

D



Elever med epilepsi

- Inkludering i skolen



norsk epilepsiforbund

INDIVIDUELL TILNÆRMING

Barn med epilepsi er like forskjellige som alle andre barn. Epilepsi finnes i mange former og påvirker barn veldig ulikt. Det er store variasjoner i anfallssituasjon, forutsetninger for læring, sosiale ferdigheter og psykisk helse blant barn med epilepsi. Dette gjør det vanskelig å generalisere og det er derfor viktig alltid å ta utgangspunkt i det enkelte barns behov.



EPILEPSI

Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke ulike tilstander eller sykdommer som kan føre til tilbakevendende epileptiske anfall. Selve anfallene skyldes en plutselig, forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Epilepsi kan forekomme i alle aldre, men rammer oftest barn og eldre. Rundt 3 prosent av befolkningen vil få epilepsi i løpet av livet og nærmere 1 prosent lever til enhver tid med diagnosen.

Årsakene til epilepsi er mange, fra arvelige forhold eller medfødte misdannelser til senere ervervede skader eller sykdommer i hjernen. Hos mange med epilepsi finner man aldri årsaken.

Noen har en enklere behandlingsbar epilepsi og vil bli anfallsfri, mens andre er avhengig av mer langvarig og inngripende behandling. Den vanligste behandlingsformen er medisiner, og nærmere 2/3 blir anfallsfri med denne behandlingen. Medisinene demper risikoen for anfall, men fjerner ikke selve årsaken til epilepsien. Andre behandlingsformer er operasjon, spesielle diettformer eller nevrostimulering. Nærmere 30 % av alle med epilepsi vil fortsatt ha anfall på tross av behandling.

Det finnes mange forskjellige typer epilepsi, og derfor store forskjeller i både prognose, anfallstyper, anfallshyppighet og tilleggsutfordringer. Konsekvensene man opplever som følge av epilepsien varierer, og samsvarer ikke alltid med synligheten på anfallene. Epilepsi opptrer svært individuelt, og man kan derfor ikke automatisk overføre kunnskapen man har fra en elev med diagnosen til en annen.

ELEVER MED EPILEPSI

Mange barn med epilepsi klarer seg like godt på skolen som andre barn. Det er derimot en markant overrepresentasjon av skolerelaterte vansker blant barn med epilepsi. Mange vil derfor ha bruk for særlig målrettet støtte for å kunne delta aktivt i undervisningen på lik linje som resten av klassen. Kunnskap om, og forståelse for, epilepsi er viktig.

Selv om det sjelden eller aldri sees anfall på skolen, kan elever ha epilepsi som påvirker skolehverdagen. Dette kan ha sammenheng med at eleven f.eks. har få synlig anfall, anfall i forbindelse med søvn eller bivirkninger av medikamenter. At barn med epilepsi ikke har synlige anfall på skolen, betyr ikke automatisk at epilepsien ikke gir dem utfordringer.

Typer anfall, anfallshyppighet, årsaken til epilepsien, bivirkninger av medikamenter eller tilleggsutfordringer kan påvirke hvordan skolehverdagen arter seg for barn med epilepsi. Det er med andre ord ikke bare anfallssituasjonen man skal fokusere på.

Tilleggsutfordringer ved epilepsi kan være av både psykisk, sosial, kognitiv og atferdsmessig art. Det er dermed viktig at det tas utgangspunkt i den enkelte elev når behovene kartlegges og skolehverdagen tilrettelegges.

Erfaring viser at pedagogiske utfordringer og behov hos elever med epilepsi også kan endre seg over tid, slik at det er nødvendig å følge godt med på eleven og gjøre jevnlige vurderinger av elevens behov.

TILRETTELEGGING ELLER SPESIALUNDERVISNING?

Alle elever har, i følge *Opplæringsloven § 1-3*, krav på en opplæring som er tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov. *Opplæringsloven § 9a-1* gir også alle elever rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring. I møte med elever med epilepsi er det en sentral forutsetning at både pedagoger og foresatte forstår at epilepsi kan handle om mer enn anfall, og gjør vurderinger basert på helheten.

En rekke utfordringer knyttet til epilepsi kan, og bør, håndteres som tilpasset opplæring i ordinær undervisning, der det tilrettelegges for et godt læringsmiljø for eleven. Det er viktig at skolen bruker det handlingsrommet som ligger innenfor rammen av ordinær opplæring, slik at tilretteleggingstiltak, som fremmer læring og forebygger vansker, kan settes raskt i gang. Samtidig må eventuelle utfordringer som oppstår ved epilepsi tas på alvor, både læringsmessige, psykiske og sosiale.

Når en elev ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har eleven, ifølge *Opplæringsloven kapittel 5*, rett på spesialundervisning. Dette gjelder f.eks. når eleven ikke klarer å følge klassens utvikling eller har utfordringer av psykisk eller sosial art. Retningslinjene for epilepsi anbefaler at pedagoger, i samarbeid med pårørende, vurderer behovet for en sakkyndig vurdering for å

kartlegge barnets behov for individuell tilrettelegging eller spesialpedagogisk hjelp. Med grunnlag i foresattes og pedagogers observasjon og kjennskap til barnet, og med foresattes tillatelse, skal det da henvises til Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) for en sakkyndig vurdering.

Den sakkyndige vurderingen skal vise om eleven har behov for spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning, og skal gi anbefalinger om omfang og innhold. I enkelte tilfeller kan det også være aktuelt med ytterligere helsefaglig spesialkompetanse eller veiledning fra blant annet Statped.

Siden utfordringsbildet kan endre seg over tid, er det viktig å være observant på endringer i læringsutviklingen hos den enkelte elev.

SPESIELLE TILRETTELEGGINGER KNYTTET TIL EPILEPSI

SVØMMEUNDERVISNING

Elever med epilepsi har lik rett til svømmeundervisning som andre elever. Skolen har, i følge *Forskrift til opplæringslova, (§ 12-1 a)*, ansvaret for elevenes trygghet og for at tilsynet er forsvarlig i forhold til risikoen for at skade eller ulykke kan skje. *Rundskrivet om forsvarlig svømme- og livredningsopplæring i grunnskoleopplæringen (Udir-1-2008)* påpeker at når det er forhold som setter sikkerheten i fare, som f.eks. ved epilepsi, så skal tilsynet styrkes. Tilsynet må samsvare med risikoen som anfall i vann kan medføre, noe som vil avhenge av anfallstype og grad av anfallskontroll. For elever med tilbakevendende anfall som gir bevissthetstap, vil anfall i vann medføre en betydelig risiko for drukning. I disse tilfeller vil det være nødvendig med egen assistent som øyefølger eleven eller som etter avtale er i gripeavstand for raskt å kunne få eleven opp av vannet ved et eventuelt anfall.



SKOLESKYSS

Elever med nedsatt funksjonsevne har, ifølge *Opplæringsloven kapittel 7*, rett til gratis nødvendig skoleskyss uansett avstand. Når eleven har plass på skolefritidsordningen (SFO), gjelder retten også skoleskyss til og fra SFO. I de tilfeller hvor det er nødvendig med reisefølge, har eleven rett til dette. Retten til tilsyn gjelder også før undervisningen begynner og etter at undervisningen er slutt for dagen. Retten til skoleskyss og nødvendig reisefølge gjelder også i de tilfeller hvor eleven blir dårlig underveis i skoledagen, og må reise hjem før normal reisetid.

HÅNTERING AV AKUTTMEDISIN

Siden alle barn har rett og plikt til grunnskoleopplæring, tolker *Rundskriv I-5/2008 Håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning* det slik at skoleeier også har ansvaret for at elever som har behov, får bistand til legemiddelhåndtering i skole og SFO. Når skolen skal håndtere akuttmedisin bør det foreligge en stående ordre som inneholder instruks for administrering av akuttmedisin for den aktuelle elev.

VANLIGE ANFALLSTYPER

Det finnes mange forskjellige typer epileptiske anfall. De kan uttrykke seg gjennom f.eks. kortvarige fjernheter, plutselig endring av væremåte eller krampeanfall (GTK). Krampeanfall er de mest kjente, men langt ifra de vanligste.

Epileptiske anfall deles overordnet i to; generaliserte og fokale. Ved generaliserte anfall er det forstyrrelser i hele hjernen, mens det ved fokale anfall foregår forstyrrelser i en mindre del av hjernen. I etterkant av anfall, kan eleven ha en lengre reorienteringsfase med f.eks. tretthet, forvirring eller hukommelsesproblemer. Videre i brosjyren forklares noen vanlige anfallsformer, men husk at variasjonene er store innen epilepsi og at anfall også kan se svært forskjellige ut.

FOKALE ANFALL

Ved fokale anfall er det forstyrrelser i en avgrenset del i den ene hjernehalvdelen. Anfallene vil se helt forskjellige ut avhengig av hvor i hjernen forstyrrelsene foregår og hvilken funksjon(er) som påvirkes. Variasjonene er derfor store. Blant annet kan fokale anfall komme til uttrykk som for eksempel ufrivillige bevegelser i en kroppsdel, syns-/smakshallusinasjoner, endringer i sinnsstemning eller ufrivillig lyder/smatting.

Fokale anfall kan forekomme både med bevart bevissthet og med redusert bevissthet. Dersom bevisstheten påvirkes kan det hende at eleven ikke svarer på tiltale eller ikke husker anfaller når det er over.



GENERALISERTE ANFALL

- **Absenser**
Absenser er kortvarige anfall med varierende grad av bevissthetstap. Absensene varer normalt 5-15 sekunder og kan opptre mange ganger daglig. Enkelte barn kan også ha diskrete motoriske symptomer, f.eks. små rykninger i ansiktsmuskulatur og øyelokk, eller smatting.
- **Myoklone anfall**
Myoklone anfall er gjentatte korte symmetriske muskelrykninger, ofte bare i armer og/eller overkroppen. Eleven er ved bevissthet under anfallet.
- **Krampeanfall (GTK)**
Ved GTK-anfall mister eleven bevisstheten, stivner til og faller, før rykkvise kramper begynner etter noen sekunder. Ved anfallsstart kan det noen ganger høres et skrik fordi luften i lungene presses ut og eleven kan bli blåaktig i ansiktet på grunn av pustestans. I krampefasen går pusten i gang igjen. Det kan også komme ufrivillig avgang av uring og avføring.
- **Atoniske**
Eleven mister plutselig muskelkraft i hele eller deler av kroppen, og vil kunne falle raskt. Atoniske anfall er kortvarige og eleven vil fort kunne gjenvinne bevissthet.

SUBKLINISK AKTIVITET

Hos noen kan epileptisk aktivitet opptre i hjernen uten at det fører til merkbare epileptiske anfall. Dette kalles subklinisk aktivitet. Selv om det ikke er synlig, forstyrrer subklinisk aktivitet hjernens normale funksjon, og kan blant annet føre til konsentrasjons-, hukommelses- og læringsvansker. Subklinisk aktivitet kan oppstå med ulik varighet, både i våken tilstand og under søvn.

GODE TIPS OG RÅD

«Vi skulle ønske at alle barn fikk oppleve like gode skoledager som vår sønn får, der vennskap, mestring og læring står sentralt, ikke bare på papiret, men gjennom handlinger. Der gode rutiner rundt epilepsiutfordringer er så godt innarbeidet, at de blir ren refleks.»

ANFALLSHÅNTERING

«Vi sitter i samling når Anne plutselig får et anfall. Jeg ser umiddelbart på klokken og begynner å ta tiden. For å skjerme eleven, får Trude oppmerksomheten til klassen mens hun finner frem anfallskortet og penn til meg. Trude beroliger medelevene, mens jeg holder rundt Anne og snakker rolig. Akuttmedisinen ligger klar i tilfelle anfaller ikke går over av seg selv innen tiden som står på anfallskortet. «Etter 3 minutter gir anfaller seg. Vi får kontakt med Anne som legges behagelig i stabilt sideleie. Vi ser an formen og gir mulighet for ro og hvile på eget rom med tilsyn. Vi skriver all relevant info på en lapp, som senere føres inn i Anne sin anfallskalender.»

Tips: En instruks for anfallshåndtering gir økt trygghet. Den beskriver hvordan man skal håndtere anfall hos den enkelte elev, og er fylt ut i samråd med elevens lege.

«Vi har lykket med å trygge personalet på hvordan de skal håndtere anfall. I tillegg har vi rutinene klare, alle vet hva de skal gjøre og hvordan. Når personalet er trygge, blir elevene trygge og foreldrene trygge»



ÅPENHET OG INFORMASJON

«Vi samlet hele personalet ved skolestart, og brukte en halv kursdag på temaet epilepsi. Vi kan jo aldri vite hvem som er i nærheten når et anfall kommer. Det kan være IT-konsulenten, renholderen eller gymlæreren. Vi fikk besøk av en epilepsisykepleier som foreleste og engasjerte. Hun møtte oss der vi er, fikk noen til å innse alvorret, andre til å senke skuldrene.»

Tips: Epilepsi opptrer svært forskjellig fra elev til elev og tilretteleggingsbehov vil variere. Det er derfor viktig skolen har tilstrekkelig informasjon om elevens situasjon og ha en individuelt tilpasset tilnærming. Skolens ansatte bør få tilstrekkelig informasjon om barnets epilepsi, anfallstyper, behandling og tilleggsbehov. Ansvarsgruppe og informasjonsmøter som sørger for informasjonsoverføring kan være gode hjelpemidler.

«Vi har flott samarbeid med mange, både gjennom videokonferanser med helsevesenet, tett foreldrekontakt, besøk fra sykepleier og tilgjengelig informasjonsmateriell.»

«Vi involverer også foreldre i informasjonsspredningen til lærere og elever.»

SAMARBEID HJEM-SKOLE

«Samarbeidet mellom oss og hjemmet er avgjørende for at vi hjelper eleven best mulig. Vi fører logg og har jevnlig møter eller telefonkontakt med foreldrene. Det handler om å bli kjent så vi kan prøve å forstå hverandre gjennom dialog.»

Tips: Et godt samarbeid mellom skole og foresatte er viktig. Elevens hverdag kan se forskjellig ut hjemme og på skolen. Det er derfor nyttig for både pedagoger og foresatte å jevnlig dele informasjon, for sammen å skape de beste forutsetninger for elevene.

«Etablering av skole/hjem bok er en viktig del av foreldresamarbeidet. Her skriver vi om hvordan dagen har vært fysisk, faglig og sosialt»

KOGNISJON

«Skal man lære noe, må man ha det bra. Man må trives. Vi vet at Thomas blir godt ivaretatt på skolen. Han opplever aksept, vennskap og læring. Han får utnyttet sine ressurser, blir møtt av voksne som forstår behovene. Det tar lengere tid for Thomas å lære, han trenger utallige repetisjoner. Da er det viktig at det er fokus på mestring, og at det er ordnet slik at han opplever det greit å repetere om igjen og om igjen.»

Tips: Epilepsi handler om mer enn anfall og representerer en risiko for kognitive utfordringer som f.eks. hukommelse, språklig fungering, oppmerksomhet og tempo. Eventuelle kognitive utfordringer må tas på alvor og man bør møte eleven med en positiv tilnærming.

«Vi har etablert lekegrupper i enkelte friminutt der eleven får være inne å leke med andre medelever to ganger i uken. Han får også tilpasset faglige oppgaver som gjør at han opplever mestring på lik linje med sine medelever. I timene med spesialpedagog jobber de grundig med fagstoffet og repeterer i roligere omgivelser. Ofte er elever fra klassen med.»

ATFERDSUTFORDRINGER

«Praktiske tilnærminger til teoretiske fag kan være veldig lærerikt. Det handler om å forstå muligheter og finne enkle praktiske måter å tilrettelegge på»

Tips: Eksekutivvansker er manglende evne til å regulere egen atferd. Det kan vise seg som redusert eller manglende kontroll over impulser og følelser. Eleven kan for eksempel ha vanskeligheter med å komme i gang med oppgaver. De går fort lei og klarer bare å konsentrere seg når de er spesielt interessert i et tema. Det er derfor viktig å vurdere om eventuelle problemer med motivasjon og organiseringsevner kan ha sammenheng med elevens epilepsi.

DET SOSIALE

«Jeg heter Pia, og jeg har funnet Drømmeskolen. Her bryr de seg ikke så mye om epilepsien min. De behandler meg som en vanlig elev som bare trenger litt ekstra. Det gir meg troen på meg selv, og hjelper meg til å bli bedre og sterkere»

Tips: Alle elever har rett til et godt psykososialt skolemiljø. Skal man skape inkluderende rammer for elever med epilepsi, er det viktig å understøtte elevens muligheter for å delta i både undervisningen og det sosiale fellesskapet, og dermed legge til rette for at epilepsien ikke blir en hindring for vennskap eller felles aktiviteter.

«Den viktigste personen kan i enkelte tilfeller være den gode vennen som hjelper til der de voksne ikke har anledning til å være. Det kan være på områder som for eksempel til og fra skolen der lærer ikke er så tett på elevene»

«Informasjon er viktig for at også skolekamerater kan lære å møte epilepsi med respekt og ikke med redsel»

DELTAKELSE I GYM OG AKTIVITETER

«Vi har tilrettelagt med enkle grep. Eleven er med på alle aktiviteter, men med ekstra voksne i gitte situasjoner.»

Tips: I likhet med andre barn er deltakelse i fysisk aktivitet viktig, og tilrettelegging forventes fremfor eksklusjon. I langt de fleste tilfeller kan elever med epilepsi delta i skolens aktiviteter på like vilkår med klassekameratene, og ofte er det kun snakk om behov for enklere tilrettelegging. Skolen har ansvar for å sørge for at alle barn kan delta i blant annet gym og skolens turer. Ved vannaktiviteter anbefales det forsterket tilsyn etter en individuell vurdering av drukningsfare.

MULIGHETER OG TILRETTELEGGING

«Vi har lært at vi må se mulighetene og eleven, og tilrettelegge slik at epilepsien blir litt mer underordnet».

Tips: Se etter elevens muligheter. For elever som strever blir det ekstra viktig å lete etter hva som motiverer og hva som gir mestring og lyst til å lære. Skolens ledelse er ansvarlig for at det etableres trygge rammer og rutiner.

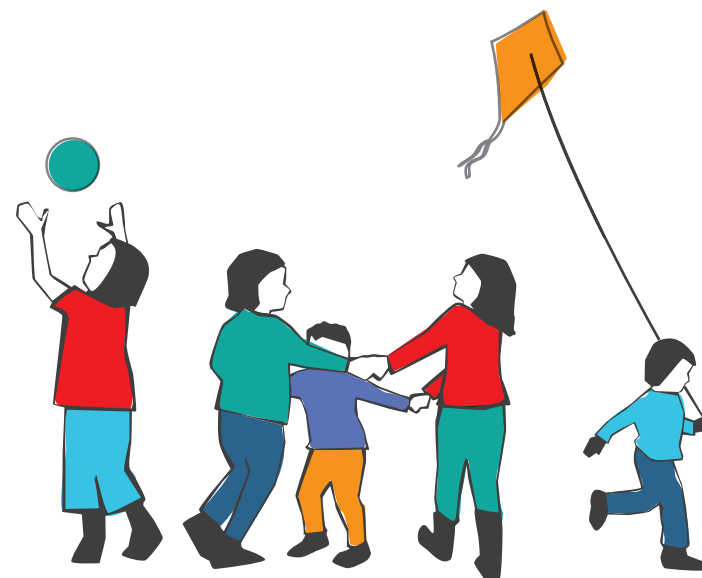
«Er det viktig med lekser? Nei, det er ikke alltid viktig. Noen ganger skal man ikke ha lekser. Lekser skal være noe positivt, og da gjør vi lekser på gode dager».

VARIABEL DAGSFORM

«Behovene hennes kan endre seg raskt, de kan skifte fra time til time. Da er det godt å ha gode, trygge og kjente voksne tett på, som kan fange opp de bitte små signalene om at nå må hun hvile, eller nå kan hun gå ut å leke.»

Tips: Generell allmenntilstand og konsentrasjon kan påvirkes i perioder med f.eks. økt anfallsfrekvens eller endringer i behandling. Det er viktig å være oppmerksom for svingninger i elevens forutsetning for læring og trivsel.

«Vi prøver å gjennomføre dagens plan og aktivitetene, men tilpasser aktivitetene til dagsformen til eleven.»





HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)
Torsdag (17-21)


Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt EpiFon1 for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.


Alle likepersoner har taushetsplikt.

Du finner mer informasjon om epilepsi på våre nettsider

www.epilepsi.no

Hold deg oppdatert på siste nytt via:  youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund

 facebook.com/epilepsiforbund

 twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Therese Ravatn og Henrik Peersen v/Norsk Epilepsiforbund.

Revidert: 2018

Avsender: Norsk Epilepsiforbund, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-29-5