http://www.jyu.fi/library/tutkielmat/401/

"Mää oon yleensä sellainen ihan tavallinen, niinku muutkin, mulla vaan on se epilepsia": Epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäynti

Minna Kokkonen

Pro gradu - tutkielma
Kesä 1997
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

"Mää oon yleensä sellainen ihan tavallinen, niinku muutkin, mulla vaan on se epilepsia": Epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäynti. Kokkonen, M. 1997. Pro gradu - tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäyntiä yleisopetuksessa ala - asteella ja, miten se eroaa samanikäisen terveen lapsen koulunkäynnistä. Koulunkäyntiä tarkasteltiin vanhempien sekä lapsen itsensä ja hänen opettajansa näkökulmasta.Vanhempien näkökulma perustui Epilepsialiiton tutkija Ullamaija Seppälän tekemään kyselytutkimukseen. Kyselytutkimukseen osallistui 113 yleisopetuksessa käyvän epilepsiaa sairastavan ja 221 samanikäisen terveen lapsen perhettä. Kyselyhetkellä lapset olivat ensimmäisellä luokalla. Lapsen ja hänen opettajansa näkökulmaa perustui neljän lapsen ja heidän opettajiensa haastatteluihin.Haastateltavien lasten perheet olivat osallistuneet edellämainittuun kyselyyn. Haastatteluhetkellä lapset olivat kolmannella luokalla.

Kyselytutkimuksessa tarkasteltiin lapsen koulussa saamia tukitoimia, lapsen selviytymistä koulussa, viihtymistä ja sopeutumista kouluun. Tutkimuksessa selvitettiin myös onko lapsen sukupuolella, vanhempien koulutuksella, epilepsian alkamisajankohdalla, kohtaustiheydellä ja epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksilla yhteyttä lapsen koulussa selviytymiseen. Koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen yhteydessä olevina tekijöinä tarkasteltiin koulussa sattuneita kohtauksia ja epilepsiasta kertomista.

Kyselyaineiston analyysimenetelminä käytettiin prosentti- ja frekvenssijakaumia, χ_2 - testiä, itsenäisten otosten t - testiä ja Pearsonin korrelaatiokerrointa. Haastatteluaineisto analysoitiin induktiivisen analyysin periaatteiden mukaisesti.

Kyselytutkimuksen tuloksista nousi esiin, että epilepsiaa sairastavien lasten keskittyminen, matematiikasta ja kotitehtävistä suoriutuminensekä tavaroista huolehtiminen olivat huomattavasti heikompaa kuin samanikäisten terveiden lasten.Tähän liittyen epilepsiaa sairastavilla lapsilla erityis - tai tukiopetus oli huomattavasti yleisempää kuin oppilailla yleensä. Ainoastaan levottomuus ja keskittymisvaikeudet lääkkeiden sivuvaikutuksena oli tarkasteltavista taustamuuttujista merkittävästi yhteydessä keskittymiseen. Epilepsiaa sairastavat lapset viihtyivät keskimäärin hyvin koulussa, mutta hieman huonommin kuin samanikäiset terveet lapset. Epilepsiaa sairastavien lasten kaverisuhteista selviäminen oli heikompaa kuin terveillä lapsilla, mutta epilepsiaa sairastavia lapsia ei silti kiusattu

merkittävästi enempää. Opettajan suhtautuminen epilepsiaa sairastavaan lapseen oli myönteistä. Sillä, oliko lapsella koulussa kohtauksia, oli yhteyttä opettajan suhtautumiseen epilepsiaa sairastavaan lapseen.

Haastateltavista oppilaista kaikki saivat tai olivat saaneet erityisopetusta ja kolme heistä sai tukiopetusta. Lasten kokemukset erityisopetuksesta olivat myönteisiä. Lapset viihtyivät koulussa ja pitivät opettajistaan. Lapset eivät kokeneet heitä kiusattavan koulussa epilepsian vuoksi. Opettajien näkökulmasta nousi esiin, että 1) yhteistyö vanhempien kanssa on tärkeää, 2) käytännössä epilepsiaa sairastavan lapsen tukitoimet koulussa ovat erityis - ja tukiopetus, 3) luokan oppilasmäärällä on merkitystä oppilaan luokassa huomioimisessa, 4) opettaja saa tietoa epilepsiasta ensisijaisesti oppilaan äidiltä, 5) kohtauksen tunnistaminen on vaikeaa ja 6) epilepsia on koulussa taka - alalla.

Avainsanat:

epilepsia	tukitoimet
lapset	suoriutuminen
koulu	viihtyminen
opettaja	sopeutuminen

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO 6

2 EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN KOULUNKÄYNTI

2.1 MITÄ EPILEPSIA ON 8

2.2 KOULU OPPIMISYMPÄRISTÖNÄ 12

2.3 TUKITOIMET 13
2.3.1 Erityisopetus 13
2.3.2 Tukiopetus 14
2.3.3 Henkilökohtainen opetussuunnitelma 15
2.3.4 Koulunkäyntiavustaja 16
2.3.5 Oppilashuolto 17

2.4 OPPIMINEN JA KOULUSUORIUTUMINEN 17
2.4.1 Oppiminen 18
2.4.2 Koulusuoriutuminen 19

2.5 VIIHTYMINEN JA SOPEUTUMINEN 20
2.5.1 Viihtyminen 21
2.5.2 Sosiaalinen sopeutuminen 23

2.6 OPETTAJAN ROOLI 24
2.6.1 Opettajan epilepsiatieto ja -asenteet 25
2.6.2 Opettajan ja vanhempien yhteistyö 26

3 VANHEMPIEN NÄKÖKULMA

3.1 TUTKIMUSONGELMAT 27

3.2 MENETELMÄ 28
3.2.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja aineiston keruu 28
3.2.2 Muuttujat ja niiden mittaaminen 30
3.2.3 Aineiston analyysi 31
3.2.4 Tutkimuksen luotettavuus 32

3.3 LASTEN KUVAILUA TAUSTAMUUTTUJILLA 34

3.4 TULOKSET 37
3.4.1 Tukitoimet 37
3.4.2 Selviytyminen 38
3.4.2.1 Selviytymiseen yhteydessä olevat tekijät 39

3.4.3 Viihtyminen ja sopeutuminen 44
3.4.3.1 Viihtymiseen ja sopeutumiseen yhteydessä olevat tekijät 46

4 LAPSEN JA HÄNEN OPETTAJANSA NÄKÖKULMA

4.1 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN 48
4.1.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu 48
4.1.2 Aineiston analyysi 51
4.1.3 Tutkimuksen luotettavuus 51

4.2 LÖYDÖKSET 53

4.2.1 **Lapset oppilaina** 53
4.2.1.1 Tiina 53
4.2.1.2 Tytti 55
4.2.1.3 Jenni 57
4.2.1.4 Marja 59

4.2.2 **Lasten kokemuksia koulusta** 63
4.2.2.1 Koulussa on kivaa 63
4.2.2.2 "Kässä on aika kivaa, kun siinä saa ommella" 64
4.2.2.3 Erityisopetuksessa on mukavaa 65
4.2.2.4 Epilepsian takia ei kiusata 65
4.2.2.5 Opettaja on mukava 66

4.2.3 **Opettajan kokemuksia** 66
4.2.3.1 Yhteistyö kodin kanssa tärkeää 66
4.2.3.2 Tukitoimina erityis - ja tukiopetus 67
4.2.3.3 Luokan oppilasmäärällä merkitystä oppilaan huomioimiseen luokassa 68
4.2.3.4 Epilepsiatietoa oppilaan äidiltä 69
4.2.3.5 Kohtauksen tunnistaminen vaikeaa 69
4.2.3.6 Epilepsia taka - alalla 70

5 TULOSTEN TARKASTELUA 70

6 POHDINTA 74

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Epilepsia on taipumus saada toistuvasti epileptisiä kohtauksia. Epileptinen kohtaus on aivotoiminnan kohtauksittainen häiriö. Suurin osa epilepsioista alkaa lapsuus - tai nuoruusiässä. Suomessa on tällä hetkellä noin 5.000 alle 16 - vuotiasta lasta, jotka tarvitsevat lääkehoitoa epilepsian vuoksi. (Epilepsialehti 1997, 12; Sillanpää 1996.) Epilepsiakohtaukset ovat yleensä hyvin hallinnassa sopivalla lääkkeellä. Joka toinen epilepsiaan sairastanut lapsi vapautuukin varttuessaan kokonaan sekä kohtauksista että lääkehoidosta. Lisäksi joka neljäs pystyy olemaan kohtaukseton lääkehoidolla (Sillanpää 1996, 3). Silti lähes joka tuhannes suomalainen sairastaa epilepsiaa ja vuosittain lähes tuhannella lapsella puhkeaa epilepsia. On tärkeää, että kouluissa ollaan valmiita ottamaan epilepsiaa sairastava lapsi vastaan.

Epilepsia saattaa asettaa lapsen koulunkäynnin erityisen huomion kohteeksi. Yleensä epilepsia yksin ei vaikuta koulunkäyntiin tai koulumenestykseen. Silti epilepsiaa sairastava lapsi saattaa olla koulussa erityisen tuen tarpeessa. Jos lapsella on odotettavissa kohtauksia, koulukyydin ja iltapäivähoidon järjestäminen saattaa olla tarpeen. Jos lapsi ei suoriudu koulussa edellytystensä mukaisesti tai hänellä on vaikeuksia oppimisessa, hänen oppimistaan tulee tukea eri toiminpitein.

Epilepsiaa sairastavien koulusuoriutuminen on useiden tutkimusten mukaan heikompaa kuin samanikäisten terveiden lasten. (esim. Guzman, Lee, Chavez & Mitchell 1991; Huberty ym. 1992 ; Seidenberg 1989.) Oppimisen ja epilepsian yhteyteen liittyy paljon tekijöitä. Jos lapsella on usein kohtauksia, se saattaa vaikuttaa hänen oppimiseen heikentävästi, samoin lääkityksen sivuvaikutukset. On silti vaikea erottaa, mikä liittyy epilepsiaan, mikä oppimiseen liittyviin muihin tekijöihin, kuten lapsen yleiseen älykkyyteen (Sillanpää 1996, 32). Myös psykososiaalisilla tekijöillä, kuten vanhempien ja opettajien asenteilla ja odotuksilla on merkitystä lapsen koulussa suoriutumisen kannalta. (ks. esim. Aldenkamp 1987, 32, Seidenberg 1989, 108.) Myös epilepsiaa sairastavien lasten koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen tulee kiinnittää huomiota. Lapsi viettää koulussa monta tuntia päivästään. On tärkeää että hän viihtyy siellä. Opettajan asenteilla ja suhtautumisella on merkitystä viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen. Myös kavereilla

on suuri merkitys lapsen koulussa viihtymisen kannalta. (esim. Kankaanranta & Linnakylä 1993, 31 - 36.)

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäyntiä yleisopetuksessa ala - asteella. Lapsen koulunkäyntiä tarkastellaan sekä vanhempien että lapsen ja hänen opettajansa näkökulmasta. Vanhempien näkökulma perustuu kyselytutkimukseen ja lapsen ja hänen opettajansa näkökulma haastatteluihin. Kyselytutkimuksen tarkoitus on selvittää mitä tukitoimia lapsi saa koulussa, lapsen selviytymistä sekä hänen viihtymistään että yleistä sopeutumista kouluun. Näitä ongelmia tarkastelen suhteessa verrokkiryhmään. Tutkimuksen tarkoitus on myös selvittää, onko lapsen sukupuolella, vanhempien koulutuksella ja epilepsiaan liittyvillä biologisilla tekijöillä, kuten kohtaustiheydellä ja sairastumisiällä ja lääkkeiden sivuvaikutuksella yhteyttä koulussa selviytymiseen ja onko sukupuolella, kohtauksilla koulussa ja epilepsiasta luokkakavereille kertomisella yhteyttä koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen. Haastattelututkimuksen tarkoitus on täydentää ja rikastuttaa kyselytutkimusta ja tuoda esiin myös opettajien näkökulmaa epilepsiaa sairastavan lapsen opettamiseen.

Nämä antavat tärkeää tietoa siitä, miten epilepsiaa sairastava lapsi tulisi ottaa huomioon koulussa ja miten tukea häntä, jotta peruskoulu tehtäviensä ja tavoitteidensa mukaisesti edistäisi oppilaansa persoonallisuuden kaikinpuolista kehittymistä, tukisi jatko - opintojen ja ammattivalinnan kannalta tarpeellisten valmiuksien saavuttamista ja loisi edellytykset sosiaaliselle kasvulle ja yhteistyössä toimimiselle ottaen huomioon lapsen yksilölliset erot. Tärkeää on myös se, että lapsi viihtyy koulussa ja saa myönteisiä kokemuksia myönteisen minäkuvan rakentumiseksi.

2 EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN KOULUNKÄYNTI

2.1 MITÄ EPILEPSIA ON

Epilepsia on taipumus saada toistuvasti epileptisiä kohtauksia. Epileptinen kohtaus on aivotoiminnan kohtauksittainen häiriö.

Aivojen ärsykkeet leviävät normaalisti solusta toiseen hermoratojen välityksellä. Aivosolujen muodostamissa hermoradoissa on solujen välisiä pysähdyskohtia, eräänlaisia releasemia eli synapseja, joiden läpi ärsykkeiden olisi päästävä, jotta purkaus pääsisi leviämään. Näin tapahtuu normaalisti. Mutta jos ärsykkeet leviävät ja purkautuvat äkkiä suuresti, syntyy sähköhäiriö, epileptinen kohtaus (Sillanpää 1994, 6).

Tavallisimpia kohtausoireita ovat tajunnan häiriöt, kouristelu, aistihäiriöt tai käyttäytymisen häiriöt. Kuka tahansa voi saada yhden epileptisen tajuttomuuskourituskohtauksen esimerkiksi runsaan valvomisen tai stressin takia, mutta epilepsiasta puhutaan vasta kun henkilöllä on taipumus saada ilman erityisiä altistavia tekijöitä kohtauksia toistuvasti. (Kälviäinen 1995, 6.)

Epilepsian luokitus. Epileptinen kohtaus syntyy, kun aivojen sähköinen tasa-paino horjuu. Aivojen sähköinen häiriö voidaan osoittaa aivosähkökäyrillä eli EEG: llä. Epilepsian toteaminen perustuu pääasiallisesti kohtauskuvaukseen; se mitä tapahtuu ennen kohtausta, kohtauksen aikana ja kohtauksen jälkeen antaa mahdollisuuden arvioida onko kyseessä epilepsiakohtaus. (Sillanpää 1994, 7.) Kohtausluokitus perustuu kohtauksesta saatuun kuvaukseen ja EEG - löydökseen (Kälviäinen 1995, 14).

Epileptiset kohtaukset kansainvälisen luokituksen mukaan jaetaan kliinisten ja EEG-löydösten perusteella kahteen pääryhmään: partiaalisiin ja yleistyneisiin. Kolmannen ryhmän muodostavat luokittelemattomat kohtaukset. (Larsen 1994, 22; Kälviäinen 1995, 14 - 15.) Jos oireiden ja/tai aivosähkötoiminnanmuutosten perusteella kyseessä on paikallinen häiriö aivoissa, kutsutaan kohtauksia partiaalisiksi eli osittaisiksi tai pesäkealkuisiksi (tai paikallisalkuisiksi) kohtauksiksi. Nämä kohtaukset voivat yleistyä toissijaisesti häiriön levitessä kaikkialle aivoihin. Jos aivosähkötoiminta häiriintyy äkillisesti ja yhtäaikaisesti molemmissa aivopuoliskoissa, kohtauksia kutsutaan suoraan yleistyviksi. (Kälviäinen 1995, 14.)

TAULUKKO 1. Epilepsiakohtausten kansainvälinen luokittelu (ks.esim Kälviäinen 1995, 14 - 15.)

A. OSITTAISET ELI PESÄKEALKUISET (PARTIAALISET) KOHTAUKSET

1.Yksinkertainen osittainen kohtaus

(tajunta säilyy kohtauksen ajan)

2.Monimuotoinen osittainen kohtaus

(tajunta häiriintyy , mutta ei häviä kokonaan kohtauksen aikana)

3.Toissijaisesti yleistyvä kohtaus

(tajunta häviää ensin osittain, sitten kokonaan)

B. YLEISTYVÄT KOHTAUKSET

1. Poissaolo

2. Myoklooniset kohtaukset

(lihasnykäyksiä, tajunta säilyy normaalina)

3. Klooniset kohtaukset

(lihasnykinää, lyhyt jälkisekavuus)

4.Tooniset kohtaukset

(pitkittyvä lihasjännitys ja -jäykistyminen)

5. Tajuttomuuskouristuskohtaus

(ns. "iso kohtaus"; grand mal, tajunta häviää, sekä jäykistymis - että kouristusvaihe)

6. Lyyhistymiskohtaus

(äkillinen lihasjännityksen menetys)

C. LUOKITTELEMATON KOHTAUS

Lapsella voi esiintyä samanlaisia kohtauksia kuin aikuisella. Sillanpää (1996, 10) käyttää lapsen epilepsiasta puhuessaan myös epilepsioiden käytännöllistä jakoa: iästä riippumatta alkavat; paikallisalkuiset (osittaiset) ja suoraan yleistyvät ja iästä riippuvasti alkavat. Lapsuusiälle tyypilliset kohtausoireet riippuvat lapsen aivojen kehitysvaiheesta ja siten lapsen iästä. Kohtaustyypit saattavat muuttua aivojen kypsymisen mukana.

Epilepsian esiintyminen. Epilepsian esiintyvyyttä voidaan kuvata usealla eri suureella. Tavallisimmin esiintymisen kuvaamiseen käytetään vallitsevuutta tutkitussa väestössä

tiettynä ajankohtana (prevalenssia) tai uusien tapauksien ilmaantuvuutta tiettynä ajankohtana (insidenssiä) (Sillanpää 1994, 42).

Epilepsian vallitsevuus ja uusien tapauksien ilmaantuvuus Suomessa saadaan selville Kelan (Kansaneläkelaitoksen) laitoksen rekistereistä. Vuonna 1996 Suomessa oli noin 45.000 henkilöä, jotka ovat epilepsian vuoksi oikeutettuja erityiskorvattaviin lääkkeisiin. Alle kuusitoistavuotiaita heistä oli noin 5.000. Saman vuoden aikana erityiskorvaus epilepsian vuoksi alkoi 3.132 suomalaisella. Alle 16 - vuotiaita heistä oli 837. (Epilepsialehti 1997, 12; Kelan rekisterin mukaan.)

Epilepsia on yleisempää miehillä kuin naisilla. Sillanpään (1994, 43) mukaan useimmissa tutkimuksissa ero selvin ensimmäisellä ikävuodella ja lapsuusiässä. Eri kohtaustyyppien ilmaantuvuutta tarkastellessa partiaalisia kohtauksia on enemmän kuin yleistyviä. Suurin ilmaantuvuus on suoraan yleistyneissä toonis - kloonisissa kohtauksissa ja kompleksisissa eli monimuotoisissa partiaalisissa kohtauksissa. (ks. Sillanpää 1994, 43.)

Epilepsian syyt . Useissa tapauksissa epilepsian aiheuttajaa ei varmuudella voida osoittaa. Tunnettuja epilepsian aiheuttajia voivat olla erilaiset aivovammat, aivoverenkiertohäiriöt, aivokasvaimet, varhaiset kehityshäiriöt, keskushermostoinfektiot, aineenvaihduntahäiriöt ja monet harvinaisemmat aivojen toiminnan ja usein myös rakenteen muutoksia aiheuttamat syyt (Iivanainen 1994, 37).

Sillanpää (1996, 15) jakaa epilepsian syyt lapsuusiällä kolmeen pääryhmään:

1) Periytyvät (idiomaattiset)
2) Salasyntyiset (kryptogeeniset)
3) Oireiset (symptomaattiset)

Periytyvinä epilepsioina pidetään niitä epilepsioita, joiden syyksi on voitu osoittaa perintötekijä. Joka neljännellä potilaalla on epilepsia, jonka periytyvyys on voitu osoittaa. Salasyntyisiä epilepsioissa voidaan osoittaa aivojen rakennetta tai toimintaa selvittävässä tutkimuksessa sellaisia muutoksia, että niiden aiheuttajiksi on syytä epäillä hankittua syytä. Noin neljänneksellä epilepsia on joka salasyntyinen tai tarkemmin tunnistamaton. Oireisissa epilepsioissa on osoitettavissa sekä aivojen rakenteellinen häiriö että sen aiheuttaja. Noin puolella epilepsia potilaista epilepsia on oireinen, eli sille on osoitettavis-

sa selvä syy. Lapsen epilepsian syitä pohdittaessa on tärkeä huomata, että hyvin harvoin vanhemmat ovat omalla menettelyllään aiheuttavat lapsen epilepsian (Sillanpää 1996, 15).

Epilepsian hoito. Lääkehoito on yleisin epilepsian hoitomuoto. Useimmiten epileptiset kohtaukset ovat hallittavissa nykyaikaisella lääkityksellä. Ennen lääkehoidon aloittamista on varmistuttava siitä, että kysymyksessä on todella ollut epileptinen kohtaus. Lääkehoidossa esisijaisena tavoitteena on vaikuttaa aivosoluihin siten, että aineenvaihdunnassa ja sähköisessä toiminnassa esiintyvät poikkeavuudet poistuisivat ja aivosolut toimisivat normaalisti (Sillanpää 1996, 26).

Epilepsian ja kohtausten tyypit on selvitettävä, koska niiden perusteella määräytyy sopivin lääke parhaan hoitotuloksen saavuttamiseksi. Erityistä huomiota on kiinnitettävä myös mahdollisiin altistaviin tekijöihin. (Waltimo & Iivanainen 1994, 198.) Kullekin lapselle on räätälöitävä hänelle sopiva lääkehoito. Lääkehoidossa pyritään yhden lääkkeen hoitoon, monoterapiaan. (Sillanpää 1996, 29.)

Kaikki tehokkaat epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksia, mutta kaikille ei epilepsialääkkeistä niitä tule. Hoidon alussa tavallisimmin esiintyvät haittavaikutukset kaikilla epilepsialääkkeillä on väsymys, huomauksen tunne, pahoinvointi ja päänsärky. (Sillanpää 1996, 31.) Usean lääkkeen yhtäaikainen hoito aiheuttaa yleensä enemmän sivuvaikutuksia kuin yksi lääke korkeillakin pitoisuuksilla. Sivuvaikutuksia ovat mm. kognitiiviset sivuvaikutukset, jotka heikentävät lapsen oppimiskykyä ja testituloksia psykologin tutkimuksissa, ylivilkkaus, ärtyisyys ja levottomuus, yliherkkyysihottuma ja painonnousu lisääntyneen ruokahalun myötä. Eri lääkkeillä on erilaisia sivuvaikutuksia, ne riippuvat pitoisuuksista ja sivuvaikutukset ovat yksilöllisiä. (Gaily 1994, 218.)

Leikkaushoito eli epilepsiakirurginen hoito on epilepsian hoitomuoto joissain tapauksissa. Leikkaus edellyttää aina perusteellisia tutkimuksia Tutkimuksissa pyritään saamaan selville se kohta aivoissa, mistä kohtaus alkaa. Toimenpiteellä pyritään epilepsiaa aiheuttava alue poistamaan tai eristämään siten, ettei kohtauksia enää pääsisi syntymään. Leikkauksesta arvioitavissa olevan hyödyn pitää olla selvästi parempi kuin siihen liittyvät haittapuolet ja vaaratekijät. (Sillanpää 1996, 32; Waltimo & Iivanainen 1994, 1989 - 203.)

2.2 KOULU OPPIMISYMPÄRISTÖNÄ

Kun lapsi sairastaa tai sairastuu epilepsiaan se vaikuttaa koko hänen elämäänsä. Lapsen sairastaminen saattaa asettaa lapsen ympäristön erilaiseen merkitykseen. Eri ympäristöjen, kuten kodin ja koulun yhteistyön merkitys saattaa korostua lapsen sairastaessa epilepsiaa. Epilepsia saattaa tuoda lapsen elämään myös uuden ympäristön, esimerkiksi häntä hoitavan sairaalan henkilökuntineen.

Oppilaan koulunkäyntiin vaikuttavat myös hänen koko kehitykseensä vaikuttavat tekijät. Lapsen kehitykseen vaikuttavat biologinen perimä ja erilaiset ympäristöt, joilla on sekä suora että välillinen vaikutus. Ympäristöjä, joissa koululainen viettää aikaansa ovat koti, koulu ja esimerkiksi päiväkoti. Näillä on suora vaikutus lapseen. Lapseen vaikuttavat myös välillisesti vanhempien työ ja heidän sosiaalinen verkostonsa, kuten harrastukset ja ystäväpiiri sekä koko perheeseen vaikuttavat tekijät, kuten perheen jäsenen sairastuminen tai vanhempien avioero. Myös ympäröivällä yhteiskunnalla on tärkeä merkitys lapsen kannalta, sen rakenteella, vallitsevalla ideologialla ja poliittisella vallanjaolla. (ks. Bronfenbrenner 1986, 723 - 742.)

Koulu oppimisympäristönä Brunellin ja Kuparin (1993) mukaan sisältää laajasti ymmärrettynä kaikki ne tekijät, jotka vaikuttavat oppijan toimintaan - hänen oppimiseensa, osaamiseensa ja asennoitumiseensa. Toimintatavat ja niiden luonne ja säätely ovat tärkeä osa oppimisympäristöä, samoin koulu organisaationa ja fyysisenä ympäristönä. Yksilön toimintatapojen voidaan katsoa riippuvan vuorovaikutuksesta henkilön persoonallisuuden eli geneettisen perinnön ja minuuden sekä ympäristön välillä. Näin ollen oppilaan toiminta on seurausta oppilaan välittömästä ja välillisestä vuorovaikutuksisesta kodin, toveripiirin, päiväkodin ja ennen kaikkea koulun kanssa (Brunell & Kupari 1993, 1).

Eri kasvu - , kasvatus - ja oppimisympäristöillä saattaa olla omat tavoitteensa ja asenteensa. (Brunell & Kupari 1993, 2.) Eri ympäristöt saattavat olla ristiriidassa omine näkemyksineen esimerkiksi lapsen tarpeista. Yhteiskunnan merkitys saattaa korostua, jos lapsi on koulussa erityisen tuen tarpeessa. Ongelmaksi saattavat nousta tarpeet , joista kodin ja yhteiskunnan näkemykset ovat ristiriitaiset. Tähän liittyy myös yhteiskunnan näkemys lapsen paikasta koulutusjärjestelmästä: kuuluuko tuen tarpeessa oleva lapsi yleis- vai erityisopetukseen.

2.2 TUKITOIMET

Koulun tulee tukea tarvittaessa oppilaitaan. "Oppilaille annettava tuki sisältää opetuksen tukitoimien kuten erityisopetuksen, tukiopetuksen ja oppilaanohjauksen lisäksi oppilashuollollisia palveluita. Näitä ovat fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen tukeminen" (Meriläinen 1996, 459).

2.2.1 Erityisopetus

Kaiken erityisopetuksen lähtökohtana on yksilölliset tarpeet. Erityiskasvatuksen toimenpitein on tarkoitus turvata kaikille oppilaille yhtäläinen mahdollisuus kehittää persoonallisuuttaan edellytystensä mukaisesti. Erityisopetus on luonteeltaan oppimisen esteitä ja kouluvaikeuksien syntymistä ennaltaehkäisevää, korjaavaa ja oppilaan kehitystä ja kasvua ja oppimista tukevaa työtä.(Viikeri 1994, 14-15.)

Erityisopetus jaetaan kahteen suurempaan osa - alueeseen: luokkamuotoiseen ja luokattomaan eli osa - aikaiseen erityisopetukseen. Yleisopetusta käyvä oppilas voi saada tarvittaessa osa - aikaista erityisopetusta. Peruskouluasetuksen 40 §:ssa on säädetty että oppilaan, jolla on lieviä oppimis- ja sopeutumisvaikeuksia, opetus voidaan järjestää siten, että ainoastaan osa opetuksesta annetaan erityisopetuksena. (ks. esim. Koulusäädökset 1994, 29.)

Virtanen ja Ratilainen (1996) ovat koonneet tilaston erityisopetusta saavista oppilaista lukuvuonna 1994 - 1995. Tilaston mukaan lukuvuonna 1994 - 1995 erityisopetusta saaneita oppilaita oli peruskoulussa 16%. Osa - aikaista erityisopetusta saaneita oppilaita oli samana lukuvuonna 11,2 %. Ihatsun, Ruohon ja Happosen (1996, 208 - 229) tutkimukseen osallistuneiden peruskoulujen oppilaista sai lukuvuonna 1994 - 1995 14,0 % osa - aikaista erityisopetusta. Ala -asteen osuus osa -aikaisesta erityisopetuksesta samana lukuvuonna oli 78,80 %.

Peruskoulun yleisopetuksen osa - aikainen erityisopetus painottuu ala - asteelle ja yleisimmät erityisopetuksen antamisen perusteet siellä ovat puheen (pu), lukemisen (lu) ja kirjoittamisen (ki) vaikeudet. Lukiopetus on ala - asteella lähinnä pienryhmäopetusta. Puheopetusta taas annetaan yleensä yksilöllisesti. Erityisopetustunnit tai - kerrat osuvat

yleensä oppilaan kohdalle kerran viikossa. Erityisopettaja voi toimia myös luokanopettajan työparina luokassa samanaikaisopetuksessa.

Ihatsun ym. (1996) tutkimuksen mukaan ala - asteella ylivoimaisesti suurin peruste ovat lukemisen ja kirjoittamisen vaikeudet. Toiseksi eniten annetaan puheopetusta. Yläasteella taas matematiikka ja käyttäytyminen ovat yleisimmät perusteet. Virtasen ja Ratilaisen (1996) mukaan osa - aikaista erityisopetusta ala -asteella puhe-, luku- ja kirjoittamishäiriöihin sai 82 % koko peruskoulun osa -aikaisen erityisopetuksen oppilasmäärästä .

2.2.2 Tukiopetus

Opetuksen ja oppimisen tukena käytetään tukiopetusta, jonka tarkoituksena on oppilaiden tilapäisten tai lievien oppimisen esteiden poistaminen (Viikeri 1994, 43.) Peruskouluasetuksen 21 §:ssä on säädetty annettavan oppiaineiden opetuksen ja oppilaan ohjauksen määrä. Tämän lisäksi oppilaalle voidaan antaa tukiopetusta. (ks. esim. Koulusäädökset 1994, 26.) Tukiopetukseen käytettävien tuntien määrää ei ole säädetty.

Tukiopetusta annetaan huoltajan suostumuksella. Sitä annetaan työjärjestyksen mukaisilla tunneilla tai niiden ulkopuolella. Tukiopetukseen osallistuu yleensä yksi oppilas tai muutaman oppilaan ryhmä. Tällöin opetus ja oppimisen ohjaus muodostuvat yksilöllisemmiksi kuin luokkatilanteessa on mahdollista. Tukiopetuksessa tulee kiinnittää huomiota oppimisvaikeuksien korjaavan opetuksen lisäksi opiskelutaitoihin sekä oppilaan opiskelumotivaation ja itsetunnon kehittämiseen. (Kari 1990, 77 - 82; Lahdes 1986, 346 - 351.)

2.2.3 Henkilökohtainen opetussuunnitelma

Opetuksen tukitoimiin voidaan lukea myös opetuksen yksilöllistäminen ja henkilökohtaisen opetussuunnitelman käyttö. Opetusta ei kyetä aina järjestämään oppilaiden yksilöllisiä eroja huomioon ottaen ilman eriyttämistoimenpiteitä. Opetusta voidaan eriyttää monin eri tavoin. Eriyttää voidaan muun muassa antamalla oppilaille erilaisia opetus - ja tehtäväkokonaisuuksia ja vaihtamalla esimerkiksi suoritusaikaa tai menetelmää.

Kun opetus suunnitellaan oppilaskohtaisesti, voidaan puhua opetuksen henkilökohtaistamisesta. Se tapahtuu laatimalla henkilökohtainen opetussuunnitelma (HOPS). Henkilökohtainen opetussuunnitelma on kirjallinen dokumentti, jonka tulee sisältää muun muassa tiedot oppilaan taidoista, kyvyistä, kiinnostuksen kohteista, tarpeista, edellytyksistä ja tavoitteista ja menetelmistä, millä niihin pyritään. (Viikeri 1994, 43-45).

Henkilökohtainen opetussuunnitelma laaditaan yhteistyössä oppilaan kasvatukseen, opetukseen ja kuntoutukseen osallistuvien kanssa, unohtamatta vanhempia ja oppilasta itseään. Henkilökohtainen opetussuunnitelma voidaan laatia jokaiselle oppilaalle. Henkilökohtainen opetussuunnitelma ei ole lakisääteinen ja käytännöt vaihtelevat koulu ja opettajakohtaisesti. (Oksanen 1996, 493.) Mitään yleistä mallia ei sen laatimiselle ole, mutta kirjallisuudesta (esim. Ikonen 1991) löytyy erilaisia vaihtoehtoja sen laatimiseen.

2.2.4 Koulunkäyntiavustaja

Avun ja avustamisen tarpeessa olevien oppilaiden määrä on lisääntynyt opetusalalla. Tämän tarpeen myötä on syntynyt uusi ammatti, koulunkäyntiavustaja. (Koulunkäyntiavustajan ammattitutkinto 1995, 7.) Koulunkäyntiavustajan tehtävänä on avustaa oppilasta koulunkäyntiin välittömästi liittyvissä tilanteissa, koulukuljetukset mukaan lukien ja osallistua opettajan ohella ja opettajan ohjaamana oppilaiden ohjaukseen ja kasvatukseen. (ks. Silvonlahti 1991, 8.)

Koulunkäyntiavustajan työn lähtökohtana ovat asiakkaiden erityispiirteet ja - tarpeet. Toiminnassa painottuu yksilön ja pienryhmän itsenäistymisen ja omatoimisuuden tukeminen, kasvuympäristön toimivuudesta huolehtiminen ja pedagogiset tavoitteet. (Koulunkäyntiavustajan ammattitutkinto 1995, 8.) Koulunkäyntiavustajien ammattitutkinnon perusteiden (1995) mukaan koulunkäyntiavustaja avustaa yksilöä, ryhmää tai organisaatiota. Koulussa hän on käytännössä joko luokkakohtainen tai yhdelle oppilaalle osoitettu, henkilökohtainen avustaja.

Peruskoululain 51§:n pykälän mukaan (kumottu asetuksella 25.1.1991/176) koulussa voi vaikeasti vammaisia oppilaita varten olla koulunkäyntiavustajia. (ks. esim. Toivonen 1991, 85.) Vaikka asetus on kumottu, silti käytännössä kunnat palkkaavat koulunkäyntiavustajia tarpeen ja resurssien mukaan. Kunta voi palkata peruskouluun koulunkäyntiavustajia omilla varoillansa ilman valtion tukea (Silvonlahti 1991, 4).

2.2.5 Oppilashuolto

Opetuksen tukitoimien lisäksi oppilaalle kuuluu oppilashuollollisia palveluita. Oppilashuollolla tarkoitetaan koulun kasvatuksen ja opetukseen liittyvää ja sen edellytyksiä parantavaa toimintaa. Oppilashuolto tähtää oppilaan fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Oppilashuollolliset palvelut voidaan jakaa fyysiseen ja psyykkiseen osa - alueeseen. Fyysisiin palveluihin kuuluu muun muassa terveydenhuolto, koulukuljetukset ja päivähoito, psyykkisiin koulupsykologin ja kuraattorin palvelut. (Runsas 1991, 607 - 627.)

Oppilashuoltotyötä koulussa tekevät koulukuraattorin ja koulupsykologin lisäksi rehtori, koulun johtaja, opettajat, erityisopettaja, oppilaanohjaaja sekä lääkäri ja terveydenhoitaja. Yhteistyötä koordinoidaan usein oppilashuoltoryhmässä, johon kuuluvat edellä mainitut henkilöt. Oppilashuoltoryhmä käsittelee sekä kouluyhteisöä että yksittäisiä oppilaita koskevia asioita. Tällöin oppilaan vanhempien sekä oppilaan itsensä osallistuminen on tärkeää. Oppilashuoltoryhmän toiminta ei ole lakisääteistä.(Meriläinen 1996, 466 - 467.)

Kouluterveydenhuolto. Kouluterveydenhuolto on oppilaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen ja tilan seurantaa sekä riskien arviointia määräaikaistarkastusten ja tarvittavien erityistoimien avulla. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat tarvitsevat erityistä tukea terveydenhuollolta (Meriläinen 1996, 462.) Koulun terveydenhoitajan tulisi tietää lapsen epilepsiasta. On huomattava, että terveydenhoitaja saa kertoa opettajalle tai koulun muulle henkilökunnalle lapsen epilepsiasta vain vanhempien luvalla.

Koulukuljetukset. Koulukuljetus saattaa olla tarpeellinen, jos on odotettavissa, että lapsi saa kohtauksia ja kohtaukset eivät ilmoita riittävän ajoissa tulostaan. (Sillanpää 1996, 40.) Kunta on peruskoululain 47 §:n (1.mom.) mukaan velvollinen järjestämään tarvittaessa kuljetuksen: "Milloin peruskoulun oppilaan koulumatka on viittä kilometriä pitempi tai milloin oppilaan ikä tai muut olosuhteet huomioon ottaen muodostuu oppilaalle liian vaikeaksi, rasittavaksi tai vaaralliseksi, kunnan on järjestettävä oppilaalle maksuton kuljetus tai avustettava riittävässä määrin kuljettamisessa tai saattamisessa."(ks. esim. Koulusäädökset 1994, 15.)

Päivähoito. Lapsen ollessa ala - asteella koulupäivä päättyy usein aikaisemmin kuin vanhempien työpäivä. Jos toinen vanhemmista ei ole kotona iltapäivällä tai hoitoa ei ole järjestetty muuten, lapsi saattaa tarvita iltapäivällä hoitoa. Iltapäivähoito on tärkeää varsinkin silloin, jos lapsella on odotettavissa kohtauksia. Lasten päivähoitolain 2 § mukaan lasten päivähoitoa voivat saada lapset, jotka vielä eivät ole oppivelvollisuusikäisiä sekä milloin erityiset olosuhteet sitä vaativat eikä hoitoa ole muulla tavoin järjestetty, myös sitä vanhemmat lapset (Sosiaali - ja terveydenhuoltolainsäädäntö 1993, 97 - 98). Koululaisten päivähoidolla tarkoitetaan oppivelvollisuusikäisten lasten ohjattua vapaa - ajantoimintaa kouluajan ulkopuolella. Koululaisten päivähoito on osa oppilashuoltoa. Poikkeuksena muista oppilashuollon osa - alueista, koululaisten päivähoito on sosiaalitoimen alaista toimintaa. (ks. esim. Runsas 1991, 623; Koulusäädökset 1994, 166.)

2.3 OPPIMINEN JA KOULUMENESTYS

Oppiminen edellyttää monien aivotoimintojen yhteistoimintaa. Aivoja voidaan hahmottaa tietojen käsittelemisen ja yhdistämisen sekä toiminnan valmistelemisen elimenä (Korkman 1995, 63). Ihmisen ns. kognitiiviset toiminnot, kuten havaitseminen, muistaminen ja ajatteleminen nivoutuvat toisiinsa. Tiedon käsittely, sen vastaanotto, muokkaus ja tulkinta, on jatkuva, kokonaisvaltainen prosessi. Se aiheuttaa muutoksia tiedoissamme, käsityksissämme, taidoissamme, tunteissamme ym. Kun muutos kestää kauemmin kuin hetken, kutsumme sitä oppimiseksi. (Rauste-vonWright & vonWright 1994, 19.)

Kouluun liittyy olennaisesti oppiminen. Peruskoulun tehtävä on antaa yleissivistävää koulutusta. Sivistyksen omaksuminen edellyttää tiedon omaksumista. Toisena peruskoulun tärkeänä tehtävänä nähdään opiskeluvalmiuksien kehittäminen. Näitä valmiuksia ovat ennen kaikkea tiedon hankinta ja omaksuminen. (Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994, 12.)

2.3.1 Oppiminen

Oppimiseen vaikuttavat monet tekijät: tarkkaavaisuus, motivaatio, ympäristön suhtautuminen ym. Biologiset tekijät, kuten kohtaustiheys ja sairastumisikä ovat saaneet lähiaikoina eniten huomiota tutkittaessa epilepsiaa sairastavien lapsien oppimista. (ks. esim. Renier 1987, 4; Seidenberg 1989, 105.) Se tosiasia, että käyttäytymisen kaikki muodot mukaan lukien oppiminen, kehittyvät ja muotoutuvat keskushermoston kautta merkitsee, että millä tahansa haitallisella vaikutuksella aivoissa on kielteisiä vaikutuksia aivojen toimintaan ja oppimismahdollisuuksiin (Renier 1987, 3).

Ymmärtääksemme paremmin epilepsiaa sairastavan lapsen oppimista Seidenbergin (1989, 71) mukaan meidän tulisi saada tietoa myös lapsen kognitiivisen toiminnan luonteesta, määrästä ja tekijöistä. Tämä tieto on tärkeää, sillä kognitiiviset toiminnot liittyvät juuri niiden taitojen saavuttamiseen, jotka ovat tarpeellisia tulevan koulussa suoriutumisen ja sosiaalisen sopeutumisen kannalta.

Aldenkampin (1987) tutkimuksen epilepsian ja oppimisen yhteydestä mukaan, vaikka oletettua yhteyttä ei löytynyt oppimisvaikeuksien ja epilepsia välillä, epilepsiaa sairastavilla lapsilla on paljon heikkouksia kognitiivisissa toiminnoissa. Tulosten mukaan yhteyttä löytyi kognitiivisten häiriöiden ja epilepsiaan liittyvien taustatekijöiden välillä: esimerkiksi tarkkaavaisuuden häiriö ja sensomotorinen toiminta olivat yhteydessä epilepsialääkitykseen, verbaalisen muistin heikkous temporaalilohkoiseen epilepsiaan ja valikoivan tarkkaavaisuuden häiriö mm. aikaiseen sairastumisikään. Yhteyttä löytyi myös kognitiivisten toimintojen ja lapsen ympäristön asenteisiin liittyvien tekijöiden välillä. Tämä heijastaa Aldenkampin (1987) mukaan epilepsian kompleksisuutta sairautena, jossa sekä neurologiset ja psykososiaaliset tekijät ovat aktiivisia. (Aldenkamp 1987, 25 - 37.)

Myöskään epilepsian vaikutusta muistin huonomiseen ei voi sulkea pois (Sillanpää 1996, 32). Jambaque, Dellatolas, Dulac, Ponsot ja Signoret (1993) tutkivat verbaalia eli sanallista ja visuaalista muistia epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Tulosten mukaan epilepsia saattaa aiheuttaa muistin toiminnan häiriöitä. Vaikka lapsilla ei todettu olevan muistin toiminnan ongelmia päivittäisissä toiminnoissa, heillä oli usein ongelmia koulusuoriutumisessa, joka tutkijoitten mukaan todennäköisesti heijastaa heidän muistin toiminnan häiriötä. (Jambaque ym. 1993, 1321 - 1337)

Epilepsiaan ei silti välttämättä liity oppimisvaikeuksia. Vaikka sairastumisikä, kohtausti-

heys, kohtaustyyppi ja lääkehoidon sopivuus ovat tärkeitä tekijöitä ennustettaessa koulusuoriutumista, kaikki nämä biologiset tekijät eivät välttämättä aiheuta ongelmia oppimisessa ja käyttäytymisessä (Renier 1987, 3).Tutkittaessa epilepsiaa sairastavan lapsen oppimista ja koulussa suoriutumista huomioon tulisi ottaa myös väliin tulevat tekijät, kuten esimerkiksi vanhempien ja opettajien odotukset ja asenteet. (Seidenberg 1989, 116.)

Kaikkien edellä mainittujen tekijöiden lisäksi oppimiseen vaikuttaa ennen kaikkea lasten yksilölliset erot. Epilepsia on myös sairautena monimuotoinen. Kritiikkiä epilepsiaa sairastavan lapsen oppimisen tutkimista kohtaan onkin esitetty eniten oletukseen, että sekä epilepsia että oppimisvaikeudet ovat homogeenisia ja kliinisiä ilmiöitä. (ks. esim. Moerland 1987, 39.)

2.3.2 Koulusuoriutuminen

Lukemis - ja kirjoittamisvaikeuksilla tarkoitetaan tavallisesti sellaisia vaikeuksia lukemaan ja kirjoittamaan oppimisessa, joita lapsella esiintyy tavalliseen kouluopetukseen osallistumisesta ja suhteellisen hyvästä älyllisestä kehityksestä huolimatta. Oppimisvaikeuden käsite sisältää lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksien lisäksi matematiikan vaikeudet sekä yleensä kielen käyttämiseen liittyvät ongelmat. (Korhonen 1995, 151 - 152.)

Oppimisvaikeuksien perinteisiä osa -alueita ovat lukeminen, kirjoittaminen, laskeminen ja tarkkaavaisuus (Ahonen & Lyytinen, 1995, 78). Lapsen koulusuoriutumista arvioidaan usein suoriutumisena näillä alueilla. Ne ovat tärkeitä myös lapsen tulevaisuutta ajatellen. "Akateemisten perustaitojen, kuten lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen kehittyminen ovat huomattavan tärkeitä ajatellen lapsen tulevaa koulutuksellista, sosiaalista ja ammatillista sopeutumista ja toimintaa" (Seidenberg 1989, 105).

Epilepsiaa sairastavan lapsen koulusuoriutumista on tutkittu paljon. (Guzman, Lee, Chavez & Mitchell 1991; Huberty ym. 1992; Mathews ym. 1983 ; Seidenberg 1989.) Tutkimusten mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla ilmenee akateemista alisuoriutumista, mutta näkemykset alisuoriutumisen syistä ovat ristiriitaisia. Seidenberg (1989) toteaakin: "Vaikka epilepsiaa sairastavilla lapsilla on usein tutkimusten mukaan akateemisen alisuoriutumista, tekijöitä tämän akateemisen haavoittuvaisuuden takana ei ole vielä

selvästi tunnistettu" (Seidenberg 1989, 15).

Huberty ym. (1992) tutkivat epilepsiaa sairastavan lapsen suoriutumista koulussa. Tutkimuksessa verrattiin mm. sairastumisiän, kohtaustyypin ja kohtaustiheyden suhdetta akateemiseen suoriutumiseen. Kohtausten alkamisiällä ei tässä tutkimuksessa todettu olevan yhteyttä akateemiseen suoriutumiseen, mutta kohtaustiheys oli yhteydessä akateemisiin vaikeuksiin: mitä enemmän lapsella tulee kohtauksia, sitä todennäköisemmin hänellä on akateemisia vaikeuksia.

Guzman ym. (1991) tutkivat kuinka kohtaukset, kohtausten hoito ja sosiokulttuuriset tekijät vaikuttavat akateemiseen suoriutumiseen. Tutkimuksen tulosten mukaan alisuoriutuminen oli yleistä, mutta kohtausten yleisyydellä tai käytetyn lääkityksen määrällä ei todettu olevan yhteyttä suoriutumiseen. Suurimmat selittäjät alisuoriutumiselle liittyivät lapsen ikään (mitä vanhempi lapsi sitä suurempi todennäköisyys alisuoriutumiseen) ja vanhempien koulutustasoon. (Guzman ym. 1991, 65 - 73.)

Kohtaustyypin vaikutus ilmeni myös Storesin (1978) tutkimuksessa 70 - luvulla. Tulosten mukaan lapsilla, joilla oli paikallisia kohtauksia, havaittiin olevan huomattavasti heikommat pisteet lukemisessa kuin heidän vertailupareillaan, joilla ei ole epilepsiaa Toisaalta lapsilla, joilla on yleistyvä epilepsia, ei lukemisen yleinen taso ollut sen heikompi kuin samanikäisellä vertailuryhmällä. (Stores 1978, 502 - 508.)

2.4 VIIHTYMINEN JA KOULUUN SOPEUTUMINEN

Koulussa viihtyminen ja sopeutumiseen vaikuttaa oppilaan koko oppimisympäristö: millainen ilmapiiri koulussa on, millaiseksi hänen suhteensa opettajiin ja koulukavereihin muodostuvat, millaisia käsityksiä hänellä on oppimisesta ja omasta itsestään. Myös eri kasvu-, kasvatus-. ja oppimisympäristöillä omine tavoitteineen, asenteineen ym. voi olla vaikutusta oppilaan toimintaan ja kouluun oppimisympäristönä. Esimerkiksi jos kodin ja koulun päämäärät ovat vastakkaiset, ne saattavat vaikeuttaa oppilaan sopeutumista kouluun (Brunell & Kupari 1993, 2.)

Koulussa viihtymiseen ja sopeutumiseen vaikuttavat ennen kaikkea lapsen henkilökohtaiset kokemukset koulusta. Oppilaiden mielestä koulut ovat erilaisia. Jotkut ovat ikäviä

ja masentavia, toiset turvallisia ja iloisia. Lapset viettävät tuhansia tunteja kouluympäristössä. Noiden tuntien aikana oppilaat hankkivat monia uusia tietoja ja taitoja, mutta ennen kaikkea he kasvavat ja rakentavat käsitystä itsestään yksilönä ja yhteisön jäsenenä. (ks. Linnakylä 1993, 39.)

Minäkäsitys koostuu asenteista ja arvostuksista itseään kohtaan sekä havainnoista, joita saadaan ympäristön vihjeistä itseään kohtaan. Itsetunto on minäkäsityksen osa - alue. Se ilmenee erityisesti sosiaalisena käyttäytymisenä. (Korpinen 1990.) Lapsen kognitiivisen kehityksen kannalta on tärkeää saavuttaa pysyvä käsitys itsestään yksilönä. Kouluikään tullessaan suurimmalla osalla lapsista on jonkinlainen käsitys itsestään ja ominaisuuksistaan. (Hoare & Mann 1994, 859.) Koulussa oppilaan käsitykset itsestään kehittyvät ja muuttuvat kokemusten ja kasvamisen kautta. Koulun tulee ottaa kasvatustehtävässään huomioon myös lapsen terveen itsetunnon tukeminen.

2.4.1 Viihtyminen

Viihtyminen on hyvin omakohtainen kokemus. Viihtymiseen koulussa vaikuttavat sekä oppilaasta itsestään riippuvat tekijät, kuten esimerkiksi motivaatio ja ympäristöstä riippuvat tekijät, kuten esimerkiksi asenteet ja odotukset. Viihtyminen ei ole muuttumaton tila; siihen vaikuttavat tekijät ovat myös muuttuvia. Koulussa viihtyminen tai koulunkäynnistä pitäminen ei varmaan ole yksiselitteinen asia; koulussa lienee kaikille oppilaille sekä mieluisia että vastenmielisiä asioita ja kokemuksia (Liinamo & Kannas 1995, 111). Myös koulun ilmapiirillä on merkitystä koulussa viihtymisen kannalta. Ilmapiiri vaikuttaa muun muassa siihen, millaisia emotionaalisia kokemuksia lapset kouluaikanaan saavat, millaisiksi heidän käsityksensä ihmisistä muodostuvat sekä millaisia arvoja ja asenteista nuoret kouluaikana omaksuvat. (Liinamo & Kannas 1995, 109.) Ristiriita oppilaan eri ympäristöjen välillä saattaa vaikuttaa Brunellin ja Kuparin (1993, 2) mukaan oppilaan kautta opettajaan ja heidän molempien vaikutuksesta luokan ja koko koulun ilmapiiriin eli kouluun oppimisympäristönä.

Kankaanrannan ja Linnakylän (1993) tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin kolmas luokkalaisten kokemaa koulupäivää, oppilaat viihtyivät hyvin koulussa. Monen oppilaan mielestä koulussa parasta olivat kaverit: yhdessä leikkiminen ja ystävyyssuhteiden solmiminen on lasten kannalta koulun olennainen osa. Myös opettajan merkitys kolmas

luokkalaisten kokemuksissa on suuri. Oppilaan suhteesta opettajaan riippuu se, millaiseksi oppilas kokee koulunkäynnin, miten hän viihtyy koulussa (Kankaanranta & Linnakylä 1993, 33).

Myös kahdeksas luokkalaisia koskevassa tutkimuksessa (ks. Linnakylä, Brunell & Kankaanranta 1996) tuli esille, että suurin osa kahdeksas luokkalaisista nuorista pitää koulunkäynnistä, mutta heidän mielestään koulussa on paljon koulukielteisyyttä aiheuttavia asioita. Nuorten kokemukset kouluviihtymisestä Linnakylä ym. (1996, 262) mukaan olivat hämmästyttävän samanlaisia kuin kolmas luokkalaisilla keväällä 1991 (Kankaanranta & Linnakylä 1993).

Koulukiusaamisella on varmasti suuri merkitys koulussa viihtymisen kannalta. Kiusaaminen on vakava asia sekä oppilaiden; kiusatun ja kiusaajan että koko koulun ja yhteiskunnan kannalta. Kiusaamisen kohdalla esiin nousee myös ympäristön sallivuus; toisaalta millaista käyttäytymistä ympäristö hyväksyy ja toisaalta miten ympäristö hyväksyy erilaisuutta. Epilepsiaa sairastavalla lapsella kiusaamisen syyksi saattaa nousta epilepsia. Syynä saattavat olla turhat ennakkoluulot ja muiden lasten tietämättömyys ja pelot. Aina, kun lapsi kokee tulleensa kiusatuksi tulisi välittömästi aloittaa asian selvittämisen.

Kiusaamisen erottaminen kavereitten välisestä kiusoittelusta saattaa tuntua ulkopuolisesta hankalalta. Erottaminen on silti tärkeää pystyäksemme takaamaan oppilaille turvallisen kouluympäristön. Kiusoittelu on määritelmän mukaan positiivista: sitä on lasten ja nuorten välinen kisailu ja kanssakäyminen, joka on kummankin osapuolen mielestä hauskaa ja johon osallistutaan tasapuolisesti. (Penttilä 1994, 74.) Koulukiusaamismääritelmistä nousevat Penttilän (1994, 76) mukaan seuraavat kiusaamisen ominaisuudet: se on henkistä tai fyysistä; suoraa tai epäsuoraa; tahallista ja tietoista ja sillä alistetaan ja loukataan. Kiusaamisen käsitteeseen liittyy myös järjestelmällisyys.

Tikkasen johdolla on Helsingissä 1993 tehty koulukiusaamistutkimus. (ks. Penttilä 1994, 78 - 79). Tutkimukseen osallistui 48 koulu, sekä ylä - että ala - asteita. Oppilaskyselyn mukaan ala - asteella 32 % oppilaista oli kiusattu joskus, 27 % useammin kuin kerran ja 7 % jatkuvasti. Kiusaamisen laatu oli jakautunut suurinpiirtein puoliksi henkiseen ja fyysiseen kiusaamiseen.

2.4.2 Sosiaalinen sopeutuminen

Sosiaalinen sopeutumattomuus saattaa heijastua käytösongelmina koulussa. Hoaren ja Mannin (1994, 368) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla on riski käyttäytymisongelmiin. Myös Carlton-Fordin, Millerin, Brownin, Nealeightin ja Jenningsin (1995) tutkimuksen tulosten mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla on suurempi todennäköisyys käyttäytymisongelmiin sekä impulsiivisuuteen ja masentuneisuuteen kuin lapsilla, joilla ei ole epilepsiaa. Mutta toisaalta erottamalla käytösongelmat kotona ja koulussa, epilepsiaa sairastavilla lapsilla ei ollut Carlton-Fordin ym. (1995, 297) mukaan merkittävästi suurempaa todennäköisyyttä käyttäytymisongelmiin koulussa kuin verrokkiryhmällä.

Biologiset tekijät, kuten kohtaustiheys ovat saaneet myös paljon huomiota sosiaaliseen sopeutumiseen yhteydessä olevina tekijöinä epilepsiaa sairastavilla lapsilla. (ks. esim.Hoare & Mann 1994; Huberty; Austin, Risinger & McNelis1992; Herman 1989.) Herman ym. (1989) tutkimuksen käyttäytymiseen ja sosiaaliseen sopeutumiseen yhteydessä olevista tekijöistä epilepsiaa sairastavilla lapsilla tulosten mukaan kohtauskontrolli oli kaikkein suurin selittäjä. Huberty ym. (1992, 331 - 342) päätyivät tutkimuksessaan tulokseen, jonka mukaan kohtausten yleisyys on kielteisesti yhteydessä sopeutumistaitoihin eli mitä enemmän kohtauksia sitä todennäköisemmin on vaikeuksia. Hoaren & Mann (1994) tutkimuksen mukaan sairauden pitkään kestäminen oli yhteydessä sosiaaliseen sopeutumiseen sekä epilepsiaa että diabetesta sairastavilla lapsilla

Toisaalta biologisten tekijöiden vaikutuksesta on ristiriitaisia tuloksia. Hubertyn ym. (1992) tutkimuksen mukaan sairastumisiällä ei ollut yhteyttä sosiaaliseen sopeutumiseen koulussa. Carlton-Fordin ym. (1995) tulosten mukaan käyttäytymisongelmien todennäköisyys koulussa ei lisäänny erottamalla lapset, joilla on aktiivinen epilepsia lapsista, joilla ei ole aktiivista epilepsiaa.

Vaikka biologisten tekijöiden yhteydestä sopeutumiseen on ristiriitaisia tuloksia, yhteyttä näyttää löytyvän. Sosiaaliseen sopeutumiseen vaikuttaa toki moni muukin tekijä, vaikka juuri biologiset tekijät ovat saaneet paljon huomiota. Hoaren & Mannin (1994) tutkimuksen mukaan myös alhainen itsetunto on yhteydessä käyttäytymishäiriöihin. Siihen, mistä alhainen itsetunto taas johtuu ei löydy yksiselitteistä syytä, niin kuin ei kouluun sopeutumiseen.Väliintulevia tekijöitä on paljon. Esimerkiksi Hermannin,

Whitmanin & Dellin (1989) tutkimuksen mukaan on erityisen tärkeää saavuttaa hyvä kohtauskontrolli, mutta vain yhden lääkkeen (monoterapian) avulla. Toisaalta heidän mukaansa näyttää siltä, että tämä ei riitä ehkäisemään sosiaalisia ja käyttäytymisen ongelmia. (Herman ym. 1989, 155.)

Epilepsiaa sairastavan lapsen käyttäytymistä ja sosiaalista sopeutumista tutkittaessa on ehdotettu käytettävän myös mallia, joka ottaa huomioon biologisten tekijöiden lisäksi mm. ympäristön asenteet, perheympäristöön liittyvät tekijät ja lapsen iän ja sukupuolen. (Herman 1989, 146.) Ympäristön asenteiden huomioon ottaminen on tärkeää sillä se, että lapsi luokitellaan sairaaksi, saattaa vaikuttaa ympäristön asenteisiin ja siten lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Sairaus käsitteenä saattaa herättää vääriä käsityksiä. Ihmisillä saattaa olla stereotyyppisiä käsityksiä epilepsiasta ja epilepsiaa sairastavasta ihmisestä. Pitkäaikaissairaus saattaa muodostua myös rooliksi, johon liittyy vapautuksia. Koulussa saatetaan esimerkiksi rajoittaa lasta turhaan kieltämällä häneltä esimerkiksi uiminen ja pyöräily, joka saattaa myöhemmin vaikuttaa hänen sosiaaliseen roolinsa. Sosiaalinen rooli saattaa olla vääristynyt siten, että lapset nähdään ensisijaisesti sairaina. (Taylor 1989, 119 - 142.)

Vaikka epilepsiaa sairastavan sosiaalinen sopeutuminen saattaa olla ongelmallista, suurin osa lapsista sopeutuu kouluun hyvin. Herman ym. (1989, 156) tähdentävät että heidän kokemuksiensa mukaan vaikka monilla epilepsiaa sairastavilla lapsilla on merkittäviä emotionaalisia ja käyttäytymisen ongelmia, monet heistä näyttävät sopeutuneen erittäin hyvin.

2.5 OPETTAJAN ROOLI

Lapsen koulunkäyntiä voidaan tarkastella myös opettajan kannalta. Opettajalla on tärkeä merkitys oppimisympäristön yhtenä tekijänä. Koulu oppimisympäristönä sisältää laajasti ymmärrettynä kaikki ne tekijät, jotka vaikuttavat oppijan toimintaan - hänen oppimiseensa, osaamiseensa ja asennoitumiseensa. Yksilön toimintatapojen voidaan katsoa riippuvan vuorovaikutuksesta henkilön persoonallisuuden eli geneettisen perinnön ja minuuden sekä ympäristön välillä. (Brunell & Kupari 1993, 1.) Koulun vuorovaikutuksen piiriin kuuluvat

myös henkilösuhteet, joista yksi on opettajan ja oppilaan väliset suhteet.

Opettajilla on merkitystä myös oppilaiden viihtymiseen koulussa. Kun kolmas luokkalaisia kansainvälisen lukutaitotutkimuksen ohessa (v. 1991) pyydettiin kuvaamaan koulupäivää, saivat suhteet muunmuassa opettajiin ennalta oletettua vahvemman aseman oppilaiden kokemusten tarkastelussa. (ks. Linnankylä 1993, 31.) Myös kahdeksas luokkalaisille suunnatun kansainvälisen lukutaitotutkimuksen yhteydessä suoritetun koululelämän laadun arvioinnin tulosten mukaan suomalaisen kouluviihtymisen selittäjänä suhde opettajiin osoittautui hyvin merkitykselliseksi. (ks. Linnankylä 1993, 54.)

2.5.1 Opettajan asenteet ja epilepsiatieto

Sosiaalisella ympäristöllä - sen tietotasolla ja asennoitumisella - on tärkeä merkitys epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäynnille. (Sillanpää & Uutela 1982, 9.) On tärkeää, että opettaja tietää epilepsiasta tarpeeksi osatakseen toimia esimerkiksi kohtauksen sattuessa oikein. Eiserin ja Townin (1987, 61) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavien lapsien opettajilla suurin pelko oli nimenomaan mahdollisia kohtauksia kohtaan.

Jos vanhemmilta on saatu lupa, voi opettaja käyttää kohtausta opetustilanteena selvittääkseen oppilaille, että samanlainen kohtaus voi tulla kenelle tahansa ja että jokaisen on opeteltava auttamistoimenpiteet. Opettajan olisi pystyttävä luomaan myönteinen auttamisasenne toisiin oppilaisiin ja vähentämään kaikenlaista salaperäisyyden tunnetta. (Sillanpää 1996, 41.) Opettaja toimii myös esimerkkinä muille oppilaille asennoitumisellaan. Oppilaiden sosiaalisen sopeutumisen kannalta on tärkeää, miten opettajat puhuvat epilepsiasta oppilaiden kanssa. (Eiser & Town 1987, 62.) Asiallinen tietous on tärkeää, jotta vältetään väärien käsitysten syntymisen. Oikea epilepsiatieto voi merkittävällä tavalla edistää positiivista vuorovaikutusta ja myönteisiä suhteita terveiden ja vammaisten nuorten välillä (Sillanpää & Uutela 1982, 74).

Herolan ja Huutoniemen (1990, 102 - 103) tutkimuksen mukaan opettajat suhtautuivat keskimäärin myönteisesti epilepsiaan ja epilepsiaa sairastavaan lapseen. Tutkimuksen mukaan opettajat myös tietävät epilepsiasta kohtalaisesti. Toisaalta Eiserin ja Townin (1987, 62) tutkimuksen tulokset osoittivat, että opettajilla on riittämättömästi tietoa pitkäaikaissairauksista. Tiedon riittämättömyyden opettajat kokivat myös kaikkein tärkeimmäksi tekijäksi ajatellen luokassa tapahtuvasta hätätilanteesta (esim. epilepsiakoh-

taus) selviytymistä.

Opettajan on huomioitava myös se, että epilepsiaa sairastavalla lapsella saattaa olla useita syitä poikkeavaan käyttäytymiseen kouluympäristössä. Näitä syitä ovat Sillanpään ja Uutelan (1982) mukaan muun muassa kohtauspelon aiheuttama jännitys, kohtausriskin aiheuttamat rajoitukset koulutyössä, lääkityksen mahdollisesti aiheuttamat sivuvaikutukset ja toisten oppilaiden ja opettajien varauksellinen suhtautuminen.

On otettava huomioon myös se, ettei opettaja anna lapselle turhaan erityistä huomiota tai vapautuksia oppiaineista. Tutkimuksessa kouluelämän laadusta kahdeksas luokkalaiset arvostivat eniten opettajia, jotka ovat tasapuolisessa suhteessa kaikkiin oppilaisiin. Eniten nuoria ärsytti opettaja .- oppilassuhteessa oppilaiden erilainen ja epätasa - arvoinen kohtelu. (Linnakylä, Brunell & Kankaanranta 1996, 256 .- 257.)

2.5.2 Opettajan ja vanhempien yhteistyö

Kodin ja koulun yhteistyö on tärkeää kaikkien oppilaiden kohdalla. Erityisen tärkeäksi yhteistyö muodostuu, jos oppilas on pitkäaikaissairas tai jos oppilaalla on sopeutumis - tai oppimisongelmia. Hyvän yhteistyösuhteen muodostuminen on tärkeää myös oppilaan tarpeiden huomioimista ajatellen. (Frieman & Settel 1994, 196; Kananoja 1993, 15.)

Myös peruskoululain 3 § mukaan on peruskoulun " ... tehtäväänsä hoitaessaan peruskoulun on pyrittävä läheiseen yhteisymmärrykseen ja yhteistyöhön kodin kanssa tukemalla kotia sen kasvatustehtävässä." (ks. esim. Koulusäädökset 1994; Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994; Viikeri 1994.) Toisaalta laissa ei ole annettu tarkkoja ohjeita yhteistyön toteuttamisesta. Yhteistyön käytännön toteutumismuotoja ovat mm. koulukohtainen, kuten juhlat; luokkakohtainen, kuten vanhempainillat ja henkilökohtainen yhteistyö opettajan ja vanhempien välillä, kuten puhelinkeskustelut ja kirjalliset viestit. (Kananoja 1993, 47.)

Yhteistyö painottuu yleensä ala - asteella ensimmäisille luokille. Henkilökohtainen yhteistyö on todettu tärkeimmäksi sekä opettajien ja vanhempien kannalta. Suhtautuminen yhteistyöhön on ollut positiivista ja se on koettu hyödylliseksi. (Husso, Korpinen & Korpinen 1980; Kananoja 1993; Soininen 1986.) Kodin ja koulun yhteistyö opettajien näkökulmasta erityistukea tarvitsevien lasten osalta osoittautui Kananojan (1993, 63) tutkimuksen mukaan "kiinteäksi ja tulokselliseksi".

3 VANHEMPIEN NÄKÖKULMA

Vanhempien näkökulma perustuu kokonaan Epilepsialiiton tutkija Seppälän kyselyaineistoon. Kyselyyn vastasivat lasten vanhemmat.

3.1 TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäyntiä peruskoulun ala-asteella vanhempien näkökulmasta.

Tarkoitus on selvittää lapsen koulunkäyntiin liittyen, mitä tukitoimia lapsella on koulussa, lapsen selviytymistä koulussa sekä hänen viihtymistään että yleistä sopeutumistaan kouluun. Näitä ongelmia tarkastelen suhteessa verrokkiryhmään. Tutkimuksen tarkoitus on myös selvittää, onko lapsen sukupuolella, vanhempien koulutuksella ja epilepsiaan liittyvillä biologisilla tekijöillä, kuten kohtaustiheydellä ja sairastumisiällä yhteyttä koulussa selviytymiseen ja onko sukupuolella, kohtauksilla koulussa ja epilepsiasta luokkakavereille kertomisella yhteyttä koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen.

Tutkimusongelmat jakautuvat kolmeen ryhmään: Ensimmäisessä tarkastellaan lapsen koulussa saamia tukitoimia; toisessa lapsen selviytymistä ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä ja kolmannessa lapsen viihtymistä ja sopeutumista kouluun ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä.

Tutkimusongelmat tässä tutkimuksessa ovat:

1 Mitä tukitoimia epilepsiaa sairastavalla lapsella koulussa on?

2 Epilepsiaa sairastavan lapsen selviytyminen koulussa

2.1 Lapsen koulussa selviytymiseen yhteydessä olevat tekijät

3 Epilepsiaa sairastavan lapsen koulussa viihtyminen ja sopeutuminen kouluun

3.1 Lapsen koulussa viihtymiseen ja sopeutumiseen yhteydessä olevat tekijät

3.2 TUTKIMUSMENETELMÄ

3.2.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja aineiston keruu

Tutkimusmenetelmänä on käytetty survey - eli kartoitustutkimus menetelmää. Se on menetelmä, jolla pyritään selvittämään todellisuudessa vallitsevia olosuhteita kuvaamalla tiettyä populaatiota tiettyjen muuttujien jakaumien ja keskinäisten riippuvuuksien avulla. Menetelmä sopii hyvin esimerkiksi uskomusten ja mielipiteiden tutkimiseen ja menetelmän etuna on mahdollisuus hankkia tietoa suurilta ryhmiltä. (Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 1994, 120; Heinonen 1989, 325- 326; Karin & Huttusen 1981, 47).

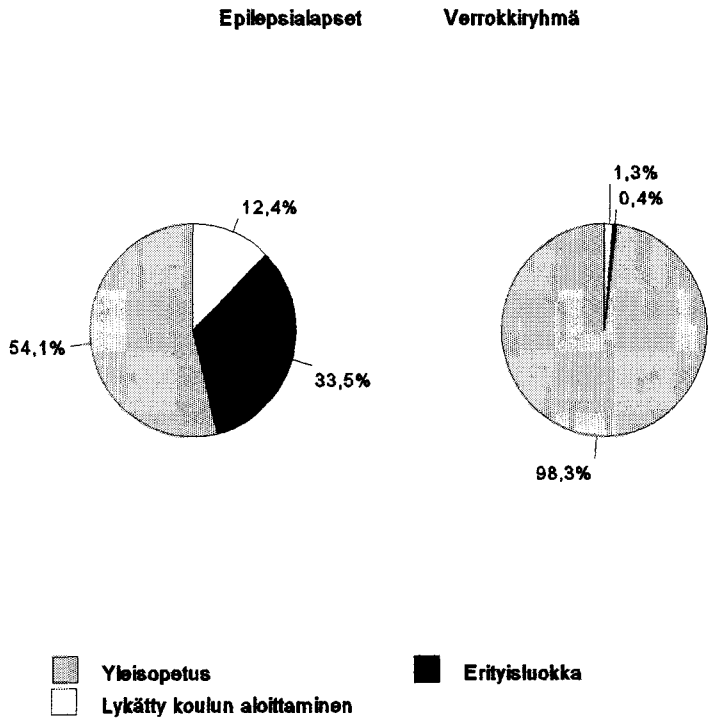
Aineisto perustuu Epilepsialiiton tutkimus- ja kehittämisprojektin "Epilepsia koko elämän kuvassa" lapsen elämää koskevan osuuden kyselytutkimukseen, jonka tutkijana toimii Ullamaija Seppälä. Kyselytutkimus on tehty kaikille vuonna 1987 syntyneille epilepsian tai siihen verrattavien kouristustilojen vuoksi erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeuden saaneiden lasten vanhemmille. Näitä lapsia on yhteensä 281. Jokaiselle poimittiin samaa sukupuolta oleva, samassa kunnassa asuva, mahdollisimman samanikäinen verrokki. Tutkimuksesta ulkopuolelle jätettiin ne lapset, jotka ovat laitoshoidossa. Tutkimus on ns. kokonaistutkimus, sillä tutkimuksen on osallistunut koko perusjoukko, yksi ikäkohortti.

Epilepsialasten vanhemmista vastasi 75 % ja verrokkien vanhemmista 80 %. Tutkija Seppälä on tehnyt koko tutkimusaineistoa koskevan katoanalyysin. Katoa hän analysoi taustamuuttujien, kuten sukupuolen, hoitotuen, erityiskorvauksen käytön ja alueellisen jakauman prosentuaalisten osuuksien suhteen. Vertailuryhmässä katoanalyysissä tarkasteltiin vain sukupuolijakaumia. Analyysin mukaan vastanneet ja vastaamatta jättäneet eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkittävästi. Esimerkiksi sukupuolijakauma vastaa vastanneilla ja vastaamatta jättäneillä täysin vuonna 1987 syntyneiden epilepsian vuoksi lääkkeiden erityiskorvaukseen oikeutettujen lasten jakaumaa.

Koska minun tutkimukseni koskee vain yleisopetusta käyviä epilepsiaa sairastavia lapsia, esimerkiksi kadon jakautumiselle hoitotuen suhteen ei ole merkitystä. Vastaamatta jättäneet olivat useimmin analyysin mukaan sellaisia, joiden lapset ei olleet käyttäneet korvausoikeuttaan lääkkeisiin. Epilepsia ei tällä ryhmällä ole Seppälän mukaan luonnolli-

sesti enää niin ajankohtainen asia. Alueellisesti vastanneet ovat painottuneet niin, että Turun - ja Porin sekä Keski - Suomen läänissä asuvat olivat vastanneet hieman muita useammin, kun taas lapin - ja Kuopion lääneissä vastaaminen oli ollut selvästi laimeampaa. (ks. Seppälä 1997, 32.)

Minun tutkimukseni koskee vain yleisopetusta käyviä epilepsiaa sairastavia lapsia. Rajaamalla koko tutkimusryhmästä luokkamuotoisessa erityisopetuksessa olevat lapset ja lapset, joilla on lykätty koulunaloittamista, jäljelle jäi 113 epilepsiaa sairastavaa lasta (54 % koko tutkimusryhmästä) ja 221 samanikäistä verrokkia. Kysely suoritettiin vuoden 1995 keväällä, jolloin lapset olivat vielä ensimmäisellä luokalla



KUVIO 1. Lasten eri koulumuotojen jakauma tutkimus - ja verrokkiryhmässä (n = 434)

3.2.2 Muuttujat ja niiden mittaaminen

Tutkimuksessa käytetyistä muuttujista on liitteenä (liite 1) muuttujaluettelo. Tutkimuksen riippumattomia, taustamuuttujia ovat sukupuoli, vanhempien koulutus ja lapsen epilepsiaa liittyvät muuttujat. Riippuvia muuttujia ovat lapsen koulunkäyntiin liittyvät muuttujat, jotka on jaettu tutkimusongelman kannalta tarkoituksenmukaisiin osa - alueisiin.

Taustamuuttujat ovat muuttujaluettelossa nro 1 - 11 .Taustamuuttujista sukupuoli on tyypillinen kaksiluokkainen eli dikotominen muuttuja. Vanhempien koulutusta mitataan järjestysasteikollisilla muuttujilla, jotka on pisteytetty analyysiä varten seuraavasti: 1 = peruskoulu tai keskikoulu, 2 = keskiasteen tutkinto, 3 = ylioppilastutkinto, 4 = opistoasteen tutkinto, 5 = korkeakoulututkinto. Lapsen epilepsiaa liittyvistä muuttujista kohtaustiheys on järjestysasteikollinen, toteamisvuosi suhdeasteikollinen ja lääkkeiden sivuvaikutusta mittaavat muuttujat dikotomisia luokitteluasteikollisia muuttujia. Epilepsiaan koulussa liittyvät muuttujat, jotka ovat muuttujaluettelossa muuttujat nro 9 - 11 ovat dikotomisia luokitteluasteikollisia muuttujia.

Tukitoimiin liittyvät muuttujat ovat muuttujaluettelossa muuttajat nro 12 - 16. Tukitoimia mittaavat muuttujat ovat myös dikotomisia luokitteluasteikollisia muuttujia. Koulussa selviytymiseen liittyvät muuttujat ovat muuttujaluettelossa nro 17 - 21. Muuttujat ovat järjestysasteikollisia. Muuttujia on mitattu Likert - tyyppisellä asteikolla. Muuttujat on pisteytetty analyysia varten seuraavasti: 1 = erittäin hyvin, 2 = melko hyvin, 3 = keskinkertaisesti, 4 = jonkin verran vaikeuksia ja 5 = paljon vaikeuksia. Viihtymistä ja kouluun sopeutumista liittyvät muuttujat ovat muuttujaluettelossa nro 22 - 26. Koulussa viihtymistä, kaverisuhteista selviämistä ja kouluun sopeutumista mittaavia muuttujia on mitattu myös Likert - tyyppisellä asteikolla, opettajan suhtautumista ja kiusaamista mitataan vain luokittelemalla muuttujat tarkoituksen mukaisiin luokkiin.

Olen muuttanut osaa muuttujista myös tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaisempiin muotoihin. Esimerkiksi muuttujat iltapäivähoito ja koulukuljetus olen muuttanut kaksiluokkaisiksi (kyllä = 1, ei = 0) sen mukaan, onko heille järjestetty niitä oletettavasti oppilashuollollisin perustein.

3.2.3 Aineiston analyysi

Aineiston tilastollinen tietojen käsittely tehtiin SPSS for Windows-ohjelman 6.1 version avulla.

Taustamuuttujien kuvailussa käytetään frekvenssi - ja prosenttijakaumia ja epilepsialasten ja verrokkiryhmän eroja taustamuuttujien suhteen testataan χ_2- testillä.

Tukitoimia epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja vertailuryhmässä tarkastellaan frekvenssi - ja prosenttijakaumilla. Tukitoimien eron tilastollista merkitsevyyttä epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä testattiin χ_2- testillä. Eroja koulussa selviytymistä mittaavien muuttujien keskiarvoissa epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä selvitettiin kahden korreloimattoman otoksen t - testillä. Taustamuuttujien lineaarista yhteyden voimakkuutta koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin molemmissa ryhmissä testattiin Pearsonin korrelaatiokertoimella.

Eroja viihtymisessä ja kouluun sopeutumisessa epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä tarkasteltiin ristiintaulukoimalla muuttujia kontigenssitauluihin ja erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin χ_2- testillä. Koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen yhteydessä olevien tekijöitä tarkastellaan vain epilepsialapsilla. Yhteyden tilastollista merkittävyyttä testattiin myös χ_2- testillä.

Tilastollisten testien käytössä on pyritty ottamaan huomioon testien käytölle asetettuja ehtoja. Esimerkiksi χ_2- testin käyttö edellyttää kaikkien teoreettisten frekvenssien olevan yli viisi. Teoreettisten frekvenssien jäädessä alle viiden, voidaan testi suorittaa, jos tällaisia frekvenssejä on enintään 20 % kaikista teoreettisista frekvensseistä. (ks. esim. Nummenmaa, Konttinen & Kuusinen , 116 - 120.) t - testin käyttö edellyttää, että muuttujat on mitattu välimatka - tai suhdeasteikolla, muuttuja on jakautunut normaalisti ja varianssit ovat yhtä suuret eri perusjoukoissa. Testeille asetetut ehdot eivät aina toteutuneet kokonaan, mutta esimerkiksi Nummenmaan ym. (1996, 75 - 77) mukaan käytännössä näistä vaatimuksista voidaan kohtuullisesti poiketa ilman vakavia seurauksia johtopäätösten kannalta.

3.2.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa käytetään yleensä käsitteitä tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti. (esim. Alkula, Pöntinen, Ylöstalo 1994, 89 - 100.) Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella myös näkökulmista tutkimuksen sisäinen ja ulkoinen luotettavuus. (Valkonen 1981, 77.) Sisäisellä luotettavuudella tarkoitetaan miten luotettavasti ja oikein saadaan tietoja tutkimuksen kohdejoukosta. Ulkoinen luotettavuus liittyy siihen, kuinka hyvin aineisto edustaa jotain suurempaa perusjoukkoa.

Reliabiliteetti. Mittauksen satunnaisvirheet, joita voi olla mm. mittaajan huolimattomuudesta johtuvat virheet tai virhelyönnit tallennettaessa tai analysoitaessa aineistoa alentavat tuloksen reliabiliteettia. Satunnaisvirheisiin, tutkimuksen reliabiliteetin mittaamisen keinoja ovat mm. uudelleenmittaus ja rinnakkaismittaus. (ks. esim. Alkula ym. 1994, 95 - 96; Valkonen 1981, 56 - 59.) Uudelleenmittauksen ajatuksena on se, että virheettömän mittauksen tulisi toistettaessa tuottaa samalla havaintoyksikölle sama arvo. Heikkoina puolina siinä on mm. ajanvaikutus, jolloin esimerkiksi mielipide kysytystä asiasta on vaihtunut. Rinnakkaismittauksessa mitataan samaa asiaa eri kerroilla eri mittareilla. Kumpaakaan näistä mittauksista ei tässä tutkimuksessa suoritettu.

Validiteetti. Tutkimuksen validiteetti määritellään yleensä mittarin kyvyksi mitata sitä, mitä se on tarkoitettu mittamaan. Validiteetti liittyy suoraan mm. käsitteiden operationalisointiin. Sillä tarkoitetaan tutkittavien muuttujien käsitteellistämistä ja käsitettä kuvaavan mittarin laatimista (ks. Alkula ym. 1994, 89.) Heinosen (1989, 337) mukaan käsitteelliseen yleistämiseen liittyvä ongelma on kysymyksessä, kun pohditaan missä määrin tutkimustuloksista voidaan tehdä yleistyksiä käyttäytymiseen ja tilanteisiin laajemmin ja edustavatko ne käyttäytymistä yleensä. Käsitteiden validiteetti on tulosta tutkijan ajatteluprosessista, jossa tutkija käyttää omaa aiheen tuntemustaan, aikaisempia tutkimuksia ja yleistä logiikkaa. (Alkula ym. 1994, 89.) Käsitteiden operationalisoinnin on tässä tutkimuksessa toteuttanut tutkija Seppälä. Validiteetti ei ole silti pelkästään käsitteellistämisen ongelma, vaan koko mittarin suunnitteluvaiheen ja itse mittaamisen ajan on mielessä pidettävä tavoite. Yllättävän selkeissäkin asioissa on syytä olettaa, että tuloksiin sisältyy systemaattista virhettä. (Alkula ym, 1994, 90.)

Valmiin aineiston käytössä rajoitukseksi saattaa muodostua se, että muuttujat on muodostettu erilaisiin tarpeisiin ja tutkimusnäkökulma on erilainen. (Alkula ym. 1994,

77.) Esimerkiksi lapsen koulunkäynnin tarkastelua ajatellen tärkeää olisi ollut erottaa kysymyksessä saako lapsi tuki - tai erityisopetusta nämä kaksi käsitettä toisistaan. Toisaalta minulla on ollut mahdollisuus muodostaa uusia, tämän tutkimuksen näkökulman kannalta tarkoituksenmukaisia käsitteitä, kuten esimerkiksi tukitoimet koulussa, johon olen yhdistänyt eri muuttujia.

Mittarien validiteettia ja tulosten vertaamisen soveltuvuutta muihin tutkimuksiin voidaan lisätä käyttämällä samoja muuttujia ja mittareita kuin muissa tutkimuksissa. Tämä käytännössä ei ole aina mahdollista eikä tarkoituksenmukaista. (ks. Alkula ym.1994,) Koulusuoriutumista tutkittaessa käytetään usein koulutodistusarvosanoja, joilla voidaan olettaa olevan hyvä yleistettävyys esimerkiksi Suomen kouluja ajatellen. Tässä tutkimuksessa lapset olivat kyselyn suorittamisajankohtana ensimmäisellä luokalla, jolloin numeerinen arvostelu ei ole vielä käytössä ja sanallisten arviontien käytänteet vaihtelevat kouluittain ja kunnittain. Toisaalta tutkimuksessa tarkastellaan juuri vanhempien näkökulmaa, jolloin todistuksilla ja kouluarvosanoilla ei ole välttämättä samanlaista merkitystä kuin esimerkiksi opettajien näkökulmaa tarkasteltaessa.

Alkula ym. (1994, 939) toteavatkin, että tavallisempaa on että jokainen tutkija luo omat muuttujansa, ja ne ovat usein kertakäyttötavaraa. Tämä ei silti välttämättä huononna tutkimuksen arvoa. Usein esimerkiksi kasvatus - ja sosiaalitieteellisissä tutkittavat ilmiöt ovat kulttuuri -, aika - ja tilannesidonnaisia. Mielestäni tutkimuksen lukijan kykyyn ottaa ilmiön tutkimustapa ym. huomioon tulee myös luottaa. Vaikka tutkimuksen tarkoitus on tuottaa luotettavaa tietoa, tieto tuskin koskaan kasvatustieteellisissä tutkimuksissa on objektiivista ja "täysin" luotettavaa .

Kato. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös arvioimalla vastaamatta jättämistä. Tätä kutsutaan katoanalyysiksi. Vastaamatta jättäminen on harvoin sattuman varaista ja siksi sen erittely nähdään tärkeäksi. Käytännössä katoanalyysi tarkoittaa kadon synnyn erittelyä, jossa arvioidaan tutkimuksen eri vaiheissa syntyvän kadon suuruus. (ks. esim. Alkula ym. 1994, 140.) Tutkimukseen osallistujien esittelyn yhteydessä esiteltiin tähän tutkimukseen liittyvä katoanalyysi. (ks. s. 25 - 26.)

3.3 LASTEN KUVAILU TAUSTAMUUTTUJISSA

Taustamuuttujia tarkastellaan taulukoissa 3. - 7. Lapsen sukupuolta ja lasten vanhempien koulutusastetta tarkastellaan sekä epilepsialapsilla että verrokkiryhmässä. Lapsen epilepsiaa liittyviä taustamuuttujia tarkastellaan vain epilepsialapsilla.

Lapsen sukupuoli. Epilepsialapsilla poikien osuus oli hieman suurempi kuin tutkimusryhmässä, mutta eron tilastollista merkittävyyttä testattaessa verrokkiryhmään ero ei ollut tilastollisesti merkittävä ($\chi_2 = 0{,}62946$, df =1, p = 0,42756 > 0.1).

TAULUKKO 3. Sukupuolijakauma epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (N = 334)

		Epilepsialapset		Verrokkiryhmä	
Taustamuuttuja	Luokitus	f	%	f	%
Sukupuoli	Poika	66	58	119	54
	Tyttö	47	42	102	46
Yhteensä		113	100	221	100

Vanhempien koulutus. Lasten vanhempien koulutusta tarkasteltiin erikseen vastaajan ja vastaajan puolison koulutusasteena. Epilepsialasten vastanneen vanhemman yleisin koulutusaste oli keskiaste (32,7 %) ja toiseksi yleisin opistotutkinto (29,2 %). Verrokkiryhmän vastanneen vanhemman yleisimmät koulutusasteet olivat opistotutkinto (30,3 %) ja keskiaste (29,9 %), jotka erosivat toisistaan vain yhdellä vanhemmalla. Kyselyyn vastanneiden vanhempien koulutusasteen ero epilepsialasten ja verrokkiryhmän välillä ei ollut tilastollisesti merkittävä ($\chi_2 = 3{,}69233$, df = 4, p = 0,44924 > 0,10).

Kyselyyn vastanneen vanhemman puolison yleisin koulutusaste oli molemmissa ryhmissä keskiaste: epilepsialapsilla 31,9 % ja verrokkiryhmässä 30,3 %. Toiseksi yleisin oli epilepsialapsilla opistotutkinto (21,2 %), kun taas verrokkiryhmässä peruskoulu (19 %). Myöskään kyselyyn vastanneiden vanhempien puolison koulutusasteen ero epilepsialasten ja verrokkiryhmän välillä ei ollut tilastollisesti merkittävä ($\chi_2 = 6{,}67989$, df = 4, p = 0,15380 > 0,10), joskin suurempi kuin vastanneiden vanhempien koulutusasteen eroa

tarkastellessa.

Puuttuvien tapausten määrä oli huomattavasti suurempi kysyttäessä puolison koulutusta. Epilepsialapsilla puuttuvien tapausten % - osuus oli 16,8 % (vastaajan koulutus 3,5 %) ja verrokkiryhmässä 12,2 % (vastaajan koulutus 0,9 %), joka saattaa olla yhteydessä yksinhuoltajien osuuteen ryhmissä.

TAULUKKO 4. Vastaajan koulutusasteen jakauma epilepsialapsilla ja verrokkiryhmällä (N = 328)

		Epilepsialapset		Verrokkiryhmä	
Taustamuuttuja	Luokitus	f	%	f	%
Vastaajan koulutus	Peruskoulu	21	18,6	36	16,3
	Keskiaste	37	32,7	66	29,9
	Yo - tutkinto	9	8,0	16	7,2
	Opistotutkinto	33	29,2	67	30,3
	Korkeakoulututkinto	9	8,0	34	15,4
Yhteensä		109	96,5	219	97,1

TAULUKKO 5. Vastaajan puolison koulutusasteen jakauma epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (n = 288)

		Epilepsialapset		Verrokkiryhmä	
Taustamuuttuja	Luokitus	f	%	f	%
Puolison koulutus	Peruskoulu	21	18,6	42	19,0
	Keskiaste	36	31,9	67	30,3
	Yo - tutkinto	6	5,3	14	6,3
	Opistotutkinto	24	21,2	36	16,3
	Korkeakoulututkinto	7	6,2	35	15,8
Yhteensä		94	83,8	194	87,8

Epilepsia lapsella. Epilepsia oli todettu lapsilla keskimäärin noin neljä vuotiaana. Useimmiten epilepsia oli todettu lapsen ollessa kuuden vanha (22,1 %). Lapset saavat kohtauksia suhteellisen harvoin. Päivittäin tai lähes päivittäin kohtauksia sai kyselyhetkellä vain 7 lapsista, joka on noin 6 %. Vähintään kuukausittain kohtauksia sai lapsista 8 % ja ainakin kerran vuodessa noin 26 %. Noin 37 % lapsista oli viimeisestä kohtauksesta vähintään kaksi vuotta.

Lapsista 78 % käytti kyselyhetkellä lääkettä epilepsian vuoksi. Sivuvaikutuksena lääkkeistä oli väsymystä jopa 59 % lapsista, levottomuutta tai keskittymisvaikeuksia 23 %. Sillä, että 20 % vanhemmista ilmoitti kohtausten esiintymistiheyden olevan jokin "muu" saattaa olla yhteyttä siihen, että 22 % lapsista ei käytä lääkettä epilepsian vuoksi.

TAULUKKO 6. Epilepsiaan liittyvien taustamuuttujien jakaumat epilepsialapsilla (N = 113)

Taustamuuttuja	Luokitus (arvo)	f	%
Toteamisvuosi	0 - 2	27	23,8
x = 4,142	3 - 5	45	39,9
s = 2,183	6 - 7	41	36,3
M = 6			
Kohtaustiheys	Päivittäin (1 - 2)	7	6,2
x = 8,082	Vähintään kuukausittain (3 -4)	9	8
s = 2,974	Ainakin vuosittain (5 - 7)	29	26,6
M = 10,00	Viim. väh. Kaksi v. (10,00)	42	37,2
	Muu	23	20,4
Lääkkeen käyttä minen	Kyllä	88	77,9
Väsymystä sivuvai kutuksena	Kyllä	67	59,3
Levott., keskittymis vaikeuksia sivuvaik.	Kyllä	26	23

Epilepsia koulussa. Lapsista vain 13,3 % oli ollut koulussa kohtauksia. Lapsen epilepsiasta koulussa opettajille oli kertonut jopa 92% perheistä. Luokkakavereille oli kerrottu harvemmin; 45,1 % perheistä.

TAULUKKO 7. Lapsella koulussa olleiden epilepsiakohtausten ja epilepsiasta kertomisen % - ja frekvenssiosuudet (N=113)

Muuttuja	f	%
Kohtauksia koulussa	15	13,3
Opettajalle kerrottu	104	92,0
Luokkakavereille kerrottu	62	45,1

3.4 TULOKSET

3.4.1 Tukitoimet

Tarkasteltavia tukitoimia olivat erityis- tai tukiopetus, koulunkäyntiavustaja, henkilökohtainen opetussuunnitelma, koulukuljetus ja iltapäivähoito. Tukitoimia oli käytössä vähän sekä epilepsialapsilla että verrokkiryhmällä lukuun ottamatta erityis - tai tukiopetusta.

Opetuksen tukitoimet. Erityis - tai tukiopetusta sai molemmissa ryhmissä suhteellisen moni oppilas. Epilepsialapsista sai erityis -tai tukiopetusta jopa noin 34%, verrokkiryhmästä 9 %. Ero erityis - tai tukiopetuksen saamisen epilepsialasten ja verrokkiryhmän välillä oli tilastollisesti erittäin merkittävä (χ_2 = 30,969, df = 1, p = 0.000 < 0,001). Henkilökohtainen opetussuunnitelma oli laadittu molemmissa ryhmissä vain muutamalle oppilaalle. Eron tilastollista merkittävyyttä testattaessa HOPS:n käyttö ei eronnut ryhmissä toisistaan (χ_2 = 0,086, df = 1, p = 0,768 > 0,10).

Koulunkäyntiavustajan käyttö luokassa oli hieman yleisempää kuin HOPS:n käyttö. Koulunkäyntiavustaja luokassa oli kymmenellä epilepsialapsista, joka on noin 9 %, Verrokkiryhmästä vain noin 2 % :lla. Ero koulunkäyntiavustajan käytössä ryhmien voidaan sanoa olevan tilastollisesti melkein merkittävä (χ_2 = 7,563, df = 1, p = 0,005≥

0,005).

Oppilashuollolliset tukitoimet. Epilepsialapsista koulukuljetus oli noin 17 % :lla ja verrokkiryhmän lapsista noin 16 % :lla. Ero koulukuljetuksen saannissa ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkittävä (χ_2 = 0,060, df = 1, p = 0,805 > 0,10). Iltapäivähoidossa oli epilepsialapsista 18,6 % ja verrokkiryhmästä 16,3 %. Iltapäivähoidossa oleminen ei myöskään eronnut ryhmien välillä tilastollisesti merkittävästi (χ_2 = 0,359, df = 1, p = 0,548 > 0,10).

TAULUKKO 8. Eri tukitoimien % - ja frekvenssi osuudet epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (N = 334)

	Epilepsialapset			Verrokkiryhmä		
Tukitoimi	f	%	N	f	%	N
Erityis - tai tukiopetus	38	33,6	109	20	9	210
HOPS	2	1,8	113	3	1,4	221
Koulunkäyntiavustaja	10	8,8	113	5	2,3	221
Koulukuljetus	19	16,8	112	35	15,8	220
Iltapäivähoito	21	18,6	111	36	16,3	221

3.4.2 Koulussa selviytyminen

Koulussa selviytymistä tarkasteltiin selviytymisenä matematiikasta, lukemisesta, keskittymisestä sekä kotitehtävistä ja tavaroista huolehtimisesta. Erojen tilastollista merkittävyyttä testattiin itsenäisten otosten t - testillä.

Matematiikasta, keskittymisestä ja kotitehtävistä huolehtimisesta selviytymisen keskiarvojen erot epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä olivat tilastolliset erittäin merkittäviä (matematiikka t = -4,70, df = 331, p = 0,000 < 0,001; keskittyminen t = -5,51, df = 329, p = 0,000 < 0,001; kotitehtävistä huolehtiminen t = -5,35, df = 328, p= 0,000 < 0,001) eli verrokkiryhmän lasten keskiarvot ovat matematiikasta, keskittymisestä ja kotitehtävistä huolehtimisesta selviytymisessä huomattavasti korkeammat kuin epilepsialapsilla.

Keskiarvojen ero tavaroista huolehtimisesta selviytymisessä oli tilastollisesti merkittävä (t = -3,17, df = 331, p = 0,002 < 0,01), kun taas ero lukemisessa ei ollut tilastollisesti merkittävä (t = -4,68, df = 331, p = 0,131 > 0,10).

TAULUKKO 9. Epilepsialasten ja verrokkiryhmän koulussa selviytymistä mittaavien muuttujien keskiarvot, keskihajonta ja keskiarvojen erot (N = 334)

	Epilepsialapset		Verrokkiryhmä				
Muuttuja	ka	s	ka	s	t	df	p
Matematiikka	3,946	1,161	4,516	0,766	-4,70	331	0,000
Lukeminen	3,813	1,256	4,353	0,832	-4,68	331	0,131
Keskittyminen	3,486	1,205	4,186	0,820	-5,51	329	0,000
Kotitehtävistä huol.	3,679	1,195	4,349	0,802	-5,35	328	0,000
Tavaroista huol.	3,554	0,957	3,878	0,841	-3,17	331	0,002

3.4.2.1 Koulussa selviytymiseen yhteydessä olevat tekijät

Sukupuoli. Sukupuolen yhteyden tilastollista merkittävyyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin testattiin Pearsonin korrelaatiokertoimella.

Lapsen sukupuolella ei ollut epilepsialapsilla tilastollisesti merkittävää lineaarista yhteyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin korrelaatiokertoimen vaihdellessa .01 ja .13 välillä. Epilepsialasten ryhmässä tytöt eivät selviytyneet tilastollisesti merkittävästi poikia paremmin keskittymisestä, lukemisesta, matematiikasta, kotitehtävistä tai tavaroista huolehtimisesta.

Verrokkiryhmässä sukupuolella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys keskittymiseen (r = .22, p = 0,001 ≤ 0,001) ja tavaroista huolehtimiseen (r = .22, p = 0,001 ≤ 0,001). Verrokkiryhmässä tytöt selviytyvät jonkin verran paremmin keskittymisestä ja tavaroista huolehtimisesta kuin pojat.

TAULUKKO 10 . Sukupuolen yhteys koulussa selviytymisen muuttujiin **epilepsialapsilla** (N = 113) ja verrokkiryhmässä (N = 221)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Sukupuoli	1.00	.22***	.10	.01	.12	.22***
2. Keskittyminen	**.13**	1.00	.37	.32	.50	.51
3. Lukeminen	**.09**	**.52**	1.00	.75	.32	.24
4. Matematiikka	**.02**	**.56**	**.75**	1.00	.23	.15
5. Kotitehtävistä huol.	**.13**	**.65**	**.54**	**.54**	1.00	.52
6. Tavaroista huol.	**.01**	**.55**	**.40**	**.37**	**.66**	1.00

Vanhempien koulutus. Vanhempien koulutusasteen yhteyttä koulussa selviytymiseen tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimien avulla.

Epilepsialapsilla vastanneen vanhemman koulututuksella oli vähäistä lineaarista yhteyttä koulussa selviytymisen muuttujiin. Mitä korkeampi on vanhempien koulutus, sitä paremmin lapsi selviytyi matematiikasta, keskittymisestä, kotitehtävistä ja tavaroista huolehtimisesta. Korrelaatio vastanneen vanhemman ja matematiikasta selviytymisen välillä oli tilastollisesti merkittävä ($r = .26$, $p = 0{,}006 < 0{,}01$), ja yhteys keskittymisestä, kotitehtävistä ja tavaroista huolehtimiseen melkein merkitsevä (keskittyminen $r = .24$, $p = 0{,}01 \geq 0{,}01$; kotitehtävistä huolehtiminen $r = .23$, $0{,}01 < p = 0{,}01 < 0{,}05$; tavaroista huolehtiminen $r = .23$, $0{,}01 < p = 0{,}01 < 0{,}05$).

Verrokkiryhmässä vastanneen vanhemman koulutuksella ei ollut ollenkaan tai oli vain vähäistä lineaarista yhteyttä koulussa selviytymiseen korrelaatiokertoimen vaihdellessa - .04 ja .12 välillä kertoimien jäädessä tilastollisesti merkitsemättömiksi.

Epilepsialapsilla ei vastanneen vanhemman puolison koulutuksella ollut tilastollisesti merkitsevää lineaarista yhteyttä koulussa selviytymiseen. Verrokkiryhmässä vain matematiikasta selviytymisen ja vastanneen vanhemman puolison koulutuksella yhteys oli tilastollisesti merkittävä ($r = .20$, $p = 0{,}005 < 0{,}01$).

TAULUKKO11 . Vastanneen vanhemman koulutuksen yhteys koulussa selviytymiseen **epilepsialapsilla** (N = 113) ja verrokkiryhmässä (N = 221)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Koulutusaste	1.00	.12	.06	.01	.00	-.04
2. Keskittyminen	**.24***	1.00	.52	.56	.65	.55
3. Lukeminen	**.16**	**.52**	1.00	.75	.54	.40
4. Matematiikka	**.26****	**.56**	**.75**	1.00	.54	.37
5. Kotitehtävistä huol.	**.23***	**.65**	**.54**	**.54**	1.00	.66
6. Tavaroista huol.	**.23***	**.55**	**.40**	**.37**	**.66**	1.00

* = $p \leq 0{,}01$

** = $0{,}001 \geq p \leq 0{,}01$

TAULUKKO 12 . Vastanneen vanhemman puolison koulutuksen yhteys koulussa selviytymiseen **epilepsialapsilla** (N = 113) ja verrokkiryhmässä (N = 221)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Koulutusaste	1.00	.14	.02	.20*	.08	-.04
2. Keskittyminen	**.17**	1.00	.52	.56	.65	.55
3. Lukeminen	**.12**	**.52**	1.00	.75	.54	.40
4. Matematiikka	**.15**	**.56**	**.75**	1.00	.54	.37
5. Kotitehtävistä huol.	**.11**	**.65**	**.54**	**.54**	1.00	.66
6. Tavaroista huol.	**.08**	**.55**	**.40**	**.37**	**.66**	1.00

* = $0{,}01 \leq p \leq 0{,}05$

Kohtaustiheys. Kohtaustiheyden lineaarista yhteyttä epilepsialasten koulussa selviytymiseen tarkasteltiin myös Pearsonin korrelaatiokertoimien avulla. Kohtaustiheydellä oli tilastollisesti merkittävää lineaarista yhteyttä kotitehtävistä huolehtimisesta selviytymiseen ($r = .27$, $0{,}001 < p = 0{,}003 < 0{,}01$) ja matematiikasta ja lukemisesta selviytymiseen korrelaatiokerroin oli melkein merkitsevä (lukeminen $r = .22$, $0{,}001 < p = 0.01 \leq 0{,}01$; matematiikka $r = .24$, $0{,}001 < p = 0.01 \leq 0{,}01$). Eli mitä harvemmin lapsi saa kohtauksia,

sitä paremmin hän selviytyi kotitehtävistä, matematiikasta ja lukemisesta.

TAULUKKO 13 . Kohtaustiheyden yhteys koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin epilepsialapsilla (N=113)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Kohtaustiheys	1.00					
2. Keskittyminen	0,19	1,00				
3. Lukeminen	0,22*	0,52	1,00			
4. Matematiikka	0,24*	0,56	0,75	1,00		
5. Kotitehtävistä huol.	0,27**	0,65	0,54	0,54	1,00	
6. Tavaroista huol.	0,07	0,55	0,40	0,37	0,66	1,00

* = $p \leq 0,01$

** = $0,001 \leq p \leq 0,01$

Toteamisikä. Myös epilepsian toteamisiällä oli vain vähäistä lineaarista yhteyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin. Vain tavaroista huolehtimiseen oli toteamisvuodella yhteys melkein merkitsevä ($r = .19$, $0,01 < p = 0,04 < 0,05$) eli mitä myöhemmin lapsen epilepsia on todettu, sitä paremmin hän selviytyi tavaroista huolehtimisesta.

TAULUKKO 14. Epilepsian toteamiän yhteys koulussa selviytymistä mittaviin muuttujiin epilepsialapsilla (N = 113)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Toteamisvuosi	1.00					
2. Keskittyminen	.11	1.00				
3. Lukeminen	-.02	.52	1.00			
4. Matematiikka	.04	.56	.75	1.00		
5. Kotitehtävistä huol.	.07	.65	.54	.54	1.00	
6. Tavaroista huol.	.19*	.55	.40	.37	.66	1.00

* = $0,01 < p < 0,05$

Lääkkeiden sivuvaikutus. Lääkkeistä sivuvaikutuksena tutkittiin väsymystä sekä levottomuutta ja keskittymisvaikeuksia. Niiden yhteyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin tutkittiin myös Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla.

Väsymyksellä sivuvaikutuksena ei ollut ollenkaan tai oli vain vähäistä lineaarista yhteyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin korrelaatiokertoimen vaihdellessa - .00 ja - .14 välillä. Korrelaatiokertoimet eivät olleet tilastollisesti merkittäviä.

TAULUKKO 15. Väsymyksen lääkkeiden sivuvaikutuksena yhteys koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin (N = 112)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Väsymys sivuvaikut.	1.00					
2. Keskittyminen	- .14	1.00				
3. Lukeminen	- .09	.52	1.00			
4. Matematiikka	- .00	.56	.75	1.00		
5. Kotitehtävistä huol.	- .05	.65	.54	.54	1.00	
6. Tavaroista huol.	- .07	.55	.40	.37	.66	1.00

Levottomuudella ja keskittymisvaikeuksilla sivuvaikutuksena oli vähäistä lineaarista yhteyttä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin. Levottomuus ja keskittymisvaikeudet sivuvaikutuksena olivat tilastollisesti merkittävästi yhteydessä kotitehtävistä huolehtimisesta selviytymiseen ($r = -.24$, $0{,}001 < p = 0.01 \leq 0{,}01$) ja tilastollisesti melkein merkitsevästi yhteydessä lukemisesta selviytymiseen ($r = -.20$, $p = 0{,}03 < 0{,}05$) ja tavaroista huolehtimisesta selviytymiseen ($r = -.20$, $p = 0{,}02 < 0{,}05$). Eli kun lapsella on levottomuutta ja keskittymisvaikeuksia sivuvaikutuksena epilepsialääkkeistä, hänen selviytymisensä kotitehtävistä, lukemisesta ja tavaroista huolehtimisesta huononee.

Levottomuudella ja keskittymisvaikeuksilla sivuvaikutuksena oli kohtalaista lineaarista yhteyttä keskittymisestä selviytymiseen ja korrelaatio oli tilastollisesti erittäin merkittävä ($r = -.41$, $p = 0{,}000 < 0{,}001$). Levottomuus ja keskittymisvaikeudet sivuvaikutuksena

voidaan sanoa selittävän 16 % keskittymisestä selviytymisen vaihtelusta. Kun lapsilla on levottomuutta tai keskittymisvaikeuksia sivuvaikutuksena epilepsialääkkeistä, keskittymisestä selviytyminen koulussa heikkenee.

TAULUKKO 16 . Levottomuuden ja keskittymisvaikeuksien lääkkeiden sivuvaikutukse na yhteys koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin (N = 113)

Muuttuja	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Levott. ja keskittymisvaik. sivuvaikutuksena	1.00					
2. Keskittyminen	- .41***	1.00				
3. Lukeminen	- .20*	.52	1.00			
4. Matematiikka	- .17	.56	.75	1.00		
5. Kotitehtävistä huol.	- .24**	.65	.54	.54	1.00	
6. Tavaroista huol.	- .20*	.55	.40	.37	.66	1.00

* = $p \leq 0{,}01$ ** = $0{,}001 \leq p \leq 0{,}01$ *** = $p \leq 0{,}001$

3.4.3 Viihtyminen ja kouluun sopeutuminen

Koulussa viihtymistä ja kouluun sopeutumista tarkasteltiin viihtymisenä koulussa, kaverisuhteista selviytymisenä, kiusaamistilanteena, opettajan suhtautumisena sekä sopeutumisena kouluun.

Koulussa viihtyminen. 60,4 % epilepsialapsista ja 72,5 % verrokkiryhmästä viihtyi koulussa erittäin hyvin. Kukaan ei vanhempien arvion mukaan viihtynyt huonosti kummassakaan ryhmässä ja epilepsialapsista vain 6,3 % ja verrokkiryhmästä 1,8 % viihtyi tyydyttävästi. Viihtymisen jakauman ero epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä on tilastollisesti melkein merkitsevä ($\chi_2 = 7{,}48$, df = 2, $p = 0{,}023 < 0{,}05$): verrokkiryhmän lapset viihtyvät keskimäärin hieman paremmin koulussa kuin epilepsialapset.

TAULUKKO 17. Koulussa viihtymisen prosentti - ja frekvenssijakaumat epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (N = 329)

	Tyydyttävästi	Melko hyvin	Erittäin hyvin	Yht.
Epilepsialapset	6,3 % (7)	33,3 % (37)	60,4 % (67)	100 (111)
Verrokkiryhmä	1,8 % (4)	25,7 % (56)	72,5 % (158)	100 (218)

Kaverisuhteista selviäminen. Suurin osa sekä epilepsialapsista että verrokkiryhmästä selviytyi kaverisuhteista melko hyvin tai erittäin hyvin. Verrokkiryhmän lapset selviytyvät kaverisuhteista keskimäärin paremmin kuin epilepsialapset. Kaverisuhteista selviäminen erosi epilepsialapsilla ja verrokkiryhmällä toisistaan tilastollisesti erittäin merkittävästi (χ_2 = 23,12, df = 2, p = 0,000 < 0,001).

TAULUKKO 18. Kaverisuhteista selviämisen prosentti - ja frekvenssijakaumat epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (N = 332)

	Keskinkertaisesti	Melko hyvin	Erittäin hyvin	Yht.
Epilepsialapset	16,2 % (18)	42,3 % (47)	41,4 % (46)	100 (111)
Verrokkiryhmä	2,7 % (6)	38,5 % (85)	58,8 % (130)	100 (221)

Kiusaaminen. Epilepsialapsista (N = 101) oli kiusattu 22,8 prosenttia (= 22 lasta) , verrokkiryhmästä (N = 205) 17,6 % prosenttia (= 36 lasta). Ero epilepsialapsilla ja verrokkiryhmällä kiusatuksi joutumisesta ei ollut tilastollisesti merkittävä (χ_2 = 1,18, df = 2, p = 0,277 > 0,10). Tarkasteltaessa lapsen itsensä osallistumista kiusaamiseen epilepsialapsista oli 6,4 % kiusannut muita, kun taas verrokkiryhmästä vain 0,9 %.

Opettajan suhtautuminen. Suurin osa opettajista suhtautui sekä epilepsialapsiin (79,5 %) että verrokkiryhmän lapsiin (91,3 %) kuten muihinkin lapsiin. Silti epilepsialasten ja verrokkiryhmän opettajien suhtautuminen erosi ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevästi (χ_2 = 14,19, df = 3, p = 0,002 < 0,01). Eroa syntyi siinä, että 10,7 % epilepsialasten opettajista huolehti enemmän kuin muista, kun taas verrokkiryhmän opettajista vain 1,8

%. Vaikka suhtautuminen erosi tilastollisesti merkittävästi mielenkiintoista on se, että vanhempien arviot siitä, ettei opettaja ymmärrä lapsensa erityispiirrettä ei poikennut ryhmissä toisistaan (epilepsialapsilla 4,5 %, verrokkiryhmässä 3,7 %)

Kouluun sopeutuminen. Epilepsialapsista 64,3 % ja verrokkiryhmästä jopa 78,3 % sopeutui kouluun erittäin hyvin. Vaikeuksia kouluun sopeutumisessa oli epilepsialapsista 4,5 prosentilla ja verrokkiryhmästä 1,4 prosentilla. Verrokkiryhmän lapset sopeutuivat kouluun epilepsialapsia hieman paremmin. Ero kouluun sopeutumisessa ryhmien välillä on tilastollisesti melkein merkitsevä ($\chi_2 = 9{,}39$, df = 3, p = 0,024 < 0,05).

TAULUKKO 19. Kouluun sopeutumisen prosentti - ja frekvenssijakauma epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä (N = 333)

	Vaikeuksia	Kesk.kertat.	Melko hyvin	Erittäin hyvin	Yht.
Epilepsialapset	4,5 % (5)	7,1 % (8)	24,1% (27)	64,3 % (72)	100 (112)
Verrokkiryhmä	1,4 % (3)	3,2 % (7)	17,2 % (38)	78,3 % (173)	100 (221)

3.4.3.1 Viihtymiseen ja sopeutumiseen yhteydessä olevat tekijät

Koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen yhteydessä olevina tekijöinä tarkasteltiin sukupuolta molemmissa ryhmissä ja epilepsialapsilla epilepsiaan koulussa liittyviä muuttujia, kuten sitä onko lapsella koulussa kohtauksia ja onko epilepsiasta kerrottu luokkakavereille. Erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin χ_2 - testillä.

Sukupuoli. Mikään koulussa viihtymistä ja kouluun sopeutumista mittaava muuttuja ei eronnut tilastollisesti merkittävästi sukupuolen mukaan kummassakaan ryhmässä: viihtyminen epilepsialapsilla $\chi_2 = 5{,}32$, df = 2, p = 0,06 > 0,05, verrokkiryhmässä $\chi_2 = 5{,}74$, df = 2, p = 0,056 > 0,05; kaverisuhteista selviäminen epilepsialapsilla $\chi_2 = 1{,}66$, df = 2, p = 0,43 > 0,10, verrokkiryhmässä $\chi_2 = 5{,}04$, df = 2, p = 0,08 > 0,05; kiusaaminen epilepsialapsilla $\chi_2 = 0{,}93$, df = 1, p = 0,33 > 0,10; verrokkiryhmässä $\chi_2 = 0{,}65$, df = 1, p = 0,41 > 0,10; opettajan suhtautuminen epilepsialapsilla $\chi_2 = 0{,}54$, df = 3, p = 0,90 >0,10, verrokkiryhmässä $\chi_2 = 2{,}38$, df = 3, p = 0,49 > 0,10 ja kouluun sopeutuminen epilepsialapsilla $\chi_2 = 3{,}25$, df = 4, p = 0,51 > 0,10, verrokkiryhmässä $\chi_2 = 5{,}50$, df = 3, p = 0,13 > 0,10.

Kohtauksia koulussa. Koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen liittyvien muuttujien erojen tilastollista merkitsevyyttä sen mukaan, onko lapsella kohtauksia koulussa vai ei testattiin myös χ_2 - testillä. Neljä viidestä muuttujasta ei eronnut tilastollisesti merkittävästi sen mukaan, onko lapsella koulussa kohtauksia: koulussa viihtyminen $\chi_2 = 0{,}34$, df = 2, p = 0,83 > 0,10; kaverisuhteista selviäminen $\chi_2 = 1{,}56$, df = 2, p = 0,45 > 0,10; kiusaaminen $\chi_2 = 1{,}54$, df = 1, p = 0,21 > 0,10; kouluun sopeutuminen $\chi_2 = 2{,}56$, df = 3, p = 0,46. Ainoastaan opettajan suhtautuminen erosi tilastollisesti melkein merkittävästi ($\chi_2 = 7{,}9$, df = 3, p = 0,04 < 0,05).

TAULUKKO 20. Opettajan suhtautumisen % - ja frekvenssijakaumat, kun lapsella on ja ei ole kohtauksia koulussa (N = 113)

Kohtauksia koulussa	Tavallista myönteisemmin	Huolehtii enemmän	Kuten muihinkin	Ei ymmärrä lasta ja hänen erit.piir.
Ei	4,1 % (4)	9,3 % (9)	83,5 % (81)	3,1 % (3)
Kyllä	13,3 % (2)	20 % (3)	53,3 % (8)	13,3 % (2)

Epilepsiasta kertominen. Lapsen koulussa viihtymistä ja kouluun sopeutumista mittaavista muuttujista ei myöskään mikään eronnut tilastollisesti merkittävästi sen mukaan, oliko epilepsiasta kerrottu luokkakavereille: koulussa viihtyminen $\chi_2 = 0{,}75$, df = 2, p = 0,68 > 0,10; kaverisuhteista selviytyminen $\chi_2 = 0{,}53$, df = 2, p = 0,73 > 0,10; kiusaaminen $\chi_2 = 0{,}11$, df = 1, p = 0,73 > 0,10; opettajan suhtautuminen $\chi_2 = 2{,}22$, df = 3, p = 0,52 > 0,10 ja kouluun sopeutuminen $\chi_2 = 5{,}57$, df = 3, p = 0,13 > 0,10.

4 LAPSEN JA HÄNEN OPETTAJANSA NÄKÖKULMA

Laadullisen osan tarkoitus tässä tutkimuksessa on rikastuttaa ja täydentää määrällistä tutkimusta tuomalla esiin myös lapsen itsensä ja hänen opettajansa näkökulman. Sen tarkoitus on auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta; epilepsiaa sairastavaa lasta ja hänen koulunkäyntiään hänen omien kokemusten ja käsitysten kautta. Lisäksi tarkoituksena on selvittää opettajien näkökulmaa opetukseen.

4.1 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Bogdan ja Biklen (1992) kuvaavat laadullista tutkimusta viidellä ominaisuudella: Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että aineisto kerätään sen luonnollisessa ympäristössä ja pääinstrumentti on tutkija itse, se on kuvailevaa, siinä keskitytään prosessiin, aineistoa pyritään analysoimaan induktiivisesti ja merkitykseen kiinnitetään erityistä huomiota. (Bogdan & Biklen 1992, 39 - 48). Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on tuottaa löydöksiä. Tärkeimmät toiminnat laadullisessa tutkimuksessa ovat analyysi, tulkinta ja löydösten esittäminen (Patton 1990, 371).

Esittelen erikseen lasten ja opettajien haastatteluista saadut löydökset. Lasten haastatteluista saadut löydöksen jaan sekä kuvailevaan että analyyttiseen osaan. Lapset kuvailen sekä heidän omien että heidän opettajiensa kuvailujen perusteella. Lasten haastattelujen analyyttinen osa muodostuu teeman omaisista kokonaisuuksista; luokista, joihin olen jakanut lasten kokemukset koulunkäynnistä. Nämä luokat perustuvat suurimmaksi osaksi haastattelurunkoon. Opettajien haastattelut käsittelin induktiivisen analyysin periaatteiden mukaisesti. Löydökset perustuvat haastatteluista induktiivisesti johdettuihin luokkiin.

4.1.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Haastateltavien lasten perheet ovat osallistuneet tässä tutkimuksessa käytettyyn kyselytutkimukseen. Lasten koteihin yhteyttä otti ensiksi Epilepsialiiton tutkija Ullamaija

Seppälä. Kirje lähetettiin yleisopetuksessa olevien lasten perheiden vanhemmille kahden kaupungin alueelta ja lähistöltä. Nämä perheet olivat jo aikaisemmin ilmoittaneet halukkuutensa jatkohaastatteluihin. Kirjeessään kysyttiin, saako heidän yhteystietojaan antaa minulle pro gradu - tutkimustani varten, jonka tarkoitus selitettiin kirjeessä.

Viidestä perheestä kaikki ilmoittivat halukkuutensa ja otin niihin yhteyttä puhelimitse. Yhdellä lapsista, ainoalla pojalla, ei ollut kohtauksia kouluiässä ollenkaan ja hänen lääkityksensä oli purettu. Hänet jätin tutkimuksen ulkopuolelle. Neljän jäljelle jääneen lapsen äidin kanssa sovin haastatteluajankohdan. Kysyin samalla myös lupaa ottaa yhteyttä lasten opettajiin haastatellakseni myös heitä. Kaikki äidit antoivat suostumuksensa.

Kaikki haastateltavat lapset ovat tyttöjä. He ovat vuonna 1987 syntyneitä ja haastattelu-hetkellä he olivat yhdeksän vuotiaita. Kolme tytöistä oli kolmannella luokalla, yksi toisella luokalla käytyään ennen ensimmäistä luokkaa "nollaluokan". Käytän tytöistä peitenimiä "Tiina", "Tytti", "Jenni" ja "Marja".

Lasten opettajat olivat eri ikäisiä. Kaksi heistä oli naista ja kaksi miestä. Kaikilla opettajista oli luokanopettajan koulutus. Tiinan opettaja oli mies. Hän oli valmistunut vuonna 1985. Hän toimii tällä hetkellä alaluokkien opettajana eli opettaa luokkaa vain ensimmäisen ja toisen luokan ja sitten aloittaa uuden ryhmän kanssa alusta. Tiinan opettaja oli ainoa, jolla on aikaisempi kokemus epilepsiaa sairastavan lapsen opettamisesta. Tytin opettaja oli nainen. Tytin opettajana hän oli ollut toisesta luokasta saakka. Hän oli valmistunut luokanopettajaksi vuonna 1971 ja kertoi olleensa töissä opettajana 26 vuotta. Jennin opettaja oli mies. Hän aloitti Jennin koulussa opettajana samaan aikaan kun Jenni eli kolmannen luokan syksystä. Hän kertoi valmistuneensa virallisesti vasta edellisenä keväänä, mutta olleensa opettajana ennen sitä pari kokonaista vuotta ja tehneensä paljon sijaisuuksia. Marjan opettaja oli nainen. Hän oli koulutukseltaan myös lastentarhanopettaja. Hän valmistui lastentarhanopettajaksi vuonna 1987 ja opettajaksi vuonna 1994. Marjan koulussa hän oli ollut opettajana kolme vuotta ja Marjan opettajana toiselta luokalta saakka.

Aineiston keruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Pattonin (1990) mukaan haastattelun tarkoitus on saada selville mitä ihmisen mielessä liikkuu. Haastattelun tarkoitus on ymmärtää haastateltavan näkemyksiä. (Patton 1990, 277.) Teemahaastattelu on puoli strukturoitu menetelmä: haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta niistä puuttuu strukturoidulle haastattelulle tyypillinen tarkka kysymysten asettelu (Hirsjärvi & Hurme

1985, 36.) Patton (1990, 280) kuvailee teemoja listaksi aiheita, joita tulisi käsitellä haastattelun aikana. Teemat takaavat sen, että jokaisen haastateltavan kanssa on puhuttu edes jossain määrin samoista asioista. Ne muodostavat myös konkreetin kehikon, jonka avulla litteroitua haastatteluaineistoa voidaan lähestyä joissain määrin jäsentyneesti.

Haastattelua varten olin laatinut etukäteen rungon, joka rakentui minun mielestäni tutkimusongelman kannalta oleellista teemoista. Teemoja lähdin rakentamaan ajatuskartan avulla. Lapsille ja opettajille oli hieman erilainen haastattelurunko; pyrin ottamaan huomioon näkökulman vaihtumisen (liitteet 2 ja 3).

Haastattelut toteutin tarkoituksella ennen kyselyaineiston käsittelyä, ettei se olisi ohjannut haastattelurungon laatimista eikä itse haastattelua. Haastattelut tapahtuivat eri paikoissa puhelimessa etukäteen sovituilla paikoilla. Kolmea lapsista haastattelin heidän kotonaan, yhtä koulussa. Opettajista kahta haastattelin heidän työpaikallaan koulussa ja kahta kahvilassa. Lapsia haastattelin ennen opettajia, jolla pyrin välttämään sitä, etteivät opettajien näkemykset olisi ohjanneet minua lapsia haastatellessa.

Lapsen haastatteleminen ei ollut helppoa. Oli vaikea olla ohjailematta ja hyväksyä se, ettei lapsi ajattele asioita niin moniselitteisesti kuin aikuiset. Miksi- kysymykset saivat usein en tiedä-vastauksen. Oli vaikea saada lapset kuvailemaan rikkaasti, mahdollisimman monisanaisesti koulunkäyntiään. Haastattelut sujuivat silti mielestäni hyvin. Oli mukava huomata, että lapset tuntuivat olevan mielellään haastateltavina. Opettajien haastattelu tuntui käytännössä helpommalta kuin lasten. He kertoivat monisanaisesti näkemyksistään ja suurimmaksi osaksi he käsittelivät teema-alueitten alle määrittelemiäni aiheita minun tarvitsematta johdatella heitä. Opettajan kokemukset ovat silti vain suuntaa antavia, sillä niin pieni aineisto ei riitä yleistettäviin löydöksiin. Jos opettajia olisi haastateltu toiseen kertaan , aineisto olisi todennäköisesti muodostunut rikkaammaksi ja ympäristön ja tilanteen vaikutusta haastatteluun olisi pystytty ottamaan enemmän huomioon.

Haastattelut litteroitiin eli purettiin nauhalta sana sanalta kirjoitukseksi. Haastatteluista kertyi tekstiä yhteensä 50 sivua; lasten haastatteluista 24 sivua, opettajien haastatteluista 26.

4.1.2 Aineiston analyysi

Analysoin haastattelut induktiivisesti. Tarkoituksena oli löytää yhtäläisyyksiä haastateltavien kokemuksista ja näkemyksistä. Pattonin (1990) mukaan analyyttinen induktio on aineiston yksityiskohtiin ja ominaisuuksiin syventymistä, jotta löydettäisiin tärkeät luokat, ulottuvuudet ja yhteydet. Aineistosta etsitään luonnollista vaihtelua.

Aineiston keruu ja analyysi ovat toisistaan vaikeasti erotettavia vaiheita; keruu ja analyysi kulkevat käsi kädessä. On tyypillistä, ettei ole selvää kohtaa missä aineiston kerääminen loppuu ja analyysi alkaa. Jo kerätessä aineistoa ajatukset analyysiä ajatellen heräävät. (Marshall & Rossman 1995, 112; Patton 1990, 377.)

Aineiston analyysi oli käytännössä koodauksella ja luokittelulla teemojen rakentamista. Saatuani nauhat litteroitu, aloitin koodauksen. Koodauksen rakentuminen sisältää monta eri vaihetta. Aineisto luetaan läpi etsien säännönmukaisuuksia ja aiheita, joita aineistosta nousee esiin. Tämän jälkeen sanat ja lauseet kirjoitetaan koodausluokiksi. Ne ovat keino lajitella kuvailevaa aineistoa. (Bogdan & Biklen 1992, 166.) Muodostettuani koodausluokat yhdistelin niitä suuremmiksi kokonaisuuksiksi, teemoiksi, joista syntyi tutkimuksen löydökset.

Analyysiin vaikutti haastattelussa käytetty teemahaastattelurunko ja aineiston 'rikkaus'. Vaikka osa löydöksistä myös opettajien haastatteluista perustuu haastattelurunkoon, pyrin opettajien haastatteluissa, joissa aineisto oli 'rikkaampaa' kiinnittämään huomiota taustalla oleviin teemoihin ja merkityksiin. Patton (1990, 390) toteaakin: "Induktiivinen analyysi tarkoittaa, että analyysin kaavat, teemat ja luokat tulevat aineistosta; ne nousevat ylös aineistosta mieluummin kuin ne olisi määrätty ennen aineiston keruuta ja analyysia.

4.1.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan eri kriteerein kuin määrällistä tutkimusta. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi voidaan Pattonin (1990, 460) mukaan jakaa kolmeen eri alueeseen: Ensimmäinen koskee tutkimuksen aineiston analysointia, toinen tutkijan luotettavuutta ja kolmas liittyy tutkimuksen paradigman mukaiseen käsitykseen tiedon luonteesta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa käytetään myös erilaisia käsitteitä kuin määrällisessä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa esimerkiksi käsite siirrettävyys korvaa määrällisen tutkimuksen termin yleistettävyys. (Patton 1990, 486; Tynjälä 1991, 390.) Tynjälän (1991, 390) mukaan tulosten siirrettävyys toiseen tilanteeseen riippuu siitä, miten samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Siirrettävyyden arviointia varten tutkijan on kuvattava aineistoaan ja sen keruuta tarkasti.

Tutkimustilannetta arvioitaessa tutkimuksen luotettavuuden kannalta tutkijan on otettava huomioon esimerkiksi erilaiset ulkoiset vaihtelua aiheutuvan tekijät, kuten haastattelupaikka, sekä ilmiöstä itsestään johtuvat tekijät. (Tynjälä 1991, 391.) Tutkijan suhde tutkittavaan ilmiöön ei ole laadullisessa tutkimuksessa täysin objektiivinen. Subjektiivisuus voidaan nähdä väistämättömänä. Objektiivisuus - subjektiivisuus käsitteitä tarkasteltaessa kysymykseen tulee tutkijan luotettavuus, uskottavuus ja rehellisyys. (Patton 1990, 479; Tynjälä 1991, 392.) Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa tarkoitus ei ole löytää totuutta , vaan tuoda erilaisia näkökulmia esille.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyy myös käsite triangulaatio. Triangulaatio on nimitys tutkimusotteelle, jossa voidaan käyttää esimerkiksi eri menetelmiä, aineistoja tai teorioita. (ks. esim. Patton 1990, 464; Tynjälä 1991, 392.) Tässä tutkimuksessa on käytetty kahden eri menetelmän triangulaatiota: erilaisella menetelmällä kerätyillä aineistoilla on tarkoitus täydentää toisiaan huomioon ottaen toisaalta eri menetelmien vahvuudet ja toisaalta heikkoudet. Eri näkökulmien mukaan tuomisella on pyritty myös lisäämään luotettavuutta. Koska määrällisessä tutkimuksessa vanhemmat arvioivat lastensa koulunkäyntiä, mielestäni tärkeää oli tuoda ennenkaikkea lasten itsensä sekä opettajien näkökulmaa esille.

Luotettavuuden arviointiin liittyy myös työtapojen, aineiston keruun ja analyysin luotettavuus. Työtapojen tarkka raportointi lisää luotettavuuden arviointia. Analyysin eheyttä voidaan Pattonin (1990) mukaan lisätä esimerkiksi etsimällä aineistosta kilpailevia selityksiä tai/ja 'negatiivisia' tapauksia. Negatiiviset tapaukset voivat olla poikkeavia tapauksia, jotka tavallaan vahvistavan säännönmukaisuuden tai laajentavat ja muuttavat sitä. Tässä tutkimuksessa aineisto on sen verran pieni, jolloin säännönmukaisuuksien löytäminen oli helppoa, samoin myös poikkeavien tapausten.

4.2 LÖYDÖKSET

4.2.1 **Lapset oppilaina**

4.2.1.1 Tiina

Tiina kertoi olevansa koulussa "*hyvä ... en kiusaa ketään ...*". Tiina on toisella luokalla. Hänen luokallaan on tällä hetkellä 24 oppilasta. Koko koulussa on 417 oppilasta. Tiinalla on ollut sama opettaja ensimmäiseltä luokalta saakka.

Tiina kävi ennen ensimmäistä luokkaa "nollaluokan":

"No siellä kun mä olin ... kuus vuotias en voinnu vielä oikeen mennä kouluun, täyty vielä harjoitella. Siellä tehtiin askarteluja harjoiteltiin kaikkee ... Siellä oli ihan kivaa siellä oli hirveen vähän oppilaita ... siellä oli vain kolme tyttöä." (s.7)

Tiinan mielestä siellä *"oppi kaikkee"* ja se oli "*muutenkin hyvä*". Tuolloin Tiinalla todettiin kielellisen kehityksen viivästymä ja tasapainohäiriö. Hän osallistui myös Niilo Mäki-instituutin kielellisen kehityksen tutkimukseen.

Tiinan epilepsia on yksinkertainen paikallisalkuinen. Kohtauksia Tiina ei muista saaneensa pitkään aikaan. Äidin ja opettajan mukaan ei koulussa ole ollut kohtausta kertaakaan ensimmäisellä eikä toisella luokalla. Tiinan mukaan koulussa "*joskus vähän tuntuu ... mä otan jostain kiinni*". Tiinan epilepsiasta tietävät vain opettajat, erityisopettaja ja terveydenhoitaja.

Tiina syö epilepsialääkkeitä "*illalla ja aamulla*". Lääkkeiden muistamisesta huolehtii " *äiti ja joskus minä ... joskus äiti unohtaa ...*" Tiinan lääkitystä yritettiin purkaa hänen ollessa nollaluokalla, mutta se ei onnistunut.

Tiina käy erityisopetuksessa. Perusteena erityisopetukseen on opettajan mukaan ollut lähinnä äidinkieli ja matematiikka. Tiina saa myös tukiopetusta ja opettaja on tehnyt hänelle äidin pyynnöstä lisämateriaalia. Luokassa on myös koulunkäyntiavustaja, jota Tiina kutsuu " *varaopeksi*":

"No se auttaa jos on jotain vaikeuksia tai jos jotain kiusataan sitten se tota sovittaa." (s.2)

Opettajan mukaan Tiina on

" ... hyvin reipas ja myönteisesti tähän koulunkäyntiin suhtautuva oppilas ... et erittäin hyvin sopeutuu niinku opettajan kanssa toimimiseen ja ihan alun perin oli iloinen, hieman arka, vähän varauksellinen ei siis kovin avoin mutta sitten kuitenkin ottaa kontaktia kahden kesken rauhallisesti. Et erittäin hyvin sopeutuu niin kuin opettajan kanssa toimimiseen." (s. 38 - 39)

Koulu Tiinalla menee opettajan mielestä hyvin:

"Sitte noista koulunkäyntiasioista muuten niin oikeastaan Tiinalla menee koulu ihan mukavasti ... ennakoitiin että tuen tarve olisi suurempi sekä sieltä Niilo Mäki instituutin puolesta ja että erityisopettajan puolelta, mutta tässä on varmaan vaikuttanu se hänen todella positiivinen asenne ja sitten se tuki mitä Tiina kotoo saa..." (s. 39)

Tiinan vahvuuksia ja ongelmakohtia arvioidessa opettaja kertoi

" ... tämmönen erittäin motivoitunut suhtautuminen koulunkäyntiin, positiivinen suhtautuminen, innokas ja jaksaa työskennellä erittäin keskittyneesti tehtävissään ... matematiikassa ois jotain... oisko se... sen vois sanoo näin että se liittyy tällaisen uuden asian omaksumiseen. Jos tulee joku uus tilanne niin siinä vaaditaan semmosta vähän pidempää aikaa että se lähtee meneen ... ja ... sitten oppilaskontakteissa niin on sillä tavalla että jotkut vieroksuu Tiinaa selvästi ... ruokailussa hän jää helposti syömään yksi ... jotain semmosta kuitenkin ettei tytöt mielellään oo ... mutta kyllä sitten Tiina otetaan mukaan ja hänellä on myös muutama ystävä joitten kanssa hän on välitunnilla..." (s. 39)

Äidin kanssa keskustellessani esiin tuli nimeämisen ongelma, josta kysyin opettajalta.

" En oo sillä tavalla huomannu ... oli puhetta moneen kertaan ekaluokan aikana kun se Niilo Mäki-instituutin ihminen teki niitä testejä niin niissä oli yks tämä nimeämisen ongelma, mutta ehkä Tiina pystyy kiertään sen jollain tavalla. Kyllä hän viittaakin ihan keskivertoahkerasti ja musta se nimeämisen ongelma niin ei tunnu kovin vakavalta..." (s. 39)

Tähän vaikuttaa opettajan mielestä Tiinan nopea edistyminen:

" ... tutkija piirsi käyrää... niin se oli se edistyminen tavattoman nopeaa koulun alusta sinne tammikuulle niin se hyvin jyrkästi nous, ne parani ne tulokset siinä. Ehkä se tytön motivaatio oli niin voimakas sitten ehkä niinku edistyminen oli hirveen hyvää." (s. 39)

4.2.1.2 Tytti

Tytti kertoi olevansa "*joskus villi ja joskus kiltti*" ja "*tavallinen*". Tytti on kolmannella luokalla. Hänen luokallaan on 26 oppilasta. Koko koulussa oppilaita on noin 360.

Tytillä on paikallisalkuinen epilepsia. Kohtauksia Tytti ei ole saanut pitkään aikaan, hän muisteli edellisen kohtauksen olleen kesällä. Koulussa hän ei ole saanut kohtauksia. Opettajakaan ei ole huomannut Tytillä olleen koulussa kohtauksia, mutta kertoessaan tätä Tytin äidille hän kertoi, että:

" ... *äiti rupes nauramaan ja sitten sano, että sää et oo huomannu, et ne voi olla niin lieviäkin et niitä ei huomaa.*"(s. 27)

Kohtauksiaan Tytti kuvaili näin:

"*No esimerkiksi mulla tulee kuolaa suusta silloin kun mulla on se epilepsia ... tai semmosta jännää valkoista ... Niin ja sitten tota mää sillee nukahdan ja sitten niinku sillee ... Yhen kerran mää oon joutunu sairaalaan ... (olo) on semmonen vähän jännän tuntunen ... Sillee että mää ihmettelen mitä nyt tapahtu ja sillai.*" (s. 9)

Tytti syö lääkkeitä, " *mutta en mää tiiä niitten nimiä. Mä otan yhen aaamulla ja kaksi illalla.*" Lääkkeiden oton muistaa äiti, mutta " ... *joskus kun äiti ei muista niin minä sanon äitille ... se ei yleensä kato ollenkaan kelloo*". Äiti kertoi minulle, että lääkkeistä on sivuvaikutuksena ollut väsymys. Tytti ei ole yhdistänyt väsymystä lääkkeisiin, mutta aamuisin sanoi olevansa väsynnyt "*tosi usein*". Ensimmäisellä luokalla Tytti oli vaihtanut myöhemmin kouluun tulevaan ryhmään aamuväsymyksen vuoksi.

Koulussa opettajalla on ensiapulääkkeet kohtausten varalle.

... *mulla on laukussa lääkkeet siihen sitten ... mää oon lukennu ne ohjeet miten ne pitää sitten kello kourassa antaa ja missä järjestyksessä ja ne on tuolla retkillä mukana tietysti aina ja tuota ... onneksi ei oo tarvittu.*" (s. 27)

Tytin epilepsiasta tietää " ... *melkein kaikki tai sitten kaikki. No opettaja ainakin -- ja -- ja vaikka ketä*". Kun kysyin, kuka kertoi, Tytti vastasi: "*No yleensä minä! Ja muistaakseni opettaja on kertonu.*" Kavereilleen hän kertoo epilepsiasta

"sitten kun kysytään ... jos mää en sitä tunne niin en mää sitten sano mitään. Multa ei oo yleensä kysytty. Mistä ne vois tietää, että mulla on epilepsia!" (s. 10)

Opettajan mielestä Tytille epilepsia on luonnollinen asia.

" ... hän on niinku muutkin ... äidin asenne on se, että kaikkee tekee niinku muutkin lapset ... Tytistä näkee, että hän on iloiseti ja ei mitenkään masentunut tai surullinen tavallaan niinku eikä pelkää sitä asiaa, että se on luonnollinen asia ... vapautunut ja sillä tavalla." (Tytin opettaja, s. 27)

Tytti kävi erityisopetuksessa viime vuonna opettajan mukaan *"kirjoitusvaikeuksien takia"*. Tänä vuonna hän ei ole ollut kertaakaan, *"sillä kun lukeminen sujuu hyvin"*. Tukiopetusta hän on saanut *"matikasta ... on saanu tämän koko syksyn ... on saanu paljon. Tunti viikossa suunnilleen"*.

Tytti on opettajan mukaan

"rauhallinen ... persoonaltaan hyvin kypsynyt tällaisissa sosiaalisissa suhteissa niinku ottaa huomioon toiset ihmiset ... Hän on myötätuntoinen sillain ja ... seurailija sopii häneen hyvin. Elämän seurailija; hymysuussa seurailee mitä tapahtuu eikä pistä missään asioissa niinku vastaan ... Hyvin ystävällinen Ja tosiaan hyvin myötätuntoinen ja tuota ... tekee niitä koulutehtäviäkin ja seuraa niitä sääntöjä sillä tavalla ei niinku pistä vastaan mutta ei niin hanakkakaan ..." (s. 25 - 26)

Opettaja kuvaili myös Tytin opiskelu- ja ajattelutaitoja mm. näin:

" ... sanavarasto aika huono, tollanen käsitevarasto ... probleemat vaikeita ... tarttee niinku pajon vihjeitä ajatteluunsa. Miettii kauan esimerkiksi vastausta kysymykseen." " ... Ja tota ei oo mitenkään aktiivinen oppilas eikä hanki aktiivisesti tietoa ... taidoiltaan, tietämyksiltään ehkä keskitasoinen".

Tytin vahvuuksia arvioidessa opettaja kertoi

"... tota oikeinkirjoituksen puoli varmaan aika hyvin hallinnassa ja nää kirjainmuodot hän on oppinu ... kyllä tyyppikirjaimet ... ihan kohtalaisen hyvin ja sitten musiikissa laulaa mielellään ... on pyytäny joskus tollasten tyttöjen kanssa, tykkää niinku laulaa. Soittaa nokkahuilua tuossa ... jotkut soittaa hyvinkin ... Lukee sujuvasti." (s. 26)

Tytin ongelmakohtia opettaja arvioi olevan

" Matematiikka, kato siinä on tota probleemaa ... Kertotaulu on ollu vaikeeta niinku oppia ulkoa niitä ... yleensä yksin opiskeleminen, yksin tekeminen, vastuunottaminen omista tehtävistään. On varmasti aika kovaakin. Itsenäinen opiskelu ja asioitten hoitaminen ... kirjoituksen puoli ... tuottava kirjoittaminen, jossa joutuu myös ajattelemaan; suunnittelemaan sitä kirjoitustaan ja asioitten esille tuominen. Se on vaikeetaa... Suullinen ilmaisu riippuu tietysti asiasta ... semmonen loogine n kerronta kaipais kans semmosta parante lua". (s. 26)

Kiusaamista opettaja ei *" oo ikinä huomannu! Enkä oo kuullu tai ite nähny"*. Muitten oppilaitten suhtautuminen on opettajan mielestä *"ihan hyvä":*

"Me ollaan avoimesti puhuttu, että Tytillä on tommonen epilepsia, silloin kun hän tuli uutena viime vuonna ... tällee lämpimästi, nätisti puhuttu että saattaa joku kohtaus tulla ... Mää huulen, että ihmiset, nuo lapset ei sitä muistakkaan sitä. Tai niiku tänä aamuna aika lystisti se siinä tuli, että sen takia sä täällä oot, että muut tietää miks sää oot täällä ne hyväksy sen heti siinä ettei ... " (s. 27)

4.2.1.3 Jenni

Jenni kertoi olevansa

"vilkas ... No aina autan toisia välillä, että jos niiltä on esimerkiksi hukkunu jotain niin mää autan niitä ettimään ... Tosi nopee. Muut ei oo edes alottanu urakkaa niin mää oon tehny kaikki." (s. 18)

Jennin luokka on yhdistetty kolmannen ja neljännen luokan oppilaista, joita on yhteensä viisi. Jenni on koulun ainoa kolmas luokkalainen. Koko koulu on oppilasmäärältään pieni; siellä on vain 12 oppilasta. Jenni aloitti tässä koulussa kolmannen luokan syksystä, kaksi ensimmäistä luokkaa hän oli eri kunnan koulussa. Koulussa oli oppilaita yhteensä noin 20, Jennin luokalla noin 10. Nykyisessä koulussa on Jenni mukaan *"rauhallisempaa"*, joka on hyvä *"että pystyy keskittymään"*.

Jennillä on psykomotorinen epilepsia. Kohtauksiin liittyy äidin mukaan aggressiivisuutta. Kohtauksia ei ole tullut pitkään aikaan; edellinen oli kesällä. Kun kysyin millaisia kohtauksia hänellä on, Jenni kertoi: *"Muistan ainakin yhen ku mä menin piiloon."* Jenni ei muista kohtauksesta muuta, mutta kertoi että *"joka kerta, kun mulle tuli kohtaus*

ainakin multa otettiin se EEG". Edellisessä koulussa hänelle oli tullut kohtaus kouluaikana. Siitä hän ei muistanut muuta kuin että häneltä oli mennyt tajunta ja hänet oli viety lääkäriin. Sen jälkeen hän oli ollut sairaalassa *"tosi kauan"*. Myöhemmin Jenni muisti oksentaneensa ja että *"opettaja soitti meijän äitille"*.

Jenni syö epilepsialääkkeitä.

"Mun täytyy ottaa lääkkeitä ja jos mää en ota lääkkeitä niin mulle voi tulla kohtaus ... Yksi aina illalla ja yksi aamulla." (s. 14)

Kysymykseen kuka muistaa lääkkeet, Jenni vastasi *"Minä!"*. Jennillä on myös koulussa kohtausten varalta ensiapulääkkeet.

Epilepsiasta koulussa tietää Jennin mukaan *"kaikki"*. Kun kysyin kuka on kertonut siitä, Jenni vastasi:"Äiti *kertoi vanhempainillassa. Kaikkien äiti ainakin ne, jotka oli siellä."* Luokalle kertoi " *no varmaan silloin, kun äiti kertoi niille niin ne on varmaan kertonu"*. Jenni sanoi, että " *mää oon itäkin kertonu"*.

Opettajan mielestä Jenni on sinut epilepsiansa kanssa.

"se niinku ite sanoo, että hänellä on epilepsia ja sitten tota noin niin, jos joku kysyy ai mikä epilepsia niin "se on semmonen sairaus" se niinku kuittaa ... sinut sen kanssa että se on niiku itsestään selvä asia ... " (Jennin opettaja, s. 33)

Myös Jenni saa erityisopetusta. Koulussa opettajan mukaan on sellainen käytäntö, että

" kun meille tulee erityisope niin meillä on siellä tota noin viisi oppilasta ja kolme opee, niin se on niinku että kiertäen käyvät siellä kaikki periaatteessa ... se on eka tunnilla noitten pienten kanssa ja sitten toisella tunnilla pienet lähtee kotiinsa ... silloin minä ja sitten toinen ope ja sitten tulee se erityisope ... yleensä se ottaa yhen. Jenni on ollu ehkä eniten kuitenkin koska se on pienin niistä samalla. On sitten katottu niitä luetunymmärtämisjuttuja ... " (s. 34)

Tukiopetukseen jää myös *"joka viikko joku"*. Tukiopetuksessa opettaja painottaa äidinkielen lisäksi matematiikkaa. Erityisopetuksen opettaja näkee olevan " ... *enemmän sitä tukiopetusta sitte että ei sitä erityisopetusta ... "* Tärkeää opettajan mielestä on se, että erityisopettajan tuleminen takaa sen, että Jenni saa tehdä rauhassa tehtäviä:

" ... tekee hyvää että se saa rauhassa olla joskus, että ... koska se on kumminkin se yks niistä ongelmista se että se nopeesti yrittää tehä kaikki ja sitten ei niinku keskity." (s. 34)

Opettaja kuvaili Jenniä näin:

" ... erittäin ... se on sillee fiksu, fiksu likka ja tota noin niin ja hirveesti täytyis olla koko ajan tekemistä ... niinku sillee tosi aktiivinen ja ehkä vähän kärsimätön sillä lailla niinku hirveesti haluais alottaa koko ajan uutta ... Niinku ite haluu hirveesti päättää ... Niinku kaikissa noissa näyttelyjutuissa ja semmosissa saaterin hyvä että tekee ... tykkää tosi paljon niistä ja jos matikkaa ja muuta ajattelee niin osaa ihan ... Ei oo semmosta niinku mun mielestä heikkoa alueetta , mutta sitten semmosta että se tekee hirmusen nopeeta kaikki. Esimerkiks kun luetaan jotain se lukee hyvin nopeeta. Jotain pikkujuttuja, saattaa niinku joku sana jäähä välistä tai matikka niin saattaa tulla että se laskee vahingossa plus-laskuna vaikka onkin miinus-lasku ... se ei niinki kato tarkkaan, mutta se osaa ne hyvin ku vieressä kattoo ... liikunnassa niinku noi pallopelit ja muuta että niinku tosi rohkee niissä . Sama niinku käsitöissä se tekee hirveen mielellään ja rohkeesti lähtee tekemään että ei ollenkaan arkaile missään jutuisssa." (s. 32)

Kirjoittamisesta Jenni *"tykkää"* opettajan mukaan myös ja on *"laulaan kanssa saaterin hyvä"*. Kaverina muille Jenni on opettajan mielestä *"periaatteessa hyvä kaveri"*. Joskus opettajan mukaan kavereitten kanssa *"pikkasen hinkkaa"*, koska Jenni sanoo opettajan mukaan helposti "*ei*" myös kavereille. Myöhemmin opettaja lisäsi:

" Ei sillee ... tulee samanlailla muittenkin kanssa toimeen siellä, että on leikeissä mukana ja... joskus saattaa tulla että se on vähän ... menee sillee töksäyttäen mukaan niihin juttuihin joskus." (s. 33)

Opettaja kertoi myös, että

"joskus on joutunu sillee, että mennään tekeen kahestaan johonki ... Sitä aina joskus sattuu mutta ei se oo semmosta että sitä päivittäin ... mutta se on niinku joskus sattuu tuleen semmonen päivä niinku niitten äiti sano siitä sitten, että semmosta saattaa tulla ja mutta on pärjätty tähän asti kuitenkin." (s. 32)

Koulussa opettajan mielestä Jenni on viihtynyt hyvin:

" ... kaikki leikkii toistensa kanssa... tulee toimeen ja ei mun mielestä mitään semmosta että sitä ei oo mun mielestä kiusattu missään nimessä eikä se oo sillä lailla ketään kiusannu..." (s. 33)

4.2.1.4 Marja

Marja kuvaili itseään näin:

" No ... ainakin nopee juoksemaan. Ja tota äitin mielestä käsitöissä hyvä ja piirtään hyvä ... öö ... mää oon usein piirtäny kaikkee ... No siinä käsityössä oon ihan hyvä vaikka itte sanonkin ja sitten piirrustus ... Lukutaitoo pitää opetella. Mää oon lukiopetuksessa ... ". (s. 20)

Myös Marja on kolmannella luokalla. Hänen luokallaan oppilaita oli haastatteluhetkellä 13.

"Mulla on pieni luokka. Sen takii mä meninkin sinne et mää saan rauhaa keskittyä tän ... takia. " (s. 19)

Koulu on opettajan mukaan "*suuri perinteinen laitoskoulu*". Oppilaita koulussa on noin 400 ja opettajia "*parisenkymmentä*".

Marjalla on paikallisalkuinen epilepsia. Hän saa poissaolokohtauksia. Kohtauksia hänellä ei ole ollut moneen vuoteen. Kun kysyin, millainen epilepsia hänellä on, Marja kertoi:

" No ei mulla oikeestaan muuta kun lääkkeitä pitää ottaa aamuisin ja illoin. Viimeks neli-viis-vuotiaana tuli kohtaus, poissaolokohtaus. Ihan normaalisti on menny paitsi että välillä menee näkö jotenkin oudosti ja sitten puhe jotenkin kun mää luen äikkää. " (s. 21)

Epilepsiasta koulussa tietää Marjan mukaan *"kaikki; tästä ketjusta"*. Marja pitää ranteessaan ketjua, jossa on Epilepsialiiton nimi ja tunnus. Kun kysyin, kuka kertoi koulussa epilepsiasta, hän sanoi:

"Mun äiti tuli mun kaa koululle ja sano, että ... niin ja kertoi sitten kun mä olin ekalla. Kun mä menin tokalle mää olin sitten siellä ... mää kerroin ite sen. " (s. 21)

Epilepsiaansa Marja ei pidä opettajan mielestä mitenkään pahana asiana.

" En usko, että siinä on kauheesti ongelmia, koska hän on ilmeisesti siitä kertonu kavereille, koska sen koko luokka tietää ... Että en mää osaa ajatella, että Marjalle olis siitä mitään semmosta että se pitäis sitä pahana, kauheen pahana asiana ... " (Marjan opettaja, s. 46)

Marja käy erityisopetuksessa; *"lukiopetuksessa"* niin kuin hän kertoi. Hän opettelee siellä *"lukutaitoo"*, *"... se on semmonen lukuopettaja, se opettaa hitaita."* Tukiopetusta ei opettajan mukaan *"mahdollista antaa"*, sillä *"meijän luokka on niin pieni, että on katsottu että ei oo varaa antaa tukiopetusta"*.

Opettaja kuvaili Marjaa näin:

" ... on perusluonteltaan kauhean pirteä ja semmoinen vilkas tyttö ... voi sanoo opettajan tytöksi. Hakee opettajan huomiota, on aina tiiviisti lähellä ... yrittää käyttäytyä todella kauniisti ja jos sitten joskus sattuis niin että luokka tekee jotain ... pölisee ja hälisee ja opettaja sitten siinä esittää kauheen kiukkusta ... on pyytämässä anteeksi. Oikeen niinku empaattinen luonne." (s. 44)

Pyytäessäni opettajaa kuvailemaan Marjan oppimista hän kertoi

" Tunnilla ei kovin hirveesti osallistu. Että hän melkolailla on omissa oloissaan ja yrittää kyllä ... Saattaa olla pitkäänkin tunnilla ettei tee mitään, mutta ei kysy apuakaan jos ei huomaa menna auttamaan ja tällä lailla, mutta yrittää tehdä tunnollisesti tehtävänsä . Kotitehtävistä oli pitkään sellaista, että soitteli mulle illaalla ... todella niinku huolissaan, että miten hän nyt pärjää. Sanotaan, että keskiluokan oppilas että yrittää kovasti." (s. 44 -45)

Marjan vahvuuksia opettajan mukaan on

" äidinkielen puolella tämmönen esittäminen ... pieniä näytelmiä me ollaan tehty niin niissä hän oikeen eläytyy ja pääsee ihan niinku oikeaan elementtiinsä ... että ihan ehdottomasti parhaita m e i j ä n luokalla tällä alueella .... Kova piirtämään kaikkee ..." (s. 45)

Heikkouksia arvioidessa opettajalle

" ensimmäisenä tuli mieleen se äidinkieli ... Lukeminen on ollu pitkään ... se sujuvuus ei ota tarttuakseen." (s. 45)

Lukunopeus vaikuttaa opettajan mielestä myös matematiikkaan ja esimerkiksi ympäristötietoon:

" ... ympäristötieto ... missä on koekin ... tuottaa paljon sitten työtä, kun hän haluaa kovasti sitten pärjätä ... ja lukunopeus sitten hidastaa sitä. Matematiikka ... no siinä mekaaniset tehtävät menee ihan ok ... ja sitten sanalliset tehtävät ... taas tulee se lukeminen siinä mukaan." (s. 45)

Suhteista kavereihin opettaja kertoi, että

" ... se tota ... alkuun siinä luokassa tietysti, kun hänellä ei ollu kuin yks tuttu ... oli kovasti hissukseen ja rauhallinen, mutta nyt tällä hetkellä kun tulee uusia oppilaita niinhän ystävystyy heidän kanssaan hyvin helposti ja tuntuu olevan sitten vapaa-ajallaan näitten koulukavereitten kanssa ...Muutenkin tytöt pitää hyvinkin paljon yhtä". (s. 45)

Opettajan mielestä Marja viihtyy

" hirveen hyvin ainakin mun luokassa ... enkä se on se, että meillä on ollut niin hyvä suhde ... Kyllä mää uskon, että hän periaatteessa viihtyy hirveen hyvin koulussa ... siellä on hyvät kaverit ja enkä mää usko, että kukaan kiusaa eikä mitään ... hyvin vähän siellä on ollu mitään sellaisia tilanteita." (s. 45)

Pyytäessäni opettajaa arvioimaan Marjan suhtautumista epilepsiaan, hän sanoi.

" En mää usko, että siinä on mitään. En usko, että siinä on kauheesti ongelmia koska hän on ilmeisesti siitä kertonut kavereille, koska sen luokka tietää ja siitä on ollu puhetta siiloin tokalla luokalla ... En mää osaa ajatella että siitä olis Marjalle mitään semmosta, että se pitäis sitä pahana ... kauheen pahana asiana." (s. 46)

Luokkakavereiden suhtautumista hän arvioi sanomalla, että

"kaikki ottaa sen ihan ok ... en mää usko että kavereittenkaan puolesta tulee mitään vastakaikua, tietysti kun ei oo mitään ollu koulussa niin miksi tapahtuis mitään ... Että ei niinku pidetä minään ihmeellisenä asiana."(s. 46)

4.2.2 **Lasten kokemuksia koulunkäynnistä**

4.2.2.1 Koulussa on kivaa

Koulussa oli tyttöjen mielestä yleensä kivaa. Koulussa on heidän mielestään kivaa, koska on tekemistä ja kavereita. Pyysin haastattelun alussa tyttöjä kertomaan edellisestä koulupäivästään. Heidän kuvailustaan nousi esille lähinnä se, mitä oppitunneilla oli tehty. Myös luokan rauhattomuus nousi esiin kaikkien tyttöjen arvioinneissa siitä, millaista koulussa on. Kaikkien luokassa on välillä rauhatonta. "Hälinä" ja "pölinä" tuntuu häiritsevän tyttöjä.

"Siellä tehdään kaikkee ... kirjoitetaan ja tehdään kaikkee ... kaunoo ja sitten luetaan ja ruokaillaan ja katotaan ehkä joskus videoo, mennään tietsikkaluokkaan ... Vähän hälinää ...
Kaunoo ... mulle tuli siitä läksyjä ... Askartelua ... siitä tulee semmonen kukko joka pistetään ... sitten me katsottiin videoo, peppi - videoo... " (Tiina, s. 1)

"No ihan kiva koulupäivä. Me tehtiin ... oltiin enkussa ja sitten matikkaa oli ja niin edespäin ...
täällä on hyviä kavereita ja kyllä tää muutenkin ois mukava jos ei vaan pojat pölisisi ... vähäsen haittaa ... kun siirtelee pulpetteja ja ne juoksee..." (Tytti, s. 8)

" ekalla tunnilla matskaa, ku meillä on semmonen urakkapäivä keskiviikkona ja torstaina ... ja ekalla tunnilla on matskaa ja yhdeksältä tuli kirjastoauto ja sitten seuraava tunti oli kans sitä urakkaa ja tää koko päivä oli sitä urakkaa paitsi toisiksi viimeinen tunti kahestatoista yhteen kun meillä oli -- kanssa. Meillä oli enkun kokeet silloin ... , ... välillä kaikki huutaa ja välillä on rauhallista" (Jenni, s. 13)

" ... ihan kivaa ... sit ollaan vähän ulkona. Me ollaan yleensä pistettä ... on siellä vaikka kuinka paljon kavereita ... opettajat on useimmat kivoja ja sitten koulussa on hauskaa sen takia, kun ne tehtävät on koulussa mukavia ja jotkut ei ja välkällä me mennään pistettä ... sitä edellisenä päivänä oli pikkujoulut ja sitten me askarreltiin semmonen kun me luettiin eka äikkää tai no ekalla tunnilla oli matematiikkaa sitten oli sitten me tehtiin kaks sivua matskusta ja sitten siitä tuli läksyä ja sitten äikästä me luettiin se kappale ja tehtiin vähän tehtäviä ja sitten me haettiin alustat ja askarreltiin semmonen puumaja... " (Marja, s. 19)

4.2.2.2 "kässä on aika kivaa, kun siinä saa ommella"

Siihen, mikä oli tyttöjen mielestä koulussa kivaa, helppoa tai vaikeeta vaikuttivat heidän omat lähiaikana saadut kokemuksensa sekä henkilökohtaiset mieltymyksensä ja taipumuksensa. Vaihtelevuus tuntui miellyttävän tyttöjä, kun saa tehdä jotain uutta ja erilaista, omilla käsillään, pakonomaisuus taas tuntui tekevän aineesta epämiellyttävän. Aineet, jotka lapset kokivat vaikeammiksi, olivat usein niitä joista he pitivät vähemmän. Matematiikka ja äidinkieli tulivat esiin kaikkien arvioissa, mutta mielipiteet olivat vaihtelevia. Toisaalta matematiikkaa ja äidinkieltä on vielä toisella ja kolmannella luokalla suhteellisen paljon kokonaistuntimäärästä.

*"No kässä on aika kivaa ... Siinä saa ommella ja siinä oppii kaikenlaista. Kauno ... aika kivaa ...siinä kirjoitetaan kaikkia hienoja sanoja ja sitten siinä on kaikkee eri kirjaimia ... matsa ... on aika helppoa, lukukin on helppoo, ei melkein mikään oo vaikeampaa ehkä matsa vähäsen ... kun tota vähennetään. (*Liikunnassa*) ... menee ihan hyvin, mutta mää en halua juosta niin kovaa kuin ne kaikki juoksee ihan älytsin kovaa."* (Tiina, s. 2)

"No esimerkiksi joutuu lukemaan ympäristöoppia ja se ku on tylsää ja sitten esimerkiksi äidinkieli kun siinä joutuu kirjoittamaan kaunoa. Matikassa joutuu laskemaan kertotaulua ja oppimaan ulkoa ja sillee ... jotkut laskut ovat niin vaikeita ... hmm ... sitten jotkut tehtävät on niin vaikeita ... tarttee äitin apua ja opettajan ... Helppoo ... hmm ... niin sitten niistä mitä mää en tykkää niistä aineista niin on vielä toi piirrustus elikä kuvaamataito ... aina joutuu koko paperin täyteen se ei oo mukavaa kun sitä joutuu hankaamaan ja niin sitten toi teknisen käsityö ... tyhmää, koska siellä joutuu viikkokausia jotain työtä..." (Tytti, s. 8)

"no englanti ja liikunta (kivoja aineita*) ... liikunnassa ainakin kun ei tarvi kynän kanssa sauhuta ja englannissa ku saa kuunnella kasetilta niitä"* (Jenni, s. 14)

"... ehkä matikka ja äikkä ja sitten käsityö tai no ehkä englanti tai, tai ... en mää tiedä ... ainakin käsityö, kun me askarrellaan siellä kaikkee kankaasta .... matikassa, kun siinä on ne kertotaulut hauskoja ja kivoja sen takia, kun ne on niin helppoja, ne laskut on niin helppoja ... äikässä taas, ku siinä askarrellaan monia asioita ja siinä kaikki diffonkit (diftongit?!) mitä ne nyt onkaan nää a, e, i, u, o mitä ne nyt onkaan ... ne on niin helppoja ... kun nytkin on äikästä kokeet ... mun koenumerot kaikki mitä tähän asti on tullu on ... " (Marja, s. 19)

4.2.2.4 Erityisopetuksessa on ihan mukavaa

Tyttöjen kokemukset erityisopetuksesta olivat myönteisiä. Siellä on kivaa ja harjoitukset koetaan helpoiksi. Erityisopetuksessa harjoitellaan heidän mukaansa asioita, jotka ovat vaikeita.

"... *harjoitellaan niinku ... autetaan ja sitten opetellaan kaikkee, missä on vaikeuksia ... ihan mukavaa*". (Tiina, s. 6)

" *No se antaa meille niitä juttuja ... No semmosii että esimerkiksi meijän pitää lukee sellanen pikku pätkä ja sitten tota siellä on esimerkiksi yks tehtävä, kaks tehtävä, kolme tehtävä vaikka seitsemään asti. Sitten siellä on a,b,c ja mikä niistä on oikein ... joutunu lukee ja mää oon pitänny kertoo siitä ... ihan kivoja ja helppoja*". (Jenni, s. 17)

" *me mennään sinne yleensä niinku ei ihan joka päivä ... joka toinen päivä ja sitten me luetaan siinä ja tehhään kaikkia lukuopetuksia ... ei mitään että nyt soo, soo, vaan se (*erityisopettaja*) on tosi kiva ... Siellä on ihan kivaa. Ei meijän tartte oikeestaan sinne kirjoitella mitään ... toi lukujuttu niin me luetaan ja toisella kerralla ... me pelataan ja sitten taas luku, peli, luku, peli. Me luetaan jotain kirjaa vuorotellen kun tulee piste ... Sen takia mää oon oppinu kauheesti lukemaan. Ellen mää kävis niin mää lukisin edelleen ekasta luokasta asti tavuttain ... oon mää jo tokalla oppinu ...* " (Marja, *s.* 24)

4.2.2.5 Epilepsian takia ei koulussa kiusata

Kaikkien muiden, paitsi Tiinan luokassa kaverit tietävät että heillä on epilepsia. Luokkakaverit suhtautuvat heihin heidän mielestään hyvin. Tyttiä ja Jenniä ei oltu koulussa kiusattu. Tiinalla ja Marjalla oli kokemuksia kiusaamisesta, mutta syyksi he arvioivat jonkun muun kuin epilepsian.

" *muutama poika ... ne kamppaa koulumatkalla ... Kyllä ope aina sanoo sitten ettei saa enää kamppailla ... ne voi tykätä siitä jota ne kiusaa ... että kun mää en osaa oikein juosta.. Tänäänkin me liikunta tunnilla juostiin ... ne menee aina kaikki mun eteen. Mää vaan menin sitten.* " (Tiina, s. 4)

" *... No sellaisia esimerkiksi että mitä sulle tapahtuu silloin kun sulla on se epilepsia ja sillee ... no mää oon kertonu niinku asiat on! ... (*Kiusataanko?*) Mua?Ei! Mää oon yleensä sellainen ihan tavallinen niin kuin muutkin, mulla vaan on se epilepsia.* " (Tytti, s. 10)

" Mitäs voisi olla ... mistä en kauheesti tykkää ... no mää en tykkää kauheesti siitä kun mua kiusataan ... Sen takia varmaan ... en mää tiä ... jonkun takia tai no ei ne nyt kiusaa, hakkaa ja potki vaan ne haukkuu ... No ehkä sen takia kun ne haukkuu tän permanentin takia ... Mä en kerro pojille mitään ikinä. Muuten ne alkais haukkumaan, että toi on vammanen kun tolla on epilepsia... Ei ne mitenkään kauheesti suhtaudu, kun ei mulla oo mitään semmosta pahaa, ihan tämmönen typerä vaan....mä haluun olla ihan normaali et voidaan tehdä ihan normaalisti eikä tartte aina huolehtia. " (Marja, s. 20; 22)

4.2.2.6 Opettaja on mukava

Tytöt pitivät opettajistaan. Opettajien luonteeseen ja tapaan toimia luokassa lapset olivat kiinnittäneet myös huomiota. Opettajat suhtautuvat oppilaiden mielestä heihin hyvin.

" *... aika jämäkkä tai sillee suuttuu pojille jos ... että siinä on niinku kuria"* (Tiina, s. 2).

"mukava ... ope on mies" (Jenni, s. 14)

"joskus vähän ärseä, esimerkiks jos pojat ovat sellaisia ... vähän sellaisia ... " (Tytti, s. 11)

" *... tosi kiva eikä se huuda paljoo olenkaan. Se on toisi semmonen, että se nauraa yleensä ja sillai ettei se kikata vaan se hymyilee yleensä ... kyllä se ihan normaalisti* (suhtautuu)*. Me kaikki ollaan melki ... tai ei me olla yhtään samanlaisia luonteeltaan me kyllä kukaan, vaan ihan erilaisia ...* " (Marja, s. 23)

4.2.3 **Opettajien kokemuksia**

4.2.3.1 Yhteistyö kodin kanssa tärkeää

Kaikki opettajat korostivat yhteistyön kodin kanssa tärkeyttä. Yhteistyössä kodin kanssa tärkeää on opettajien mielestä se, että kommunikointi sujuu.

"on tärkeetä että, se on kaikkien oppilaitten kanssa, että vanhempien kanssa yhteistyö, että asioista puhutaan, mikä mun mielestä on ollu tosi hyvä Jennin vanhempien kanssa" (Jennin opettaja, s. 38)

" yksi tärkeimmistä on vanhemmat ... että heidän välillään se tiedottaminen ... että se sujuu hyvin tai ainakin meillä ... " (Tiinan opettaja, s. 42)

Yhteistyötahoiksi opettajat nimesivät lähinnä kodin ja erityisopettajan. Terveydenhoitajan kanssa yhteistyö oli ollut vaihtelevampaa. Tiinan opettaja oli ainoa, joka korosti yhteistyötä terveydenhoitajan kanssa, muut eivät kokeneet sitä tärkeäksi lähinnä oppilaan epilepsian oireettomuuden vuoksi. Kaksi opettajista oli ollut yhteydessä myös oppilasta hoitavaan lääkäriin, mutta vain kirjallisesti lausuntojen välityksellä.

"No koti on se tärkein ja sitten tota mää oon kerran vuodessa kirjoittanu lääkärille tän lausuntoni kun äiti on pyytäny. Lääkäri on sitten lähettäny mulle tota oman kappaleen -- tilanteesta ja tutkimustuloksista. Ja sitten erityisopettaja jos jotain ilmenee , mutta ei oo mitään sen kummempaa. Ja terveydenhoitaja tässä talossa. Hänen kanssa on juteltu aina silloin tällöin, jos on ollu tarvis, mutta ei oo ollu nyt taas tarvetta kaan. " (Tytin opettaja, s. 29)

"Käytännössä se on ollu oikeestaan just se erityisopettaja ja koti. Mää oon muistaakseni yhden kerran saanu kirjallista tietoa hoitavalta lääkäriltä ... Terveydenhoitajan kanssa ei voi sanoo, että olisin Marjan kohdalla tehny yhteistyötä ... taas palaan siihen oireettomuuteen". (Marjan opettaja, s. 48)

" terveydenhoitajalla on niin hyvät tiedot niistä niinku neuvola-ajalta saakka, ainakin meijän niistä lapsista semmoinen kokonaiskäsitys. Hänen kanssaan oon näistä sitte puhunu, jos on ollu tai tullu jotain mieleen ... " (Tiinan opettaja, s. 42)

4.2.3.2 Tukitoimina erityis - ja tukiopetus

Käytännössä opettajien mukaan epilepsiaa sairastavan oppilaan tukitoimet koulussa ovat erityis - ja tukiopetus. Tiina ja Jenni saivat sekä erityis - että tukiopetusta, Tytti sai kyseisenä vuonna vain tukiopetusta ja Marja vain erityisopetusta. Tiinalla erityis- ja tukiopetuksen lisäksi opettaja mainitsi tukitoimiksi laatimansa lisämateriaalin, koulunkäyntiavustajan ja Niilo Mäki - instituutin toiminnan. Marjan opettaja nimesi yhdeksi tukitoimeksi erityisopetuksen lisäksi sen, että Marja on sijoitettu luokassa lähelle opettajaa.

"joka viikko jää (tukiopetukseen) *joku plus sitten on se erityisopetus eli se rapsahtaa noin kerran kuussa suurinpiirtein ... vähintään yheks tunniks tai sitten ... tota niin se erityisope; tunti kaks kuussa ... "* (Jennin opettaja, s. 34)

"viime vuonna säännöllisesti niinku erityisopetuksessa oli ... sitten tukiopetusta hieman ja sitten ollu tämmönen että Tiina tai oikeestaan äiti on pyytäny lisämateriaalia ... sekä viime että tänä vuonna ollu luokassa avustaja ... ja sitten tää Niilo Mäki - instituutti, joka kävi kerran kuussa, kerran kahdessa kuussa ... " (Tiinan opettaja, s. 41)

"... käytännössä Marjalla on lukiopetus ja luokassa se, että hän on lähellä opettajaa, että voi hänet paremmin huomata " (Marjan opettaja, s. 47)

4.2.3.3 Luokan oppilasmäärällä merkitystä oppilaan huomioimiseen luokassa

Opettajat ovat huomioineet oppilaan epilepsian opetuksessa eri tavoin. Luokan oppilasmäärän merkitys korostui oppilaan huomioimisen kohdalla. Mitä pienempi luokka, sen paremmin opettajat kokivat voivansa ottaa huomion epilepsiaa sairastavan oppilaansa. Tytin opettaja puhui moneen otteeseen luokan suuresta oppilasmäärästä ja siitä, kuinka vaikea opettajan on silloin huomioida yksittäistä oppilasta. Jennin ja Marjan opettajat kokivat juuri pienen oppilasmäärän luokassaan eduksi oppilaan huomioimista ajatella. Tiinan opettajalla oli luokassaan apuna koulunkäyntiavustaja, jonka avun hän koki erittäin tärkeäksi.

" no kun mää en osaa kyllä huomioida sitä ... nyt ainakaan näitten tietojen varassa osaa ottaa ...meillä on niin iso koulu ja isot luokat, et ei taho jaksaa ... tää on joukko - opetusta ... miten mää voisin sitten siinä ottaa huomioon, ehkä kun mää luen muutaman kirjan niin sitten innostun eritavalla ottamaan huomioon ... ei niitä kerkee tarkastamaan eikä kerkee niinku ... pitäis olla toinen ja kolmas joka hoitaa niitä, täällä on niin monenlaista oppilasta ... kauheen monta monenlaista lasta, joka tarttee opettajaa koko ajan, muutki kuin ... ja yksi ope ja lähes kolkyt oppilasta " (Tytin opettaja, s. 29)

" ... meitä on viis tuolla tällä hetkellä, niin mää pystyn tarkkailemaan ...kerkee tietysti olemaan enemmän niitten kanssa ... toi tukiopetus on ku se on niin periaatteessa sitä voi tehdä siellä aika paljon paremminkin tunnin aikanakin ... jos pystyt laskeen niin ... onhan se selvä ... jos siinä on 30 oppilasta niin mää kerkeen oleen minuutin jos hyvin käy ... se on nyt kumminkin viisi minuuttia vähintään kerkee olla ... periaatteessa tommonen viiden hengen ryhmä niin se voi jossain olla tukiopetusryhmä niin tuola se menee kokoajan ... " (Jennin opettaja, s. 36; 38)

" se, että se on pieni luokka tekee siitä niin ihanteellisen semmosen opetus- ja kasvuilmapiirin ... opettajan kanssa on ihan eri välit oppilailla ... toiminta on ihan eri sorttista ... että kaikilla on niinku enemmän aikaa toisilleen. " (Marjan opettaja, s. 44)

4.2.3.4 Epilepsiatietoa oppilaan äidiltä

Tietoa epilepsiasta opettajat olivat kaikki saaneet oppilaan äidiltä. Sen lisäksi opettajat olivat saaneet tietoa eri tahoilta: kaksi oli saanut koulutuksen yhteydessä, yksi oli saanut tietoa tyttöystävältään ja yksi koulunsa erityisopettajalta.

" äiti on aika hyvin mulle siitä mua siitä informoinnu ... Lukennu niitä lehtisiä ihan muutamia, mitä äiti on antanu ja sitten koulutusaikana mitä lie ollu siellä meijän tenttikirjoista epilepsiasta." (Tytin opettaja, *s. 28 - 29)*

"... likkakaverin kautta ... se on niinku fysioterapeutti ... toiminu lasten kanssa ja kuntouttaa... sillä on aika hyvät tiedot ... ja sitten mitä mitä niitten äiti puhu ..." (Jennin opettaja, s. 35)

" ainoastaan niistä papereista, mitä nää vanhemmat on silloin antanu ... ei mulla muuta tietoutta oikeestaan oo ... Sitten meijän koulun erityisopettajan, joka oli perehtyny tähän asiaan, niin mää hänen kanssaan juttelin sitten tarkemmin niistä ilmenemismuodoista silloin ... " (Tiinan opettaja, s. 40)

" alunperin mää sain Marjan äidiltä tietoa ...jotain ... häneltä pari lehteä, joita lueskelin ... Se (epilepsiatie to) *on peräisin sekä lastentarhaopettajaopiston ajoilta että mitä OKL:ssä* (opettajankoulutuslaitoksessa) *oli näistä lasten sairauksista puhetta. Siellä oli kyllä hyvin vähän. Että kyllä se on lähinnä lastentarhaopettaja opiston ajoilta."* (Marjan opettaja, s. 45; 47)

4.2.3.5 Kohtauksen tunnistaminen vaikeaa

Opettajat kokivat kohtauksen tunnistamisen vaikeaksi. Kukaan lapsista ei ollut saanut koulussa kohtausta, mikä osaltaan vaikuttaa myös siihen, että kohtausten tunnistaminen mietitytti.

"saattaa olla lyhyt, kato niinku pikkusen aikaa filmi poikki ... mää en oo koskaan huomannu ... mää oon aina luullu, että se on semmonen näkyvä ... saattaa olla niinku poissaoleva ja sillä tavalla tota semmosta, ettei näin maalikko huomaakaan. " (Tytin opettaja, s. 27)

" Jennillä on mun mielestä semmosia että ... että ne on semmosia aika vaikeita huomata ... Mistä mää nään, että on tulossa se kohtaus ja mitä mun pitää silloin tehdä ... (Jennin opettaja, s. 33; 35)

"... että hän on melkolailla omissa oloissansa ja yrittää kyllä, mutta välillä sitten en tiedä, kun en oo niin hirveesti perehtyny epilepsiaan, että onko se näitä hiljaisia kohtauksia, että hän on niinku kohtauksessa vai onko hän sitten omissa maailmoissansa." (Marjan opettaja, s. 44)

4.2.3.6 Epilepsia koulussa taka - alalla

Oppilaiden epilepsia on opettajien mielessä taka - alalla. Siihen vaikuttaa myös se, ettei oppilaan epilepsiaa koeta ongelmalliseksi.

"sille lapselle se saisi olla niiku kuitenkin semmonen taka - alalla oleva olemassa oleva asia, mutta jos se ei vaivaa niin ei niinku liikaa sitä varota ja suojella ... siihen ei oo syytä ... Kun sä soitit ... mulla meni hetki että ... ai niin toisiaan ... että oli niinku unohtanu tän asian jo, koska ei oo ollu mitään siihen liittyvää ... " (Tiinan opettaja, s.40; 42)

"että ei oo sillä lailla epilepsia kyllä vaikuttanu mitenkään ... Ei saa vaikuttaa niinku ettei sillee mitään erityisjuttuja ... " (Jennin opettaja, s. 33)

" .. Mää en osaa todellakaan pitää häntä minään erityisenä. En edes välttämättä viikottain ajattele, että on epilepsia." (Marjan opettaja s. 49)

5 TULOSTEN TARKASTELU

Vaikka epilepsiaa sairastavilla lapsilla koulussa selviytyminen oli huomattavasti heikompaa kuin samanikäisillä terveillä lapsilla, tukitoimia epilepsiaa sairastavilla lapsilla käytettiin kyselyaineiston mukaan suhteellisen vähän lukuun ottamatta erityis - tai tukiopetusta. Erityis - tai tukiopetusta olivat epilepsialapset saaneet huomattavasti useammin kuin verrokkiryhmä. Myös haastateltavien lasten kohdalla opettajien mukaan tukitoimia käytännössä olivat lähinnä erityis - ja tukiopetus. Lasten iltapäivähoidon ja koulukuljetuksen tarve ei eronnut merkitsevästi epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä.

Tähän vaikuttaa varmaan se, että oppilaat olivat vasta ensimmäisellä luokalla, jolloin lapset ovat vielä aika pieniä viettämään yksin aikaa kotona vanhempien ollessa vielä töissä. Koulukuljetus myös maksetaan useissa kunnissa ensimmäisellä luokalla oleville oppilaille koulumatkan ylittäessä kaksi kilometriä. Haastateltavista lapsista ei kukaan ainakaan enää kolmannella luokalla tarvinneet iltapäivähoitoa eikä koulukuljetusta. Koulunkäyntiavustaja luokassa oli epilepsialapsista vain kymmenellä (noin 9 %), mikä oli silti yleisempää kuin verrokkiryhmässä. Henkilökohtaisen opetussuunnitelman vähäinen käyttö yllätti, sillä epilepsialapsilla oli kumminkin oppimisessa enemmän vaikeuksia kuin verrokkiryhmällä. Toisaalta henkilökohtainen opetussuunnitelma tai koulutussuunnitelma ovat toistaiseksi yleisempiä erityisopetuksen puolella kuin yleisopetuksessa. Haastateltavista lapsista yhdellä oli luokassaan koulunkäyntiavustaja, mutta kenelläkään ei opettajien mukaan henkilökohtaista opetussuunnitelmaa.

Erityisopetuksen tarve epilepsialapsilla on yhteydessä koulussa selviytymiseen: epilepsialapsilla keskittyminen oli vaikeaa ja he selviytyivät matematiikasta ja kotitehtävistä huolehtimisesta huonommin kuin verrokkiryhmä. Keskittyminen on erittäin tärkeä asia oppimisen kannalta. Kotitehtävistä ja tavaroista huolehtiminen ovat myös taitoja, joita lapsi tarvii koulussa jo ensimmäisestä luokasta saakka. Merkittävää oli kuitenkin se, ettei lukemisesta selviytyminen eronnut merkitsevästi epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä, sillä lukivaikeudet ovat tutkimusten mukaan kuitenkin yleisin erityisopetuksen antamisen peruste. Haastateltavat lapset kumminkin saivat tai olivat saaneet erityisopetusta lähinnä lukivaikeuksien takia. Vain Tytin opettaja sanoi matematiikan olevan tällä hetkellä tukiopetuksen peruste. Haastateltavilla lapsilla oli opettajien mukaan eri asioissa vaikeuksia. Tytillä olivat äidinkielessä kielellinen ilmaisu ja ajattelun taidot sekä matematiikka heikompia alueita, Jennillä taas lähinnä keskittyminen ja Tiinalla matematiikka. Marjalla äidinkielessä nimenomaan lukeminen oli opettajan mukaan tuottanut vaikeuksia. Kotitehtävistä tai tavaroista huolehtiminen eivät nousseet esiin haastateltavien kohdalla mitenkään, mikä varmaan johtuu myös siitä, että tytöillä oli jo ko. taidot kolmannella luokalla hallinnassa.

Koulussa selviytymiseen yhteydessä olevista asioista ei ollut kuin yksi taustamuuttuja selvästi yhteydessä koulussa selviytymistä mittaaviin muuttujiin: epilepsialapsilla levottomuus ja keskittymisvaikeudet lääkkeiden sivuvaikutuksena keskittymisestä selviytymiseen. Jos lapsella on levottomuutta ja keskittymisvaikeuksia lääkkeiden

sivuvaikutuksena, hänen oli vaikeampi keskittyä koulussa.

Yhteyttä löytyi toki muistakin muuttujista, mutta ei kovinkaan voimakasta korrelaatiokertoimien jäädessä alle .30:n. Sukupuoli oli merkitsevästi yhteydessä vain verrokkiryhmässä keskittymiseen ja tavaroista huolehtimiseen, joissa tytöt selviytyivät poikia hieman paremmin. Vastanneen vanhemman koulutus oli yhteydessä taas vain epilepsialapsilla keskittymiseen, matematiikasta selviytymiseen, tavaroista ja kotitehtävistä huolehtimiseen. Niissä selviytyminen epilepsialapsilla oli sitä parempaa, mitä korkeampi vastanneen vanhemman puolison koulutus oli. Epilepsialapsilla oli kohtaustiheydellä yhteyttä lukemisesta, matematiikasta ja kotitehtävistä huolehtimiseen: mitä harvemmin lapsi saa kohtauksia, sitä paremmin hän todennäköisesti selviää matematiikasta, lukemisesta ja kotitehtävistä. Epilepsian toteamisvuosi oli yhteydessä vain tavaroista huolehtimiseen: mitä myöhemmin epilepsia on lapsella todettu, sitä paremmin hän selviytyy tavaroista huolehtimisesta. Levottomuudella ja keskittymisvaikeuksilla sivuvaikutuksena oli yhteyttä myös lukemisesta, kotitehtävistä ja tavaroista huolehtimisesta selviytymiseen.

Väsymyksellä epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksena ei ollut merkitsevää yhteyttä koulussa selviytymiseen. Toisaalta väsymys tuli esiin kahdella haastateltavista, joilla aikainen kouluun tulo oli ollut ensimmäisillä luokilla ongelmallista. Vaikka väsymys sivuvaikutuksena ei ollutkaan lineaarisessa yhteydessä koulussa selviytymiseen, väsymys saattaa silti olla lapsen koulunkäyntiä ajatellen seikka, joka tulee ottaa huomioon.

Suurin osa epilepsialapsista viihtyi koulussa. Yli 60 % lapsista viihtyi erittäin hyvin ja yli 30 % melko hyvin. Ero koulussa viihtymisessä verrokkiryhmään oli vain pieni. Haastateltavat lapset viihtyivät myös hyvin koulussa sekä heidän itsensä että opettajien arvioimana. Koulussa viihtymisen syiksi he nimesivät mm. kaverit ja opettajan. Haastateltavien lasten mielestä opettajat suhtautuivat heihin hyvin ja he pitivät opettajistaan, mikä osaltaan vaikuttaa varmasti viihtymiseen.

Vaikka suurin osa epilepsialapsista, noin 84 % selviytyi kaverisuhteista erittäin hyvin tai melko hyvin, ero kaverisuhteista selviämisessä verrokkiryhmään oli merkitsevä: epilepsialapset selviytyivät verrokkiryhmän lapsia huonommin. Silti kiusaaminen ei poikennut ryhmissä toisistaan, vaikka sen olettaisi olevan yhteydessä kaverisuhteista selviämiseen.

Kaverisuhteista selviäminen nousi esiin vain yhden haastateltavista kohdalla. Tiinan opettajan mielestä Tiinan sosiaalista suhteista selviäminen oli opettajan mukaan toinen hänen heikommista alueistaan. Toisaalta Tiinan epilepsiasta ei tiennyt koulussa luokkaka-

verit, joten epilepsialla ei oletettavasti ole ainakaan suoraa yhteyttä siihen. Vaikka kiusaaminen ei eronnut epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä, epilepsialapsista kumminkin noin 22 prosenttia oli kiusattu koulussa. Kaksi haastateltavista oli kokenut kiusaamista, mutta kumpikaan ei kokenut kiusaamisen johtuvan epilepsiasta.

Opettajat suhtautuivat suurimmaksi osaksi epilepsialapsiin kuten muihinkin. Silti opettajan suhtautuminen erosi epilepsialapsilla ja verrokkiryhmässä. Eroa syntyi lähinnä siinä, että opettajat huolehtivat epilepsialapsista muita enemmän huomattavasti useammin kuin verrokiryhmässä.

Epilepsialapsista myös suurin osa, yli 60 % sopeutui kouluun erittäin hyvin. Vaikeuksia kouluun sopeutumisessa oli vain noin neljällä prosentilla. Epilepsialasten kouluun sopeutuminen erosi verrokkiryhmästä: verrokkiryhmän lapset sopeutuivat jonkin verran paremmin kouluun kuin epilepsialapset.

Koulussa viihtymiseen ja kouluun sopeutumiseen yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltaessa vain opettajan suhtautuminen erosi merkittävästi sen mukaan, oliko lapsella kohtauksia koulussa. Opettajat huolehtivat enemmän, suhtautuivat tavallista myönteisemmin eivätkä ymmärtäneet lasta ja hänen erityispiirrettään useammin silloin, jos lapsella oli ollut kohtauksia koulussa. Tähän saattaa vaikuttaa juuri huoli mahdollisesta kohtauksesta kouluaikaan ja kohtaustilanteen hallitsemisesta. (ks. Eiser & Town 1987, 61) Vaarana saattaa olla se, että opettaja huomioi epilepsiaa sairastavaa lasta turhaan eritavalla kuin muita oppilailla. Tämä saattaa vaikuttaa lapsen sosiaaliseen rooliin siten, että oppilaan sairaus korostuu. (ks. Taylor 1989, 121.)

Toisaalta opettajien haastatteluista nousi esiin se, että epilepsia oli koulussa taka - alalla. Tämä saattaa olla yhteydessä juuri siihen, ettei oppilailla ollut kohtauksia koulussa. Tärkeää opettajien näkökulmassa oli myös se, että opettajat kokivat yhteistyön kodin kanssa tärkeäksi. Yhteistyö on tärkeää kaikkien oppilaiden kohdalla, mutta sen merkitys korostuu usein sairaan lapsen kohdalla. Luokan oppilasmäärän merkitys nousi myös esiin: mitä pienempi luokka, sitä paremmin opettajalla on aikaa huomioida epilepsiaa sairastavan lapsen tarpeet luokassa.

6 POHDINTA

Tutkimuksen tulokset olivat osaksi odotusten mukaiset. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla koulussa selviytyminen oli merkittävästi heikompaa kuin samanikäisillä terveillä lapsilla. Tästä johtuen epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli myös huomattavasti yleisempää erityis - tai tukiopetus tukitoimena. Myös haastatteluista nousi esiin se, että lapsilla oli opettajien mukaan vaikeuksia oppimisessa ja kaikki heistä sai tai oli saanut erityisopetusta ja yhtä lukuun ottamatta he saivat lisäksi tukiopetusta. Toisaalta erityisopetusta lapset olisivat opettajien haastattelujen perusteella tarvinneet myös esimerkiksi ajattelun taitoihin ja keskittymiseen. Erityisopetuksessa resurssien lisäksi tärkeää on, että opetus kohdistuu "oikeaan paikkaan". Tämä on varmasti haaste koululle ja erityisesti erityisopettajille. Yhteistyö lasta hoitavan lääkärin kanssa saattaisi auttaa myös lapsen ongelmakohtien kartoittamisessa.

Merkittävää tuloksissa oli se, etteivät epilepsiaan liittyvät biologiset tekijät, kuten kohtaustiheys, sairastumisajankohta ja väsymys lääkkeiden sivuvaikutuksena olleet merkittävästi yhteydessä epilepsiaa sairastavien lasten koulussa selviytymiseen. Vain lääkkeiden sivuvaikutuksista levottomuus ja keskittymisvaikeudet olivat selvästi yhteydessä oppilaan keskittymiseen. Toisaalta vain noin 14 % :lla lapsista oli kohtauksia edes kuukausittain ja vain noin 13 % kaikista oli saanut kohtauksia koulussa. Väsymystä lääkkeiden sivuvaikutuksena oli kuitenkin melkein 60 % :lla lapsista. Lasten haastatteluista nousi esiin "hölinä ja pölinä" luokassa, joka tuntui häiritsevän välillä oppilaita. Tämä saattaa olla yhteydessä lapsen keskittymisvaikeuksiin, jolloin melu luokassa saattaa häiritä tavallista enemmän.

Tutkimuksen tulokset ovat yhdensuuntaiset aikaisempien tutkimusten tulosten kanssa. (esim. Gutzmanin ym. 1991.) Vaikka epilepsiaa sairastavat lapset selviytyvät koulussa usein heikommin kuin samanikäiset terveet lapset, epilepsiaan liittyvillä biologisilla tekijöillä ei ole voimakasta yhteyttä lapsen koulussa selviytymiseen. Toisaalta yhteyksiä biologisista tekijöistä koulussa selviytymiseen silti löytyy. (ks. myös Aldenkamp 1987.)

Tärkeää tuloksissa oli myös se, että epilepsiaa sairastavat lapset viihtyivät hyvin koulussa eikä heitä kiusattu merkittävästi enempää kuin terveitä samanikäisiä lapsia. Toisaalta epilepsiaa sairastavat lapset selviytyivät kaverisuhteistaan heitä huonommin.

Opettajat huolehtivat epilepsiaa sairastavista oppilaistaan enemmän kuin samanikäisistä terveistä lapsista. Esiin nousi myös se, että opettajat suhtautuvat eritavalla oppilaaseen, kun hänellä on kohtauksia koulussa: he suhtautuvat myönteisemmin, huolehtivat enemmän eivätkä vanhempien mukaan ymmärrä aina lasta ja hänen erityispiirrettään.

Tulokset osoittavat sitä, että epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäynti vaatii erityistä huomiota. Se ei tarkoita, että lapsen tulisi saada erityisiä vapauksia, vaan että mahdolliset oppimisvaikeudet kartoitettaisiin mahdollisimman aikaisin.Tällöin oppilaan koulunkäyntiä voidaan tukea silloin, kun sillä on todennäköisimmin suurin merkitys. (ks. Seidenberg 1989. 71.) Opettajien tulisi kiinnittää huomiota myös omaan suhtautumiseensa epilepsiaa sairastavaan oppilaaseen. Toisaalta luonnollista on se, että jos lapsella on kohtauksia koulussa, opettaja huolehtii hänestä enemmän. Pitää vain muistaa, ettei lapsi saa opettajalta turhaa huomiota, sillä opettajan suhtautumisella on merkitystä myös lapsen luokkakavereiden suhtautumiseen.

Kyselytutkimuksen luotettavuuteen vaikutti se, että vanhemmat ovat olleet lastensa koulunkäynnin arvioitsijoina. Toisaalta vanhemmilla on lapsiensa koulussa selviytymisestä ja koulussa viihtymisestä ja kouluun sopeutumisesta realistinen kuva, toisaalta vanhemmat saattavat arvioida lastaan joko liian kielteisesti tai liian myönteisesti. Hoaren (1986) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat arvioivat epilepsiaa sairastavilla lapsilla olevan todennäköisempää mm. käyttäytymisen ongelmat sekä koulussa vaikeudet lukemisessa ja matematiikassa kuin diabetesta sairastavien ja terveiden lapsien vanhemmat. Tämä heijastaa Hoaren (1986, 476) mukaan sitä, että epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat suhtautuvat realistisesti epilepsian aiheuttamiin ongelmiin lapsille ja että he ovat tietoisia epilepsiaa sairastavien lasten kouluongelmista. Ferrarin (1989) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat odottivat vähemmän epilepsiaa sairastavilta lapsiltaan kuin heidän sisaruksiltaan. Suurin ero vanhempien odotuksissa epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen sisaruksensa välillä oli juuri koulusuoriutumisessa.

Yleistettävyyteen vaikuttaa myös ilmiön tutkimiseen käytetyt mittarit. Kysyttäessä vanhempien mielipidettä lapsensa koulunkäynnistä, ne kuvaavat heidän näkemyksiään sillä hetkellä. Toisaalta esimerkiksi lapsen viihtyminen on muuttuva käsite, johon vaikuttaa lapsen sen hetkiset kokemukset koulusta. (ks. Linnakylä 1993, 39.) Selviytyminen esimerkiksi matematiikasta ja lukemisesta saattavat myös muuttua ajan myötä lapsen

kehittyessä ja vaikka esimerkiksi opetusmenetelmän muuttuessa lapsen oppimisstrategioita vastaavimmiksi. Tutkimuksen tarkoitus onkin kuvata sen hetken todellisuutta.

Kysely - ja haastattelututkimuksen tulokset olivat yhdenmukaisia. Kahden eri menetelmän triangulaatio toimi tutkimuksessa hyvin. Eri näkökulmat täydensivät toisiaan: kyselytutkimus toi esiin yleistettävää tilastollista tietoa vanhempien näkökulmasta, haastattelut toivat mukaan lasten itsensä ja heidän opettajiensa kokemuksia ja rikastuttivat täten myös kyselyaineiston lukuja. Lasten kokemusten yhdenmukaisuus kyselyaineiston kanssa parantaa myös niiden yleistettävyyttä. Määrällisen ja laadullisen menetelmän yhteiskäytön merkitys korostuu myös tässä tutkimuksessa käytännön todellisuutta ajatellen. Vaikka kyselyaineiston tulosten mukaan epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen on heikompaa kuin terveiden samanikäisten lasten ja he selviytyvät kaverisuhteistaan heikommin, haastateltavien lasten kokemuksista nousi selvästi esiin se, että koulunkäynti on heille myönteinen asia etteivät he tunne itseään erilaiseksi kuin muut oppilaat. Myös opettajien mukaan kaikesta huolimatta epilepsia on koulussa taka - alalla.

Jatkotutkimusta ajatellen koulusuoriutumista selvitettäessä voisi käyttää esimerkiksi koulutodistuksen arvosanoja, joiden voidaan katsoa olevan objektiivisempia kuin vanhempien arviot. Koska luokan oppilasmäärän merkitys nousi opettajien haastatteluista oppilaan huomioimisen kannalta merkitykselliseksi, olisi mielenkiintoista tutkia luokan oppilasmäärän yhteyttä lapsen koulusuoriutumiseen ja viihtymiseen koulussa. Opettajien näkökulmaa voisi tutkia myös laajemmin esimerkiksi samankaltaisella kyselyllä kuin tässä tutkimuksessa on tehty vanhemmille, jolloin voisi verrata vanhempien ja opettajien näkökulmaa toisiinsa. Unohtaa ei saa epilepsiaa sairastavan itsensä kokemusten tärkeyttä. Heidän kokemuksiaan voisi tutkia haastattelemalla yläasteella olevia oppilaita selvittääkseen millaisen merkityksen he antavat epilepsialle koulunkäyntiinsä.

LÄHTEET

Aldenkamp, A.P., Alpherts, W.C.J., Meinardi, H. & Stores, G. (toim.) 1987. Education and Epilepsy. Swets & Zeitlinger.

Aldenkamp, A.P. 1987. Learning disabilities in children with epilepsy. Teoksessa A.P. Aldenkamp, W.C.J. Alpherts, H. Meinardi & G. Stores (toim.), 21 - 38.

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvatitatiiviset menetelmät. Porvoo: WSOY.

Austin, J.K. & Huberty, T.J. 1993. Development of the child attitude toward illness scale. Journal of Pediatric Psychology 18, 4, 467-480.

Blom, H., Laukkanen, R., Lindström, A., saresma, U. &Virtanen, P. (toim.) 1996. Erityisopetuksen tila. 2.painos. Opetushallitus .

Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 1982. Qualitative research for education: An introduction to theory and methods. 2 painos. Boston: Allyn & Bacon.

Bronfenbrenner, U. 1986. Ecology on the family as a context for human development: research perspectives. Developmental Psychology, 22, 6, 723 - 742.

Brunell, V. & Kupari, P. (toim.) 1993. Peruskoulu oppimisympäristönä. Peruskoulun arviointi 90 - tutkimuksen tuloksia. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto.

Brunell, V. & Kupari, P. 1993. Peruskoulu oppimisympäristönä. Teoksessa V. Brunell & P. Kupari (toim), 1 - 5.

Carlton-Ford, S., Miller, R. & Brown, M. 1995. Epilepsy and children's social and psychological adjustment. Journal of Health and Social Behavior 36, 3, 285-301.

Clement, M.J. & Wallace, S.J. 1990. A survey of adolecents with epilepsy. Developmental Medicine and Child Neurology 32, 10, 849-857.

Dam, M. & Gram, L. 1988. Epilepsia: ennakkoluuloja ja tosiasioita. Epilepsialiitto.

Eiser, C. & Town, C. 1987.Teachers' conserns about chronically sick children: implica tions for paediatrieians. Developmental Medicine and Child Neurology 29, 56 - 63.

Eiser, C. & Havermans, T. 1992. Mother's and father's coping with chronic childhood disease. Psychology and Health 7, 4, 249-257.

Erätuuli, M., Leino, J. & Yli - Luoma, P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmä ihmistieteissä.Helsinki: Kirjayhtymä OY.

Ferrari, M. 1989. Epilepsy and its effects on the family. Teoksessa P.B. Hermann & M. Seidenberg (toim.), 159 - 172.

Frieman, B.B. & Settel, J. 1994. What the classroom teacher needs to know about children with chronic medical problems. Childhood Education 70, 4, 196-201.

Gaily, A. 1994. Epilepsian lääkehoito lapsilla.Teoksessa M. Iivanainen & T. A. Larsen (toim.), 215 - 222.

Guzman, B.L., Lee, H., Chavez, J.M. & Mitchell, M.G. 1992. Academic underachievement in children with epilepsy. Journal of Child Neurology 6, 1, 65-72.

Heinonen, V. 1989. Kasvatustieteen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Herman, B. P., Whitman, s. & Dell, J. 1989. Correlates of behavior problems and social compotence in children with epilepsy, aged 6 - 11. Teoksessa B.P. Hermann & M. Seidenberg(toim.), 143 - 159.

Hermann, B.P. & Seidenberg, M. 1989.(toim.). Childhood Epilepsies; Neuropsychologi cal, Psychosocial and Intervention Aspects. New York: Wiley.

Herola, T-J. & Huutoniemi, P. 1990. Eteläpohjalaisten luokanopettajien epilepsiatietous, -uskomukset ja -kontaktit. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu - tutkielma.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1985. Teemahaastattelu. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Hoare, P. 1986. Adult's attitudes to children with epilepsy; the use of a Visual Analogue Scale questionaire. Journal of Psychosomatic Research 30, 4, 471-179.

Hoare, P. & Mann, H. 1994. Self-esteem and behavioral adjustment in children with epilepsy and with diabetes. Journal of Psychosomatic Research 38, 8, 859-869.

Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 1994. Tilastolliset menetelmät. Perusteet. Porvoo: Wsoy.

Huberty, T.J. & Others. 1992. Classroom performance and adaptive skils in children with epilepsy. Journal of School Psychology 30, 6, 331-342.

Ihatsu, M., Ruoho, K. & Happonen, H. 1995. Osa - aikaisen erityisopetuksen tila ja muutos. Teoksessa H. Blom , R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.), 208 - 230.

Iivanainen, M. & Larsen, T.A. 1994. Epilepsia. Keuruu: Otava.

Iivanainen, M.1994. Epilepsian syyt.Teoksessa M. Iivanainen & T.Larsen (toim.),37-41.

Jambaque, J., Dellatolas, G., Dulac, O., Ponsol, G. & et.al. 1993. Verbal and visual impairment in children with epilepsy. Neoropsychology 31, 12, 1321-1337.

Kananoja, S. 1993. Luokan heterogeenisuus opettajan kokemana; tapaustutkimus kahdesta luokasta. Turun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisusarja A; 165.

Kankaanranta, M. & Linnakylä, P. 1993. Kolmasluokkalaisen koulupäivä. Oppilaan kokema opetussuunnitelma. Teoksessa V. Brunell & P. Kupari (toim), 7 - 38.

Korhonen, T. 1995. Lukemis - ja kirjoittamisvaikeudet. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & Riita, T. (toim.), 151 - 208.

Korpinen, E., Husso, M-L & Korpinen, R. 1980. Kodin ja koulun yhteistyötutkimus II. Yhteistyön toteutuminen peruskoulun ala -asteella, opettajien ja vanhemien käsitykset yhteistyön tehtävistä, vanhempien asennoituminen sekä yhteistyö aktiivisuuden yhteydessä olevista tekijöistä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen selosteita ja tiedotteita; 61.

Koulunkäyntiavustajan ammattitutkinto.1995. Tutkinnon perusteet. Opetushallitus.

Kälviäinen, R. 1995. Opas aikuisen epilepsiasta. Epilepsialiitto ry. Kokemäki. Satakunnan painotuote OY.

Liinamo, A & Kannas, L. 1995. Vihdynkö, pärjäänkö, selviänkö turvallisesti: koulunkäynti oppilaitten kokemana. Teoksessa L. Kannas (toim.)Koululaisten kokema terveys, hyvinvointi ja kouluviihtyvyys. Opetushallitus. Helsinki

Linnakylä, P., Brunell, V. & Kankaanranta, M. 1996. Miten oppilaat kokevat koulun? Kouluelämän laatu ja sen kehittyminen 1990 - luvulla. Teoksessa Jakku - Sihvonen, A. Lindström. & S. Lipsanen (toim.)Toteuttaako peruskoulu tasa - arvoa? Opetushallitus.

Lahdes, E. 1986. Peruskoulun didaktiikka. Keuruu: Otava.

Lyytinen, H., Ahonen, T., Korhonen, T., Korkman, M. & Riita, T. (toim.) 1995. Oppimis vaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY

Matthews, W.S. & others 1983. Achievement and school behavior among children with epilepsy. Psychology in the Schools 20, 1, 10-12.

Meriläinen, L. 1996. Oppilaiden ja opiskelijoiden tukipalvelut. Teoksessa H. Blom , R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.), 459 - 474

Onikki, E. & Ranta, H. (toim.) 1993. Sosiaali - ja terveydenhuoltolainsäädäntö. Lakimiesliitto. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino OY.

Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet.1994. Opetushallitus.

Pianta, R.C. & Lothman, D.J. 1994. Predecting behavior problems in children with epilepsy. Child Development 5, 5, 1415-1428.

Ranta, H. (toim.) 1996. Opetustoimen lainsäädäntö. Lakimiesliitto. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino OY.

Renier, W. O. 1987. Restrictive factors in the education of children wit epilepsy from a medical point of view. Teoksessa A.P. Aldenkamp, W.C.J., Alpherts, H., Meinardi, H. & G.,Stores (toim.), 3 - 13.

Runsas, R. 1991. Eri organisaatioiden palvelut; Koulun oppilashuolto. Teoksessa R. Runsas (toim.) Lasten erityishuolto- ja opetus Suomessa. 10. painos. Lastensuojelun keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 607 - 627.

Seppälä, U. 1997. Epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä elämänkokonaisuus. Julkaisematon käsikirjoitus.

Sillanpää, M. & Uutela, M. 1982. Epilepsia ja yhteiskunta II. Kolululaisten epilepsiatiedot ja - asenteet sekä niiden muuttuminen tiedotuksen vaikutuksesta. Tutkimus turkulaisista peruskoulun 8. ja 9. luokan oppilaista. Kansanterveystieteen julkaisuja: 69.

Sillanpää, M. 1994. Mitä epilepsia on. Epilepsialehti 26, 3, 6-10.

Sillanpää, M. 1994. Epilepsian esiintyvyys: epilepsian epidemiologia. Teoksessa M. Iivanainen & T. A. Larsen (toim.), 42 - 47.

Sillanpää, M.1996. Lapsen epilepsia. Vanhempien opas. Epilepsialiitto ry. Kokkola: Keskipohjanmaan kirjapaino.

Silvonlahti, K. 1991. Koulunkäyntiavustajat peruskoulussa; koulunkäyntiavustajan työ, koulutus ja työtyytyväisyys. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu - tutkielma.

Stores, G. 1978. School-children with epilepsy at risk for learning and behavior problems. Developmental Medicine and Child Neurology 20, 502-508.

Taylor, D. C. 1989. Psychosocial components of childhood epilepsy. Teoksessa Herman, B. P. & Seidenberg, M. (toim.), 119 - 143.

Waltimo, & Iivanainen, M. 1994. Epilepsian hoitoperiaatteet. Teoksessa M. Iivanainen & T. A. Larsen, 198 - 203.

Vainio, S. 1989. Epilepsia ja koulu. Epilepsialehti 21, 4, 9-13.

Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Erityisopetus. Opetushallitus. Helsinki: Painatuskeskus.

Virtanen, P. & Ratilainen, A.K. 1996. Erityisopetuksen järjestäminen peruskoulussa ja lukiossa lukuvuonna 1994 - 1995. Teoksessa H. Blom , R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.), 53 - 6.

Liite 1. Muuttujaluettelo

	Muuttuja	pisteytys	Epilepsialapset f	%	ka/*Mo*	Verrokkiryhmä f	%	ka/*Mo*
1.	Sukupuoli	0 = Poika	66	58,4	**0,41**	119	53,8	**0,46**
	(N = 334)	1 = Tyttö	47	41,6		102	46,2	
2.	Vastanneen vanhemman koulutus	1= Peruskoulu	21	18,6	*2*	36	16,3	*4*
	(N = 328)	2= Keskiaste	37	32,7		66	29,9	
		3=Ylioppilas	9	8,0		16	7,2	
		4=Opistoaste	33	29,2		67	30,3	
		5=Korkeakoulu	9	8,0		34	15,4	
3.	Vast. vanhemman puolison koulutus	1= Peruskoulu	21	18,6	*2*	42	19	*2*
	(N = 288)	2= Keskiaste	36	31,9		67	30,3	
		3=Ylioppilas	6	8,3		14	6,3	
		4=Opistoaste	24	21,2		36	16,3	
		5=Korkeakoulu	7	6,2		35	15,8	
4.	Kohtaustiheys	Päivittäin (1-2)	7	6,2	*10*	-	-	-
	(N = 110)	Vähintään kk (3-4)	9	8				
		Ainak.vuosit. (5-7)	29	26,6				
		Viim.väh. 2v. (10)	42	37,2				
		Muu	23	20,4				
5.	Epilepsian toteamisvuosi	0 - 2 v	27	23,8	**4,14**	-	-	-
	(N = 113)	3 - 5 v	45	39,9				
		6 - 7 v	41	36,3				
6.	Lääkkeen käyttäminen	0 = ei	25	22,1	**0,77**	-	-	-
	(N = 113)	1 = kyllä	88	77,9				
7.	Väsymys lääkkeen sivuvaikutuksena (N = 113)	0 = ei	46	40,7	**0,59**	-	-	-
		1 = kyllä	67	59,3				
8.	Levott. ja keskitt.vaik. sivuvaikutuksena (N = 113)	0 = ei	88	7723	**0,23**	-	-	-
		1 = kyllä	25					
9.	Kohtauksia koulussa	0 = ei	98	86,7	**0,13**	-	-	-
	(N = 113)	1 = kyllä	15	13,3				
10.	Epilepsiasta kerrottu luokkakavereille (N = 113)	0 = ei	51	54,9	**0,45**	-	-	-
		1 = kyllä	62	45,1				
11.	Epilepsiasta kerrottu opettajalle(N = 113)	0 = ei	9	8,0	**0,92**	-	-	-
		1 = kyllä	104	92,0				
12.	Erityis - tai tukiopetus	0 = ei	71	62,8	**0,34**	190	86,0	**0,09**
	(N = 319)	1 = kyllä	38	33,6		20	9,0	
13.	Henkilökohtainen opetussuunnitelma (N = 5)	1 = kyllä	2	1,8		1,4	3	
14.	Koulunkäyntiavustaja	0 = ei	103	91,8	**0,08**	216	97,7	**0,02**
	(N = 334)	1 = kyllä	100	8,2		5	2,3	
15.	Koulukuljetus	0 = ei	93	82,3	**0,17**	185	83,7	**0,15**
	(N = 332)	1 = kyllä	19	16,8		35	15,8	
16.	Päivähoito	0 = ei	90	79,6	**0,18**	185	83,7	**0,16**
	(N = 332)	1 = kyllä	21	18,6		36	16,3	

	Muuttuja	pisteytys	Epilepsialapset f	%	ka/*Mo*	Verrokkiryhmä f	%	ka/*Mo*
17.	Keskittymisestä selviytyminen (N = 331)	1=paljon vaikeuksia	9	8,0	**3,48**	2	0,9	**4,18**
		2=jonkinverran vaik.	16	14,2		6	2,7	
		3=keskinkertaisesti	21	18,6		27	12,2	
		4=melko hyvin	42	37,2		99	44,8	
		5=erittäin hyvin	23	20,4		86	38,9	
18.	Lukemisesta selviytyminen (N = 333)	1=paljon vaikeuksia	7	6,2	**3,81**	1	0,5	**4,35**
		2=jonkinverran vaik.	13	11,5		8	3,6	
		3=keskinkertaisesti	19	16,8		21	9,5	
		4=melko hyvin	28	24,8		73	33,0	
		5=erittäin hyvin	45	39,8		118	53,4	
19.	Matematiikasta selviytyminen (N = 333)	1=paljon vaikeuksia	4	3,5	**3,94**	2	0,9	**4,51**
		2=jonkinverran vaik.	13	11,5		4	1,8	
		3=keskinkertaisesti	15	13,3		13	5,9	
		4=melko hyvin	33	29,2		61	27,6	
		5=erittäin hyvin	47	41,6		141	63,8	
20.	Kotitehtävistä huoleht. selviytyminen (N = 330)	1=paljon vaikeuksia	6	5,3	**3,67**	1	0,5	**4,34**
		2=jonkinverran vaik.	15	13,3		4	1,8	
		3=keskinkertaisesti	22	19,5		27	12,2	
		4=melko hyvin	35	31,0		72	32,6	
		5=erittäin hyvin	34	30,1		114	51,6	
21.	Tavaroista huoleht. selviytyminen (N = 333)	1=paljon vaikeuksia	3	2,7	**3,55**	2	0,9	**3,87**
		2=jonkinverran vaik.	11	9,7		10	4,5	
		3=keskinkertaisesti	36	31,9		51	23,1	
		4=melko hyvin	45	39,8		108	48,9	
		5=erittäin hyvin	17	15,0		50	22,6	
22.	Koulussa viihtyminen (N = 329)	1=Huonosti	0	0	**3,54**	0	0	**3,70**
		2=tyydyttävästi	7	6,2		4	1,8	
		3=melko hyvin	37	32,7		56	25,3	
		4=erittäin hyvin	67	59,3		148	71,5	
23.	Kaverisuhteista selviytyminen (N = 332)	1=paljon vaikeuksia	0	0	**4,21**	0	0	**4,56**
		2=jonkinverran vaik.	4	3,5		0	0	
		3=keskinkertaisesti	14	12,4		6	2,7	
		4=melko hyvin	47	41,6		85	38,5	
		5=erittäin hyvin	46	40,7		130	58,8	
24.	Kiusaaminen (N = 327)	1=ei ole kiusattu	78	69,0	*1*	169	76,5	*1*
		2=on kiusattu	23	20,4		36	16,3	
		3=kiusannut muita	7	6,2		2	0,9	
		4=kiusattu, kiusannut	2	1,8		10	4,5	
25.	Opettajan suhtautuminen (N = 330)	1=tavall. myönteis.	6	5,3	*3*	7	3,2	*3*
		2=huoleht. enemm.	12	10,4		4	1,8	
		3=kuten muihinkin	89	78,8		199	90,0	
		4=ei ymm. lapsen erityispiirrettä	5	4,4		8	3,6	
26.	Kouluun sopeutuminen (N = 333)	1=paljon vaikeuksia	2	1,8	**4,46**	0	0	**4,72**
		2=jonkinverran vaik.	3	2,7		3	1,4	
		3=keskinkertaisesti	8	7,1		7	3,2	
		4=melko hyvin	27	23,9		38	17,2	
		5=erittäin hyvin	72	63,7		173	78,3	

Liite 2. Lasten teemahaastattelurunko

KOULU - KOULUNKÄYNTI:
- Koulupäivä? Millainen koulupäivä oli tänään?
- Koulunkäynti? Millaista?
  - - viihtyminen?
  - - luokkahenki?
- Oppiminen/opiskelu? Millaista?
  - - arvioi itseäsi oppijana?
  - - mikä helppoa koulussa?
  - - mikä vaikeaa koulussa?

EPILEPSIA - KOULUSSA:
- Kuka tietää epilepsiasta koulussa?
  - - kuka kertoi?
- Lääkitys? Millainen?
  - - ensiapulääkitys?
  - - sivuvaikutukset?
- Kohtaukset? Millaisia?
  - - kuinka usein?
  - - miten toimitaan?
  - - miltä tuntuu sen jälkeen?
- Suhtautuminen epilepsiaan? Miten?
  - - mitä epilepsia merkitsee koulukäynnin kannalta?

KAVERIT - LUOKKA- JA KOULUKAVERIT:
- epilepsiatieto?
  - - haastateltavan epilepsia? mitä tietävät?
  - - yleensä epilepsia? mitä tietävät?
  - - ennakkoluulot?
- suhtautuminen? millaista?
  - - haastateltavaan?
  - - epilepsiaan?
  - - kiusaaminen? miksi?

OPETTAJA - LUOKANOPETTAJA:
- Epilepsiatietous?
  - - haastateltavan epilepsia?
  - - epilepsia yleensä?
- Suhtautuminen? Miten?
  - - luokassa yleensä?
  - - kohtaustilanne?
- Tuki? Miten?
  - - jos vaikeata oppia/ymmärtää, miten ottaa huomioon?

TUKITOIMET - KOULUSSA
- Erityisopetus? Millaista? Miksi?
- Tukiopetus? Millaista? Miksi?

Liite 3. Opettajien teemahaastattelurunko

OPPILAS - KOULUNKÄYNTI
- millainen oppilas on?
- oppiminen?
  - - vahvuudet?
  - - vaikeudet?
- suoriutuminen - alisuoriutuminen?
- viihtyminen?
- kaverit?
- sopeutuminen?

OPPILAS - EPILEPSIA
- epilepsia?
  - - millainen?
- kohtaukset?
  - - millaisia?
  - - miten toimitaan?
  - - kohtauksen jälkeen? millaista?
- lääkitys?
  - - sivuvaikutukset?
- oppilaan suhtautuminen epilepsiaan?
- luokkakavereiden suhtautuminen epilepsiaan?

OPPILAS - TUKITOIMET KOULUSSA
- erityisopetus?
- tukiopetus?
- muuta?

OPETTAJA ITSE - EPILEPSIA
- epilepsiatietous?
  - - mistä? - opettajakoulutus?
  - - riittääkö?
- oppilaan epilepsia -epilepsia yleensä?
  - - epilepsian merkitys oppimiseen?

OPETTAJA ITSE - OPETTAMINEN
- epilepsiaa sairastavan lapsen huomioiminen opetuksessa?
  - - eriyttäminen

OPETTAJA ITSE - YHTEISTYÖ
- yhteistyötahot?
  - - vanhemmat - koti?
  - - terveydenhoitaja? lääkäri?
  - - erityisopettaja?

OPETTAJA ITSE - TUKI
- tahot? millaista?

Liite 4. Yleistyneen ja monimuotoisen epilepsiakohtauksen ensiapu

Yleistyneen (ns. "grand mal") kohtauksen sattuessa:

1) Huolehdi välittömän vaaran poistamisesta. Tarkista myös, että lapsi ei vahingoita päätään tai ettei tukehtuminen uhkaa.
2) Tarkista, onko kohtauksessa olevalla henkilöllä epilepsiaranneke tai - ketju, josta voi päätellä kyseessä olevan henkilön sairastavan epilepsiaa.
3) Älä yritä estää lapsen kouristusliikkeitä.
4) Lapsi on syytä laittaa ns. Nato-asentoon: oikealle kyljelle, oikea jalka koukkuun ja käsi pään alle. Tämä asento on paras, jos lapsi yllättäin oksentaa.
5) On hyvä kerrata tapahtumat ja tehdä koko ajan uusia havaintoja kohtauksesta, koska niitä tullaan kuitenkin kysymään.
6) Jos kohtauksen hoitoon on käytettävissä nestemäinen, peräruiskeena tai peräpuikkona annettava diatsepaami tai muu kohtauslääke, se annetaan viimeistään tässä vaiheessa.
7) Jos lasta ja hänen epilepsiaansa ei tunneta, on syytä soittaa ambulanssi tai järjestää muu kuljetus lähimmälle poliklinikalle tai lääkärille.
8) Kouristavan lapsen suuhun ei saa laittaa mitään. Kalikan, nenäliinan tai jonkin muun esineen työntäminen lapsen suuhun tuottaa lähinnä haittaa.
(ks. esim. Sillanpää 1996, 25-26.)

Monimuotoisen kohtauksen sattuessa:

1) Pysy rauhallisena ja puhu lapselle rauhallisesti.
2) Ohjaa lapsi rauhallisesti pois vaaratilanteesta.
3) Älä yritä panna häntä väkisin makuulle tai rajoittaa hänen liikkeitään.
4) Varmista, että lapsi on kunnolla toipunut, vastaa kunnolla kysymyksiin ja tietää minne on menossa ennen kuin jätät hänet.
(ks. esim Kälviäinen 1995, 23.)