

Elever med epilepsi

– inklusion i skolen



Elever med epilepsi

- inklusion i skolen



Titel:

Elever med epilepsi – inklusion i skolen

Copyright © 2014

Socialstyrelsen

Udgivet af:

Socialstyrelsen, 2014

1. udgave, 1. oplag

Trykt udgave: ISBN 978-87-93052-64-2

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-93052-65-9

Forfattere:

Stine Kjær, Connie Cramer Jensen (Socialstyrelsen)

Lotte Hillebrandt (Dansk Epilepsiforening)

Vibeke Hansen (Videnscenter om Epilepsi)

Børge Jensen, Jesper Thor Olsen, Martin Winter Madsen (Børneskolen)

Pia Stendevad (Epilepsihospitalet Filadelfia)

Käte From (privatpraktiserende børneuropsykolog)

Peter Ulldal (Rigshospitalet)

Sabine Gadeberg Larsen (Undervisningsministeriet).

Redaktion:

Signe Skovgaard Schmidt og Stine Kjær, Socialstyrelsen.

Layout: 4PLUS4

Illustrationer: Tegninger lavet af elever på Børneskolen.

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk A/S.

Socialstyrelsen

Edisonsvej 18, 1.

5000 Odense C.

Hæftet kan bestilles via

www.socialstyrelsen.dk



Indhold

| | |
|--|----|
| 1. Forord | 5 |
| 2. Hvad er epilepsi | 7 |
| 3. Elever med epilepsi kan have brug for ekstra støtte | 11 |
| 4. Om epilepsi og kognitive vanskeligheder | 13 |
| 5. Skole-hjem-samarbejdet | 15 |
| 6. Udvidet skole-hjem-samarbejde | 18 |
| 7. Når der sker et anfald i klassen | 23 |
| 8. Klassekammeraterne – hvad skal de vide | 26 |
| 9. De andre forældre – hvad skal de vide | 29 |
| 10. Epilepsi må ikke forhindre eleven i at deltage | 31 |
| 11. Efter skolen | 33 |
| 12. Appendiks: Anfald i klassen – symptomer og forholdsregler ved forskellige typer anfald | 35 |
| 13. Vejviser til information om epilepsi og inklusion | 41 |
| 14. Litteratur | 45 |



1 Forord

Børn med epilepsi er lige så forskellige som alle andre børn. Det eneste, de har til fælles, er, at de har epilepsi. Epilepsi findes i flere former, som påvirker det enkelte barn meget forskelligt. Selv om der er nogle fælles træk ved hver epilepsiform, kan det være svært at generalisere. Derfor er det vigtigt altid at tage udgangspunkt i det enkelte barns behov.

Mange børn med epilepsi klarer sig i skolen på lige fod med deres kammerater uden epilepsi. Der er dog en overrepræsentation af børn med epilepsi, der har indlæringsvanskeligheder.

Nogle elever med epilepsi vil derfor have brug for støtte, der både er særligt målrettet deres problematikker og klassens fællesskab. Viden om epilepsi er et vigtigt element, når der skal skabes gode rammer for elevens læring, trivsel og sociale udvikling.

Dette hæfte tager afsæt i målsætningen fra regeringens *Handicappolitisk handlingsplan 2013* om at skabe en inkluderende folkeskole, hvor både fagligheden forbedres, og elevernes trivsel fastholdes. Hæftet er målrettet lærere, pædagoger, skolepsykologer, vejledere og andre voksne i børnenes omgivelser, som er med til at skabe inkluderende rammer for børn og unge med epilepsi i grundskolen.

Det indeholder desuden en vejviser til, hvor der kan hentes yderligere information og rådgivning om epilepsi. Bagerst findes et appendiks med information om forskellige typer af anfald, og hvordan man håndterer dem.

Hæftet er udarbejdet af Socialstyrelsen i samarbejde med Børneskolen på Epilepsihospitalet Filadelfia og Dansk Epilepsiforening. Socialstyrelsen skylder begge en stor tak.



Knud Aarup
Direktør for Socialstyrelsen, 2014



2 Hvad er epilepsi?

Epilepsi er en samlet betegnelse for en gruppe af sygdomme, som har det tilfælles, at der kommer forskellige former for anfald, hvor man mister kontrollen over dele af eller hele kroppen. Anfaldene skyldes en pludselig, kortvarig overaktivitet i en større eller mindre del af hjernens celler. Man regner det først for epilepsi, når man har haft mindst to epileptiske anfald.

Epilepsi er en af de hyppigste neurologiske sygdomme. Ca. 1 % af befolkningen har epilepsi. Epilepsi kan forekomme i alle aldre, men rammer oftest børn og ældre. Ca. 400 børn får diagnosen hvert år. Omkring 60 % vokser fra epilepsien, mens andre har den hele livet.

Der er mange forskellige typer epilepsi. Det gør sygdommen meget individuel, både hvad angår forløb og måden, den viser sig på. Man kan derfor heller ikke bare overføre den viden, man har, fra en elev med epilepsi til en anden.

Anfald er ikke ens

Epilepsianfald er meget forskellige, opleves meget forskelligt og ser meget forskellige ud. Det kan fx være kortvarige tilfælde af fjernhed, pludselig ændring af væremåde eller krampeanfald, hvor hele kroppen ryster.

For eleven opleves anfaldet oftest som et tab af kontrol. Eleven oplever fx at:

- Have en fremmed fornemmelse i kroppen
- Kunne høre, men ikke kunne forstå, hvad der bliver sagt
- Kunne se, men ikke kunne tale
- Miste bevidstheden i nogle sekunder
- Have kramper og vågne forvirret op, øm i kroppen, med hovedpine – og måske have tisset i bukserne.

Nogle børn og unge har stort set aldrig anfald, når de er i skole. Måske fordi de sjældent har anfald eller kun har anfald, når de sover. At de ikke har anfald, er dog ikke nødvendigvis det samme som, at epilepsien ikke giver dem udfordringer.

Årsager og behandling

Årsagerne til epilepsi er vidt forskellige. I nogle tilfælde skyldes epilepsien arvelige forhold. I andre tilfælde en hjerneskade, som fx kan skyldes hjernebetændelse, en blodprop i hjernen, en hjerneblødning, en medfødt misdannelse eller noget helt andet. Hos en del af dem, der har epilepsi, kender man ikke årsagen.

Hos nogle er epilepsien let at behandle. Der er ingen, eller kun lette følger, mens andre har et sværere og mere indgribende forløb. Meget afhænger af typen af epilepsi og evt. andre handicaps.

Den mest almindelige måde at behandle epilepsi er med medicin. Ca. 2/3 af alle børn med epilepsi bliver fri for anfald med medicin. Medicinen fjerner dog ikke årsagen til epilepsien. Den dæmper eller forhindrer anfaldene og mindsker risikoen for påvirkning af hjernen (med deraf følgende nedsat kognitiv funktionsevne¹).

I de situationer, hvor medicin ikke hjælper, og anfaldene fortsætter, kan andre behandlinger være aktuel, fx operation, særlige diætformer eller en strømstimulator, Nervus Vagus-stimulator². En del vil dog fortsat have anfald trods behandlingen.

Epilepsi påvirker hele familien

Når et barn/ung får epilepsi, påvirker det hele familien. Epilepsien kan give anledning til mange følelsesmæssige og praktiske problemer i familien³, fx:

- Angst – for anfaldene, for barnets udvikling, for barnets fremtid og for, at barnet skal dø
- Sorg – over tabet af det raske barn
- Vrede over at være ramt – ”hvorfors os?”
- Skyldfølelse – trods rationel, konkret viden kan der være en fornemmelse af at have gjort noget forkert
- Skam – over anfaldene, sygdommen eller barnets adfærd
- Omlægning af dagsrytme/livsrytme
- Problemer med at få barnet passet, fx om aftenen
- Søvnproblemer som følge af natlige anfald
- Ændring af omsorgsmønstre og krav.

Også selv om man sjældent har anfald, kan epilepsien fylde meget i en familie. Diagnosen udløser ofte usikkerhed og angst. Mangler omgivelserne viden, kan følelserne blive forstærket.

1 Kognitive funktioner er de mentale processer, vi anvender, når vi tænker, husker, taler, planlægger med videre.

2 En Nervus Vagus-stimulator er en lille strømstimulator, der indopereres lige under kravebenet. Den kan være med til at stoppe eller afkorte epilepsianfald.

3 Med inspiration fra *Psykosociale konsekvenser af epilepsi hos børn*. Se litteraturlisten.

Epilepsianfald er forskellige

Epilepsianfald er forskellige og giver ikke altid kramper

Nogle, men ikke alle børn og unge med epilepsi, kan mærke, når et anfald er på vej. Det afhænger af, hvilken type anfald barnet eller den unge har, og hvor i hjernen anfaldet starter.

”Kramper” og ”anfald”

Alle slags epileptiske anfald kan kaldes ”anfald”, men kun anfald med bevidstløshed og trækninger er krampeanfald. Man kan også have krampeanfald uden at have epilepsi, fx hvis barnet har feberkramper.

Ingen anfald er ikke nødvendigvis det samme som ingen problemer/udfordringer

Selv om der aldrig ses anfald i skoletiden, kan epilepsi godt give kognitive og psykosociale udfordringer.

Forholdsregler

Grundlaget for, hvilke forholdsregler der skal tages i skolen for den enkelte elev, er viden om, hvordan elevens typiske anfald forløber kombineret med aftaler med forældre/elev.

Materialer om førstehjælp

Informationsmaterialer om førstehjælp i forbindelse med epilepsianfald, fx små foldere, plakater med illustrationer med videre, kan bestilles hos Dansk Epilepsiforening.



3 Elever med epilepsi kan have brug for ekstra støtte

Mange børn med epilepsi klarer sig lige så godt i skolen som deres kammerater. Der er dog en markant overrepræsentation af specifikke og generelle indlæringsvanskeligheder blandt børn med epilepsi. En del børn har derfor brug for særlig støtte, for at de kan deltage aktivt og på lige fod med resten af klassen i undervisningen.

Der findes ikke et præcist tal for, hvor mange børn med epilepsi der har indlæringsvanskeligheder. Forskellige undersøgelser viser forskellige resultater (25-76 %)¹. Man ved dog, at det ikke kun er elever med svære former for epilepsi, der har indlæringsvanskeligheder.

De fleste problemer i skolen hænger sammen med typen af anfald og stedet i hjernen, hvor anfaldet udspringer. Men også børnenes selvtillid, selvværd og omgivelsernes krav og forventninger kan spille en særlig rolle.

Flere undersøgelser har vist, at børn med epilepsi har en dårligere livskvalitet, mindre tro på sig selv og egne evner sammenlignet med selvopfattelsen hos raske børn eller børn med fx diabetes eller astma². Det er måske baggrunden for den faglige underpræstation, som ses hos nogle børn med epilepsi.

Børn med epilepsi har desuden oftere problemer med adfærd og med sociale relationer. Dansk Epilepsiforening lavede i 2008 undersøgelsen *Levevilkår for børn med epilepsi – en medlemsundersøgelse*, som viste, at børn med epilepsi i højere grad havde problemer med kammerater, følelsesmæssige problemer og problemer med hyperaktivitet – sammenlignet med børn i normalbefolkningen.

1 Fastenau, Shen, Dunn & Austin, 2008 og Sillanpää, 2004, Beghi m.fl., 2006

2 Austin m.fl., 1994, Austin og Caplan, 2007 og Rodenburg m.fl., 2005

Fagligt og socialt fokus

Skal man skabe inkluderende rammer for en elev med epilepsi, er det derfor vigtigt at understøtte elevens muligheder for at deltage i såvel undervisningen som i de sociale fællesskaber. I den forbindelse er det centralt, at man også har øje for, hvordan en indsats målrettet fællesskabet kan understøtte inklusionen af eleven med epilepsi.

I Vejviseren bagerst i hæftet findes henvisninger til materialer, der målretter sig til fællesskabet i klassen, og som kan bruges til inspiration.

Som lærer og pædagog er det vigtigt at møde eleven med den tilgang, at han/hun gør sit bedste. Indlæringsvanskeligheder og uhensigtsmæssig adfærd er som regel ikke et udtryk for en bevidst magtkamp eller trods, men oftere et udtryk for, at eleven ikke magter situationen.

Råd og vejledning

Ikke to børn med epilepsi er ens. Får man som lærer mistanke om, at en elev har specifikke vanskeligheder i forhold til indlæring og adfærd, er det en god idé at søge råd og vejledning. Afhængig af kommunens organisering kan det være særlige ressourcepersoner: skolens AKT-vejleder (Adfærd, Kontakt og Trivsel), inklusionsvejleder eller andre rådgivende funktioner som fx PPR.

Kognitive vanskeligheder

Børn med epilepsi har hyppigere end andre børn problemer, der knytter sig til:

- Opmærksomhed og koncentration
- Indlæring og hukommelse
- Kommunikation og sprog
- Adfærd
- Selvværd og selvopfattelse.

Som alle andre børn med kognitive vanskeligheder er det vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte barn, når støtten bliver tilrettelagt.

Læs mere om kognitive vanskeligheder og få gode råd til undervisningen på:
www.børnehjernerokassen.dk

4 Om epilepsi og kognitive vanskeligheder

Årsagen til kognitive vanskeligheder (se side 12) hos elever med epilepsi er oftest den bagvedliggende grund til epilepsien, langvarige og hyppige anfald eller bivirkninger af epilepsimedicinen.

Natlige anfald og epileptiske forstyrrelser i hjernen uden synlige anfald kan også give kognitive problemer.

Anfald og kognitive vanskeligheder

Epileptiske anfald giver ikke sædvanligvis varige kognitive problemer. Mens anfaldet står på, vil den epileptiske aktivitet i hjernen påvirke og forstyrre kognitive processer. De kognitive problemer er derfor værst i tiden lige efter et anfald.

Ved langvarige anfald, eller hvis eleven har anfald hver dag, kan der imidlertid opstå varige skader i hjernen.

Epilepsimedicin kan påvirke kognitive funktioner

Epilepsimedicin kan give kognitive problemer og adfærdsmæssige vanskeligheder i form af blandt andet træthed, glemsomhed og ændret personlighed. Problemerne er typisk af lettere grad, men de kan være mere mærkbare, hvis eleven bliver behandlet med flere medikamenter samtidigt og får høje doser. Stopper eleven med noget af medicinen, vil problemerne blive tilsvarende mindre.





5 Skole-hjem-samarbejdet

Et godt samarbejde mellem skole og forældre er vigtigt, også når det handler om en elev med epilepsi. Nogle forældre vil være bekymrede for, om skolen har viden nok til, at deres barn kan få den rette hjælp i tilfælde af et anfald. Og om skolen har forståelse for, hvordan epilepsien indvirker på barnets hverdag. Omvendt kan der på skolen være bekymring og usikkerhed i forhold til, hvad man skal gøre i tilfælde af anfald – om epilepsien medfører begrænsninger for barnet i forhold til aktiviteter, og hvilke konsekvenser epilepsien evt. har i forhold til indlæring og det sociale samspil.

Som lærer eller pædagog til en elev med epilepsi er det derfor vigtigt at få relevant information om elevens epilepsi og om, hvilke konsekvenser epilepsien kan have for elevens kognitive færdigheder og sociale liv.

Det er også vigtigt, at lærere og pædagoger får forståelse for, hvilken betydning epilepsien evt. har for elevens og familiens hverdagsliv.

Samtidig er det vigtigt at få lavet gode aftaler med forældrene om, hvordan eventuelle anfald håndteres, og om hvordan forældre og skole informerer hinanden i tilfælde af anfald og ved eventuelle ændringer i barnets indlæring, adfærd og trivsel.

Det er også en god idé på forhånd at lave aftaler om, hvordan klassekammeraterne og klassens forældre bliver informeret om en elevs epilepsi. Læs nærmere i afsnit 8 og 9.

Forsøg at skabe rum for en åben og konstruktiv dialog, hvor forældrenes eventuelle bekymringer bliver hørt og taget alvorligt. Skolens medarbejdere kan på den baggrund få mulighed for at fortælle, hvordan de konkret vil handle, for at bekymringerne ikke bliver til virkelige problemer.

Vigtige oplysninger som skolen kan få fra forældrene:

- Hvilken form for epilepsi har eleven?
- Hvordan ser elevens anfald ud, og hvor længe varer de (vis evt. videooptagelse af anfald)?
- Er der forhold, der kan fremprovokere anfald (fx mangel på søvn, flimrende lys fra tv, computerskærme eller lamper)?
- Hvornår og hvor tit får eleven anfald?
- Kan eleven mærke, når der er et anfald på vej?
- Hvad skal læreren gøre, hvis der kommer anfald i skoletiden?
- Skal der tages særlige forholdsregler i forbindelse med anfaldet?
- Er der lang reorienteringsfase¹ efter anfaldet?
- Har eleven brug for hvile efter et anfald – hvis ja, hvor længe?
- Hvilken medicin får eleven, og skal der gives medicin i skoletiden?
- Skal skolen tage særlige hensyn til eleven på grund af epilepsien?
- Hvordan reagerer eleven på det at have epilepsi og deraf følgende anfald?

¹ Den tid, der går, fra anfaldet er forbi, til eleven atter er sig selv kognitivt og følelsesmæssigt.

Indgå klare aftaler med forældrene om:

- Hvornår og hvordan forældrene skal underrettes, når der har været anfald i skoletiden. Den medicinske behandling bliver blandt andet reguleret i forhold til antallet af anfald. En nøje registrering af anfald er derfor vigtig.
- At forældrene informerer lærerne, hvis der har været anfald uden for skoletid, som har betydning for skoledagen (hvis eleven fx er træt eller uoplagthed på grund af anfald om natten).
- At lærerne informere forældrene, hvis de oplever, at der sker kognitive eller adfærdsmæssige ændringer hos eleven (det kan betyde, at medicinen skal omlægges, eller at der er behov for at undersøge barnet).
- Hvordan klassens øvrige elever og forældre skal informeres.
- Hvilken rolle skolen skal have i forhold til evt. medicinering i løbet af dagen.
- Hvordan skolen skal forholde sig og reagere i evt. kritiske, akutte situationer.

Medicinering i løbet af skoledagen

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at ledelsen i dagtilbud for børn og på skoler/SFO'er sikrer, at personalet er i stand til at give medicin til børn med kronisk eller længerevarende sygdom. Skolen og skolens ansatte kan dog ikke forpligtes til at give en elev medicin i løbet af dagen i skolen, herunder i skolefritidsordningen.

Hvis eleven får akut behov for medicin, har skolen ansvar for at reagere. Hvorvidt reaktionen skal være, at en ansat giver medicin, at skolen henvender sig til forældrene, eller at skolen ringer 112, afhænger af de aftaler, som skolen har lavet med forældrene.

Det er en god idé at afklare, hvilke aftaler har I på jeres skole.

I Vejviseren bagerst i hæftet er der henvisninger til yderligere information om medicinering i skoletiden.

6 Udvidet skole-hjem-samarbejde

For de elever med epilepsi, som har mere komplekse støttebehov og sociale problemstillinger, kan det være en god idé at etablere et netværkssamarbejde med de personer, som er omkring barnet – se modellen.

Et udvidet samarbejde med netværket omkring eleven giver mulighed for at inddrage flere aktører med forskellige kompetencer. Det styrker samarbejdet omkring eleven og sikrer, at de indsats, der iværksættes omkring eleven og familien, bliver individuelt tilpasset deres aktuelle situation og elevens udvikling. Deltagerne i netværkssamarbejdet kan derfor også være forskellige over tid, alt efter hvilken viden og indsats, der er behov for.

Følgende er en liste over aktører, der kan bidrage med nyttig viden om eleven med epilepsi. Ikke alle er nødvendigvis relevante deltagere i et netværkssamarbejde, men de kan være vigtige at tænke med som kilder til viden:

Eleven

Elevens egen opfattelse af, hvordan epilepsien påvirker hverdagen, er vigtig. Eleven har ofte gode bud på, hvordan eventuelle vanskelige situationer kan tackles. Eleven inddrages i det omfang, det giver mening i forhold til alder og modenhed.

Forældrene

Forældre er eksperter i forhold til deres egne børn. Det er vigtigt at inddrage forældrenes erfaring og viden om, hvad der virker i forskellige sammenhænge, og hvad der skal til for, at barnet trives.

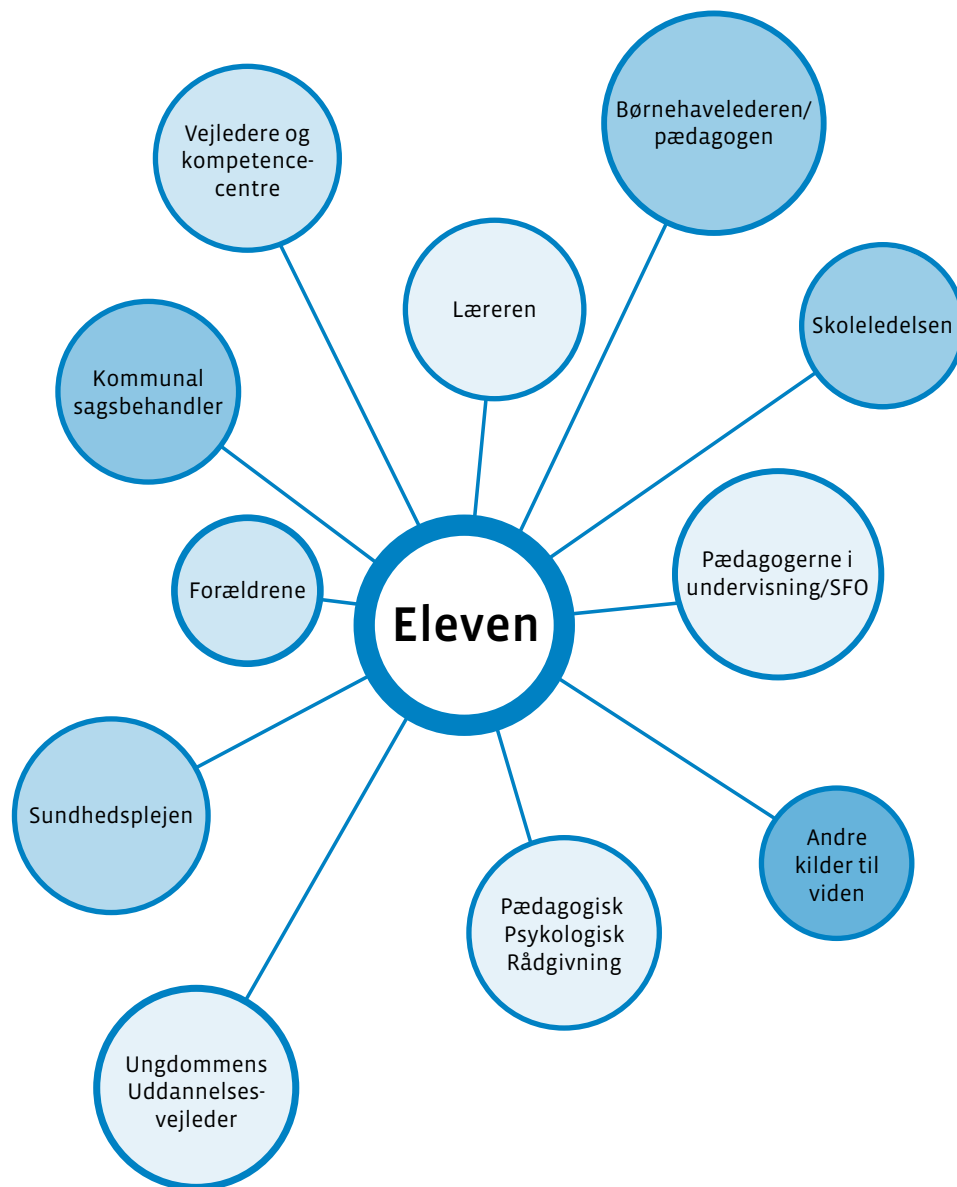
Læreren

Læreren har, som den ansvarlige for elevens undervisning, stort kendskab til elevens faglige udvikling og trivsel i klassen. Læreren opgave er blandt andet at sætte sig ind i den enkelte elevs særlige behov i forhold til at modtage undervisning på lige vilkår med de andre elever i klassen.

Pædagogerne i undervisning/SFO

Pædagogerne i skolen og SFO'en har stor viden om elevens sociale færdigheder og trivsel. Pædagogerne har også kendskab til elevens energiniveau efter skole og kan bidrage med vigtige perspektiver i forhold til at tilpasse aktiviteter og krav i skolen.

Model over aktører i elevens netværk



Vejledere og kompetencecentre

Mange kommuner har etableret lokale ressourcetre eller kompetencecentre på skolerne eller i kommunen, bestående af fx faglige vejledere, inklusions-, trivsels-, eller AKT-vejledere og andre specialiserede lærere og ansatte. De kan bistå til at sikre ledere og lærere adgang til viden om tilrettelæggelse af undervisning for elever som har særlige behov.

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR)

PPR kan bidrage med vurdering af behovet for specialundervisning og specialpædagogisk bistand i grundskolen, herunder behovet for hjælpemidler og særlige undervisningsmaterialer.

Skoleledelsen

Skoleledelsen har ansvaret for at sikre et inkluderende undervisningsmiljø for eleven, herunder ansvar for, at skolen er tilgængelig, og at de nødvendige hjælpemidler er til rådighed. Skoleledelsen skal også sikre, at lærerne får den rette faglige viden.

Børnehavelederen/pædagogen

Børnehavelederen og pædagogerne er vigtige ressourcpersoner og aktører i overgangen fra børnehave til skole.

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU-vejlederen)

Hvis eleven snart er færdig med folkeskolen, kan det være en god idé at inddrage UU-vejlederen. Måske skal eleven have et ekstra skoleår eller særlig støtte i forbindelse med en ungdomsuddannelse.

Kommunal sagsbehandler

Hvis der er komplekse sociale problemer hos eleven og familien, vil Socialforvaltningen eller Børne- og Ungeforvaltningen ofte være involveret. I disse tilfælde fungerer sagsbehandleren i forvaltningen ofte som det koordinerende led i forhold til samarbejde med netværket.

Sundhedsplejen

Sundhedsplejersken støtter og vejleder i forhold, der vedrører børns sundhed og trivsel, og kan henvise til relevante tilbud/fagpersoner. På mange skoler tilbyder sundhedsplejersken desuden undervisning i relevante emner om sundhed.

Andre kilder til viden

Den børneafdeling, som tager sig af elevens epilepsibehandling, vil nogle gange kunne bidrage med information og vejledning om elevens epilepsi. Nogle børneafdelinger kommer også ud og underviser elever og ansatte på skolen om epilepsi. En anden kilde til viden kan være en psykolog eller skolekonsulent fra Epilepsihospitalet Filadelfias Skole og specialrådgivningscenter.





7 Når der sker et anfald i klassen

For at man som lærer og pædagog kan føle sig tryk, er det godt at vide, hvad man gør helt konkret, når en elev har et anfald. På den måde undgås usikkerhed, bekymringer og panik i situationen. Ofte er det helt unødvendigt at tilkalde en ambulance eller forældrene, hvis anfaldet er magen til dem, eleven normalt har. Det kan ofte være en hjælp at se en optagelse af elevens anfald på film. Det giver et godt indtryk af, hvad man kan forvente at se – det hjælper at være forberedt.

Langt de fleste anfald går over af sig selv. Mange elever bliver sendt hjem efter et anfald. Det er sjældent nødvendigt og gør, at eleven går glip af undervisning. I nogle situationer kan der være behov for at have medicin i nærheden til at stoppe anfaldet (efter nærmere aftale med elevens forældre og epilepsilæge). Når det er tilfældet, bør der følge en skriftlig vejledning med sammen med den mundtlige information.

Husk altid at give forældrene besked, når der har været et anfald (jævnfør den individuelle aftale mellem skole og hjem).

Læs mere om forholdsregler, som er tilpasset de forskellige typer anfald i Appendikset bagerst i hæftet.

Praktiske råd før, under og efter anfaldet

Før anfaldet

- Vær godt forberedt. Det er vigtigt at vide, hvordan elevens anfald typisk ser ud og forløber.
- Lav en aftale med forældrene og eleven om, hvordan det er mest hensigtsmæssigt at forholde sig, hvis der opstår et anfald i skolen.
- Snak med de andre elever i klassen om, hvad de gør i tilfælde af, at eleven får et anfald.
- Lav en plan for, hvordan information om elevens anfald bliver delt. Det er vigtigt, at alle voksne omkring eleven ved, hvad de gør i tilfælde af, at eleven får et anfald – også vikarer.

Under anfaldet

- Vær rolig. Anfaldet gør ikke ondt og går ofte over af sig selv i løbet af kort tid.
- Det er vigtigt at handle ud fra viden om, hvordan elevens typiske anfald forløber kombineret med aftaler med forældre/elev om, hvad der er bedst at gøre.

Efter anfaldet

- Lav ikke mundtlige aftaler med et barn, der lige har haft et stort anfald. De kognitive funktioner kan i nogle tilfælde være påvirkede i op til et døgn efter.
- Ved nogle anfald ses en periode efter selve anfaldet, hvor eleven stadig er forstumlet. I den fase kan eleven nogle gange godt svare rigtigt, men uden at kunne huske det bagefter.
- Har eleven brug for at hvile sig eller sove efter anfaldet, er det en god ide at have en madras i klasseværelset. Som regel har eleven højst brug for at sove en times tid efter et stort anfald (se afsnittet om krampeanfald side 37) og kan derefter deltage i undervisningen. Ved mindre anfald (som absencer og fokale anfald, se side 35 og 37), er det ofte ikke nødvendigt med en pause.
- Vær opmærksom på, at både eleven og klassekammeraterne kan have behov for at få talt om anfaldet efterfølgende.

I kapitel 8 og 9 kan du læse om, hvad de andre elever og deres forældre skal vide.

Ring 112, hvis eleven:

- Får serier af anfald uden pauser
- Er bevidstløs længere end normalt
- Har anfald, der er anderledes end tidligere beskrevne anfald
- Er mere konfus og desorienteret end normalt efter et anfald eller i længere tid
- Slår sig slemt
- Har haft hovedet under vand under et anfald (svømmehal)
- Aldrig har haft et anfald før.

Anfald, der ikke stopper (Status Epilepticus)

En sjælden gang ser man epilepsianfald, som ikke holder op af sig selv, eller som starter op igen efter, at det foregående er afsluttet, uden at barnet er kommet til sig selv. Det kaldes status epilepticus - en alvorlig tilstand, der kræver øjeblikkelig indlæggelse.

I nogle tilfælde ved man på forhånd, at en elev er i risiko for at få anfald, der ikke stopper, fordi det er sket før. Ofte vil der være aftalt med lægen, at der skal gives medicin, som stopper anfaldet, fx når barnet har haft uafbrudte anfald i fem minutter. Medicinen kan fx være Diazepam, der gives som et klysma – en vandig opløsning, som gives i endetarmen, eller Midazolam, som er en væske, der gives i munden.

Proceduren for eventuel akut medicering skal altid være aftalt præcist med forældrene.

8 Klassekammeraterne – hvad skal de vide?

Børn såvel som voksne kan blive voldsomt forskrækkede, hvis de ser et stort krampeanfald. Mindre anfald uden kramper, men måske med mental fjernhed og umotiverede bevægelser, kan også virke skræmmende og fremmedgørende. Det er derfor vigtigt, at resten af klassen ved, hvordan de skal forholde sig, hvis eleven med epilepsi får et anfald.

Afdramatiser situationen omkring et anfald ved at fortælle de øvrige elever, at ”det er et af de helt sædvanlige anfald”, og informer dem om klassekammeratens sygdom.

Klasselæreren eller forældrene kan fortælle klassen om elevens epilepsi og anfald. Man kan også undersøge mulighederne for at få en professionel ud fra fx behandlingsstedet eller Dansk Epilepsiforening. Lav en aftale med forældrene om, hvem der skal give informationen. Giv plads til spørgsmål og dialog i klassen. Inddrag evt. klassen i en generel snak om det at have en sygdom og om forskelligheder. Husk også at fokusere på det, der ikke er forskelligt – det vil sige børnenes ligheder.



Hensigten med informationen til de øvrige elever er ikke, at de skal tage specielle hensyn. De skal have en konkret forklaring på deres klassekammerats adfærd, som kan mindske risikoen for, at eleven med epilepsi bliver holdt udenfor klassens fællesskab.

Der findes en del materialer, som kan hjælpe, når klassen skal informeres og inddrages. Det kan både være rettet specifikt mod epilepsi, men også mod en mere generel snak om dét at være anderledes. Se forslag til materialer i Vejviseren bagerst i hæftet.

Mange elever med epilepsi er flove over deres anfald. Samtidig er de bange for at blive drillet eller holdt udenfor af kammeraterne, hvis de får kendskab til anfaldene. Netop derfor er det vigtigt, at de øvrige elever får forståelse for, at epilepsi er en sygdom, man ikke selv kan gøre for.

Tag en snak med eleven, inden kammeraterne informeres. Her kan man fortælle eleven, hvorfor informationen er nødvendig, og hvilke fordele der kan være, set ud fra elevens synspunkt, fx at man kan undgå drillerier, at kammeraterne bedre forstår, hvordan eleven med epilepsi har det og så videre.

Alt efter alder og modenhed kan man spørge eleven selv, hvad han/hun gerne vil have klassekammeraterne særligt skal vide.

Tjekliste: Hvad har klassekammeraterne brug for at vide?

- Hvad er epilepsi?
- Hvordan ser et epileptisk anfald ud?
- Hvordan oplever eleven med epilepsi anfaldet?
- Hvad gør man, hvis eleven får et anfald?
- Hvordan er man en god kammerat til en elev med epilepsi?



Jeff

9 De andre forældre – hvad skal de vide?

Nogle gange tør kammeraternes forældre ikke tage ansvaret for at have eleven med epilepsi med til fx fødselsdage. Ofte er de usikre på, hvordan de skal gøre ved et anfald. Forældrene er rollemodeller for deres børn. En inkluderende holdning fra klassens forældre er vigtig, og her spiller læreren og pædagogen en stor rolle.

Sørg for at have en åben dialog på et forældremøde. Der er gode erfaringer med, at forældrene til eleven med epilepsi på et forældremøde fortæller om fx:

- Hvordan elevens anfald ser ud, og hvordan man skal forholde sig, hvis man ser et anfald
- Lidt generelt om eleven med epilepsi, både interesser, ressourcer og udfordringer
- Tips til, hvordan forældrene kan fortælle deres børn om de eventuelle udfordringer og særlige behov eleven med epilepsi har
- Tips til, hvordan de andre forældre kan håndtere eleven med epilepsi på en god måde, hvis eleven har særlige vanskeligheder.

Tal med elevens forældre inden mødet om, hvordan de foretrækker, at de andre forældre bliver informeret om deres barn. Nogle foretrækker at skrive et brev, andre vil hellere have dialogen på et forældremøde. Aftal, hvem der informerer. Overvej, hvordan der bliver skabt rammer på forældremødet, som inddrager hele klassens forældregruppe i snakken og arbejdet med at skabe et inkluderende klasse miljø. Det kan være en god idé at begynde mødet med at sætte ord på, hvad det vil sige at have et inkluderende miljø i klassen – at det er et fælles ansvar.

I Vejviseren er henvisninger til, hvor der kan findes inspiration til at skabe et inkluderende forældresamarbejde.



10 Epilepsi må ikke forhindre eleven i at deltage

Nogle børn med epilepsi har en følelse af at være anderledes – en følelse af ikke at høre til i fællesskabet. Udelukkelse fra sport, lejrskoler eller andre aktiviteter kan forstærke følelsen. I langt de fleste tilfælde kan eleven deltage i skolens aktiviteter på lige vilkår med kammeraterne. Men der er visse aktiviteter, hvor det er nødvendigt at være særligt opmærksom.

Idræt

Motion øger ens fysiske og psykiske velvære. Det gælder også for børn med epilepsi. Ofte medvirker en god kondition ligefrem til, at der er færre anfald. Der ses sjældent anfald i forbindelse med fysisk aktivitet, men i ganske få tilfælde vil sport og fysisk aktivitet kunne øge antallet af anfald.

Som lærer er man opmærksom på, at der ikke sker ulykker i undervisningen. Heldigvis er de fleste former for sport og fysisk aktivitet ikke farlige for elever med epilepsi. Forbud eller indskrænket deltagelse er kun relevant ved klatring, balancegang i højder, bjergbestigning og lignende, hvor eleven kan komme svært til skade i tilfælde af anfald. Tal med elevens forældre om, hvorvidt det er sikkert for eleven med epilepsi at deltage i fysisk aktivitet.

Nogle elever med epilepsi har kun anfald om natten. Andre har meget sjældent anfald og er ved bevidsthed under anfaldet – eller kan mærke, at et anfald er på vej (*aura*). Auraen, der er starten på et anfald, giver personen tid til at stoppe cyklen eller sætte farten ned på løbeturen. I forhold til elever med den slags anfald er det ikke nødvendigt at indføre begrænsninger. Risikoen for, at der sker uheld, er lille.

Svømning skal altid foregå under opsyn

Eleven med epilepsi er normalt ikke udelukket fra at deltage i hverken sejlads, kanoture eller besøg i svømmehallen, så længe man overholder almindelige sikkerhedsforanstaltninger, og eleven er under opsyn.

Svømning kan være særligt risikabelt, og her har skolen skærpet tilsynspligt. Der skal stilles de ressourcer til rådighed, som sikrer et tilstrækkeligt tilsyn, hvis en elev med epilepsi skal have svømning.

I svømmehallen skal livredderen, eller den lærer, der har ansvaret, vide, at der er en elev med epilepsi i klassen. Derudover skal en voksen holde konstant øje med eleven og sikre, at livredderen hurtigt kan hjælpe eleven op af bassinet, hvis der kommer et anfald. Det vil sige, at én lærer ikke kan gå til svømning med en

klasse, hvor der er en elev med epilepsi, uden en ekstra voksen. Eleven kan drukne, hvis der ikke er opsyn. Det kan derfor ikke være en anden elev, der har ansvaret for opsyn.

Dykning, også med snorkel, bør helt undgås, da anfald i den situation vil være særlig farligt.

Skolen kan ikke udelukke en elev fra at deltage i undervisningen på grund af for få lærerressourcer. Skolen kan heller ikke pålægge forældrene særlige forpligtelser i forbindelse med undervisningen¹.

Lejrskoler, ekskursioner og udflugter

Af hensyn til elevens faglige og sociale udbytte er det meget vigtigt, at eleven med epilepsi deltager i lejrskoler, ekskursioner og udflugter sammen med klassen.

De fleste får medicin i form af piller. Pillerne ligger i en doseringsæske med et rum for hver dag. På lejrskoler kan nogle større elever selv administrere pillerne, mens mindre elever oftest skal have dem udleveret af læreren. Når blot læreren er opmærksom på, at eleven får sin medicin, kan eleven normalt deltage på lige fod med kammeraterne.

Skolen kan heller ikke udelukke en elev fra at deltage i ekskursioner på grund af elevens epilepsi og for få lærerressourcer.

Brug af computer eller fjernsyn

Meget få elever med epilepsi har en fotosensitiv epilepsiform, hvor anfaldene udløses af flimterlys i det frekvensområde, som "gamle" fjernsyn arbejder med. Nyere PC-skærme, 100 Hz TV og fladskærme udløser normalt ikke anfald.

Har eleven tendens til anfald, der bliver udløst af flimrende lys, kan det hjælpe, at der er lyst i lokalet, og at eleven sidder mindst to meter fra skærmen.

Man kan ikke få epilepsi af at spille computerspil, men hos elever med en fotosensitiv epilepsi kan spillet måske udløse anfald. Det gælder især spil med mange farvekontraster og mange skift i skærmbilledet.

Som regel vil det fremgå af epilepsiuudredningen, om eleven er fotosensitiv. Hvis ikke skolen har adgang til udredningen, ved forældrene, hvilken form for epilepsi eleven har.

Find henvisninger til lovgivning om tilsyn i skolen i Vejviseren bagerst.

¹ Se bekendtgørelse om tilsyn med folkeskolens elever i skoletiden: BEK nr. 38 af 10/01/1995.

11 Efter skolen

I de sidste år af folkeskolen skal alle elever vælge en ungdomsuddannelse. Unge med epilepsi skal også træffe et valg. Nogle elever er upåvirkede af deres epilepsi og har ingen problemer med at vælge, mens andre fortsat har anfald og måske har haft vanskeligt ved at gennemføre folkeskolen.

Der kan være nogle begrænsninger i forhold til valg af uddannelse og erhverv, alt efter hvilken form for epilepsi man har/har haft. Vejledning bør altid tage afsæt i den individuelle situation.

Hjælp eleven med at fokusere på ressourcer, være realistisk og ikke lade begrænsninger fylde unødigt. Ingen ved, hvordan epilepsien vil påvirke eleven flere år ude i fremtiden.

Information om begrænsninger i forhold til valg af uddannelse og erhverv samt rådgivning om støttemuligheder kan fås hos Specialrådgivningen om epilepsi og hos Dansk Epilepsiforening. Se kontaklinformation i Vejviseren bagerst i hæftet.



Ungdommens uddannelsesvejledning

Når eleven begynder i udskolingen, bliver Ungdommens Uddannelsesvejleder (UU-vejlederen) en central aktør. UU-vejlederen vejleder personligt om ungdomsuddannelser og fremtidige erhverv til elever på folkeskolens 6.-10. klassetrin og andre unge under 25 år, som ikke følger en ungdomsuddannelse. Vejlederen har til opgave at hjælpe eleverne med at forberede valget af ungdomsuddannelse. Det er UU-vejlederens ansvar, at der i samarbejde med den unge og den unges forældre udarbejdes en uddannelsesplan, som videresendes til den valgte ungdomsuddannelse.

Der er forskel på, hvor meget vejledning den enkelte elev får. Vejledningen er målrettet de elever, der uden en særlig vejledningsindsats vil have svært ved at vælge, begynde på eller gennemføre en ungdomsuddannelse.

Der er forskellige muligheder for støtte til ungdomsuddannelser, alt efter hvilke behov den unge med epilepsi har. Unge med en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller tilsvarende vanskeligheder, som har brug for støtte for at gennemføre en ungdomsuddannelse på lige fod med de øvrige studerende, kan søge om specialpædagogisk støtte (SPS) gennem SPS-vejlederen på ungdomsuddannelsen, hvor den unge skal starte.

Nogle elever med epilepsi kan have brug for en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU). Et STU-forløb er målrettet unge, som ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse, selv om der ydes specialpædagogisk støtte. Formålet med et STU-forløb

er at give unge med særlige behov, personlige, sociale og faglige kompetencer til en aktiv og selvstændig deltagelse i voksenlivet – og eventuel uddannelse og beskæftigelse.

12

Appendiks: Anfald i klassen – symptomer og forholdsregler ved forskellige typer anfald

Anfaldstyper

De forholdsregler, der skal tages under et anfald, afhænger helt af, hvilken type anfald eleven har. Læs her om, hvad der kendetegner de forskellige typer anfald, og hvilke forholdsregler man kan tage.

Epilepsianfald deles overordnet i to hovedgrupper, kaldet generaliserede og fokale anfald. Betegnelsen afhænger af, hvor i hjernen anfaldet starter. Et anfald, som starter i hele hjernen, kaldes generaliseret, mens et anfald, som starter i et bestemt område, kaldes fokalt.

Grundlaget for, hvilke forholdsregler der skal tages i skolen for den enkelte elev, er viden om, hvordan elevens typiske anfald forløber kombineret med aftaler med forældre/elev.

GENERALISEREDE ANFALD

Absencer

Anfald, hvor eleven får en pludselig og kortvarig påvirkning af bevidstheden (oftest fra 2-20 sekunder), hedder en absence. Eleven får et stirrende blik, vender måske det hvide ud af øjnene, og der kan komme trækninger i øjenlågene.

Eleven er straks ved bevidsthed og klar til at fortsætte undervisningen efter anfaldet, men vær opmærksom på, at eleven ofte selv ikke har bemærket anfaldet. Eleven ved derfor ikke, at han/hun er gået glip af informationer under anfaldet.

Fordi absencer medfører kortvarige påvirkninger af bevidstheden, hvor eleven mister information, kan man let komme til at forveksle absencer med uopmærksomhed, nedsat koncentrationsevne eller indlæringsproblemer.



Forholdsregler

Efter en enkelt absence er eleven ikke træt eller forvirret. Har eleven serier af anfald, vil eleven opgive at arbejde videre, da tingene konstant afbrydes, så det er umuligt at følge med.

Har en elev mange absencer, er det vigtigt, at læreren hjælper med at kompensere for det, han eller hun ikke har hørt under anfaldet. Aftal med eleven, at man måske prikker let på skulderen, når man ser en absence. På den måde gøres eleven diskret opmærksom på, at han/hun har været væk et øjeblik og kan spørge, hvis der ikke er sammenhæng i det, der foregår.

Har man mange elever i klassen, eller er det af andre grunde ikke praktisk muligt at lægge en hånd på elevens skulder, er det vigtigt at aftale med eleven, at han/hun altid er velkommen til at spørge – også selv om det er ting, eleven kan regne ud lige må være blevet sagt.

Når eleven har en absence, kan det virke ubehageligt, hvis man siger: ”Hallo, er du her – hallo?” eller lignende. Det gør også klassen opmærksom på elevens tab af kontrol.

For eleven med absencer er det vigtigt, at læreren afrunder timen med at sikre, at eventuelle lektier er skrevet ned eller bliver husket på anden vis.

Myoklonier

Anfald, hvor eleven får kortvarige muskeltrækninger eller ”tics”, kaldes myoklonier. De kan optræde enkeltvis eller i serier og kan gøre det svært for eleven

at holde fast på ting. De enkelte trækninger varer under et sekund. Serier af myoklonier kan ende med et krampeanfald.

Forholdsregler

Hvis en elev har mange myoklonier, vil det være næsten umuligt at lave skriftligt arbejde uden en computer – eller i særligt grelle tilfælde – talegenkendelsesprogrammer.

Atoniske/astatiske anfald

Atonisk/astatisk betyder, at muskelspændingen forlader kroppen. Det resulterer i, at eleven synker sammen og som oftest falder. Anfaldet er hurtigt forbi, og eleven er ved fuld bevidsthed med det samme. Eleverne reagerer forskelligt på denne type anfald. Nogle bliver bange på grund af uforudsigeligheden, mens andre bliver overforsigtige.

Forholdsregler

Det kan være aktuelt med armlæn på stolen, hovedbeskyttelse og lignende.

Krampeanfald (tonisk-kloniske anfald)

Krampeanfaldene er dem, som de fleste forbinder med epilepsi, men de forekommer faktisk ikke lige så hyppigt som andre typer af anfald. Et anfald begynder med, at alle muskler bliver stive (toniske). Da stivheden også rammer åndedrætsmusklen udstødes ofte et skrig, fordi luften presses ud af lungerne og op gennem stemmebåndet (en rent mekanisk påvirkning).

OBS

- Vær rolig
- Stik ikke noget imellem elevens tænder. Det kan give tandskader. Giv heller ikke noget at drikke
- Hvis det er muligt, så læg noget under hovedet, så eleven ikke slår sig (pude, sammenrullet trøje eller lignende)
- Fjern eventuelt skarpe og hårde genstande, eleven kan slå sig på
- Lad anfaldet tage den tid, det tager
- Tag tid på anfaldet
- Sørg for, at resten af klassen ikke står rundt om eleven
- Når ”rykkene” er overstået, så læg eleven om på siden (stabilt eller aflåst sideleje).

Efter anfaldet vil de fleste have brug for at hvile eller sove. Lad eleven ligge på en madras, til han/hun føler sig frisk.

Eleven mærker ikke noget i denne fase, han/hun kan ikke trække vejret og bliver måske lidt blå i ansigtet. Så snart stivheden afløses af rykvise (kloniske) trækninger, går vejrtrækningen i gang igen. Der kan under anfaldet være afgang af urin og/eller afføring.

De fleste krampeanfald varer fra et til to minutter, og vejrtrækningen er bagefter ofte dyb og snorkende. Det er almindeligt, at eleven har brug for at sove efter anfaldet.

Forholdsregler

Det vigtigste er, at læreren observerer anfaldet og sørger for, at eleven ikke kommer til skade. Man skal ikke begynde at tage fat i eleven for at forhindre, at eleven slår sig eller rykker i arme/ben. Fjern i stedet skarpe og hårde genstande, eleven kan slå sig på.

Lad aldrig resten af klassen stå som kødrand rundt om eleven. Det vil være meget ubehageligt at vågne op til nysgerrige og bange øjne. Husk, at eleven ikke selv kan huske anfaldet.

FOKALE ANFALD

Fokal betyder, at anfaldet foregår i en mindre del af hjernen. Anfaldene ser forskellige ud, alt efter hvor i hjernen de udspringer. Under fokale anfald kan eleven både være ved fuld bevidsthed og bevidsthedspåvirket, men aldrig bevidstløs.

Eleven kan fx få syns-, smags- eller hørehallucinationer. Der kan også være ryk i arme og ben og føleforstyrrelser eller pludselig ændring af sindsstemning. Under anfaldet kan der fx også ses smasken, mundbevægelser eller automatbevægelser (fx en hånd, der kører rundt i cirkler).

Selv om eleven under anfaldet udfører en slags automatiske handlinger (fx piller ved tøjet, går formålsløst rundt eller smasker), kan elevens bevidsthed være så påvirket, at eleven ikke reagerer på tiltale, men har et tomt blik og bagefter måske ikke kan huske noget om anfaldet.

Nogle elever bliver voldsomt bange for disse anfald og har svært ved bagefter at fortælle, hvad de oplevede.

De fokale anfald varer som regel fra få sekunder op til to-tre minutter.

Der kan være en længere reorienteringsfase bagefter, hvor eleven er træt, forvirret og har hukommelses- og indlæringsvanskeligheder. I nogle tilfælde kan fokale anfald sprede sig til hele hjernen og udvikle sig til et krampeanfald (som i disse tilfælde kaldes et sekundært generaliseret krampeanfald).

Ovenstående er nogle af de mest hyppige former for anfald, andre typer kan også ses.

Forholdsregler

Under anfaldet skal man bare forholde sig afventende og være om eleven, til anfaldet er overstået. Nogle elever vil have brug for hvile eller søvn efter anfaldet, men det betyder ikke, at de nødvendigvis skal sendes hjem. Får de lov til at ligge et stykke tid på en madras i klasseværelset, vil de ofte kunne være med resten af dagen. Man skal dog huske, at hukommelsesproblemer efter et anfald kan vare meget længe og fortsætte, selv om eleven virker frisk igen.

Hvis anfaldet udvikler sig til et krampeanfald, skal man forholde sig som beskrevet i afsnittet om krampeanfald (tonisk/kloniske anfald) (se side 37).





13

Vejviser til information om epilepsi og inklusion

VIDEN OG RÅDGIVNING OM EPILEPSI

Børneskolen

Skole for børn med epilepsi og børn med ADHD. Børneskolen underviser hvert år ca. 180 forskellige elever fra hele Danmark. Børneskolen yder sammen med Specialrådgivningen om epilepsi rådgivning og vejledning til hele landet Børneskolen kan supervisere omkring specifikke skoleproblemer.

→ www.boerneskolens.dk

Specialrådgivningen om epilepsi

Landsdækkende rådgivningsfunktion, der i tæt samarbejde med Epilepsihospitalets læger, sygeplejersker, psykologer, ergoterapeuter og andre faggrupper rådgiver om sociale forhold.

→ www.raad-om-epilepsi.dk

Dansk Epilepsiforening

Patientforening, som arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Foreningens oplysnings- og rådgivningsservice er bemannet med en sygeplejerske og en socialrådgiver og henvender sig især til forældrene.

I Dansk Epilepsiforening findes desuden et tilbud til medlemmer om, at en informatør kan komme ud og informere generelt om epilepsi, fx på skoler. Denne mulighed er dog ikke landsdækkende endnu.

→ www.epilepsiforeningen.dk

PJECER OM EPILEPSI

Børnehjernetkassen.dk

Børnehjernetkassen er en hjemmeside henvendt til fagfolk. På hjemmesiden findes information om børn og unge med hjerneskade, pædagogiske tips og værktøjer til PPR. Hjemmesiden har nogle afsnit, der specifikt handler om børn med hjerneskade og epilepsi.

→ www.børnehjernetkassen.dk

Socialstyrelsen

På Socialstyrelsens hjemmeside findes information om epilepsi hos børn, unge og voksne. Desuden findes en række materialer som kan downloades. På Socialstyrelsens hjemmeside findes også Hjælpemiddelbasen, som indeholder oplysninger om hjælpemidler bl.a. til mennesker med epilepsi.

→ www.socialstyrelsen.dk

Børn med epilepsi. Dansk Epilepsiforening 2007.
Kan bestilles på

→ www.epilepsiforeningen.dk

Epilepsisyndromer. Socialstyrelsen 2014.

Kan downloades på Socialstyrelsen hjemmeside:

→ www.socialstyrelsen.dk

Psykosociale konsekvenser af epilepsi hos børn.

3. udgave 2009. Videnscenter om epilepsi.

Kan bestilles og downloades på Socialstyrelsen hjemmeside:

→ www.socialstyrelsen.dk

Ung med epilepsi. Karin Nørgaard og Dorthe Møller Schmidt, Dansk Epilepsiforening 2013.

Kan bestilles på:

→ www.epilepsiforeningen.dk

MATERIALER TIL BØRN OG UNGE OM EPILEPSI OG HANDICAP

Helt almindelig anderledes af Per Straarup Søndergaard. En letlæselig udgave af FN's handicapkonvention om børn med handicap. Henvender sig til 4.-5. klassestrin. Der findes en lærerintroduktion og undervisningsforslag til materialet, som kan findes på:

→ www.ligevaerd.dk/4878

Nikki og Bankrøverne af Kirsten Holst. Spændingsbog om en dreng i 5. klasse, som har epilepsi. Bogen findes i klassesæt på mange skoler.

Snik Snak Handicap – et undervisningsmateriale for 6.-9. klasse om det at have et skjult handicap. Anden halvdel handler specifikt om epilepsi. Kan bestilles og downloades på Socialstyrelsens hjemmeside:

→ www.socialstyrelsen.dk

Turen, der gik i fisk. Tegnefilm, som kan anvendes i de mindre klasser. Kan skaffes hos Dansk Epilepsiforening

→ www.epilepsiforeningen.dk/butik/pjecer/

SÆRLIGT OM INKLUSION OG FORÆLDRESAMARBEJDE

Undervisningsministeriets Ressourcecenter for Inklusion og Specialundervisning. Hjemmesiden præsenterer teori, viden, praksis og redskaber. Blandt andet findes et dialogspil, som kan bruges på fx forældremøder til at sætte gang i en dialog blandt forældre om inklusion.

→ www.inklusionsudvikling.dk

Danske Handicaporganisationer har som led i projektet *Skolens fællesskab er for alle – inklusion i grundskolen* produceret en række materialer, blandt andet film til børn, forældre og undervisere om inklusion samt materiale til forældresamarbejde: *Guide om inkluderende forældresamarbejde – til forældre og skolens medarbejdere i indskolingen*.

→ www.handicap.dk/inklusion

Foreningen Skole og Forældre står i samarbejde med Det Centrale Handicapråd bag hjemmesiden og initiativet *Forældre Fremmer Fællesskabet*. På hjemmesiden findes viden og redskaber til at arbejde med forældrefællesskabet.

→ www.inklusionsklar.dk

Organisationen Børns Vilkår giver på deres hjemmeside adgang til en række konkrete redskaber, som har fokus på børns trivsel i skolen og har til formål at styrke klassefællesskabet og forhindre mobning.

→ www.bornsvilkar.dk

BEKENDTGØRELSER OG VEJLEDNINGER

Tilsyn

Bekendtgørelse om tilsyn med folkeskolens elever i skoletiden: BEK nr 38 af 10/01/1995. Gældende

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=72919

Vejledning om tilsyn med folkeskolens elever i skoletiden: VEJ nr 10 af 10/01/1995. Gældende

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=76592

På Dansk Epilepsiforenings hjemmeside kan desuden findes korrespondance med Undervisningsministeriet om skolernes tilsynspligt.

→ www.epilepsiforeningen.dk

Særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)
Bekendtgørelse af lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov. LBK nr. 1031 af 23/8/2013. Gældende (STU-loven)

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=158171

Vejledning

Bekendtgørelse om vejledning om valg af ungdomsuddannelse og erhverv: BEK nr 873 af 07/07/2010. Gældende

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=132815

Bekendtgørelse om uddannelsesparathedsvurdering, uddannelsesplaner og procedurer ved valg af ungdomsuddannelse: BEK nr 874 af 07/07/2010. Gældende

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=132818

Medicingivning

Skrivelse om medicingivning til børn i dagtilbud, skoler og skolefritidsordninger: SKR nr 9575 af 25/10/2010. Gældende

→ www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=133849

14 Litteratur

A Population Based Study of Epilepsy in Children from a Swedish County. Af K. Larsson og O. Eeg-Olofsson. European Journal of Pediatric Neurology (2006)

Academic underachievement among children with epilepsy: Proportion exceeding psychometric Criteria for learning disability and associated risk factors. Af P. Fastenau m.fl. Journal of Learning Disability (2008)

Absenceepilepsi og opmærksomhedsvanskeligheder. Af Pia Stendevad. Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift 05/11 (2011)

Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. Af P. Surén m.fl. Pediatrics (2012)

Basisbog i epilepsi, 3. udgave. Af Jørgen Alving, Anne Sabers, & Peter Uldall, Novartis (2008)

Behavioral and Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy: Toward and integrative Model. Af J. Austin og R. Caplan. Epilepsia (2007)

Behavioral Aspects of Epilepsy – principles & practice Af Steven C. Schachter m fl. (red). Demos Medical Publishing (2008)

Børn der er anderledes – hjernens betydning for barnets udvikling af Anegen Trillingsgaard (2010)

Børn med epilepsi i folkeskolen – erfaringerne slår ikke til Leif Olsen, AKF-forlaget, marts (2006)

Childhood Epilepsy and Astma: Comparison of Quality of Life. Af J. Austin m.fl. Epilepsia (1994)

Det er min værste frygt – en fænomenologisk undersøgelse af at være forældre til et 3 til 6-årigt barn med epilepsi. Af Klaus Ehrenreich. Masterprojekt Aarhus Universitet (2013)

Elever med særlige behov i almen skolen: Inklusion, trivsel og selvværd. En kortfattet systematisk forskningskortlægning. Af Camilla Brørup Dyssegaard, Michael Søgaard Larsen & Bente Maribo Hald. Dansk Clearinghouse for uddannelsesforskning (2013)

Epilepsi Karl Otto Nakken, Cappelen Akademisk Forlag (2010)

Epilepsi – en oversigt. Indledende diagnostik og håndtering generelt. Af Anne Sabers og Peter Uldall. Månedsskrift for almen praksis nr 1. (2014)

Handicappolitisk handleplan 2013 – Et samfund for alle
Regeringen (2013)

Incidence and prevalence of epilepsy in Denmark
J. Christensen, Epilepsy Research (2007)

Kognitive problemer hos elever med epilepsi
Af Vibeke Hansen. Specialpædagogik, Årg. 27, nr. 3 (2007)

Learning disorders in epilepsy. Af Beghi m.fl. Epilepsia (2006)

Learning disability: Occurrence and long-term consequences in childhood-onset epilepsy af Matti Sillanpää. Epilepsy and behavior (2004)

Levevilkår for børn med epilepsi – medlemsundersøgelse 2008
Af Dansk Epilepsiforening (2008)

Lærernes erfaringer med elever med epilepsi: kammeraternes rummelighed, kognitivt funktionsniveau
Vibeke Hansen, Videnscenter om Epilepsi (2008)

National handlingsplan om epilepsi 2013
Dansk Epilepsiforening (2013)

Optimal rehabilitering for børn og unge med epilepsi – et sygeplejefagligt udviklings- og forskningsprojekt 2007-2009 af Mariane Bové, klinisk udviklingssygeplejerske, cand. cur.

Post-traumatic Stress Disorder in Partners of People with Epilepsy. Af Ditte Aagaard Norup & Ask Elklit. Epilepsy and Behavior (2013)

Psychopathology in Children with Epilepsi: A Meta-Analysis. Af R. Rodenburg m.fl. Journal of Pediatric Psychology (2005)

Referenceprogram for epilepsi
Sundhedsstyrelsen (2005)

The Accuracy of Outcome Prediction Models for Childhood-onset Epilepsy. Af Mirande Geelhoed m.fl. Epilepsia (2005)

Tæt på epilepsi, 6.udgave. Af Anne Sabers og Mogens Dam
Forlaget Underskoven (2008)

FØRSTEHJÆLP VED KRAMPEANFALD

- **Vær rolig**, anfaldet gør ikke ondt og går ofte over af sig selv i løbet af 2-3 min.
- **Beskyt hovedet** mod stød og slag, læg fx en trøje eller lign. under hovedet.
- **Fjern genstande** personen kan slå sig på.
- **Hold ikke personen fast**, det stopper ikke anfaldet.
- **Stik ikke noget i munden** på personen – det ødelægger tænderne.
- **Når kramperne er ophørt, sørg for frie luftveje** ved at lægge personen på siden.

Bliv ved personen til bevidstheden er vendt tilbage og vedkommende kan klare sig selv.

(Kilde: Dansk Epilepsiforening)



Formålet med *Elever med epilepsi – inklusion i skolen* er at besvare nogle af de spørgsmål, som lærere og pædagoger kan have, når der er en elev med epilepsi i klassen. Der er gode råd til, hvordan man kan forholde sig, hvis der opstår et anfald i klassen, men også til, hvordan man etablerer et konstruktivt skole-hjem-samarbejde og skaber dialog med kammeraterne og deres forældre om epilepsi. Hæftet er desuden tænkt som en vejviser til, hvor der kan hentes yderligere information og rådgivning om epilepsi.