagens situasjon. Den som ønsker å delta vil få en ydmyk takk og bidrar til å utvide et forskningsfelt det er forsket altfor lite på.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du vil få tre hovedspørsmål med oppfølgingsspørsmål og utdypinger der det er ønskelig. Jeg beregner intervjuet til en time. Intervjuet er ikke en test for å sjekke hvor mye den enkelte lærer kan, men informasjon til en oppgave som kan fremheve det som er bra og belyse det som er mindre bra. Alle lydfiler blir transkribert, og alle data blir slettet etter gjeldende regler.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Ved transkribering vil navnene bli anonymisert. Verken den enkelte lærer eller arbeidsplass/kommune vil kunne identifiseres i masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Når sensur faller blir alt av opptak slettet og ev. notater makulert.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Det er vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Veileder/prosjektansvarlig Sabreen Selvik ved Høgskolen i Østfold, tlf.nr.: 69608177, mob.nr.: 93899303, mail: sabreen.selvik@hiof.no
- Vårt personvernombud: Martin Gautestad Jacobsen ved Høgskolen i Østfold, tlf.nr.: 69608009, mail: martin.g.jacobsen@hiof.no

Dersom du ønsker å delta, ta kontakt med meg på tlf.: 90830735 eller stinag@online.no. På forhånd tusen takk.

Med vennlig hilsen

Stina Grøttjord-Berg
(Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Læreres erfaring med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at Stina Grøttjord-Berg kan gi opplysninger om meg til prosjektet – hvis aktuelt
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, til videre forskning– hvis aktuelt

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide

Masteroppgave om læreres erfaringer med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom i skolen

Introduksjon: Intervjuet handler om dine erfaringer med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom i skolen.

Anonymitet: Ditt navn vil bli anonymisert

Lyddopptak: Intervjuet vil bli tatt opp på bånd og transkribert. Hvis det er ønskelig sendes transkripsjonen til deg for gjennomlesing.

Tid: Intervjuet vil ta ca. en time.

Forskningsspørsmål

Intervjuspørsmål

Hvilke erfaringer har lærere med tilrettelegging for elever med Tourettes syndrom i skolen?	<input type="checkbox"/> Beskriv hvordan eleven oppleves i klasserommet: <ul style="list-style-type: none">- Prosessen fram til Tourettes ble oppdaget- Hvordan oppleves atferden for deg?- Hvordan oppleves atferden for medelevene? <input type="checkbox"/> La du merke til noe typisk? <input type="checkbox"/> Opplevde du utfordringer av <ul style="list-style-type: none">- Sosial art- Faglig art <input type="checkbox"/> Fikk du støtte fra ledelsen/pedagogisk hjelp ved skolen?
På hvilken måte vurderer lærerne sin egen kompetanse i dette arbeidet?	<input type="checkbox"/> Hvor har du fått kunnskap om TS fra? <input type="checkbox"/> Hvilken informasjon om tilrettelegging for elever med TS har du fått fra skolen eller PPT?

	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hva slag tiltak har dere satt i gang for å hjelpe eleven? <input type="checkbox"/> Vanlige komorbide/samtidige tilstander <input type="checkbox"/> Dersom du har kommet til kort i arbeidet, hvor har du henvendt deg?
<p>Hvilke konkrete tiltak i det pedagogiske arbeidet med TS kjenner lærerne til?</p> <p>På bakgrunn av empiri fra litteraturen om hvilke konkrete spesialpedagogiske tiltak som viser seg å ha god effekt, ønsker jeg å konkretisere om disse tiltakene er kjent/prøvd ut i skolen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Plassering i klasserommet <input type="checkbox"/> Privat ticsesone <input type="checkbox"/> Forebygging/ holdningsarbeid i klassen <input type="checkbox"/> Skrivekompensering (utfordrende med håndskrift) <input type="checkbox"/> Tverrfaglig samarbeid <input type="checkbox"/> Arbeid med sosiale ferdigheter <input type="checkbox"/> Unngå ticstriggere <input type="checkbox"/> Tett oppfølging <input type="checkbox"/> Samarbeid hjem skole <input type="checkbox"/> Forutsigbare dager <input type="checkbox"/> Hvordan håndtere en TS-elev med raseriutbrudd <input type="checkbox"/> Tydelig innlæring av nytt stoff <input type="checkbox"/> Hva ønsker lærere for å bedre støtten til denne gruppen barn?

Stina Grøttjord-Berg

Vedlegg 3: Koding intervju 1

Koding intervju 1	Stikkord/data
<p>Informant: det verste er at det er veldig lite jeg gjør ekstra. Jeg har ikke gjort noen ting ekstra for noen av de. Den eneste tilretteleggingen som jeg konkret har gjort er at en får sitte med sånn rubiks kube. For å få ut uroen eller for å få sitte å fikle. Og det syntes alle var helt greit.</p>	<p>Gjør svært lite ekstra tilrettelegging</p> <p>En får sitte med rubiks kube</p> <p>Alle synes det er ok</p>
<p>Informant: Nei, vi får ikke med noe skriv, vi får med oss at den og den har Tourettes, og hvordan det slår seg ut. Ehhh og that's it, så må jeg bare ta det derfra. Men det jeg kanskje erfarer er det at de bruker eeenormt med energi på skolen, men jeg ser det faktisk ikke så mye før mot slutten av en uke. Ehh fordi de har jo hatt det så lenge og er så drilla i det at de greier å ta seg sammen så enormt mye, så tyter det på hjemmebane. Også det var sånn dom en av mammaene som sa at det er helt i orden at det tyter ut på hjemmebane. Det tar vi når vi ser at det går bra på skolen. Og den ene sa jo at det er så fryktelig deilig at jeg får være heeeelt vanlig. Ingen spør om det, ingen, du gjør ingenting ekstra for meg, jeg er helt vanlig, det synes jeg bare er så deilig. Jeg har spurt om det er noe mer jeg skal gjøre for deg, er det noe jeg skal tenke på som kan hjelpe han, nei, bare la meg få lov til å være. Det er veldig fint.</p>	<p>Hadde diagnosen i forkant</p> <p>Lite bakgrunnsinfo på elevene</p> <p>Elevene bruker mye energi, merkbart i slutten av uka</p> <p>Eleven ønsker å være helt vanlig, at læreren ikke gjør noe ekstra</p>
<p>Informant: Eh, ja har blitt. Har blitt. Det hender nok at det tyter med på fredag enn det gjør på mandag. Da er det slitsomhet på uka, men det, jeg vet at hun jeg snakker om her slår seg selv når det er, eller slår seg i hodet, men det har vi ikke sett. Han andre sier veldig mye unnskyld, men første gang jeg hørte det tenkte så fantastisk overhøflig gutt så skjønte jeg at det var jo ikke så sjarmerende, det var jo hyggelig, men det var det som slo ut. Men jeg har ikke, men, det var i fjor når jeg ikke kjente han og ikke hadde han, bare sett han i gangene og når jeg har han i klassen og han sitter og får lov til å tusle med den kubene sin, så opplever</p>	<p>Tyter mer på fredag enn mandag</p> <p>Slitsomhet på uka</p> <p>Eleven sier mye unnskyld, oppdaget at det var tics</p> <p>Opplever guttene fine, sosialt, flinke faglig, morsom</p>

<p>jeg aldri. Bare nydelig, eh, ene er jo råmorsom og han andre er bare så sosial og fin og faglig fin også. Flink.</p>	
<p>Informant: To gutter og en jente. Mmmm. Den som jeg hadde for noen år siden , han var kanskje litt mer, sånn sett, utfordrende, han var veldig urolig, eller ikke veldig, det er feil å si, men mer urolig, men ja... Jeg opplever alle så innmari sjarmerende så det har ikke vært noe vondt i de og de har vært så geniale sosialt så de glir fint inn i klassene. Og så har vi jo på den som det er lengst siden, som jeg har hatt, han sa det egentlig veldig greit i klassen , for han hadde veldig mye mer tics, og det var selvfølgelig disse obskøne ordene, og når disse ordene kommer, og vi snakker om kropp og stell og pleie så kan det jo da av og til komme , ja hvis det kommer en pikk da, eller fitte, så i en sånn setting så kan det bli helt utrolig komisk for vi sitter og snaker om kropp og anatomi og eldre mennesker og sånne ting, og da ble vi enige om at noen ganger så var det helt greit og da lo vi for det ble bare så utrolig komisk når jeg står og underviser og det ticset bare kom, eh og det snakket vi om at det var greit , men så var klassen veldig fin at når det ikke var naturlig å le, og det ikke var noe grunn for det og det ikke, eller var snakk om lovverk som var liksom ikke komboen så artig da... Og da var det ingen som lo heller. Altså så da var det greit, men det var bare av og til når det kom, bare sånn, til og med jeg flira litt altså. Og da, også noen ganger opplevde jeg kanskje at det da, han så det jo og hørte det selv, noen ganger så, ja, kanskje når vi ikke lo eller bare lot han få være å så jeg at han jobba med å holde dette igjen da. Jobba veldig for å ha det inne, så det var nesten så det var lettere å bare PHU slippe og så fikk vi bare la det gå. Og noen ganger så bare stoppa jeg litt undervisningen i sånn, når det kom en veldig sånn lang rekke da. Sååå, han fikk lov til å bare få det ut også «phu». Da tok vi bare en pause, for det</p>	<p>To gutter, ei jente</p> <p>Sosiale, sjarmerende elever som glir fint inn sosialt</p> <p>Har opplevd obskøne ord, noen ganger greit å le, settingavhengig, læreren flirte</p> <p>Så at eleven jobbet med å holde igjen</p> <p>Ga eleven rom til å få det ut (ticsene/ordene). Hele klassen «pauset»</p>

<p>var jo tydelig å høre på for hele klassen så vi bare, en liten pause, og så trakk pusten, så gikk vi videre.</p>	
<p>Informant: Vi går jo på helse vettu, så da har vi sagt at hvis de ikke kan ha forståelse for dette her så får vi finne noe annet å gjøre. Sånn er bare den linja her, noen har Tourettes og noen har for lange bein og noen har for kraftig menstruasjon og noen... vi har alle våre greier.</p>	<p>Ingen mobbing, helsefag, da må man tåle annerledeshet</p>
<p>Informant: Ja for det som er interessant er, for jeg har jo hatt, jeg har bare hatt fem år, men jeg har hatt psykologi på studiet, ikke en Tourettes, det er ingenting der. Og da spør jeg alltid, har du noe, ADHD eller, er det noe jeg bør vite om deg. Aldri. Nei. Så...</p>	<p>Spør i starten av året om det er noe hun bør vite; ingen sier noe</p>
<p>Informant: Når jeg sitter sånn og snakker tenker jeg, guri er jeg egentlig litt sløv som lærer eller, men jeg har ikke opplevd det og det virker som jo mindre energi vi kanskje bruker på veldig mye sånn tilrettelegging, og disse her er jo 16-17 år, 17-18, ja i det momentet det, bare få lov til å være 16, 17 og 18 år og fjase og tulle og sånn og så kommer det kanskje et løite uttrykk. Men ikke ha så mye rundt... Mange tror jeg opplever at, eller sånn som jeg opplever, er at de er så vant med fra barne og ungdomsskolen at de har så mye greier rundt seg, at de blir liksom stigmatisert og litt sånn slitne av det også. Eh, også blir de jo klokere og mer voksne og eldre og ja, sånn er jeg, men, bare la meg få være helt vanlig så får jeg lov til å puste litt og da kjennes det som at det da hviler de på en måte i Tourettesen sin og. Sånn at når de kan få hvile i Tourettesen sin så kommer det jo ikke så mye framheller, det sier de jo selv, at de opplever kanskje praksisen sin verre, for der er de livredde for at ticsa eller Tourettesen skal slå ut. Så da bruker dem enormt, kanskje bruker de mer energi enn når de er på skolen hvor de har en arena hvor de kan puste litt mer.</p>	<p>Stiller seg selv spørsmålet om hun er sløv</p> <p>Tror det er fordel å bruke mindre energi på tilrettelegging</p> <p>Elevene er 16, 17, 18 år</p> <p>Stigmatisering fra barne- og ungdomsskolen</p> <p>Elevene er nå eldre, modnere</p> <p>Nye situasjoner, som praksis, utslag i tics, mer energi på tics</p>

<p>Informant: jeg vet at jeg kan hvis jeg får noen utfordringer så har vi noe rådgivningstjeneste og litt sånn, det har jeg. Men det virker liksom sånn at når jeg tar det ganske sånn chill, så tar elevene det litt sånn chill og så blir det ikke noen sånn stor greie ut av det. Jeg fikk ikke vært med ansvarsgruppemøtet med hun jenta, men hun var jo så strålende fornøyd. Fornøyd med klassen, fornøyd med meg som lærer og foreldrene var jo helt...De hadde aldri trodd dette var den jenta de skulle få når de ser tilbake på ungdomsskolen. Så det er...la oss få alt når vi kommer hjem når vi ser at dette går bra, karakterene går og koser seg og trives.</p>	<p>Rådgivningstjeneste, støtte er der</p> <p>Tar det chill, da tar elevene det chill</p> <p>Opplever at hun lykkes, gode tilbakemeldinger fra foreldrene, eleven</p> <p>Eleven tar ut TS'en hjemme</p>
<p>Informant: Ja, nå er jo jeg sykepleier og det er en grunn for at jeg ikke er det. Hehe, for jeg er jo nesten litt sånn, la oss bare slappe litt av, jeg tror jeg har en grunnholdning litt på det der. Jeg synes vel mange ganger at de blir litt over, eh, institusjonalisert, ikke institusjonalisert men, det er så mye systemer rundt de at, de trenger det kanskje også der og da, men mange har mye mer, virker som de har mye mer angst og, virker som de har en pakke på seg. Eh, det blir vel løst sånn som det ser ut der og da da. Og den siden ser aldri jeg, for jeg ser, hvis det ikke hadde vært sånn så hadde jeg fått mer av det, er det den jobben som har blitt gjort der som gjør at vi kan slappe litt mer av på videregående, eh, for det at de tiltakene som har blitt gjort der har hatt en effekt og sammen med at elevene har blitt eldre.</p>	<p>Avslappet grunnholdning</p> <p>For mye systemer rundt dem (elevene)</p> <p>Tiltakene har hatt effekt, elevene har blitt eldre -> bedre hverdag på videregående</p>
<p>Informant: Så... det er nesten helt umulig å si egentlig for meg for jeg får dem jo på en måte litt sånn ferdig servert på et sølvfat. Jeg ser jo sånn, ikke nødvendigvis bare på Tourettes, men på andre, mine kollegaer, når jeg var på VG1, at jeg hadde mye mer oppfølging og ansvarsgruppemøter og mye mer sånn organisering rundt elever på VG1</p>	<p>Får dem ferdig servert på et sølvfat</p> <p>Litt mer organisering for dem på VG1 enn VG2</p> <p>Overlater problemene mer til elevene, må løse praktiske oppgaver selv</p>

<p>og så møter jeg de kanskje litt sånn at de nå er du på VG2, neste år skal du ut som lærlig da skal du ut som vanlig arbeidstaker. Da er det sånn vi er, så jeg opplever også at når de blir møtt med at ja hva skal du gjøre med det, det er ikke mitt problem at du ikke har ordnet politiattesten til praksis... Hvordan er det bare å få lov til å vokse til den flotte unge mannen du har lyst til å bli. Er ikke det liksom, ja jeg vet ikke om jeg får det litt servert på et sølvfat, og kanskje med den komboen at, nå har jeg jo veiledninger da, og coaching i bunnen så jeg merker jo at etter jeg tok den videreutdanningen så kommuniserer jeg nok mer i veiledning/coaching-setting, det må jo ikke være sånn at vi sitter en til en, det kan være utrolig mye god coaching/veiledning i to minutter konsentrert samtale og. Eh, det og så ansvarliggjøre, samtidig som å være der, trekke inn, støtte, og så sånn når de er på vei til, sånn nydelig, ta deg...slapp liksom av. La de få lov til å vokse i de ungdommene de skal bli da. Det er jo mer enn nok så, la de få lov til å bare være liksom</p>	<p>Har veiledningskompetanse, bruker denne overfor elevene, kommuniserer gjennom å ansvarliggjøre dem, samtidig støtter dem, ønsker å la dem være</p>
<p>Informant: Det er jo litt pussig da at rådgiverne vet jo hvem vi lærerne er og hvorfor har jeg alle Touretteselevene. Har hatt. Det har ikke mine kollegaer, vi kjører jo en parallellklasse og de har aldri hatt en eneste elev med Tourettes. Jeg har jo lurt litt på det da. Hehe. Da tenker jeg at er det noe med strukturen, rammene, den der noe som bare er meg som lærer som gjør at de med Tourettes synes at det fungerer? Uten at jeg gjør så mye av det, det bare, er der. For rammer, tydelighet, forutsigbarhet, det virker som det har slått veldig sånn godt ut, og de trenger det da, har jeg hørt og lest og lært. Hehe.</p>	<p>Mener det er en årsak til at hun får TS-elevene</p> <p>Hennes rammer/struktur, henne som lærer, personavhengig</p> <p>Tydelighet, forutsigbarhet</p>
<p>Informant: Nei, jeg kan ingenting, jeg har ikke lært noen ting om Tourettes, jeg har ikke vært på kurs, jeg har ikke hatt noe, lest noe om det, det, det som jeg tenker i pedagogikken det er helt sånn generell genuin interesse av å være pedagog og</p>	<p>Har ikke faglig kunnskap om TS, ikke kurs</p> <p>Genuin interesse som lærer</p> <p>Hennes personlighet avgjørende</p>

<p>lærer. Og så er jeg vel kanskje litt sånn flaks skrudd sammen som personlighet, ehm, ja.</p>	
<p>Informant: Jeg er jo øvingslærer så det holder og driver masse veiledning og jeg er veldig i tvil på, kan vi bli gode lærer eller er vi gode lærere? Ja, jeg kan kanskje lære meg noen teknikker om Tourettes eller om ADHD eller hva, dysleksi, ikke sant som gjør at vi kan gjøre sånn enkle praktiske grep. men det bunner jo syvende og sist i hvordan jeg er som lærer. Jeg kunne jo sagt det gidder jeg ikke, eller det interesserer meg ikke eller det er ikke mitt område, men jeg kan jo også si at jeg er faktisk superinteressert i at du skal bli den du er og bygge videre på det, og så er du deg og Tourettesen seg. Men det er jo mennesker som har lyst til å bli , alle har jo lyst til å bli gode mennesker til slutt, det er jo ingen som har lyst til å bli en drittsekk. Hehe, eller veldig få, jeg har ikke opplevd det hjemme da.</p>	<p>Kan bli eller er god lærer? Hvordan hun er er viktigst Ser personen og TS løsrevet fra hverandre</p>
<p>Informant: Jeg har fått så mye spørsmål om hva er det du gjør i klassen med klasseledelse. Jeg har hatt kollegaer inne, jeg har hatt fagledere som spør hva er det som gjør deg deg. Og særlig når jeg driver et veiledningsteam på nyutdannede lærere. Jeg klarer ikke å sette ord på det. Det er ikke for det at jeg ikke vil, eller fordi at jeg ikke har kunnskap eller kompetanse i det. Det er bare ...det er bare noe. Og jeg klarer ikke, tror ikke jeg kan klare å videreformidle hvis jeg slutter, så slutter jeg, så, det er ikke, det er ikke, jeg som slutter med DEN kompetansen for det liksom personen jeg som slutter. Det høres kanskje rart ut?</p>	<p>Klasseledelse, spørsmål fra kollegaer om hva hun gjør Vet ikke hva som gjør henne god, det bare er noe der Kan ikke videreformidles Person vs kompetanse</p>
<p>Informant: Kanskje litt sånn flaks at disse Touretteselevene har kommet i min klasse og så er det flaks, eller jeg tror ikke det er flaks for jeg har en liten hemmelighet på det. Jeg tror jeg vet hvorfor jeg har de jeg har. Ehh, men hehehe. Stillhet.</p>	<p>Ikke flaks at hun får TS-elevene Hennes hemmelighet</p>

<p>Informant: Ja for det har ikke noe med faglighet å gjøre for det har noe med tro å gjøre, for jeg ber hver, for jeg er kristen da, jeg ber hver høst at kjære Gud, gi meg de elevene jeg skal ha. Ehm, og jeg har klokkeetro på at, jeg kan ikke dele det i en norsk skole, men jeg ser det gang på gang, jeg får de elevene jeg skal ha, jeg er så sikker på at jeg er her jeg skal være fordi jeg har et åndelig perspektiv over det, jeg er ikke bare lærer, så, men jeg kan legge det opp ett nivå til, som kanskje veldig få kan si noe om. Og jeg vet da når jeg møter elevene, okay disse her har jeg fått og jeg skal få lov til å forvalte disse her, på et litt sånn høyere, dette høres kanskje litt, jeg vet ikke hvor du er i det landskapet der, det høres kanskje..</p>	<p>Ikke kompetanse som gjør henne god</p> <p>Får de elevene hun skal ha i en pakt med Gud</p> <p>Åndelig perspektiv</p> <p>Opp et nivå fra å være lærer</p> <p>Fått tildelt akkurat de elevene fra Gud</p>
<p>Informant: Jeg tror at det at jeg har en hemmelighet som gjør at jeg ikke kan lære videre, det handler ikke om teknikk eller metode eller kunnskap, det bare handler om en genuin tro og en, noe som gjør at også når jeg møter vanskeligheter så trenger ikke jeg å sette meg og lese i en bok, men du, hallo, kan du gi meg noen gode, hva gjør jeg nå? Kan, altså sånn, at jeg har noe som styrer meg på en annen måte, eh, og det har jeg sittet i ansvarsgruppemøtene med med elever med forsterket barnevern, Så sier dem, du, hva er det du gjør? Dette har vi aldri opplevd. Da sa jeg sånn, for at der var helt spesielt, nei, vet du hva jeg har bare bedt jeg, om at jeg skal få de elevene. Hvordan kan du møte det svaret der da i et ansvarsgruppemøte? Det er det jeg har, og det har fungert og det har gått. Jeg kan bli sagt opp for det jeg sier nå.</p>	<p>Tro kan ikke læres videre</p> <p>Handler ikke om teknikk eller metode</p> <p>Handler om genuin tro</p> <p>Leser ikke om vanskelighetene (i fagbøker), troen styrer henne</p> <p>Har bedt om å få akkurat de elevene hun har fått</p>
<p>Informant: Nei, men det er en trygghet i og det er en, altså det gir meg en annen dimensjon på at jeg får de elevene jeg skal ha. Og så tenker jeg, ja jeg er jo skrudd sammen sånn som jeg er, men hvis det har</p>	<p>Hennes trygghet</p> <p>En annen dimensjon på at hun får de elevene hun skal ha</p>

<p>effekt på at noen elever kan få det fint, så jeg tenker, det er ikke mange kollegaer jeg hører som er i brylluper eller som har elever som ringer til meg eller som jeg drikker kaffe med både fire og fem og åtte år etterpå. Ikke sant, så da tenker jeg at det, ikke at det måler, men da gjør jeg i hvert fall ikke noe galt. Ellers hadde ingen giddet å hatt det, og så er det kanskje de som har hatt noen utfordringer, for det, nei.</p>	<p>Hvis det har en positiv effekt, er det bra</p> <p>Sier at elevene har kontakt med henne lenge etterpå (relasjonskompetanse)</p>
<p>Informant: Absolutt, og så da når jeg kan få lov til, når jeg får en utfordring, så i stedet for å gå til litteraturen og søke og bli stressa på det, så er det bare sånn jammen Gud disse var det du satte meg, da må du også gi meg den løsningen, da må du også være med meg i den settingen. Vær så god assa, det er ditt problem, her er jeg også har jeg sånn tro på at når jeg er den jeg er så sier jeg kanskje noen kloke ting uten at det trenger å være lest, så... Nå løftes det skikkelig høyt assa, det høres ut som du og jeg er på teologisk seminar, men DET er meg, ikke sant, det elemntet, dn x-faktoren som jeg ikke kan formidle til andre. Og den stemmer ikke med norsk skoles lærebok.</p>	<p>Når hun får en utfordring, går ikke til litteraturen, men ber Gud om løsningen siden han ga henne elevene</p> <p>Dette er lærerens x-faktor</p>
<p>Informant: Nei.Og det kan jeg ikke si noe om, og det kan jeg ikke sette ord på for da må jeg si hele den historien jeg sier til deg, , det kan jeg ikke, det må jeg virkelig være klok på når jeg sier hva, for det kan møtes enorm motstand i det. Men om jeg gjør dette her i smug, for at mine elever skal ha det fint, så er det i hvert fall ikke til skade. Og de vet jo ikke at jeg gjør det heller. Det er bare en trygghet, som gir meg trygghet i møte med, det er en trygghet i meg som gjør at jeg gjør så godt jeg kan for deg, fordi du er en gave til meg, så det er en verdiholdning, alstå en grunnholdning og da kan jeg ikke lære meg Tourettes. Nei, jeg kan ikke lese meg til Tourettes fordi at Tourettes er bare en fis av den personen. Den er jo ikke Tourettes den er jo Ole,Dole</p>	<p>En historie hun ikke kan dele med andre</p> <p>Ikke til skade så lenge elevene hennes får det fint</p> <p>En trygghet i henne som gjør det godt for elevene</p> <p>Hennes grunnholdning, og da kan hun ikke lære seg TS</p> <p>TS er bare en fis av den personen</p>

<p>og Doffen, som et helt menneske som skal få lov til å bli sin del av det. Og da...</p>	
<p>Informant: Ja, for den, han har erfart at når det går for raskt, når uroen bobler så kan jeg få sitte på en kube for da kanalisere jeg min uro ut i den kuben. Kjære deg, kjør på, men han andre fikk lov til å sitte litt sånn lett tilgjengelig på, ved utgangsdøra, hvis det kribler helt, Hviker: Bare list deg ut...og så er det noe med at når de gir meg løsninger, og det er det beste for meg /siterer eleven), og det å ikke lage noe greier, så kjør på, bare gjør det. Da virker det nesten som at, å ja, da er det ikke noe stress i det. Jeg bare drar i en kube jeg, jeg bare lufter meg litt på gangen, jeg (Siterer elevene), jeg bare snurrer litt på stolen, ææææ og så skjer det ingenting, det blir ikke noe greier, det er ikke noe skriv på det, vi har ikke laget noe vedtak på det, undervisningen ruller og går og ingen bryr seg om det.</p>	<p>Konkrete tiltak: Kuben som må fikles med, den andre eleven sitter nær døra, kan liste seg ut når ticsene bobler</p> <p>Elevene har gitt henne løsningene, da sier hun kjør på</p> <p>Ikke noen skriftlige avtaler, vedtak eller lignende</p> <p>Det har bare blitt sånn og undervisningen ruller videre</p>
<p>Informant: ja, de har har jo vært testet ut og prøvd ut og så kommer kanskje sølvfatet, og så møter de meg da, hehe.</p>	<p>Kommer til henne sent i fasen der alt er testet ut, sølvfat</p>
<p>Informant: Og så tror jeg det er nyttig for de at jeg bare er en sånn person (dunker i bordet flere ganger) fredag skal vi gjøre det, sånn at det er ikke tvil om hvem som leder, det er ikke tvil om at det er jeg som bestemmer i gruppene, de trenger ikke å bruke noe energi på det. Jeg styrer og nå kjenner jeg at, hva var det en elev beskrev som da, Du er så intens, du er på en måte som vi kaster ut et fiskesnøre og så må vi rulle det inn og så blir det for mye og så må vi slippe deg litt ut, assa trekke deg inn og ut, , og det synes jeg egentlig var et sånt fint bilde.</p>	<p>Tydlig leder i klasserommet</p>
<p>Informant: Jeg er veldig strukturert, men jeg har rykte på meg av at jeg er veldig, veldig streng. Det hører jeg de sier.... Er så streng. Og så spør jeg dem på slutten av</p>	<p>Streng, strukturert lærer</p> <p>Får gode tilbakemeldinger fra elevene</p>

<p>året, men du ... er jo ikke det, eller sånn, jo du er streng, du er streng på karakterene, du er streng og så lærer vi så mye og så har vi – det er det beste året vi har hatt. Og da tenker jeg det er den der ramma hvor man kan le, og så hun andre, som jeg også har i klassen, hun er veldig på det med humor, og jeg tror jeg sier tingene på en litt utradisjonell måte, så de sitter veldig sånn som tente lys for vi (siterer) må ikke gå glipp av noe for plutselig så skjer det noe gøy, ikke sant også ler de, men det er ikke noe tvil om at her er vi og de får slappe av for rammene er så tydelige da. Jeg er nok kanskje en tydelig leder også. Når du er en tydelig leder som har rammene og så samtidig er et genuint menneske inni den derre boksen jeg har da for at du skal bli det beste, ikke hør på hva de andre, men du! Det er det jeg har å si til disse elevene mine med Tourettesen: Hva er du? Er du , er du superfornøyd, ja så kjører vi der, og så blir det en femmer så tar vi det med oss. Altså ikke sammenlign, bare nyt, bare vær. Og han med kubetourettesen , vi hadde en metode hvor vi kjørte 1800-tallspedagogikk i 2020-variant, altså vi drilla, pugga og øva.. ehh han tror jeg fikk en åpenbaring , det var det beste han hadde opplevd. Han lærte, da slapp han å lese for da blir han bare , nå ble han uforstyrret, og konsentrert. Nå kunne vi sitte på stolen og Ohhh, et sånt læringstrøkk, og han var den siste som klarte, vi skulle ha smittekjeden, , siste som klarte, han ble drilla og drilla og drilla og det var stille i klassen og vi kjørte og kjørte og kjørte og vi ga oss ikke før han sa og (langt sukk) og den derre gleden av å se det fjeset. Han sa Fantastisk, det er det beste jeg har opplevd, 1800-tallspedagogikk i 2020-variant med min touch. Det må ikke være så fancy, det handler blant annet om også se da,</p>	<p>Sier ting på en utradisjonell måte, holder derfor på oppmerksomheten</p> <p>Ser på seg selv som et genuint menneske med tro på elevene, de skal bli sin beste versjon</p> <p>Blir veldig glad av å se gleden i ansiktet til en elev som mestrer</p>
<p>Informant: Jaaa, men det gjør vi ikke på en fredag da. Prøver å bruke de gode dagene, men jeg planlegger ikke det inn assa, så</p>	<p>Gjør ikke de største utfordringene på en fredag, bruker de gode dagene</p>

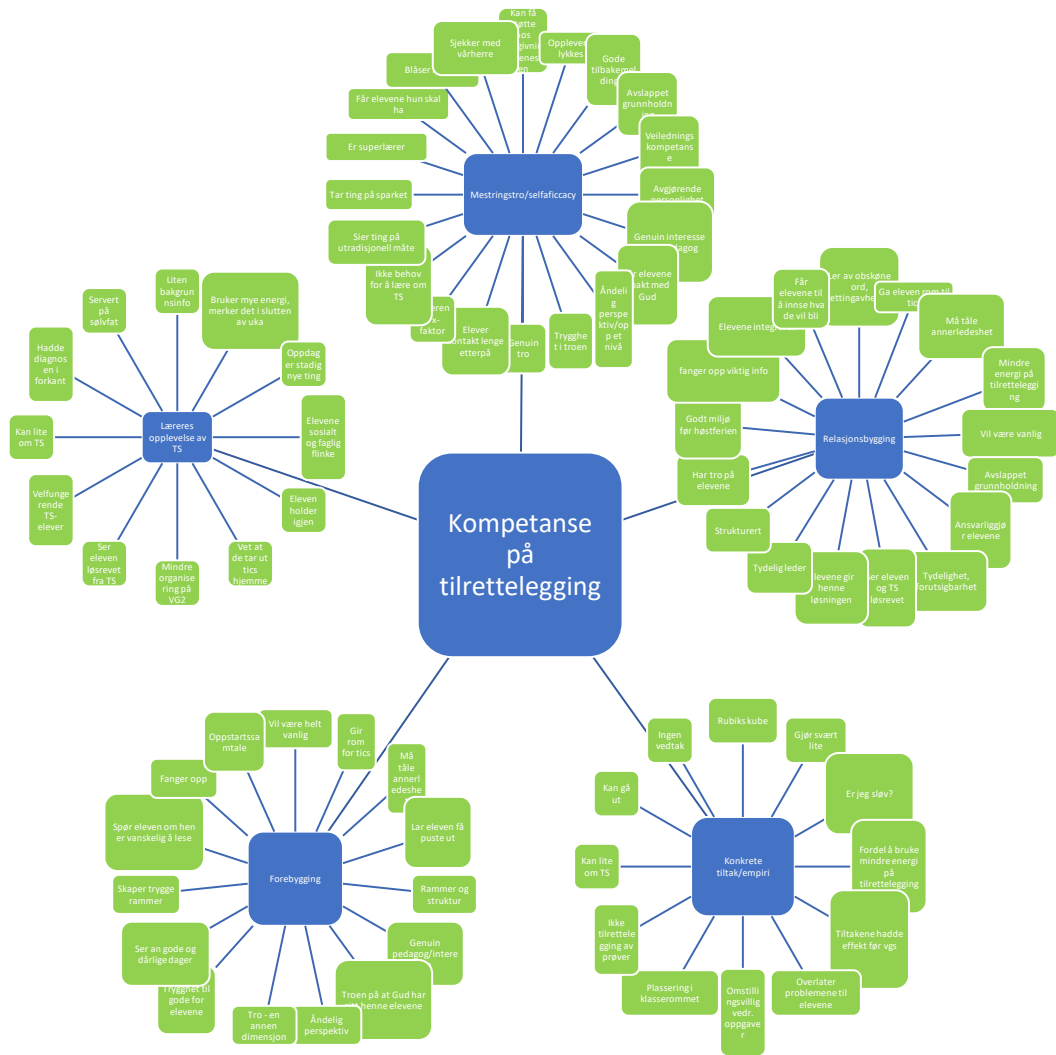
<p>dette var kanskje flaks at dette var starten av en uke.</p>	
<p>Informant: nei nei, og det er nok kanskje en styrke jeg har for jeg, eller jeg kan si at jeg er ganske god på at når elevene er der de er, så og når jeg får spørsmålene der, så tar jeg undervisningen da, vi sier ikke nei det skal vi ha til mandag når de var her på en fredag. Så tar vi bare, da svitsjer jeg for det er det minste problemet, men det betyr jo at jeg, 18 år, jeg er ganske trygg i pensumet. Jeg er ganske trygg som lærer, jeg vet at hvis dette var planlagt i februar ut i fra årsplanen, men hvis elevene er til stede og de spør, også de med Tourettes hvis de spør, og de er genuint interessert der og da, spiller ingen rolle. Plupp plupp, for da har jeg full oppmerksomhet på de der. Så får vi ta det vi skulle hatt i februar, da får vi ta det vi skulle hatt i dag da. Hehe.</p>	<p>Er omstillingsvillig der det trengs, dersom elevene ikke er opplagte den dagen</p> <p>Er trygg i rollen og pensum etter mange års erfaring, kan derfor ta ting litt som det kommer</p>
<p>Informant: Nei, sånn har jeg de 15 timer i uka. Og det er mye. Og det betyr at jeg må ha de sosialt på plass innen høstferien. Så jeg jobber jo som en helt fram til høstferien. Her står skapet, her står jeg, sånn skal vi ha det. Og når jeg kommer til høstferien slapper jeg av for da er de forhåpentligvis on track. Da kan vi kose oss og da slapper de av i skulderne og da kommer Tourettesene, da kommer ticsene, da kommer det fram, og nå vet jeg hva jeg har, men da har jeg allerede satt rammene. Det høres jo ut som jeg er helt superlærer, men det er jeg jo ikke, men jeg må jo mistenke det litt da, det er ikke så mange med Tourettes, assa det er ikke så mange i årskullene som er her.</p>	<p>Har elevene sosialt på plass før høstferien</p> <p>Setter rammene, da kommer ticsene for da er elevene i trygge rammer (etter høstferien)</p> <p>Mistenker at hun er superlærer</p>
<p>Informant: Jaja, og jeg tenker at de som jeg får som har Tourettes er jo kanskje de mest velfungerende med Tourettes også. Og det har jo særlig hun, hun jenta har gitt særlig uttrykk for det, for jeg ser hun er litt vanskeligere å les ei kroppsspråket, for hun har ikke noe kube, hun må ikke gå ut sånn</p>	<p>Får velfungerende TS-elever</p> <p>Spør eleven mer om eleven er vanskelig å lese</p> <p>Opplever at de ønsker å være helt vanlig</p>

<p>som de andre, så hun er litt vanskeligere å lese rett og slett. Det betyr jo bare at jeg må spørre henne litt mer. Og det er da det kommer fram, det er så deilig ..., at vi ikke må ha disse pratene, det er så deilig at jeg kan være helt vanlig.</p>	
<p>Informant: Jeg har funnet det ut selv for jeg bestemmer alltid hvor de skal sitte sånn som han med kubene, han satt jo helt bakerst i starten, men han sa ikke så mye om det, og så rullerer jeg, sånn at de som sitter bak kommer fram, og da sier han i en sånn halv setning, og da sitter han helt foran meg ved kateteret, Åhh her var det godt å sitte (sitat elev), da kommer en sånn setning, da skjønner jo jeg at det var en god ting for deg. Men jeg har jo ikke lest det, jeg har jo ikke visst det, jeg gjorde jo ikke det fra dag 1...</p>	<p>Bestemmer hvor elevene skal sitte, de rullerer</p> <p>Når en elev sier «her var det godt å sitte», fanger hun det opp</p> <p>Har ikke lest seg til for eksempel plassering i klasserommet</p>
<p>Informant: Ja da blir han jo det. Der tror jeg kanskje veiledningsbiten hjelper meg bedre for det at jeg har brukt mange år på å lytte, altså han kunne ha sagt det på mange måter, men du hører at nå ble det sagt en viktig sukk også trenger ikke jeg å gjøre noe mer med det, men da har jeg skjønt at dette var viktig for deg. Akkurat da var jeg heldig å fange opp viktig informasjon. Akkurat da gjorde jeg det. Og da tenker jeg at han skal bytte plass så han blir integrert som alle de andre, men jeg legger kanskje han mer horisontalt enn i dybden, så jeg legger han i nærheten og rundt meg.</p>	<p>Veiledningsbiten hjelper henne mer enn kunnskap om TS</p> <p>Fanger opp det som er viktig, imøtekommende</p> <p>Eleven skal integreres, men flyttes da bare i fremre linje under rullering</p>
<p>Informant: Nei, ikke sånn i forhold til de, for det er det andre som trenger også i forhold til språk og i forhold til angst også sånn.</p>	<p>Ikke tilrettelegging på prøver eller eksamener</p>
<p>Informant: Vi har noe som heter oppstartssamtale, første dagen, så spør jeg alle sammen, for da er de helt blanke ark for meg, bortsett fra at jeg vet at det var deg jeg skulle ha i år (ref Gud), hva er det du vil fortelle meg? Hva, eller er det noe jeg trenger å vite som du synes er godt at jeg</p>	<p>Spør i oppstartssamtalen om det er noe de vil fortelle henne</p> <p>Hun vet at det er akkurat den eleven hun skal ha</p>

<p>vet om deg? Det er en fin inngang, for da bestemmer de hva de vil si til meg. Noen synes det er deilig å bare nevne det, og noen, kanskje jeg har hatt flere med Tourettes som ikke har sagt noe om det...Uten at jeg vet det. Sjelden jeg ber noe mer, følger opp, vent nå må jeg tenke litt. Nei, det er sjelden jeg spør... det hender jeg spør hva det gir seg utslag i. Bare sånn at jeg er kjent med utfallet. Sånn at det er en informasjon til meg, men det er ikke noe mer informasjon til meg at «jeg gruer meg til å ha muntlig framføring i engelsk» liksom. Nei.</p>	<p>Eleven bestemmer selv hva han skal si om seg selv</p> <p>Dersom de forteller om TS spør hun hvilke utslag det gjør</p>
<p>Informant: Nei for de tror jeg kommer neppe hit. Derfor ser ikke jeg de i hvert fall.</p>	<p>De med store utfordringer kommer ikke på ordinær linje</p>
<p>Informant: Nei. Hvis du mener selvskading at de slår seg for hun ene jeg har nå vet jeg har det som et uttrykk, men som jeg aldri har sett. For den kommer ikke ut her, for hun sier at her er det så godt å være , i dette klasserommet, så jeg har så lite av det. Mor sier at vi ser det når hun kommer hjem. Men det spiller ingen rolle, at hun hauser opp lillebrødrene og det blir mer kaos i heimen, jeg synes bare det er nydelig for jeg vet at hun har det fint på skolen (sitat mor). Ikke sant og som mamma så skjønner jeg jo det, hvis man har kjempet i mange år og ikke visst om det går bra med datteren, og så går det fint og jenta har det fantastisk på skolen, det er klart at litt søskenbråk er vel kanskje i det store regnestykket nesten en glede.</p>	<p>Hun ser ingen symptomer som selvskading</p> <p>Godt å være i klasserommet hennes</p> <p>Vet at de tar ut tics/symptomer hjemme</p>
<p>Informant: Ja du hører jo bare på svarene mine hvor lite jeg kan om Tourettes.</p>	<p>Kan lite om TS</p>
<p>Informant: Og av og til opplever jeg det som positivt når jeg ikke er hjelpeapparat. Jeg er hverdagsnormalen.</p>	<p>Opplever det som positivt å ikke være hjelpeapparat, hverdagsnormalen</p>
<p>Informant: Jeg tror nok at jeg i enda mindre grad er oppdrager fordi jeg er så enormt</p>	<p>Får elevene til å innse hva de faktisk ønsker å studere/bli</p>

<p>glad i å være lærer. Og det gjør jo at jeg er den læreren som har størst sluttet i klassen, hehe, for jeg er den som har flest som slutter på høsten for de bare finner ut at dette ikke er meg, så det er ikke noe bonus til meg assa, men jeg tenker det er en like viktig jobb for jeg er mer interessert i deg som menneske, for hvis du drømmer om å bli frisør så hva er det som gjør at du sitter her da? Hvis du strever med språket, dette gruer du deg til når vi skal ut i praksis, og du ønsker å bli frisør, altså jeg er mye rære på , du går på anleggslinja men det er forskjell på om du ønsker å bli snekker eller rørlegger, , eller om du ønsket å jobbe med barn, og så får du eldre, kjære deg hva gjør det med et menneske som skal sitte her og så Det er ikke dette jeg ønsker, det er ikke dette jeg har inni meg...</p>	
<p>Informant: Ja brutalt hehe. Ta fellesfagene da og så kan du bytte neste år og kanskje jobbe med barn og ungdom. Det må være grusomt å sitte med noe jeg ikke har lyst til å bli. Jeg er med dem på den reisen der og da er vi fornøyd alle mann alle da. Da blåser jeg i fylket sine fullført og beståttall for, ja nå holdt jeg på å sine stygt, for det her er menneskene det gjelder og ikke tall og statistikk. Og fortelle hvor flink denne skolen er, det får noen andre ta seg av. Men jeg vil ta meg av de jeg har fått.</p>	<p>Blåser i fylkets beståttall og fullførttall</p> <p>Vil ta seg av de hun har fått</p>
<p>Informant: Da må jeg ta en liten checkpoint med vårherre for nå er jeg drita lei, og så blir jeg realitetsorientert på at det er her jeg skal være.... Enn så lenge. Men jeg må ha noen avstikkere. Jeg må ha dette for min egen skyld.</p>	<p>Tar en liten checkpoint med vårherre</p>

Vedlegg 4: Tankekart intervju 1



Vedlegg 5: Motoriske tics

Enkle motoriske tics	Sammensatte motoriske tics
Øyeblikking	Hoppe
Grimaser	Klappe
Slikke seg rundt munnen	Kaste ting
Gni seg under nesen	Biting på seg selv
Gni seg i øyet	Knekke ledd
Skuldertrekning	Spytting
Slenge med arm	Lukting
Slenge med fot	Rulle med øynene
Kaste på hodet	Tungebevegelser
Fingerbevegelser	Kyssebevegelser
Rynke pannen/nesen	Hoftebevegelser
Hakke/skjære tenner	Berøre seg selv/andre
Magerykninger	Rive i papir og bøker
Stramme muskler	Slenge med beina/sparke
Risting av kroppsdel	Pirke/klore

Figur 2. Eksempler på motoriske tics (Rønhovde, 2018, s. 51)

Vedlegg 6: Vokale tics

Enkle vokale tics	Sammensatte/komplekse vokale tics
Hoste	Hyppig gjentakelse av ord som:
Kremte	Oi-oi
Spytte	Skjønner du
Ule/hyle	Hold kjeft
Bjeffe	OK
Pese	Ålreit
Grynte	Hva da
Dure	Huff da
Smatte	Hei, hei

Frese	Ja, ja
Plystre	Koprolali: obskøne ord og sosialt uakseptable ytringer
Gjespe	Ekolali: herme etter andre, spes. siste utsagn
Klikke	Palilali: gjentakelse av egne utsagn
Pipe	
Gurgle	
Sukke	
Lyder som «ts-ts»	

Figur 3: Eksempler på vokale tics (Rønhovde, 2018, s. 52)

Vedlegg 7: Tilleggsdiagnoser ved TS

Diagnosegruppe
Depressiv episode/depresjon
Angstlidelser
Tvangslidelse
Tilpasningsforstyrrelse
Ikke-organisk søvnforstyrrelse
Psykisk utviklingshemming
Språkforstyrrelse
Lærevansker
Koordinasjonsforstyrrelse
Blandede utviklingsforstyrrelser
Autismeforstyrrelser
Hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD)
Atferdsforstyrrelse
Ikke-organisk enurese (sengevæting)

Ikke-organisk enkoprese (avføringslekkasje)
Andre spesifiserte atferdsforstyrrelser
Epilepsi
Migrene
Søvnforstyrrelse

Figur 4: Tilleggsdiagnoser hos barn med TS, alder 6-17 år, N = 1814 (Surèn et al., 2019)

Vedlegg 8: Wadman-studien

Type skolevanske	Elevrapportert (prosent)	Foreldrerapportert (prosent)	Skoleansattrapportert (prosent)
Konsentrasjon	62.9%	65.7%	51.4%
Neg. respons på tics	57.1%	60.0%	20.0%
Vansker med andre elever	57.1%	45.7%	20.0%
Lekser	42.8%	51.4%	22.9%
Prøver	42.8%	31.4%	20.0%
Engstelse i skolen	28.6%	34.3%	48.6%
Skriving	25.7%	28.6%	14.3%
Sinnehandtering i skolen/sinnemestring	25.7%	25.7%	17.1%

Figur 6: Vansker i skolen blant TS-elever i alderen 11-18 år, rapportert av elever med TS, foreldre og skolepersonalet (Wadman et al., 2016, s. 8).