

norsk epilepsiforbund

Epilepsi hos barnehage- og skolebarn

Epilepsi hos barnehage- og skolebarn



INNHold

Anfallstyper og forhåndsregler ved anfall	4
Epilepsi i barnehage- og skolehverdagen	9
Oppmerksomhetsvansker og eksekutive vansker	11
Tilpasset opplæring	12
Å være ung med epilepsi	15
Fra opplæringsloven	16

Norsk Epilepsiforbund (NEF) er en interesseorganisasjon for mennesker med epilepsi og deres pårørende. For å hindre at personer med epilepsi diskrimineres sprer NEF kvalitetssikret informasjon om epilepsi og dens mange mulige konsekvenser, ikke bare til mennesker som selv har epilepsi, pårørende og helsepersonell, men også til folk flest.

Denne brosjyren handler om epilepsi hos skole- og barnehagebarn. Den henvender seg til ansatte i skolevesenet, foreldre, PPT, helsepersonell og andre som arbeider med barn i barnehage- og skolealder.

Brosjyreteksten er utarbeidet på bakgrunn av materiale fra fagfolk som i sin hverdag har med barn og epilepsi å gjøre enten behandlingsmessig, psykologisk, pedagogisk eller sosialt:

Silje Systad – spesialpedagog ved Solberg Skole, Epilepsisenteret – SSE
Tine Bødtcher Pape – psykologspesialist, Epilepsisenteret – SSE
Ann-Sofie Eriksson – overlege og dr. med., Epilepsisenteret – SSE
Siri Ifarnæss – prosjektleder, Norsk Epilepsiforbund
Stine Jakobsson Strømsø – generalsekretær, Norsk Epilepsiforbund



Hva er epilepsi?

Epilepsi er den vanligste nevrologiske sykdommen. Ca. 1 % av befolkningen vil til enhver tid ha epilepsi.

Prognosen ved epilepsi er som oftest god. Med dagens medisiner blir ca. 70 % av de som har epilepsi anfallsfrie. Blant de om lag 30 % som har liten eller ingen effekt av medisiner kan noen opereres med vellykket resultat.

Fordi anfallene kan komme plutselig og uventet, og gjerne er forbundet med tap av selvkontroll, kan epilepsi skape angst og utrygghet. Epilepsi er dessuten en myteomspunnet diagnose. Folk flest vet lite om epilepsi, og der det er liten kunnskap får gjerne fordommene fritt spillerom.

Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke symptomer eller syndromer som har tilbakevendende epileptiske anfall som en fellesnevner. Anfallene kan arte seg svært forskjellig. En del opplever perioder med korte bevissthetstap, mens andre får krampeanfall med en lengre periode av bevisstløshet. Andre igjen har anfall hvor bevisstheten er bevart.

Det er mange årsaker til slike funksjonsforstyrrelser, og alle sykdommer, skader eller misdannelser som rammer hjernebarken gir økt risiko for epilepsi.

Alle med epilepsilignende anfall bør få en grundig nevrologisk utredning for å sikre riktig diagnose, for å finne årsaken til anfallene, for en





kartlegging av anfalls- og epilepsitypen og for eventuell iverksetting av behandling. Ved riktig medisinsk behandling, kombinert med pedagogisk og psykososial innsats, kan de fleste klare seg utmerket i skolen. For at barn med epilepsi skal få en så optimal skolegang som mulig er det viktig at lærere er oppmerksomme på hvilken hjelp og oppfølging det enkelte barn har behov for.

Hvordan oppdage epilepsi?

Pedagogen er ofte den som lettest kan oppdage en del epilepsiformer. Nedenfor er en sjekkliste med viktige kjennetegn en kan bruke for å avdekke epilepsi:

- Perioder med forvirring
- «Rar» adferd – repeterende, formålsløs vandring, plukking
- Fjernheter, sturring, mister tråden faglig og sosialt
- Sliten selv om han eller hun har normale soverutiner
- Variable prestasjoner og variable dager

Anfallstyper og forholdsregler ved anfall

Epileptiske anfall deles grovt i to hovedgrupper, kalt generaliserte og partielle anfall, avhengig av hvor i hjernen anfallet starter. Et anfall som ser ut til å starte over hele hjernen samtidig kalles generalisert, mens et anfall som starter i et bestemt område kalles partielt. Anfall som varer over en viss tid skal, etter avtale, stoppes med akuttmedisin. Barn med epilepsi i barnehage og skole skal ha en "stående ordre" som beskriver førstehjelp og eventuelt når akuttmedisin skal administreres.

Generaliserte anfall

Absencer

Kortvarige episoder med bevissthetstap, der barnet plutselig stopper med det han eller hun holder på med og ikke svarer på tiltale. Absencene varer bare i noen få sekunder og kan opptre mange ganger daglig. Disse anfallene sees oftest hos barn. I forbindelse med absencer er forståelse og en nøktern holdning til problemet det viktigste. Anfallene er ofte så kortvarige at de er vanskelige å oppfatte i klassen. Det er ikke engang sikkert at barnet selv merker det. De fleste fortsetter med det de holdt på med før anfallet. Dersom det kommer mens læreren forklarer noe på tavlen eller gir instruksjoner, vil barnet gå glipp av dette, og man bør lage en rutine med å gjenta informasjon, gi visuell støtte og forsikre seg om at eleven har fått med seg informasjonen. Etter en enkelt absence oppstår ikke tretthet og forvirring. Dersom absencer kommer i serier, vil barnet ofte gi opp å arbeide videre, fordi det hele tiden blir avbrutt, mister sammenheng og ikke klarer å følge med i undervisningen. For barn med absencer er det viktig at læreren og/eller assistent hjelper dem med å kompensere for det de ikke har fått med seg under anfallet.

Generaliserte tonisk-kloniske anfall (GTK)

Barnet mister bevisstheten, faller, stivner først til i kroppen for deretter å få kramper både i armer og ben. Under anfallets første fase vil pustebevegelsene stanse midlertidig, det kommer fråde fra munnen og det kan av og til være ufrivillig avgang av urin og avføring. Ved slike anfall vil klassekameratene trenge lærerens forsikring om at anfallet ikke er farlig og at vedkommende ikke kjenner smerte under





anfallet. Barnet bør om mulig skjermes under anfallet. Noen barn er svært trette etter et anfall og trenger søvn.

Førstehjelp ved GTK

- Vær rolig.
- Anfallet gir ikke smerter og går som oftest over av seg selv i løpet av 2-3 minutter.
- Sørg for at vedkommende ligger mest mulig bekvemt, samtidig som du beskytter hodet mot støt.
- Stikk ikke noe mellom tennene – det kan gi tannskader. Gi heller ikke drikke.
- Forsøk ikke å stanse krampene eller "gjenopplive" vedkommende. La vedkommende være i fred til anfallet er gått over av seg selv, men selvfølgelig være til stede og ha barnet under observasjon. Når krampene har gitt seg, er det viktig å sørge for frie luftveier.
- Legehjelp eller sykehusinnleggelse er bare nødvendig dersom vedkommende er skadet eller anfallet er langvarig – eller hvis det kommer flere anfall i serie uten oppvåkning mellom anfallene.

Myoklone anfall

Kortvarige rykninger av et par sekunders varighet, oftest i armene og skuldrene. Personen er ved bevissthet under anfallet.

Atoniske anfall

Barnet mister helt plutselig all kraft i kroppen og faller sammen. Skade i forbindelse med det plutselige anfallet forekommer, men anfallene er oftest kortvarige. Det kan være aktuelt med tilrettelegging i form av armlener på stolen, hodebeskyttelse og lignende. Ergoterapeuter kan være med å tilrettelegge det fysiske miljøet.

Partielle anfall

Enkle partielle anfall (EPA)

Disse anfallene varierer svært i utforming avhengig av hvilket område i hjernen de springer ut fra. Anfallene kan for eksempel arte seg som rykning i en hånd, en rar følelse i benet, underlig smak eller lukt eller "sug" i magen. Enkelte har også psykiske symptomer som angst eller frykt. Felles for denne anfallstypen er at bevisstheten hele tiden er bevart. Barnet kan derfor følge med på det som skjer og også fortsette en samtale under anfaller. I forbindelse med EPA anfall er forståelse og en rolig holdning til anfaller det viktigste.

Komplekse partielle anfall (KPA)

Også disse anfallene kan variere svært i utforming. Felles for KPA er at bevisstheten er redusert. Personen blir fraværende, stopper ofte å snakke, kan fumble med klærne, gjøre tyggebevegelser, fukte leppene, svelge, repetere om og om igjen ting de holder på med eller de kan reise seg og gå planløst rundt. KPA er den vanligste anfallstypen ved epilepsi. De KPA anfallene varer som oftest i mellom tre og fem minutter. Etter anfaller kan barnet ganske lenge være trett, forvirret og ha lære- og hukommelsesvansker.

Noen vil ha behov for hvile eller søvn. Man skal være oppmerksom på at hukommelsesproblemer etter et anfall kan vare i flere timer. Dersom dette ikke blir tatt hensyn til, vil det bli en ekstra belastning for barnet.





Førstehjelp ved KPA

- Vær rolig.
- Sørg for at personen ikke skader seg selv.
- Bli ved personen til han har gjenfunnet full bevissthet og klarer seg selv.

Nattlig subklinisk epileptisk aktivitet

Denne aktiviteten pågår mens barnet sover. Aktiviteten ytrer seg ikke som anfall, men kan påvirke våkenhet, korttidsminne, adferd og språk på dagtid. To syndromer har nattlig subklinisk epileptisk aktivitet som et av flere kriterier.

Landau-kleffner syndrom

Normalutviklede barn som i førskolealder mister språk og språkforståelse. EEG viser aktiviteten i språkområdene i hjernen.

Continuous spike and wave activity during slow sleep (CSWS) syndrom

Epileptisk aktivitet, først og fremst i panneregionen. Dette kan gi adferdsproblemer og vanskeligheter med innlæring.

Status epilepticus

En sjelden gang ser man at et epileptisk anfall ikke stopper eller starter opp igjen rett etter at det foregående er avsluttet. Denne tilstanden kalles status epilepticus. Dette er en alvorlig tilstand som krever øyeblikkelig sykehusinnleggelse. Status epilepticus kan oppstå ved alle typer anfall, men er mest alvorlig ved GTK).

Generelt

Enkelte barn har individuelle forholdsregler som man må sørge for å få informasjon om gjennom foreldrene.

Barnehagen eller skolen skal ved behov og etter avtale oppbevare akuttmedisin som stopper anfall. Det kan være lurt å ha jevnlig øvelser i å administrere dette. Trygge voksne takler en anfallssituasjon bedre.

Det kan selvfølgelig hende at en elev får anfall på skolen eller i barnehagen. Dersom anfallet er av samme type som barnet normalt har, er det ingen grunn til å tilkalle foreldre eller lege. Hvis man er i tvil om når man skal tilkalle hjelp, kan følgende liste være en veiledning:

Lege skal tilkalles dersom barnet

- har serier av anfall uten pauser
- er bevisstløst lenger enn det pleier
- er mer forvirret enn vanlig etter et anfall, eller over lengre tid
- slår seg kraftig
- har høy kroppstemperatur eller feber etter anfallet
- aldri har hatt anfall før

Læreren må være oppmerksom på mulig erting, mobbing eller sosial isolasjon i forbindelse med barn som har epilepsi.

Bivirkninger av antiepileptika

Antiepileptika kan ha bivirkninger i form av for eksempel tretthet, svimmelhet og hodepine. Generell allmenntilstand og konsentrasjon kan påvirkes i perioder med økt anfallsfrekvens. Konsentrasjons- og oppmerksomhetsproblemer kan også være en bivirkning av antiepileptisk medisin, men det er forholdsvis sjeldent. Ved bivirkninger av den medisinske behandlingen, skjer det en forandring hos barnet når behandlingen starter, og problemene forsvinner når medisinen trappes ned. Pedagogens observasjoner av svingninger i barnets oppmerksomhet, utholdenhet, språklige utvikling, læreevne og motorikk er viktige både som ledd i diagnostisering og behandling, men også ved generell medikamentell behandling. Det er spesielt viktig å være oppmerksom på dette under omlegging av medisineringsen.

Epilepsi i barnehage- og skolehverdagen

Pedagoger bør få tilstrekkelig informasjon om barnets epilepsi; anfallstyper, behandling og spesielle behov. I de tilfeller der diagnosen epilepsi krever spesielle tiltak iverksatt i barnehage eller på skole bør det etableres et nært samarbeide mellom hjem og barnehage eller skole. Ansvarsgrupper, IOP og dagbok som sørger for informasjonsoverføring er gode hjelpemidler. Det bør være åpenhet overfor pedagoger, foreldregruppe og medelever om epilepsidiagnosen og barnets behov i hverdagen.

Lærerne vet ikke alltid hva de skal spørre foreldrene om. Foreldrene på sin side informerer ikke om ting som for dem er innlysende fordi de har levd lenge med barnets epilepsi. Derfor kan en sjekkliste være til god hjelp. Dersom man har disse opplysningene, er det lettere å

vite hvordan man skal reagere overfor barnet og de andre elevene hvis barnet får et anfall på skolen. Skolens ledelse er ansvarlig for at det etableres trygge rutiner.

Sjekkliste

- Hvilken type epilepsi har barnet?
- Hvor ofte har barnet anfall?
- Hvordan ser anfallene ut?
- Hvor lenge varer anfallet?
- Merker barnet på forhånd at anfallet kommer?
- Hvem av skolens ansatte skal informeres?
- Skal man ta noen særlige forholdsregler i forbindelse med anfallet?
- Har skolen en stående ordre som følger barnet?
- Skal skolen oppbevare og administrere akuttmedisin?
- Hvem skal få opplæring i bruk av akuttmedisin?
- Har barnet behov for hvile etter anfallet, eventuelt hvor lenge?
- Skal barnet ha medisiner i løpet av skoledagen?
- Gir medisinen noen bivirkninger?
- Kan skolen få beskjed dersom barnet skal gjennomgå en opptrapping eller nedtrapping i medisineringen?
- Skal skolen ta noen særlige hensyn til barnet på grunn av epilepsien?
- Har barnet selv kunnskap om epilepsien sin og behandlingen?
- Når skal foreldrene ha beskjed om at barnet har hatt anfall? Hvordan?
- Skal andre elever/foresatte informeres?

Trivsel er en vesentlig del av epilepsibehandlingen. Personer med epilepsi kan være utsatt for anfall ved stressrelaterte situasjoner,

både positive og negative, slik som frustrasjoner, bekymringer, forventninger, slik som spenning i forkant av en skoletur og manglende mestring. Mange barn og unge kan få redusert sin anfallsfrekvens ved et tilpasset skoleopplegg og, som en følge av det, mindre stress i skolehverdagen. Ved å bygge på sterke sider og tilrettelegge undervisningen til elevens reelle nivå og behov vil eleven oppleve mestring og ha muligheter for vekst. Mestring og en positiv holdning er dessuten en avgjørende faktor for læring. Dette forutsetter en kartlegging av barnets forutsetninger for læring og en nødvendig tilrettelegging.

Barn med epilepsi kan ha tilleggsdiagnoser, som utviklingshemming, autisme, AD/HD eller spesifikke lærevansker. Nevropsykologisk kartlegging og pedagogisk kartlegging er derfor for mange barn en vesentlig del av den totale diagnostiseringen.

Vanlige tilleggsutfordringer:

- Lærevansker
- Lese-, skrive- og matematikkvansker
- Språk- og kommunikasjonsvansker
- Variasjon i dagsform, humor, konsentrasjon og faglig prestasjon
- Trøtthet og utholdenhetsvansker
- Lavt tempo
- Hukommelsesvansker
- Oppmerksomhets- og eksekutive vansker
- Igangsettingsvansker og vegring
- Dårlig impulsstyring og utagering
- Manglende fleksibilitet
- Sosiale problemer i form av umodenhet og manglende forståelse for regler i sosialt samvær og lek
- Tilleggsdiagnoser

Oppmerksomhetsvansker og eksekutive vansker

Barn med alle typer epilepsi kan ha oppmerksomhetsvansker og eksekutive vansker. Slike problemer ses ved mange typer hjerne-dysfunksjoner, både ervervede og medfødte. Sannsynligvis er det også mer vanlig med disse vanskene ved tidlig debut av epilepsi og ved mer alvorlig og vanskelig behandlingsbar epilepsi. Noen barn har disse problemene før de får epilepsi, og hos noen går de over når epilepsien forsvinner eller blir riktig behandlet mens andre fortsetter å ha dem til tross for godt behandlet epilepsi. Noen barn med epilepsi og ADHD har effekt av behandling med sentralstimulerende midler i tillegg til antiepileptika.

Oppmerksomhetsvansker kan vise seg ved manglende eller svekket evne til å fokusere oppmerksomheten på en ting eller et tema, til å holde et slikt fokus over tid, til å holde flere temaer i minnet samtidig, og til å veksle mellom dem. Mange barn med epilepsi er lett distraherbare, har begrenset arbeidsminne og lav utholdenhet. De blir fort slitne og ukonsentrerte når de skal arbeide, tempoet er ofte langsomt og de kan bli slitne utover dagen.

Eksekutivvansker er manglende evne til å regulere egen atferd. Det kan vise seg som redusert eller manglende kontroll over impulser og følelser. Barna kan si og gjøre ting uten å tenke på konsekvensene av dette, og mister kontroll over følelsesmessige reaksjoner oftere enn de fleste barn på samme alder. Svikt i eksekutive funksjoner kan gjøre det svært vanskelig å komme i gang med det de skal gjøre, og gjør at barna går fort lei og bare klarer å konsentrere seg når de er interesserte i temaet. Videre kan det være vanskelig å organisere seg selv og det man skal lære og å planlegge arbeidsdag og -oppgaver.



Barna har lett for å glemme og å miste ting. Dette kan lett oppfattes som rot og slurv. Det er viktig å se at igangsettingsproblemer, motivasjonsproblemer og organiseringsproblemer hos barn med epilepsi ofte er organisk betinget og ikke uttrykk for valg de gjør.

Oppmerksomhets- og eksekutivvanskene blir ofte mer synlige når barna begynner på skolen, når de blir eldre og det forventes mer av dem. Disse barna virker umodne og trenger mye oppfølging fra voksne, både hjemme og på skolen, for å klare å utnytte ressursene sine. Ofte ser vi at disse familiene nesten sliter seg ut i forsøket på å leve opp til leksekravene. For å gi disse barna riktig hjelp og ressurstilførsler er det viktig at de utredes, slik at de vansker barn og foreldre står overfor ses og anerkjennes. Tiltak som for elever med AD/HD vil ofte være gode.

Tilpasset opplæring

Alle elever har krav på tilpasset opplæring. Elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære undervisningstilbudet har, i følge opplæringsloven § 5-1, krav på spesialundervisning etter behov. Når en elev ikke klarer å følge klassens utvikling, bør det raskt foretas en grundig kartlegging av forutsetninger for læring. Med grunnlag i foreldres og læreres observasjon og kunnskap om barnet, og med foreldres tillatelse, bør eleven henvises til Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) for en sakkyndig vurdering. Vurderingen skal vise om eleven har behov for spesialundervisning og hvilket opplæringstilbud som skal gis. I enkelte tilfeller kan det være aktuelt med ytterligere spesialkompetanse.

Helsefaglige instanser med spesialkompetanse er:

- BUP, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk
- Fylkes habiliteringstjenester
- Epilepsisenteret – SSE

Dersom sakkyndig vurdering konkluderer med at eleven trenger spesialundervisning, og etter at vedtak om spesialundervisning er fattet av kommunen eller fylkeskommunen, skal skolen utarbeide et skoleprogram som beskrives i en individuell opplæringsplan, IOP. Planen bør ha konkrete mål, der det tas hensyn til spesifikke behov, sterke og svake sider, aktuelle hjelpemidler og sosial tilhørighet. Teoretisk opplæring må tilpasses elevens reelle nivå. Det må vurderes behov for voksendekning i form av assistent og/eller pedagog, behov for ekstratimer og hvordan ressursen skal utnyttes, i klasse, gruppe eller enetimer. Dersom kommunen gjør et vedtak som avviker fra tilrådingen fra PPT, må kommunen begrunne på hvilken måte eleven skal få et tilfredsstillende opplæringstilbud som sikrer elevens rettigheter. Hvert halvår skal skolen lage en rapport om spesialundervisningen (halvårsrapport).

Barn med særskilte behov skal ha et skolefritidstilbud før og etter skoletid fra og med 1. til og med 7. klassetrinn. Opplæringsloven fremhever spesielt at SFO skal gi barn med funksjonshemming gode utviklingsvilkår. Det er ingen automatikk i at barnet får samme ressurstilgang i SFO som på skolen.

Ved gjennomføring av eksamen og avsluttende prøver kan det være aktuelt med forlenget tid, bruk av PC og eventuelt muntlige prøver som erstatning for skriftlige. Det er viktig å huske på at eleven må få

anledning til å øve seg på sin prøveform, for eksempel ved å benytte samme prøveform på prøver i løpet av året. Dersom eleven ikke får anledning til dette, vil tilretteleggingen ha liten effekt. Det er rektor som i hvert enkelt tilfelle avgjør hvilke ordninger som skal tas i bruk. Avgjørelsen tas på grunnlag av uttalelser av nyere dato, fra eleven, foresatte og sakkyndige instanser.

Alle barn vil vanligvis ha nytte og glede av å være i barnehage, og lov om barnehager gir barn med funksjonshemming fortrinnsrett til barnehageplass ved opptak. Barn under opplæringspliktig alder har også rett til spesialpedagogisk hjelp etter behov. Dette følger av opplæringsloven § 5-7. Hjelpen skal omfatte tilbud om foreldre-rådgiving, og kan organiseres på ulike måter. Det er vanlig at tilbudet til barnet gis i barnehagen, eller eventuelt på kontoret hos Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT).

Det er viktig at informasjonsoverføring og veiledning ved overgang fra barnehage til skole og ved start på ny skole blir vektlagt. Dette er også viktig ved skifte av lærer eller assistent.

Aktiviteter

Barn med epilepsi kan lett bli utsatt for overbeskyttelse. I likhet med andre barn bør også barn med epilepsi stimuleres til å leve et aktivt liv og delta i aktiviteter sammen med medelever og andre barn. Deltakelse i fysisk aktivitet er viktig! Det er for eksempel sjelden at det skjer ulykker ved fysisk aktivitet. Erfaring tilsier at mennesker med epilepsi sjeldnere får anfall når de konsentrerer seg. Aktiviteter må selvfølgelig tilpasses barnets anfallssituasjon.





Ved vannaktiviteter og svømmeopplæring har barn med epilepsi, ifølge rundskriv F-78/84 og vedlegg F-30/92, krav på egen assistent med godkjent livredningskurs. Vedkommende må øyefølge eleven eller etter avtale være i gripeavstand for raskt å kunne få ham opp av vannet ved et anfall.

Forholdsregler i forbindelse med redskapsbruk kan være aktuelt på sløydssalen, verkstedet og skolekjøkkenet.

Sosiale aspekter

Barn og unge som har epilepsi, befinner seg i en risikosone for å utvikle psykososiale og emosjonelle vansker og sviktende selvtillit. Hvis barnet i tillegg har faglige problemer, er det stor risiko for at funksjonsnivået og livskvaliteten kan bli vesentlig forringet. Læreren kan også føle seg usikker på om barnet kan være med på skolens utflukter og ekskursjoner. Dersom man forsøker å unngå å ta barnet med, kan det føre til at barnet føler seg utestengt fra det sosiale samværet i klassen. Noen ganger tør ikke lekekameratenes foreldre å ha barnet på besøk i hjemmet. De er kanskje nervøse for hvordan de skal forholde seg dersom barnet får anfall. God informasjon kan avmystifisere dette. Det er også viktig å legge merke til om barnet isolerer seg eller utagerer på grunn av epilepsien. Mange blir flau og skammer seg over å ha anfall.

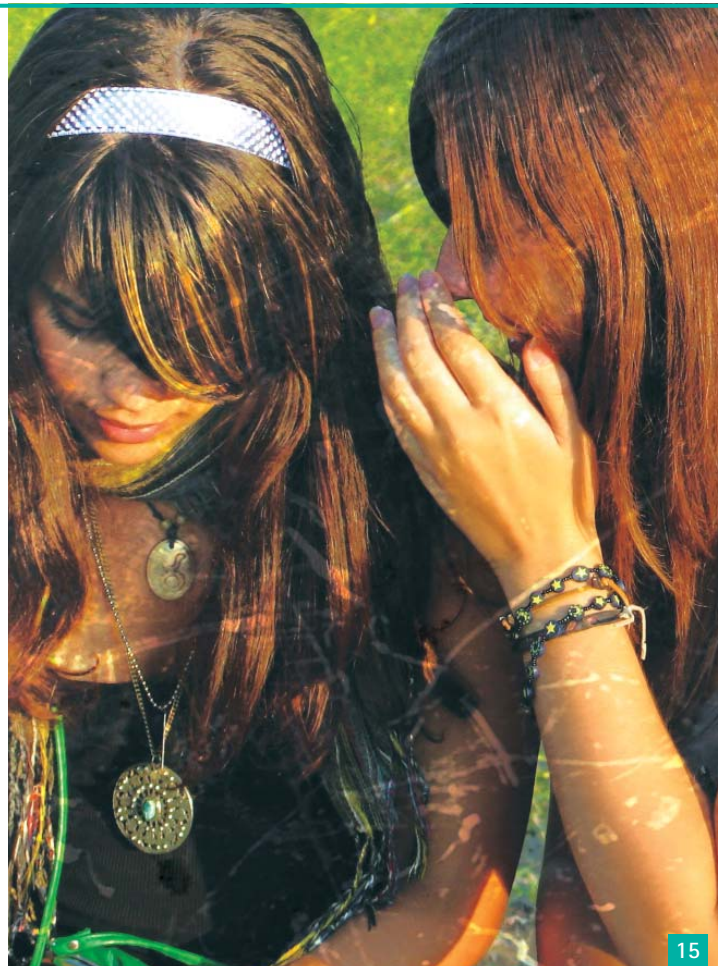
Alt i alt er det mange ting som kan medvirke til at barnet føler seg annerledes og utstøtt av klassekameratene. Som hovedregel skal man selvfølgelig behandle barn med epilepsi nøyaktig som alle andre. Det vil si at man skal stille de samme krav og forventninger og gi de like rammer. Får barnet et anfall, skal man behandle det i overensstemmelse med de avtaler man har inngått med foreldrene.

I familien

Barnets eventuelle lærevansker kan også påvirke lekkesituasjonen. Dersom foreldrene og/eller barnet er trette og har vanskelig for å konsentrere seg, kan det lett ta motet fra begge parter, og skolearbeidet blir forbundet med noe negativt. En del foreldre forsøker i samarbeid med skolen å legge mesteparten av hjemmearbeidet til helgene, men dette er ikke alltid gunstig. Hvis foreldrene vet at barnet har vanskelig for å følge med faglig, vil de naturligvis gjerne støtte det så mye som mulig for at det ikke skal sakke ytterligere akterut. Det er viktig at skole og foreldre samarbeider om hvilke krav det med rimelighet kan stilles til barnet og utveksler erfaringer om hva som har best læringseffekt for barnet. Samarbeid mellom skole og hjem om de utfordringene som kan oppstå fremmer muligheter til gode løsninger.

Å være ung med epilepsi

Epilepsi i tenårene kan være spesielt problematisk fordi man i den alderen er ekstra avhengig av vennegjengen og er redd for å være annerledes. En tenåring som nylig har fått diagnosen epilepsi, føler ofte at han eller hun skiller seg ut i forhold til vennene og er annerledes. Mange opplever å bli mobbet, dels på grunn av anfallene og dels på grunn av de skoleproblemene som kan følge med. Det er også vanlig at ungdom som en del av løsrivelsesprosessen, slutter å ta medisinerne sine eller at utprøving av alkohol innvirker på medikamentene. Den unge skal ikke bare lære å leve med en kronisk lidelse, men kanskje også slåss mot andres fordommer. Ofte oppstår også problemer mellom foreldrene og den unge. Den naturlige frigjøringsprosessen vanskeligjøres. Det er helt vanlig at den unge har vanskelig for å akseptere epilepsien og vil bevare den som en dyp



hemmelighet. Dette stiller foreldrene i et dilemma når de skal informere skolen. Tenåringen og foreldrene bør sammen diskutere situasjonen med kontaktlærer eller helsesøster. Han eller hun kjenner både eleven og klassen og har dessuten taushetsplikt. Kanskje kan de sammen finne ut av hvordan de best kan informere klassen uten for mye dramatikk og fokusering på den berørte eleven. Det er også viktig å vurdere om det er nødvendig å informere. Dersom epilepsien ikke har noen innvirkning på elevens dagligliv, er det ikke sikkert det er nødvendig å fortelle andre om epilepsien.

Man bør alltid ta stilling til den konkrete situasjonen og ut fra den type epilepsi den unge har. Omgivelsenes holdning påvirker i stor grad hvilke muligheter barnet får til videre utvikling. Realistiske krav og utfordringer gir mulighet for mestring ut fra egne forutsetninger.

DENNE BROSJYREN ER UTGITT MED STØTTE FRA:



Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

Norsk Epilepsiforbund // Karl Johansgt. 7, 0154 Oslo // 22 47 66 00 // 22 47 66 01
E-post: nef@epilepsi.no // www.epilepsi.no // ©Norsk Epilepsiforbund 2009

Fra opplæringsloven

Før siste revisjon, se www.lovdatab.no

Kapittel 5, spesialundervisning:

§ 5-1. Rett til spesialundervisning

§ 5-3. Sakkyndig vurdering

§ 5-4. Saksbehandling i forbindelse med spesialundervisning.

§ 5-6. Pedagogisk psykologisk tjeneste

§ 5-7. Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder

§ 5-8. Helsetjenestetilbud

Kapittel 7, skyss og innlosjering



norsk epilepsiforbund