



Børn og epilepsi **- praktiske råd**

- til lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning
og socialfaglige medarbejdere i kommunerne

Kære læser

Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver medarbejdere i landets kommuner, så vi kan hjælpe børn med epilepsi til at få en bedre hverdag med deres sygdom.

De fleste familier, som har et barn med epilepsi, udsættes for et stort pres. Støtten skal opfylde familiens samlede behov. Vi har her samlet praktiske råd til fagpersoner og grundlæggende viden om sygdommen og de vanskeligheder, som den giver.

Vi håber denne skrivelse kan bidrage til dit daglige arbejde i mødet med børn med epilepsi. Den henvender sig primært til barnets lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og socialfaglige medarbejdere i kommunerne.

Brug den som opslagsværk.

Hvis du kommer i tvivl eller har spørgsmål, kan du altid kontakte os. Hos os er gode råd gratis.

God læselyst

Specialrådgivning om Epilepsi
Filadelfia

Indholdsfortegnelse

4	Praktiske råd til lærere og pædagoger
4	Håndtering af anfald og vigtige kendetegn
4	Kognitive vanskeligheder som følge af epilepsien
5	Pædagogiske anbefalinger i undervisningen
5	Støtte ved udtrætning
5	Skift i aktiviteter
5	Krav og mængde
6	Forudsigelighed og struktur
6	Opslagstavle
6	Piktogrammer
6	Time Timer
6	Pauser
6	Nedsat skoletid
7	Høreværn
7	Lokaleindretning
7	Socialt
7	Anerkendende tilgang
7	Sprog
7	Ros
7	Belønningssystemer
8	Støtte
8	Fysisk aktivitet
9	Praktiske råd til PPR-medarbejdere
10	Praktiske råd til kommunale sagsbehandlere
11	Kontaktoplysninger

PRAKTISKE RÅD TIL LÆRERE OG PÆDAGOGER

Lærere og pædagoger er ofte dem, som lettest kan opdage mulige tegn på epilepsi, da de dagligt er sammen med barnet i mange timer.

Håndtering af anfald og vigtige kendetegn

Nedenfor er en tjekliste med vigtige kendetegn, der kan bruges til at opdage epilepsi:

- Perioder med forvirring
- Anderledes adfærd – gentagne formålsløse bevægelser
- Fjernhed, stirren, mister tråden fagligt og socialt
- Udtalt træthed
- Varierende præstationer og varierende dage.

Det er afgørende, at lærerne ved, hvordan barnets anfald ser ud, og hvordan de skal handle, hvis barnet får anfald. Klassekammeraterne bør også informeres om barnets epilepsi, anfald og hvad de skal gøre, hvis de ser et anfald. Vi anbefaler, at der på skoler og institutioner udarbejdes en politik for, hvordan der skal handles, hvis der er et barn med epilepsi i klassen eller institutionen.

Vi henviser til Socialstyrelsens hæfte ”Elever med epilepsi – inklusion i skolen”.

Kognitive vanskeligheder som følge af epilepsien

Som en direkte følgevirkning af epilepsien kan der opstå vanskeligheder med:

- Opmærksomhed og koncentration
- Hukommelse
- Sprog og kommunikation
- Faglige standpunkter
- Adfærd
- Aktivitetsniveau
- Sociale kompetencer
- Selvverd og selvsigt
- Udtrætning.

Barnets udvikling og trivsel bør følges nøje. Det er vigtigt med inkluderende tiltag, hvis barnet skal udvikle sig optimalt. Nogle børn vil på grund af deres epilepsi have så store vanskeligheder, at de har brug for specialundervisning i specialklasse eller specialskole.

Læreren bør være særlig opmærksom på, at barnet ikke stagnerer eller mister færdigheder. Man bør også være opmærksom på ændringer i adfærd, som ikke har direkte sammenhæng med omlægning af medicin.

I perioder kan det være nødvendigt at sænke forventningerne til barnets faglige præstationer i skolen, så fokus lægges på vedligeholdelse frem for ny indlæring.

Børn ønsker ikke at være anderledes på grund af sygdom og heller ikke forskelsbehandling. Når barnet sætter sig i hjørnet, mens de andre leger, er det ikke for at virke interessant og søge opmærksomhed. Det er nødvendigt, fordi barnet er træt og ikke orker at deltage eller føler sig udenfor.



“
FOKUS PÅ BARNETS VANSKELIGHEDER
ER VIGTIGT, NÅR DER SKAL SKABES
GODE RAMMER FOR BARNETS LÆRING,
TRIVSEL OG SOCIALE UDVIKLING.

PÆDAGOGISKE ANBEFALINGER I UNDERVISNINGEN

Mange børn med epilepsi klarer sig på lige fod med deres kammerater uden epilepsi. Der er dog en overrepræsentation af børn med epilepsi, der har indlæringsvanskeligheder. De kan have brug for støtte, der er målrettet deres specifikke problematikker. Fokus på elevens vanskeligheder er vigtigt, når der skal skabes gode rammer for elevens læring, trivsel og sociale udvikling.

Vi beskriver her elementer, som vi har erfaring for kan støtte, hjælpe og skabe mere ro i klassen for både eleven med epilepsi, læreren/pædagogen i klassen og klassekammeraterne.

Støtte ved udtrætning

De fleste børn med epilepsi har mindre energi end deres raske kammerater, hvilket gør, at de har mindre overskud – både fagligt og socialt. Konsekvensen er, at de er tvunget til at prioritere, hvor de bruger deres energi. Det kan være svært for børnene at lære, da de ikke vil skille sig ud og være anderledes end deres kammerater. Udtrætning er ikke bare almindelig træthed, men en mere udmattende og intens træthed, som kræver flere pauser for at finde ny energi. Her skal de voksne omkring barnet være støttende og hjælpe barnet med at prioritere, hvad de skal bruge deres energi på. Her er det vigtigt at have for øje, at barnets samlede energi bør omhandle både undervisning, lektier, venner, familie og fritidsaktiviteter. Hvis der ikke er energi til det hele, skal de voksne hjælpe barnet med prioriteringen, så barnet tilgodeses bedst muligt fagligt og socialt.

Skift i aktiviteter

Undervisningen bør deles op i sekvenser af forskellig længde og indlagte pauser, idet nogle børn kun kan arbejde i korte sekvenser med en given opgave. Andre kan have svært ved at skifte aktivitet. Vær opmærksom på, at give pause inden barnet bliver for udtrættet.

Krav og mængde

Opdel store opgaver i små delopgaver, begræns informationsmængden, tag evt. kopi og klip alt overflødig væk. Aftal med barnet, hvor længe det skal arbejde med opgaven og giv barnet de nødvendige pauser. Det kan i nogle perioder være nødvendigt at nedsætte kravene til indlæring og fokusere på vedligeholdelse af færdigheder. Som lærer og pædagog er det vigtigt at møde barnet med den tilgang, at det rent faktisk gør sit bedste. Indlæringsvanskeligheder er som regel ikke et udtryk for en bevidst magtkamp eller trods, men oftere et udtryk for, at barnet ikke magter situationen. Ekstra støtte til barnet kan være løsningen. Som alle andre børn med kognitive vanskeligheder er det vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte barn, når støtten bliver tilrettelagt.

Forudsigelighed og struktur

Forudsigelighed og struktur er nøgleord. Dagene bør så vidt muligt ligne hinanden. En gennemgang af dagens aktiviteter kan skrives på tavlen og evt. støttes visuelt af piktogrammer. Det kan også være en god ide, hvis man dagligt repeterer regler som, at række fingeren op og tie stille/lytte, når andre taler. Anvend arbejdsskema ved barnets arbejdsplads.

Opslagstavle

Opslagstavlen skal bruges til, at give barnet overblik over timen/dagen/ugen. Anvend tavlen til ugeplan, dagsplan, plan for timen og plan for den stillede opgave. Fx – du starter med dette, når du er færdig med det, så går du videre til dette osv. Kun fantasien sætter grænser for, hvordan opslagstavlen kan anvendes til det enkelte barn.

Piktogrammer

Piktogrammer er et visuelt værktøj med symboler, tegninger eller billeder, som visualiserer opgaver, aftaler og tid, som kan skabe ro og forudsigelighed for barnet. Sæt piktogrammet op på barnets opslagstavle, så barnet altid kan vende tilbage til tavlen, hvis overblikket smutter.

Time Timer

Et visuelt ur kan træne barnets forståelse for tid og skabe ro om en opgave. Uret angiver, hvor lang tid barnet skal lave en aktivitet og viser hvor lang tid der er tilbage, idet feltet bliver mindre og mindre, som tiden går. Det kan skabe ro og forudsigelighed.



Pauser

Mange børn med epilepsi har brug for at holde pauser eller små hvil i løbet af skoledagen. Det er forskelligt, hvordan man bedst lader op. Det afhænger af diagnosen og det enkelte barn. Nogle har behov for at sove, sidde i en blød stol, være alene, være aktiv, få frisk luft, spille på iPad, læse en bog og have et stille sted m.m. Børn beder sjældent selv om pauser eller beder først om dem, når de er helt udmattede. Derfor er det en god ide at indlægge faste små pauser i løbet af undervisningen, så barnet ikke bliver unødigt overbelastet. Tal med barnet og klassen om, hvorfor barnet med epilepsi har særregler. I frikvartererne har nogle børn brug for at være i fred, mens andre har brug for støtte til, hvad de skal lave i pausen, og hvem de skal lege med.

Nedsat skoletid

Nogle børn med epilepsi lider af massiv udtrætning. Nogle har problemer i forhold til nattesøvn, hvilket påvirker skoletiden. Årsagen til dårlig eller afbrudt nattesøvn kan være selve sygdommen, anfald, bivirkninger af medicin og lignende. Uanset årsagen er resultatet det samme, nemlig udtrætning, som påvirker evnen til at koncentrere sig, huske og lære.

Den træthed, som børnene oplever, er mere intens end almindelig træthed og vender ofte tilbage. Det kan i perioder være nødvendigt, at barnet fx bliver hjemme en skoledag eller har nedsat skoletid/reduceret skema i en periode for at samle energi.

Høreværn

Høreværn skærmer for udefrakommende lyde og stimuli, når eleven skal koncentrere sig i klasseværelset. Høreværn er et pædagogisk redskab til de børn, der har brug for ekstra ro i undervisningen. De skal ikke bruges som et værn mod støj, men som en mulighed for at skabe en fredelig stund til det barn, der har brug for det i en kortere eller længere periode. Høreværn er et godt pædagogisk værktøj, som virker, fordi man laver forskellige typer af undervisning, hvor nogle arbejder i grupper, og andre sidder med noget, hvor de skal koncentrere sig i deres eget lille univers. Høreværn giver god mening i arbejdet med differentieret undervisning.

Lokaleindretning

På Filadelfias Børneskole bliver børnene undervist i små hold på fire-fem børn, og alle har en fast plads ved et fælles bord i midten af lokalet, og en fast arbejdsplads til individuelle opgaver, med ansigtet mod væggen og med afstand til de andre børn. Der er opslagstavler ved pladserne til opslag af dagens program, piktogrammer m.m. Der er mulighed for at bruge musik i hovedtelefoner eller høreværn, hvilket kan begrænse forstyrrelser. På de enkelte arbejdspladser skal der holdes orden og struktur, hvilket betyder, at barnet kun har én arbejdsopgave fremme ad gangen. Der ryddes op, inden næste opgave/lektion.

Socialt

Barnet har behov for ekstra tid til at forstå, hvad der siges/foregår, til at udtale sig, til opgaveløsning og til at få styr på materialet. Får barnet ikke den ekstra tid kan nye informationer vælte ind over barnet, og det medfører, at barnet ikke fanger det første budskab og derfor heller ikke husker det. Barnet mister overblikket og kan ikke komme i gang med opgaven. Særlig vanskeligt er det i sociale situationer, hvor tingene sker meget hurtigt. Samtalen i en gruppe skifter hele tiden retning. Barnet bruger tid på at forstå, hvad de andre siger. Når barnet har forstået, dannet sig hypoteser, formuleret sine tanker og er klar til at udtale sig, har de andre skiftet emne. Derfor er det vigtigt at give barnet tid til at tænke sig om og udtale sig.

Anerkendende tilgang

Alle børn vil, hvis de kan. Tilpas rammerne til barnet og ikke omvendt. Aktiviteter bør tilrettelægges efter barnets dagsform, da epilepsien for nogle børn har ændret barnets og familiens dagsform. Når barnet fx råber højt, så bed barnet om at tale med en lav stemme. Hvis man siger "du må ikke råbe" kan man risikere at give en god ide til andre i klassen. Forsøg med formuleringer fra - "du må ikke..." til "du må godt..."

Sprog

Tal langsomt og brug enkle formuleringer, som ikke er abstrakte og indeholder ironi. Spørg barnet om det, der er sagt og bed evt. barnet om at gentage.

Ros

Det er vigtigt, at børnene oplever, at de kan finde ud af tingene. At de jævnligt får små sejre. Har barnet oplevet mange nederlag i sit skolearbejde, begynder han/hun at opleve sig selv som dårlig - et barn der ikke kan finde ud af tingene. Barnet mister motivation. Ros skal knyttes til det, barnet laver, fx 'Nu er du på sporet, det er dét, du skal gøre, næste gang du skal...' Ros skal være konkret. Succesoplevelser er vigtige, fordi hjertet i motivation er den selvfølelse, man har som barn. Motivationen er et resultat af de erfaringer, man har som barn. Hvis de er positive, tænker barnet: Jeg er god, jeg kan finde ud af tingene.

Belønningssystemer

Det kan være en motiverende faktor, at få belønning i form af smileys eller lignende efter at have arbejdet med en opgave, læst en bog m.m. Et antal smileys kan udløse belønning fx iPad-tid, bage en kage eller lignende.

De 9 HV-ord

De 9 H'er er et specialpædagogisk redskab i forhold til børn med særlige behov. Et redskab der er med til, at tilføre miljøet beskyttende faktorer, så det støtter mangfoldigheden af alle elevtyper til at deltage på bedst mulig vis. De 9 H'er er noget, du som lærer/pædagog i en klasse kan støtte op om. Især klasser, hvor der også er børn med særlige behov – men det er godt til alle børn.

Støtte

Mange børn med epilepsi har indlæringsvanskeligheder i større eller mindre grad. Lærer og ledelse skal specielt være opmærksomme på, om barnet udvikler sig alderssvarende fagligt og socialt, eller om barnet er begyndt at tabe færdigheder og kan have god gavn af en periode med supplerende undervisning i et eller flere fag. Det kan være et særligt tilrettelagt undervisningsforløb med forskellige variationer, tolærerordning eller enkeltmandsundervisning. Mindst én gang om året skal skolen vurdere, om specialundervisningen til barnet skal fortsætte, ændres eller afsluttes.

Fysisk træning
kan hos
30-40%
have en
anfaldsforebyggende effekt.

Intens fysisk træning
kan hos
10%
fremprovokere et anfald.

Fysisk aktivitet

Mange frygter, at fysisk aktivitet kan udløse anfald og dermed også øge risiko for skader. Fysisk aktivitet er vigtigt for mennesker med epilepsi. Det er en misforståelse, at mennesker med epilepsi ikke bør være fysisk aktive. Regelmæssig fysisk træning kan hos 30-40 % af mennesker med epilepsi have en anfaldsforebyggende effekt, mens hos 10 % kan intens fysisk aktivitet fremprovokere anfald.

Rådgivning om fysisk aktivitet må tages individuelt. Valg af aktivitet er bl.a. afhængig af anfaldstype og frekvens.

Ved rådgivning om valg af fysisk aktivitet til mennesker med epilepsi, kan man skelne mellem:

- Aktiviteter uden restriktioner – som fx gå eller løbeture og almindelig aerobic træning m.m.
- Aktiviteter med restriktioner som kræver sikkerhedsforanstaltninger - fx ved behov for hjelm, redningsvest eller makker
- Aktiviteter som bør frarådes – fx klatring, drageflyvning/hanggliding, dykning, motorsport m.m.

Al rådgivning skal gives ud fra en individuel vurdering. Kontakt derfor den enkeltes læge/sygeplejerske.

Fakta

- Børn ønsker ikke at være anderledes på grund af sygdom og ønsker heller ikke forskelsbehandling.
- Dagene bør så vidt muligt ligne hinanden.
- Fysisk aktivitet er vigtigt for mennesker med epilepsi.
- Mange børn med epilepsi har brug for at holde pauser eller små hvil i løbet af skoledagen.
- Nogle børn med epilepsi lider af massiv udtrætning.
- Tal langsomt og brug enkle formuleringer som ikke er abstrakte og indeholder ironi.
- Ros skal være konkret. Succesoplevelser er vigtige.
- Udtrætning er ikke bare almindelig træthed, men en mere udmattende og intens træthed, som kræver flere pauser for at finde ny energi.
- Vær opmærksom på, om barnet over en længere periode ændrer sig.



FOKUS MÅ VÆRE PÅ DE PROBLEMER, SOM BARNET, FORÆLDRENE, LÆRERNE OG PÆDAGOGERNE OPLEVER I DAGLIGDAGEN.

PRAKTISKE RÅD TIL PPR MEDARBEJDERE

Det er vigtigt at finde den rette balance mellem at stille krav og beskytte børn med epilepsi, så de støttes bedst muligt i deres faglige udvikling.

Det er forskelligt, hvilken type af støtte børnene har behov for. Fokus må være på de problemer, som barnet, forældrene, lærerne og pædagogerne oplever i dagligdagen. Problemer som knytter sig til barnets faglige udvikling, følelses- og adfærdsmæssige udvikling, sociale kompetencer og graden af kognitive problemer.

Hvis klassen har elever med generelle eller specifikke indlæringsvanskeligheder, som mange børn med epilepsi har, kan det være særdeles vanskeligt for den enkelte lærer at tilbyde differentieret undervisning indenfor rammerne af normalklassen. Der vil derfor ofte være behov for ekstra støtte til børn med epilepsi.

Som udgangspunkt mener forældrene ofte, at det er bedst for barnet, at det går i den nærliggende folkeskole, som kan give dem en normal tilværelse med hensyn til skole og fritidsliv sammen med kammeraterne.

Overvej specialklasse eller skole. Alt for ofte oplever vi, at børn bliver rykket en klasse ned eller går et skoleår om med baggrund i deres faglige og sociale vanskeligheder. I nogle tilfælde vil det være nødvendigt med en yderligere udredning af barnets vanskeligheder. Det kunne være i form af en skoleobservation/førskoleobservation eller en neuropsykologisk undersøgelse.

Vær opmærksom på, om barnet over en længere periode ændrer sig. Man skelner her mellem fysiske, adfærdsmæssige og følelsesmæssige reaktioner. Ofte vil det være en blanding af flere forskellige reaktioner.



PRAKTISKE RÅD TIL KOMMUNALE SAGSBEHANDLERE

Den økonomiske belastning, som epilepsien medfører, får ofte forældrene til at henvende sig om økonomisk støtte til dækning af merudgifter eller kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Ofte viser det sig i samtalen med forældrene, at deres problemer eller udfordringer er meget mere komplekse.

Epilepsi kan være en meget indgribende sygdom for barnet, forældre og søskende. Sygdommen kan også stille store krav til øvrige netværkspersoner i barnets hverdag.

For at kunne skabe sig et overblik og iværksætte en helhedsorienteret indsats for disse familier er det derfor vigtigt, at man som sagsbehandler får indhentet relevante oplysninger fra læge, skole/børnehave, PPR samt forældrenes egne oplysninger m.m.

Det er vigtigt at få oplysninger om diagnose og prognose samt:

- Hvordan påvirker diagnosen barnets funktionsevne?
- Hvordan påvirker medicineringen barnet, fx udtrætning og lignende?
- Hvordan påvirker epilepsien familiens hverdag, fx arbejdsmæssigt, socialt og fysisk?

Fra skole/institution er det vigtigt, at få beskrevet barnets hverdag:

- Har barnet fravær og i hvilket omfang?
- Har barnet anfald i dagtimerne?
- Bliver forældrene kontaktet og henter barnet hjem?
- Bliver barnet udtrættet i løbet af dagen?

Fra PPR vil oplysninger omkring observationer eller testresultater kunne bidrage til afdækning af barnets ressourcer og evt. begrænsninger, samt hvilke foranstaltninger og tiltag, der allerede er iværksat.

SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia er en del af et netværk under VISO (Ka5) i Socialstyrelsen. VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og specialundervisningsområdet. Hos os kan fagmedarbejdere, borgere og pårørende få rådgivning til at tackle en hverdag med epilepsi. Vores medarbejdere rådgiver, sparrer og formidler viden om epilepsi og de psykosociale problemer, som tit følger med.

Filadelfia er Danmarks eneste højt specialiserede epilepsihospital og landsdækkende videns- og rehabiliteringscenter for mennesker med epilepsi og erhvervet hjerneskade. Hver dag arbejder 800 medarbejdere med blandt andet at udrede, behandle og rehabilitere mennesker med epilepsi. Det daglige samarbejde med hospitalet sikrer, at vi har en specialiseret viden, om alt det borgere har brug for, når de har epilepsi i svær grad.

Rådgivningen er landsdækkende og gratis for borgere, pårørende, lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og socialfaglige medarbejdere i kommunerne.

Hvis du vil vide mere:

KONTAKTOPLYSNINGER:

Specialrådgivning om Epilepsi
Filadelfia
Kolonivej 1
4293 Dianalund

Telefon 58 27 10 31
Telefontid: Mandag-torsdag 9-15
E-mail soe@filadelfia.dk

www.raad-om-epilepsi.dk

Filadelfia

Kolonivej 1

4293 Dianalund

Tlf. 58 26 42 00

www.filadelfia.dk

