

# EPILEPSI



MEDLEMSBLAD | DANSK EPILEPSIFORENING | ÅRGANG 48 | NR.1 | 02.2014



Besøg på Børneskolen

Epilepsiforeningens informatører

Medicintilskud

**INKLUSION**



## IctalCare Epilepsi Alarm - ny frihed og trykthed



Forestil dig – uanset hvor du er, kan du i fremtiden få besked om et epilepsi anfald!

Om du er barn, voksen, hjemme eller bor på institution, så er alle unikke og det er det enkelte anfald også. I IctalCare arbejder vi for, at udvikle et trådløst alarmsystem, der kan bruges ude & hjemme på alle tider af døgnet - 365 dage om året.

**Systemet** er baseret på trådløs teknologi, som via en alarm giver besked om et begyndende tonisk-klonisk anfald til en modtager eller mobiltelefon døgnet rundt. Den kan også præcist oplyse, hvor personen befinder sig.

Mere information og mulighed for nyhedsbrev  
[www.ictalcare.dk](http://www.ictalcare.dk)



## VI ER OGSÅ EN FORENING FOR PÅRØRENDE

Kender du nogen, som du tror vil støtte epilepsisagen; det kunne eksempelvis være bedsteforældre eller andre pårørende, har vi også et medlemskab til dem i form af et støttemedlemsskab.

For **KUN 150 kr. om året** kan man være støttemedlem.  
Bliv medlem via [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

Dansk Epilepsiforening



## FORÆLDREKURSER

Dansk Epilepsiforening gentager en mangeårig succes og afholder forældrekursus, som strækker sig over 2 weekender, henholdsvis den 3. – 5. oktober 2014 og den 20. – 22. marts 2015; begge gange på Danhostel i Vejle.

Formålet med kurset er at tilbyde undervisning og informationer med dialog og læring, således at det bliver lettere at håndtere hverdagen med et barn med epilepsi.

Læs mere om kurset i arrangementskalenderen eller på [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk).

Der er begrænset deltagerantal, så tilmelding sker efter først til mølle-princippet.

## FAMILIEWEEKEND FRA TORSDAG D. 26. JUNI TIL SØNDAG DEN 29. JUNI KL. 11

Der er indkvartering i egen ferielejlighed, fri adgang til indendørs svømmehal og fælles morgen- og aftensmad alle dage. Vi skal hygge os sammen, vi skal lege sammen, vi skal have ny viden, debattere, udveksle erfaringer og danne netværk. Der vil komme oplægsholdere til de voksne samt til søskende til børn med epilepsi. Imens vil der være tilbud om kreativt værksted til børnene med epilepsi.

Lørdag er der arrangeret en sejltur med "Friheden" fra Karrebæksminde til Næstved og videre til Gavnø Slot. Under sejlturen vil der blive budt på en sandwich og en sodavand. Der kan desværre ikke deltage kørestolsbrugere på sejlturen, men der er fin adgang på Gavnø, hvis man selv transporterer sig til Gavnø. Turen er inkluderet i deltagerbetalingen.

Pris for weekenden er kr. 900 pr. person fra det fyldte 12. år og kr. 500 for alle børn under 12 år. Børn under 2 år deltager gratis. Prisen dækker egen ferielejlighed inkl. el, vand, varme og slutrengøring samt fri adgang til den indendørs swimmingpool. Morgenbuffet og aftensmad er også med i prisen. Der er enkelte lejligheder, hvor det er tilladt at have hund med. Det koster kr. 375,- i tillæg.

Tilmelding og nærmere oplysninger til:  
Berit Andersen, [berit@ngsob.dk](mailto:berit@ngsob.dk) eller 20 64 76 47.

FORLÆNGET FAMILIEWEEKEND  
I SMÅLANDSHAVET I  
KARREBÆKSMINDE

## LEDER

# DE KÆRE SMÅ....

Lone Nørager Kristensen, Landsformand



Jeg synes, at inklusion er en rigtig god idé. Tanken om at vi alle møder livet i hele dets mangfoldighed fra vugge til krukke er helt rigtig, og jeg er sikker på, at det betyder noget for den sammenhængskraft dette samfund har. I dette nummer af "Epilepsi" sætter vi skarp fokus på inklusion af børn i grundskolen. Det er et emne vi ved mange af foreningens medlemmer har helt tæt inde på livet, og med mange forskellige erfaringer; både positive og negative. Og det kan jeg sådan set godt forstå, for skolen er det fælles afsæt, vi alle har til vort voksenliv.

Der er ingen tvivl om at folkeskolen i disse år gennemgår omfattende reformer, som kommer til at få vidtrækkende betydning for mange børn, forældre og faglige kræfter.

Jeg har hørt mange historier om inklusion af børn med epilepsi; hvor svært det kan være, og hvor stor en pris børn med epilepsi kan betale i form af mobning, manglende forståelse, manglende viden og så videre. Men også historier om, hvordan andre børn, der ikke fejler noget, kan opleve det som en meget voldsom ændring i dagligdagen, hvis de pludselig får en klassekammerat, som kan reagere voldsomt og ukendt på forskellige belastninger i dagligdagen.

Vi er nødt til at anerkende begge sider af medaljen, for at finde løsninger. For

løsninger; dem skal vi finde. Og de findes heldigvis også derude.

Hvis man skal lykkes med inklusion, og barnet skal have det bedst mulige afsæt for en voksentilværelse, drejer det sig om to ting: kommunikation og viden. Det første handler især om skole-/hjem samarbejdet – og det kan såmænd være svært nok, når man har et barn med særlige behov; og det andet om barnets specifikke behov skal bringes i spil. Det kræver udredning, samarbejde og tidlig indsats. Det skal alle os, som har med børn med epilepsi at gøre, være skarpe på. For det er jo børnene, det drejer sig om i den sidste ende. De kære små....

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand

# INDHOLD

## 04 INKLUSION

- » Ingen turde side ved siden af hende
- » Drengen, der er heldig
- » Børneskolens erfaringer

## 14 INFORMATØRORDNINGEN

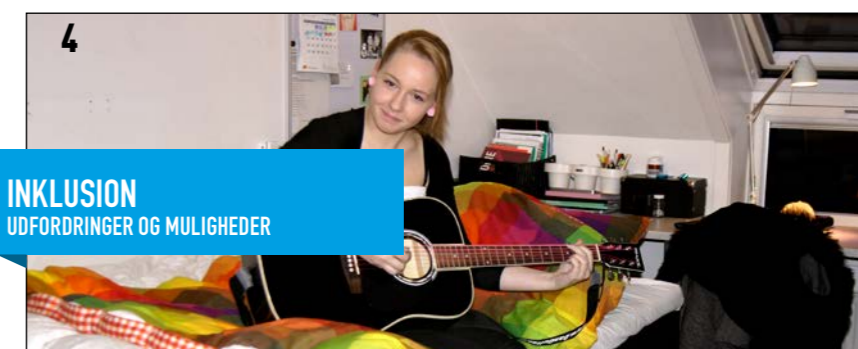
- » Få besøg på skolen

## 18 RÅDGIVERSIDERNE

- » Folkeskolereform og inklusion
- » Medicintilskud

## 22 KREDSSTOF

- » Se arrangementer og generalforsamlinger



4  
INKLUSION  
UDFORDRINGER OG MULIGHEDER



14  
INFORMATØRORDNINGEN  
FÅ BESØG PÅ SKOLEN



16  
MEDICINTILSKUD  
NYE REGLER OG RAMMER

Epilepsi udgives af Dansk Epilepsiforening. Tlf.: 66 11 90 91. E-mail: [epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk). Hjemmeside: [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk). Protektor: H.K.H. Prinsesse Marie. Ansvarshavende redaktør: Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Dansk Epilepsiforenings officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. Deadline for næste blad: 1. april 2014. Annoncer: tlf. 66 11 90 91. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: H.K.H. Prinsesse Marie. Foto: Steen Brogaard.





# NÅR DET ER MANDAG HELE UGEN



Af Per Vad  
pervad@epilepsiforeningen.dk

CAMILLA ER TEENAGEPIGEN, INGEN KLASSEKAMMERATER TURDE SIDDE VED SIDEN AF, EFTER AT DE SÅ ET ANFALD. HUN KENDER TIL INDLÆRINGSVANSKELIGHEDER OG HAR OPLEVET FORSKELLEN PÅ EN SKOLE, DER INTET VED OM EPILEPSI OG BØRNESKOLEN, DER VISTE HENDE, HVORDAN SKOLEGANG OGSÅ KAN VÆRE

Camilla er bagud, og næste år skal hun til prøve: "Jeg har mistet halvandet års undervisning", fortæller den 15-årige skolepige, der har haft epilepsi siden 2008.

Der var ikke de store skoleproblemer, da hun gik i en lille klasse. Så kom der en skolesammenlægning, og Camilla kom til at gå på en anden skole, hvor klasser blev sammenlagt: "Jeg blev simpelthen holdt ude i klassen, så jeg ikke kunne komme med i fællesskabet, og mine lærere støttede mig ikke særlig meget. Så skiftede jeg klasse til medielinjen, dér var der 60 procent vikardæk-

ning, og jeg blev stadig holdt udenfor. Jeg lærte ikke noget i et år", fortæller Camilla. Nu går hun i 8. klasse på en ny skole.

Indtil nu synes Camilla ikke, at skolen har adresseret hendes indlæringsvanskeligheder: "Jeg bliver træt i hovedet.

Jeg kan ikke selv gå i gang med en opgave. Vi har prøvet at fortælle dem, at de skal gå hen til mig og sætte mig i

gang med opgaven. Jeg har brug for, at nogen kommer ned og siger, husk lige at

"Set udefra virker det som om, at de er berøringsangste over for epilepsi og derfor skubber problemerne fra sig"

læse det her, inden du starter, men det gør de ikke".

Det er også et problem med lektierne: "Jeg glemmer det faktisk ret tit. Hvis lærerne bare fortæller mig det, så glemmer jeg det. Og der er flere af lærerne der ikke lægger lektierne ud på intranettet, og så kan jeg ikke lave det". Camilla laver saksak-bevægelser med en finger hen over håndryggen: "Nogle gange skriver jeg på mine hænder, hvad jeg skal læse".

## FIK ET ANFALD I KLASSEN

Faren, Jonny, indskyder: "Set udefra virker det som om, at de er berøringsangste over for epilepsi og derfor skubber problemerne fra sig".

Camilla har været indlagt på Epilepsihospitalet på Filadelfia i tre uger og har næsten ikke haft anfald siden. Inden da fik hun bl.a. anfald, hvor hun var ved bevidsthed, men mistede hørelsen: "Jeg har haft anfald, mens jeg cyklede, og der kunne jeg cykle videre under anfaldet. Hvis jeg var i en situation, hvor folk talte til mig, klappede jeg mig på ørene for at vise, at jeg ikke kunne høre noget".

En dag fik hun et voldsomt anfald i klassen, der ikke var forberedt på, hvad epilepsi er: "Pigen, der sad over for mig, begyndte at græde helt vildt og løb ud af klassen, fordi det så uhyggeligt ud. Så gik jeg ud for at forklare hende, at hun ikke skulle være bange, men det var som om, at hun ikke ville lytte til mig, og jeg begyndte også selv at græde, fordi jeg følte mig som et monster. Læreren kom så og sagde, at jeg skulle sætte mig ind. Det virkede som om, at hun var ligeglad med, hvordan jeg havde det. Det vigtigste var at få flyttet pigen væk fra mig. Så spurgte hun hele klassen: Hvem tør sidde ved siden af Camilla?".

Der gik lidt tid, hvor ingen reagerede, så var der til sidst en enkelt dreng, der rakte fingeren op.

"Så føler man sig ikke særlig velkommen", fastslår Camilla.

## DEN GODE SKOLE

Da hun var indlagt på Epilepsihospitalet, gik hun i skole på Børneskolen, der er en del af Filadelfia. "Børneskolen var virkelig, virkelig god, og jeg vil gerne tilbage dertil, men jeg ved godt, at det kan jeg ikke".

"De hakker ikke på én. De siger, det er godt, det du har lavet, og det er godt, du har nået det, du har nået, og husk at spørge, hvis der er noget du vil have hjælp til. Det gør de ikke på min skole, hvor lærerne har to minutter til hver elev".

"Hvis vi for eksempel har engelsk og skal løse nogle spørgsmål til en tekst, kan læren godt gå rundt og sige, det er ikke godt nok, du skal sætte farten op. Men det kan jeg ikke. Jeg kan godt lave

tingene, hvis jeg får tid til det. Jeg har brug for lærere, der forstår det, og det gør de på Børneskolen. De siger, at man skal lave tingene i sit eget tempo".

"De har også de her mellempauser, hvor man får fem minutter til sig selv, så man kan puste ud og blive klar til at fortsætte. Det har jeg brug for; og jeg tror, at mange har brug for det".

Det samme gælder de lange skoledage: "Jeg bliver træt i hovedet af at gå i skole til klokken tre – og næste år skal vi gå der til klokken fire. Det, tror jeg, er et problem for flere – også nogen der ikke har epilepsi".

På skolen snakker Camilla i øjeblikket kun med få veninder; og er luft for alle de andre. På Børneskolen var det ikke noget problem at få venner: "Det gode ved Filadelfia var, at man var sammen med elever, der alle sammen fejlede noget. Så har man nemmere ved at snakke med hinanden".

På hendes forældres initiativ er der sat et møde i stand

mellem to af lærerne fra Børneskolen og Camillas klasselærere, hvor de skal tale om epilepsi og Camillas undervisningsbehov. Og lærerne fra Børneskolen mener, at hun, med den rette støtte, kan indhente det meste af det forsømte.

Camilla, der spiller guitar og skriver sange i sin fritid, vil gerne være lærer på en musikskole eller noget andet med undervisning: "Jeg vil gerne være som Ellen og Jørgen (undervisere på Børneskolen, red.). Jeg har gået og tænkt over, at hvis jeg har det svært, så er der mange andre, der også har det. Jeg vil gerne smitte af på andre mennesker og gøre dem gladere".

## PÅ VEJ MOD BEDRE TIDER

Efter opholdet på Børneskolen er forholdene på hendes egen skole blevet bedre. Den ene af klasselærerne er blevet opmærksom på hende: "Hun kigger ned

på mig for at tjekke, om jeg har forstået det. Hvis jeg nikker, har jeg forstået det, men hvis jeg lige pludselig ser forvirret ud, kommer hun ned og siger, at det er det og det, du skal gøre".

"De er også blevet ret gode til at se, om jeg har det godt socialt, men de er ikke så gode til at se, om det går godt i timen. Hvis der for eksempel er gruppearbejde, tager de andre de bedre opgaver, og jeg står tilbage med en af de sværeste".

Camilla har dog vist, at hun godt kan klare en større udfordring. Hun endte med at stå alene med en artikel til et avisprojekt, hvor hun fik et 10-tal for sin artikel, hvor hun interviewede idrætsledere, trænere og kommunalpolitikere om den skæve fordeling af midler til fodboldholdet og musikskolen.

Hvis inklusion skal lykkes, kræver det

viden og imødekommenhed, mener både Camilla og hendes far: "Generelt kan man vel sige, at der blandt lærerne er manglende viden. Især når det gælder indlæringsvanskelig-

heder, fokusering og den slags. De tror, det er en stor opgave, men reelt – det kan jeg forstå på Børneskolen – er det ikke meget mere end den differentierede undervisning, de er forpligtet til at levere", siger Jonny.

"Det kan jeg kun give ham ret i," siger Camilla og peger på behovet for imødekommenhed: "De skal sætte sig ind i elevens situation. Og i stedet for at skubbe eleven væk, skal de tage imod hende med åbne arme og vise eleven, at hun godt kan føle sig tryk hos dem, og at det ikke er noget problem at komme over og bede om hjælp eller fortælle, man har det dårligt. Det har jeg i hvert fald savnet i min skolegang".

"Det vigtigste er have det godt med at gå i skole. Man skal ikke tænke; åh nej, nu skal jeg i skole. Det skal man kun tænke, hvis det er mandag".

"Jeg bliver træt i hovedet af at gå i skole til klokken 3 og næste år skal vi gå der til klokken 4"



Af Per Vad  
pervad@epilepsiforeningen.dk

Leonard og hans familie er heldige. Ikke fordi man er heldig, hvis man får epilepsi. Slet ikke. De er heldige, fordi de bor i den lille Midtsjællandske by, Jystrup. Så Leonard går i skole i Ringsted kommune og til behandling på Roskilde Sygehus.

I december havde seksårige Leonard inden for nogle måneder haft tre store epileptiske anfald og på Roskilde Sygehus fik han diagnosen rolandisk epilepsi, kom i medicinsk behandling, blev anfaldsfri og blev "en helt anden dreng", fortæller hans forældre, Christina og Sune. Familien tror, at han har haft en tid med nogle små anfald, inden de store anfald kom, og epilepsien blev opdaget: "Før han kom i behandling, havde der været vanskeligheder i skolen. Han havde svært ved at koncentrere sig og generelt lignede han bare en træt dreng", fortæller Christina. De vanskeligheder er nu helt væk.

På Roskilde Sygehus går de op i at informere om epilepsi og tilbyder blandt andet at komme ud på børnenes skole og fortælle lærerne og klassekammeraterne om epilepsi. Christina og Sune tog imod Roskilde Sygehus' tilbud og talte med skolen, som inviterede en sygeplejerske fra sygehuset ud til klassen.

"Lærerne og klassekammeraterne var enormt søde. Lene (sygeplejersken, red.) viste en fin tegnefilm, 'Turen der gik i fisk', der også var vigtig for Leonard at se, og han var ivrig efter at fortælle: 'Det er sådan jeg ser ud, når jeg har anfald'. Alle børnene var enormt gode til at byde ind, når hun spurgte, hvad man kunne gøre i den og den si-

tuation. Det overraskede mig lidt, for det er bare 0. klasse", fortæller Christina.

Selvom Christina var med ved oplægget og fortalte om Leonards epilepsi, så det blev konkret for de små elever, tror forældrene ikke, at de selv kunne have klaret informationsopgaven: "Nej. Der tror jeg, det er bedst med en, der er lidt

holde oplæg i Leonards klasse var der en situation på mit eget arbejde. En pige fra 6. klasse fik et anfald i omklædningsrummet efter idræt, hvor de er tre klasser sammen. Pigens klasse havde haft en sygeplejerske fra Roskilde ude og holde oplæg, men de to andre klasser vidste ikke noget om epilepsi. Det var tydeligt, hvordan de unge

# DRENGEN, DER ER HELDIG

LEONARD HAR EPILEPSI OG GÅR I 0. KLASSE. PÅ GRUND AF SYGEHUSET ER BÅDE HANS FORÆLDRE, LÆRERE OG KLASSEKAMMERATER VELINFORMERET OM EPILEPSI; OG DET HAR GJORT EN STOR FORSKEL.

garvet. Lene er også god til børn og er et glad og smilende menneske. Og det giver også noget autoritet, når der kommer én udefra", mener Christina. Familien er fortsat i kontakt med sygeplejersken fra Roskilde Sygehus, fortæller Christina: "Lene har sådan en god vending: Husk, vi er ikke længere væk end en mobiltelefon. Nu bruger jeg den selv over for Leonards skolelærere, hvis de er bekymrede i forbindelse med en udflugt: Husk, vi er ikke længere væk end en mobiltelefon".

## KLASSEN, HVOR INGEN GIK I PANIK

Christina er selv skolelærer og har oplevet, hvor stor forskel det gør, om elever har hørt om epilepsi eller ej: "To dage efter, at Lene havde været og

mennesker, der havde været med til oplægget, tacklede det fint, hvor i mod de andre gik fuldstændig i panik og stod og græd. De var helt fra den, og de, der vidste hvad det gik ud på, måtte trøste dem. Når man bagefter spurgte pigens klassekammerater, hvad de havde gjort, så havde én lagt noget under pigens hoved, én var løbet ud for at hente en voksen, mens en anden sad ved pigen og en tredje sad og tog tid på anfaldet. De havde virkelig alle sammen påtaget sig en rolle".

"Der kunne man også se, at alle ville have gavn af at høre om epilepsi. Der tænker jeg også på, at der kan opstå skolegårdssituationer", siger Christina: "Man burde tænke hele skolen ind i informationen".

## HVORFOR ER MAN HELDIG, HVIS MAN BOR I RINGSTED?

Familiens andet held er, at de bor i Ringsted kommune. Kommunen har to af landets førende inklusionseksperter, som skolerne trækker på som konsulenter og næsten opleves som en del af lærerteamet, fortæller Sune, der sidder i skolebestyrelsen: "Med skolereformen har Ringsted skullet indrullere flere børn med særlige behov end før,

men Ringsted har været virkelig godt rustet til det, fordi de i forvejen havde et godt inklusionsarbejde".

Herudover har det også stor betydning, at Roskilde sygehus underviser i det individuelle barns epilepsi.

Christina og Sune har kun gode ting at sige om Leonards skole i Ringsted: "Der er en ekstern pædagog tilknyttet klassen på grund af en anden elev, og hun har nu fået den ekstra kasket på, at hun også lige skal holde øje med Leonard", fortæller Sune.

Leonard har en søster med ADHD, som også har gået på den samme skole som ham, og forældrene er sikre på, at hvis Leonard havde fået skoleproblemer, så ville hans skole have håndteret det: "De forstår at sætte de ting i værk, der er nødvendige for det enkelte barn, og de er sindssygt gode til at inddrage forældrene og bruge forældrene som eksperter, når det gælder deres egne børn og til at tage hånd om de udfordringer, der er – uanset om det er faglige eller sociale løft. Alle de ting man skal efter skolereformen, det gjorde de i forvejen her", fortæller Christina.

## DRENGEN, DER MÅSKE HAR EPILEPSI

Som mor og skolelærer er Christinas råd til forældre og lærere, at man skal være opmærksom på, at der kan være en sammenhæng mellem epilepsi og indlæringsvanskeligheder: "Jeg tror

det kommer bag på mange, at man skal tale om inklusion i forbindelse med epilepsi. Hvis jeg ikke havde en dreng med epilepsi, ville jeg sige: 'Hvorfor det?' Der skal forældre til børn med epilepsi være vedholdene, for deres dreng eller pige har lige så meget krav på hjælp som et hvilket som helst andet barn med særlige be-

"Det kommer bag på mange, at man skal tale om inklusion i forbindelse med epilepsi"

hov – ADHD eller hvad det kan være. Det vil være mit første råd: Råb op! Og bed om at være i tæt kontakt med læreren, så der er en øget opmærksomhed, uden at det skal blive til fejlfinding".

"Det er vigtigt at informere forældre og børn om, hvad epilepsi drejer om, for inklusion handler ikke kun om, at barnet skal kunne være inde i klassen. Inklusion er hele det her med at blive inviteret med i et fællesskab. Det foregår også uden for skolen, og det er både forældre og børnene, der skal forstå at inkludere og have lyst til at have besøg af en dreng eller pige med epilepsi".

Sune tilføjer: "Så udbredt som epilepsi

er, er der børn med epilepsi på – stort set – alle skoler. Derfor bør man være opmærksom på de problemer, epilepsi kan give, så man som skole måske kan opdage noget, forældrene ikke har opdaget og omvendt, så man kan reagere inden barnet har mistet halve eller hele års lærdom".

Christina er som skolelærer selv blevet mere opmærksom på epilepsi: "Da Leonards læge fortalte, hvor mange børn med epilepsi, der har indlæringsvanskeligheder, blev jeg meget overrasket".

"Da jeg sad og talte med sygeplejersken om Leonard, kom jeg til at tænke på en elev, jeg kender, og tænkte: \*Hmm\*. Det er en elev, der har vanskeligheder i skolen, og man havde besluttet, at han skulle have lektiehjælp. Det var de faglige ting, man fokuserede på og ikke på, hvad der kunne være årsag til problemerne, og forældrene var helt desperate, for hvad skulle de gøre"?, fortæller Christina, der tog kontakt til forældrene, der blev helt lettede, da hun ringede og foreslog, at de gik til lægen, da hun selv har et barn med epilepsi og havde hørt at sådan og sådan, og det kunne også være tilfældet med deres dreng".

Drengen er nu under udredning for epilepsi.



# DER SKAL SPREDES VIDEN; OG DEN SKAL BRUGES...!

HVORDAN SER DET UD I PRAKSIS PÅ LANDETS MANGE SKOLER, NÅR VI TALER OM INKLUSION AF BØRN MED EPILEPSI?



Af Per Olesen, direktør

Når man læser officielle papirer om begrebet inklusion i grundskolen, handler det ofte om, at børn med særlige behov i højere grad skal inkluderes i den almindelige undervisning samtidig med, at deres faglige resultater forbedres og deres trivsel fastholdes.

Men hvad sker der, når vi kratter i overfladen, og går bag om alle skåltalerne og de dyre ord?

Det emne har vi inviteret os selv til en snak om med Børge Jensen og Jesper Thor Olesen, som er henholdsvis skoleleder og souschef på Børneskolen på Filadelfia.

Først lidt historik og baggrund: Børneskolen blev etableret tilbage i 1958 og har siden haft til opgave at undervise alle børn i den skolepligtige alder, som indlægges på Filadelfia. Mange tusinde børn, med forskellige former for epilepsi, har gennem årene haft deres gang på Børneskolen, hvor skolens personale dermed har siddet i frontlinjen til at vurdere konsekvenserne af de forskellige skolereformer, som i tidens løb er gennemført i landets kommuner. På Børneskolen bruges meget tid på observation af adfærd og anfald hos børnene i skoletiden. Disse oplysninger indgår i de behandlingsovervejelser, man gør sig omkring barnets epilepsi. Men Børneskolen har derudover også en vigtig opgave med at lave skoleobservationer og afdække børnenes indlæringsvanskeligheder. Disse observationer indgår i en rapport, som efter udskrivning kan bruges på barnets hjemskole til at strikke det bedst opnåelige skoletilbud sammen, ud fra de rammer man har lokalt, og ud fra det potentiale, barnet har. Til de opgaver har Børneskolen aktuelt ansat 6 skolekonsulenter, 1 pædagog, en UU-vejleder samt 1 talepædagog, og i dagligdagen er der især et tæt samarbejde med psykologerne på Filadelfia samt

rådgiverne i Specialrådgivning om Epilepsi.

Men noget er i gære og indsatsen på Børneskolen er i disse år ved at ændre karakter. Skolereformen og tiderne kræver, at skolens personale i højere grad bruger kræfter på at være opsøgende i forhold til barnets nærmiljø. Derfor tilbyder Børneskolen også rådgivning og vejledning af landets kommuner og hjemskoler, og personalet tager gerne ud, deltager i netværksmøder, eller kigger på børnene i deres miljø, hvis hjemskolen ønsker det. Forældre er også velkomne til at kontakte skolen direkte selv, for rådgivning.

For Børge og Jesper drejer det hele sig om at bringe Børneskolens viden og erfaring i spil, så barnet kan lykkes

For Børge og Jesper drejer det hele sig om at bringe Børneskolens viden og erfaring i spil, så barnet kan lykkes bedst muligt med sit skoleliv.

bedst muligt med sit skoleliv. For børnene kan sagtens have nogle vanskeligheder, som er svære at afkode for det lokale system. Som Børge siger: "Det er vigtigt, at man forstår, at epilepsi rammer hele familien; derfor skal vi hele vejen rundt i vejledningen. Mange af skolerne rundt i landet ser kun de

anfaldsfrie børn og oplever, at forældre kan være svære at samarbejde med. Men forældrene ser og oplever jo hele paletten af epilepsien – det gør skolerne sjældent".

Han fortsætter: "Mange af lærerne – selv erfarne speciallærere – kan være nervøse for epilepsi, og kan have tendens til at male fanden på væggen – men vi fjerner tvivlen og forklarer, hvorfor børnene er, som de er".

Her som eksempel: "Børn med eksempelvis natlige anfald og indlæringsproblemer bliver ofte fejltolket, da deres vanskeligheder ikke anskues ud fra epilepsien – men ud fra deres adfærd". For Børge og Jesper er det i dialogen, man skaber resultaterne for den enkelte elev. De fremhæver begge, at det er en forudsætning for en fornuftig inklusion, at der er tilstrækkelig viden om, hvordan man skal tilrettelægge en undervisning ud fra barnets forudsætninger og: "... Så skal vi opdrage skolelærere til, at det ikke er trin-mål, der er det vigtigste; det er de individuelle undervisnings- og handleplaner for den enkelte elev. Det sidder stadigvæk dybt i mange lærere, at man skal nå trinmålene. Men den her inklusionsindsats kan let blive for akademisk og for skrivebordsagtig. Viden skal tilføres til lærere og forældre dér, hvor barnet er og ud fra de behov, barnet har".

Børneskolen oplever mange misforståelser i skole-/hjemssamarbejdet: "Vi har jævnligt snak med forældre om, at de



børn, vi ser her, mistrives i hjemskolen. Og dét er et problem. Så der ser vi mange børn, der er depressive, nogle vil ikke i skole derhjemme og nogle får PNES. Og meget handler om, at man ikke har fat i kernen af problemet og mangler viden om, hvad man kan gøre".

Jesper fortsætter: "Jeg møder jævnligt forældre, som siger, at de oplever, at skolerne tror, at de er dårlige til at opdrage deres børn. Men det er jo helt ved siden af. Det handler mest om at få afmystificeret problemstillingen og de konkrete vanskeligheder. Her er netværksmøder rigtig gode redskaber, fordi alle hører det, der bliver sagt. Derfor går man oftest fra de netværksmøder med en fælles forståelse for problemstillingen".

Børneskolens personale har dog klare erfaringer for, at man i særlig grad skal sørge for en ordentlig udredning af barnet, hvis man skal sikre en vellykket

"Man skal sørge for at lave nogle ordentlige og redelige undersøgelser af de børn, hvor man mistænker kognitive, adfærdsmæssige og indlæringsvanskeligheder".

inklusion af børn med epilepsi, som samtidig har faglige og sociale vanskeligheder i skolen: "Man skal sørge for at lave nogle ordentlige og redelige undersøgelser af de børn, hvor man mistænker kognitive, adfærdsmæssige og indlæringsvanskeligheder. Det vil for mange betyde, at der bør laves en neuropsykologisk test – ellers ved vi ikke, hvad vi skal stille op med vanskelighederne".

Her går udviklingen dog ikke nødvendigvis i den rigtige retning: "Vi kan se, at mange børn får kortere og kortere indlæggelser. Og så står forældrene med armene ude og ved ikke, hvad de skal stille op. For indsatsen bliver for usammenhængende".

Børge og Jesper har nogle tips til foræl-

drene: "Vi kan nogle gange godt se, at især fædre kan have svært ved at acceptere, at barnet ikke kan blive kemiingeniør. Det er ærgerligt og handler nok om manglende forventningsafstemning og snak om barnets reelle indlæringspotentiale. Men forældrene tager skylden på sig; og det slider. Så det skal man lade være med".

Børge fortsætter: "Forældre har også brug for viden. De skal nok engang imellem huske at flytte fokus væk fra "samfundets krav", trinmål og alt det der. Og huske at det er vigtigt, at børnene er lykkelige. Men det er sgu' da et pres for forældrene, som man skyder på fra alle sider. Men det er vigtigt at have et godt samspil mellem forældre og skole; nogle gange kan det være en kæmpelektelse at tage snakken om at lektier ikke altid er nødvendige – og dermed behøver man ikke bruge utallige timer på sur lektiehjælp".

Netop det med lektierne og de lange skoledage er noget, der bekymrer Jesper og Børge, da det er et af kerneproblemerne, de ser på skolen: "Konflikter i hjemmet kan jo også ofte opstå omkring lektielæsningen, hvis barnet simpelthen er træt. For børn, som har kognitive vanskeligheder og som mentalt udtrættes, er det klart bekymrende, at de skal gå længere i skole, hvis man ikke kan tage de nødvendige hensyn". Her er svaret følgende: "Man skal indrette en differentieret undervisning. Men jeg kan frygte at det betyder noget i forhold til forældrenes mulighed for at modtage tabt arbejdsfortjeneste. Der vil jo være et tilbud til børnene, men man skal huske, hvordan det påvirker barnet".

Skole-/hjem Samarbejdet er altid vigtigt; men for børn med forskellige udfordringer er det endnu vigtigere at have en god og tæt dialog: "Der er sikkert myter på begge sider: Forældrene synes ikke skolen forstår, hvad der sker, og skolen synes, at forældrene er besværlige. Men i kernen handler det om mangel på fornuftig kommunikation om barnets vanskeligheder. Og her kræves det, at den tilstrækkelige viden er tilstede."

Børge fortsætter: "Vi siger jo tit, at børn med kognitive vanskeligheder har brug for forudsigelighed og struktur – men det har de fleste børn jo reelt brug for! Men børn, der i særlig grad trives under strukturerede rammer, skal jo ikke udsættes for det stik modsatte. For det er dømt til at mislykkes". Begge mener, at den nye teknik vil

"Man skal passe på med ikke at smide al viden fra specialområdet ud med badevandet".

komme til at rumme nogle muligheder for at yde vejledning - langt lettere end hidtil. Det kan være svært at samle aktører fra hele landet og forskellige forvaltninger rundt om et bord, men måske byder videokonferencer, skype-sessioner og andre værktøjer på nogle muligheder, som vil gøre det lettere at bringe viden i spil.

"Man skal nok passe på med ikke at smide al viden fra specialområdet ud med badevandet. Der er rigtig stor viden ophobet gennem mange år, som bør bringes i spil på folkeskoleområdet. Så man kan sagtens arbejde mere på tværs af områderne. Og den nye teknik giver masser af muligheder.....". Børge har afsluttende bud på, hvordan Dansk Epilepsiforening kan hjælpe inklusionen af børn med epilepsi godt på vej: "Jeg skal ud og holde oplæg i Dansk Epilepsiforenings kreds i Østjylland, hvor kredsbestyrelsen også har inviteret de lokale lærere – det er rigtig godt tænkt, og er jo med til at sprede viden".

En viden, der er brug for derude – især for børnenes skyld.....

FØLG OS PÅ FACEBOOK:  
"FILADELFA SKOLE- OG  
SPECIALRÅDGIVNINGSCENTER"  
SAMT PÅ VORES HJEMMESIDE:  
WWW.BOERNESKOLEN.DK.

# DANSK EPILEPSIFORENING ARBEJDER FOR:

MÅLRETTET OG INDIVIDUALISERET UNDERVISNING AF BØRN MED EPILEPSI OG DERES FORÆLDRE

Der skal være et struktureret undervisningsforløb og rådgivning af barnet/den unge og familien vedrørende epilepsi, hvor der sættes fokus på sygdomsforståelse, håndtering og registrering af anfald og medicineringen og fokus på at støtte barnets sociale liv i nærmiljøet.

SYSTEMATISK TESTNING AF KOGNITIVE PROBLEMATIKKER HOS BØRN MED EPILEPSI

Der skal gennemføres systematisk testning af kognitive problematikker hos børn med epilepsi, så snart mistanken om sådanne opstår. Dette skal sikre en hurtig identifikation af eventuelle problemer og rådgivning om, hvordan dette skal tackles. Testningen kan med fordel etableres i regi af PPR, eller hvor der i øvrigt måtte være den fornødne psykologfaglige viden om emnet.

PLAN FOR PÆDAGOGISK INDSATS FOR BØRN MED EPILEPSI

Der skal være systematisk opmærksomhed på, at børn med epilepsi kan have brug for en "inklusionsplan". Planen skal specificere eventuelle pædagogiske behov vedrørende barnet. Et særligt væsentligt element er at sikre de bedst mulige overgange mellem dagtilbud og skole-/skolefritidsordning.

(Kilde: National Handlingsplan om Epilepsi 2013)

## Lej campingvogn på 5-stjernet herregårdssidyl på Bøsøre Strand Feriepark, Fyn

Som medlem af Dansk Epilepsiforening kan du leje foreningens campingvogn, som står på den handicapvenlige campingplads ved Bøsøre Strand Feriepark.

Campingpladsen blev af den norske avis VG kåret som nordens bedste. Nedenfor kan du se, hvad det koster at leje den.

### Periode Pris pr. dag:

Forår	28. marts - 31. maj	300 kr.
Sommer*	1. juni - 31. august	400 kr.
Efterår	1. september - 19. oktober	300 kr.

Herudover afregnes el efter forbrug.

\* I ugerne 27 - 32 udlejes campingvognen kun på ugebasis. Du kan se mere om campingvognen på foreningens hjemmeside, hvor du også kan se, hvornår du kan leje campingvognen. Ønsker du at leje campingvognen, skal du kontakte Ann Britt på tlf. 66 11 90 91 eller via mail: ann@epilepsiforening.dk.







## VIL DU MED OS TIL EVENTYRLØBET DEN 29. MAJ?

Eventyrløbet i Odense er Danmarks største motionsløb. Dansk Epilepsiforening deltager, sidste år var vi 60 deltagere, som var med til at skabe stor synlighed for epilepsisagen. Vi åbner teltet kl. 9, hvor der vil være kaffe og rundstykker; senere på dagen er der grillpølser og sodavand/øl, når du er i mål. Hvis du medbringer dit løbsnummer er der om eftermiddagen gratis koncert med Jakob Sveistrup og Johnny Madsen band.

Pris for deltagelse er kr. 75, som dækker deltagergebyr, mad, koncert og en løbetøje fra Dansk Epilepsiforening. Du kan tilmelde dig via [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk). Har du spørgsmål kan du kontakte Ann Britt på 66119091 eller mail: [ann@epilepsiforeningen.dk](mailto:ann@epilepsiforeningen.dk). Tilmeldingsfrist den 24. marts 2014.

## GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

Har du nogen sinde tænkt: "Der mangler oplysning om epilepsi"? "Hvorfor er det alle andre foreninger, man hører om"? Eller: "Hvorfor skal der være så mange problemer ved at have epilepsi"? I givet fald har du fat i en pointe. Vi tænker tit det samme, og vi prøver at gøre noget ved det. Vores spørgsmål er: "Vil du være med til at sikre, at der bliver gjort noget ved det"? For at indfri de mange ambitioner vi alle har, har vi brug for flere medlemmer. Desto flere medlemmer vi er, desto større gennemslagskraft vil vi have. Vi har også brug for opbakning til at gøre mere af det, vi allerede gør:

- INFORMATION OM EPILEPSI – BÅDE TIL MENNESKER, DER ER BERØRT AF EPILEPSI OG TIL DEN BREDE BEFOLKNING
- RÅDGIVNING
- KURSER OG SOCIALE AKTIVITETER
- NETVÆRKSOPBYGNING
- STØTTE TIL FORSKNING

Bliv medlem via [epilaepsiforeningen.dk](http://epilaepsiforeningen.dk)

BLIV  
MEDLEM FOR  
KUN 300 KR.  
OM ÅRET



## LEGATER

### DU KAN SØGE DANSK EPILEPSIFORENING OM ET LEGAT

Vi uddeler legatportioner ca. en gang i kvartalet. Erfaringsmæssigt søger de fleste typisk et legat til:

- FERIE- OG REKREATIONS-OPHOLD
- STUDIEUDGIFTER
- UFORUDSETE STORE UDGIFTER

Der kan søges legat til både børn og voksne.

Du kan hente ansøgningsskema og læse om øvrige betingelser på foreningens hjemmeside: [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

## BØRNESKOLEN FILADELFIA

Psykologisk

Pædagogisk

Socialt

### Børneskolen Filadelfia

er et landsdækkende kompetencecenter for epilepsi

Vi udreder børn, unge og voksne med kognitive og psykosociale vanskeligheder i forbindelse med epilepsi

Vi rådgiver patienter, pårørende og offentlige instanser

Vi har et tæt samarbejde med Epilepsihospitalet og holder vi os herved opdateret i vor viden om epilepsi, behandlingsmuligheder og de psykosociale vanskeligheder, som ofte knytter sig til epilepsi.

Vores opgave er at medvirke til, at mennesker med epilepsi får de optimale livsbetingelser, der hvor de bor og lever

[www.filadelfia.dk](http://www.filadelfia.dk) | [www.boerneskolen.dk](http://www.boerneskolen.dk) | [www.raad-om-epilepsi.dk](http://www.raad-om-epilepsi.dk)

Send en **SMS**  
med teksten **EPI** til **1919**

og støt Epilepsiforeningen med **50 kr.** + alm. sms-takst

Dansk Epilepsiforening





## GRATIS ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

Advokat Ellen Marie Sørensen tilbyder medlemmer af Dansk Epilepsiforening gratis rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente. Hvis hun skal hjælpe med at oprette et testamente, vil denne ydelse være forbundet med egenbetaling.

Hun har telefontid for medlemmer af Dansk Epilepsiforening hver onsdag kl. 15.30 – 17.00 på telefonnummer 76 60 23 40.

Derudover kan Ellen Marie træffes på [ems@tellusadvokater.dk](mailto:ems@tellusadvokater.dk)

# INFORMATØRORDNING?

Af Lotte Hillebrandt, faglig konsulent og sygeplejerske,  
[lotteh@epilepsiforeningen.dk](mailto:lotteh@epilepsiforeningen.dk)

## KENDER DU DANSK EPILEPSIFORENING

Dansk Epilepsiforening har et korps af informatører, som tager ud og holder oplæg om epilepsi – blandt andet på skoler. Oplægget kan målrettes såvel voksne som børn. Informatørerne er primært faglært sundhedspersonale og alle har et stort kendskab til epilepsi generelt.

Oplægget fra informatøren varer ca. en time, og indeholder generel information om epilepsi, herunder førstehjælp i forbindelse med epilepsianfald. Ud over oplægget er der typisk også sat tid af til at stille spørgsmål.

Besøget er gratis for medlemmer af Dansk Epilepsiforening, som afholder udgifterne til informatøren.

Dansk Epilepsiforening har gennem en længere årrække haft dette tilbud til medlemmer, og vi kan se, af de evalueringer vi får tilbage på disse besøg, at oplægget gør stor gavn derude, hvor blandt andet inklusionsindsatsen skal lykkes.

Ønsker man en informatør, skal man kontakte Yvonne Sommerlund på landskontoret tlf. 66 11 90 91. Her laves den konkrete aftale ud fra det behov, man har.

Informatørordningen er desværre ikke landsdækkende endnu, men kontakt os og hør nærmere om, hvilke muligheder der er for at bruge en informatør i dit lokalområde.

Er du fagperson, og har du lyst til at blive informatør i Dansk Epilepsiforening, kan du kontakte foreningens sygeplejerske Lotte Hillebrandt.

### HVILKE MULIGHEDER ER DER I ØVRIGT FOR AT FÅ VIDEN UD OM EPILEPSI TIL BARNETS NÆRMILJØ?

Viden om epilepsi i barnets nærmiljø er vigtig for at afhjælpe de udfordringer, epilepsien kan give, for eksempel i skolen. Her kan en målrettet informationsindsats, for eksempel fra en epilepsisygeplejerske, have en positiv

effekt. Det har udviklings- og forskningsprojektet "Optimal rehabilitering af børn og unge med epilepsi" fra Roskilde Børneafdeling vist.

I Roskilde er det fast praksis, at barn, forældre og netværk får målrettet og individualiseret undervisning. Denne metode ser Dansk Epilepsiforening gerne som et tilbud på alle behandlingssteder, som behandler børn med epilepsi.

Individuel tilpasset mundtlig vejledning, suppleret med skriftlige informationer fra behandlingsstedet, er et vigtigt supplement til den generelle information om epilepsi.

Derfor er det altid en god ide at forhøre dig om mulighederne på netop dit barns behandlingssted.

Er man i tvivl, om hvilken vej man skal gå i forhold til viden og information – er man altid velkommen til at kontakte Dansk Epilepsiforenings rådgivere for at drøfte, hvordan situationen kan gribes an.





## H.K.H. PRINSESSE MARIE FEJRRER FØDSELSDAG

Dansk Epilepsiforenings nye protektor H.K.H. Prinsesse Marie fyldte år d. 6. februar. Vi sendte hende en varm hilsen fra foreningen på dagen og en medfølgende logofarvet buket blomster.

## GENERALFORSAMLINGSTID

Kredsene i Dansk Epilepsiforening har afholdt generalforsamlinger. Mange af stederne har der været spændene oplæg, og alle steder har været gode debatter om, hvad Epilepsiforeningen skal satse på i de forskellige lokalområder



## LANDSFORMANDEN I DEBAT MED BENT HANSEN

I forbindelse med mediadebatten ved afslutningen af 2013 omkring regionernes manglende overholdelse af udredningsgarantien for udvalgte diagnosegrupper – og her blev epilepsi fremhævet som et grelt eksempel – deltog Lone Nørager Kristensen i et debatindslag på Radio 24/7 med formanden for Danske Regioner, Bent Hansen. De blev ikke enige...

Foreningen har efterfølgende bedt ministeren om nogle svar på problemstillingen. Svaret vil blive offentliggjort på hjemmesiden, når vi får det.

## DANSK EPILEPSIFORENING TIL FOLKEMØDE

Dansk Epilepsiforening viser flaget på årets folkemøde på Bornholm, hvor vi i dagene 12. – 15. juni vil være repræsenteret med en stand og deltage i forskellige debatter. Så kom og hils på, hvis du er i nabolaget – vi er altid klar til en snak om livet med epilepsi.



**MØD DANSK EPILEPSIFORENING PÅ FACEBOOK:  
ÉT KLIK OG DU HAR 3.000 NYE VENNER!**

## KØREKORTUNDERSØGELSEN

De seneste år har budt på stribevis af henvendelser til foreningens rådgivere fra chauffører med såkaldt Gruppe 2 kørekort (stort førerbevis). De er på forskellig vis blevet berørt af nogle lovgivningsmæssige stramninger. Foreningen arbejder aktuelt med at dokumentere hvilke konkrete følger stramningerne har haft for gruppen. Rapporten offentliggøres på hjemmesiden og i forbindelse med nogle kommende retssager om emnet, der føres ved Københavns byret.

## EUROPÆISK EPI-DAG D. 10. FEBRUAR

D. 10. februar blev der afholdt europæisk epilepsidag, som foreningen markerede via vores sociale medier. Her blev initiativet delt af mere end 14.000 mennesker, hvilket er med til at vise vigtigheden af at bruge disse medier i informationsarbejdet.



## VALENTINS DAG DEN 14. FEBRUAR

Huskede du Valentins dag den 14. februar? Historisk er helgenen Sankt Valentin af Rätien knyttet til epilepsi. Han afbildes normalt som biskop med en eller to personer i krampeanfald liggende for sine fødder. Og han anses som vænehelgen for krøblinge samt personer med epilepsi.

# Alarmerende tryghed

- Nu med endnu mere sikkerhed

- To-vejs kommunikation

Tryghed er altafgørende for mennesker med epilepsi, for deres plejepersonale og for deres pårørende.

Knop Elektronik i Struer har udviklet epilepsi/krampealarmen EPI-900 for at skabe den størst mulige sikkerhed for epilepsipatienter. EPI-900 har indbygget verdens mindste rysteføler og kan bruges i alle typer senge.

Den "sladrer" med det samme ved kramper og forhøjet bevægelsesaktivitet. Den er nem at installere og kan tages med overalt.

**Med EPI-900 er epilepsipatienter aldrig alene.**

**www.knop.dk**

**KNOP**

Fabriksvej 20  
DK - 7600 Struer  
Tlf. +45 9784 0444  
Mail: knop@knop.dk

## Epi-Care® free epilepsialarm

- sikreste løsning ved krampeanfald.

**Tryghed døgnet rundt**  
Ny armbandsalarm giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses. Epi-Care free kan anvendes døgnet rundt. Enkelt og bekvemt. Ingen indstillinger, nem at bruge, fås til brug indendørs eller som mobil.

**Klinisk testet**  
Epi-Care® free epilepsialarm er afprøvet i en stor, uafhængig hospitalstest. Testen viser, at alarmer med stor sikkerhed fanger tonisk/kloniske anfald både under søvn og i vågne timer.

Læs om den kliniske test på vores hjemmeside, og se video om brug af alarmer.

**Danish Care Technology ApS**

Energivej 3, 4180 Sorø  
Telefon 5850 0565  
www.danishcare.dk  
info@danishcare.dk

## FORÅRSUDFLUGT TIL FUGLEPARKEN DEN 25. MAJ.

Kom med til Fugleparken og oplev bl.a. 1.500 fugle og 250 arter. Kreds Nordsjælland betaler entreen (se mere bagest i bladet under kredsstof).

# Nordea





**LOTTE HILLEBRANDT**  
sygeplejerske og faglig konsulent;  
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Lotte startede i Dansk Epilepsiforening den 1. marts 2011. Forud for det har hun arbejdet på epilepsiområdet gennem mere end tyve år. Først som sygeplejerske på Filadelfia, og dernæst som faglig konsulent i Videnscenter om Epilepsi.



**HELLE OBEL**  
socialrådgiver;  
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Helle startede i Dansk Epilepsiforening den 1. marts 2013. Forud for det har hun arbejdet på handicapområdet i Odense kommune gennem mere end tyve år.

Du kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:

**Tlf.: 66 11 90 91**

Tirsdag kl. 09.00 – 14.00  
Torsdag kl. 09.00 – 12.00  
samt kl. 14.00 – 18.00

# FOLKESKOLEREFORMEN UNDERSTØTTER ØGET INKLUSION

FOLKESKOLEREFORMEN, DER TRÆDER I KRAFT AUGUST 2014, SKAL UNDERSTØTTE ARBEJDET MED INKLUSION AF ELEVER MED SÆRLIGE BEHOV, SÅ LÆRINGSMILJØET I HØJERE GRAD KAN TAGE INDIVIDUELLE HENSYN TIL ALLE BØRN, HERUNDER BØRN MED SÆRLIGE BEHOV. DET ER ET MÅL MED REFORMEN, AT ELEVERNES FAGLIGE NIVEAU SKAL FORBEDRES SAMTIDIGT MED, AT TRIVSLEN SKAL FASTHOLDES. ALLE BØRN SKAL LÆRE SÅ MEGET, DE KAN. SKOLEDAGEN SKAL VÆRE LÆNGERE OG MERE VARIERET.

Af Helle Obel, socialrådgiver, helleobel@epilepsiforeningen.dk

I 2012 indgik regeringen en aftale om at inkludere flere børn med specielle behov i folkeskolens almindelige undervisning. Formålet er, at flere børn bliver en del af et børnefællesskab frem for at de ekskluderes i specialklasser. 5,6% af børn i folkeskolen modtager specialundervisning og tallet skal ned på 4% inden 2015, så flere børn bliver en del af fællesskabet. Børn med omfattende støttebehov skal fortsat modtage specialundervisning.

## HVAD ER INKLUSION?

Ressourcecenter for Inklusion og Specialundervisning definerer inklusion således:

*"Inklusion handler om barnets oplevelse af at være en værdifuld deltager i det sociale og faglige fællesskab, og det er centralt for at lære noget og for at udvikle sig. Alle børn og unge har brug for at indgå i et fællesskab med pædagoger, lærere og andre børn og unge".*

Blandt andet en mere varieret skoledag skal medvirke til at skabe bedre rammer for inklusion af børn med særlige behov, herunder med såkaldt understøttende undervisning. Den understøttende undervisning skal supplere og understøtte den undervisning, der gives i fagene; det kan være med praktisk anvendelse af det, man har lært. Skoledagen bliver længere, så der er tid til andet end almindelig fagopdelt undervisning, herunder lektiehjælp og faglig fordybelse. Ingen børn er ens, og mens det for nogle børn med epilepsi vil være en fordel at blive en del af det større fællesskab, kan det blive en udfordring for andre. Differentieret undervisning skal imødekomme det enkelte barns behov. For børn med epilepsi kan det være behov for eksempelvis gentagelser af stoffet, behov for pauser og måske behov for at trække sig tilbage til andet rum for hvile, behov for ro og struktur og an-

dre tiltag, der fremmer barnets trivsel og læring.

Med få undtagelser i særlige tilfælde skal alle børn i folkeskolen gennemsnitligt undervises 30 timer om ugen fra børnehaveklassen til 3.klasse, 33 timer om ugen fra 4. til 6. klasse og 35 timer om ugen fra 7. til 9. klasse.

Den længere skoledag, som giver mulighed for en anderledes og varieret skoledag, som kan bidrage til at børn med særlige behov får en bedre skoledag, kan også være en udfordring for blandt andre de børn, som udtrættes hurtigere end almindeligvis. Det

kan være tilfældet for nogle børn med epilepsi.

Lektiehjælp og faglig fordybelse er indtil videre et frivilligt tilbud, der lægges i ydertimerne, hvorfor timerne kan fravælges, hvis der er brug for at nedsætte det ugentlige timetal. Hvis timerne fravælges, bliver det gennemsnitlige ugentlige timetal henholdsvis 28, 30 og 33 timer.

## HVIS SKOLEDAGEN BLIVER FOR LANG.

Hvis barnets skoledag bliver for lang, kan skoletiden nedsættes. Det vil typisk kræve en lægeerklæring, der do-



kumenterer, at det er nødvendigt. I den situation kan kommunen søges om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, hvis barnet ikke kan være alene hjemme. Der kan ydes kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når det er nødvendigt, at barnet, på grund af sin epilepsi og dens følger, skal passes i hjemmet.

Du kan læse mere om pasning af barnet i hjemmet, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste samt øvrig lovgivning, der knytter sig til området på vores hjemmeside: [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)





# TIPS TIL RÅDGIVNINGSFUNKTIONER OM INKLUSION

Nettet er som bekendt sprængfyldt med information om alt mellem himmel og jord. Det gælder naturligvis også i forhold til begrebet inklusion, og hvordan man som forælder og fagperson kan arbejde med at løse de konkrete udfordringer, man står midt i en dagligdag, hvor spørgsmålene måske tårner sig op.

En af de bedre sider er lavet af Det Centrale Handicapråd, da den samtidig fungerer som indgang til en masse andre ressourcer om emnet: [www.dch.dk](http://www.dch.dk)

Ud over Børneskolen findes der også andre rådgivningsinstanser, man kan bruge, hvis man som forælder står med spørgsmål om inklusionsudfordringer hos børn med epilepsi. Her kan vi eksempelvis pege på Forældre-rådgivningen, som er en rådgivningsinstans, der er oprettet af landsforeningen af forældre til børn i folkeskolen "Skole og Forældre": [www.foraeldreraadgivning.dk](http://www.foraeldreraadgivning.dk)

For landets mange kommuner og fagfolk er der også hjælp at hente. Undervisningsministeriet har oprettet Ressourcecenter for Inklusion og Specialundervisning, som har mulighed for at yde forskellige former for rådgivning om emnet; læs mere på [www.inklusionsudvikling.dk](http://www.inklusionsudvikling.dk).

Slutteligt vil vi nævne, at Socialstyrelsen også har tilbud om rådgivning af såvel fagfolk som forældre omkring inklusionsspørgsmål. Dette sker formelt set gennem VISO, som er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og i specialundervisningen. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende, og du kan læse mere her: [www.socialstyrelsen.dk/viso](http://www.socialstyrelsen.dk/viso).

## Tanker bag inklusion:

"Flere elever med særlige behov skal inkluderes i den almindelige undervisning. Det sker samtidig med, at elevernes faglige resultater skal forbedres, og deres trivsel fastholdes. Omstillingen kræver en stor forandringsproces, der bevæger sig væk fra to parallelle systemer og hen imod et fælles tilbud, hvor der samarbejdes og videndeles på tværs af det almene og det specielle.

Med specialundervisningen skal børn med særlige undervisningsmæssige behov have mulighed for at udvikle sig på lige fod med andre børn – både i dagtilbud og skoler. Specialundervisning er et redskab til at imødekomme, at alle børn bliver så dygtige, de kan.

Det er vigtigt at undgå, at de særlige behov fører til, at forventningerne til børnene sænkes, eller at børnene ikke er en del af et fællesskab."

Kilde: Ressourcecenter for inklusion og specialundervisning

## SKOLEBØRN MED EPILEPSI: NY UDGIVELSE ER PÅ VEJ

Materialet udgives af Socialstyrelsen, som har udarbejdet det i samarbejde med Dansk Epilepsiforening og Børneskolen på Epilepsihospitalet Filadelfia. Hæftet bidrager til, at lærere, pædagoger, skolepsykologer, vejledere og andre voksne i børnenes omgivelser kan skabe inkluderende rammer for børn og unge med epilepsi i grundskolen. Hæftet er desuden tænkt som en vejviser til, hvor der kan hentes yderligere information og rådgivning om epilepsi.

Læsere vil i hæftet kunne finde oplysninger om, hvad epilepsi er og gode råd til, hvordan man generelt kan forholde sig, hvis der opstår anfald i klassen. Der er information om epilepsi og kognitive vanskeligheder og om særlige støttebehov hos elever med epilepsi. Man vil også kunne finde idéer til, hvordan man etablerer et konstruktivt skole-hjem-samarbejde og informerer og skaber dialog med kammeraterne i klassen og de andre forældre om epilepsi. Bagerst i hæftet findes et

appendiks med information om forskellige anfaldstyper og anfaldshåndtering samt en samling af nyttige henvisninger.

Hæftet om epilepsi hos skolebørn udkommer i marts og kan herefter bestilles og downloades på Socialstyrelsens hjemmeside [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

# VIGTIG INFORMATION OM MEDICINTILSKUD

I december traf Sundhedsstyrelsen beslutning om den fremtidige status for tilskud til epilepsimedicin.

Det betyder, at der med virkning fra 12. maj 2014 sker nogle ændringer af tilskuddet til visse typer epilepsimedicin. For de fleste patienter i behandling med epilepsimedicin, sker der ingen ændringer. For de patienter, der er i behandling med noget af den medicin, der berøres af tilskuddet, skal lægen sammen med patienten i god tid inden den 12. maj 2014 tage stilling til den fremtidige behandling

Sundhedsstyrelsens afgørelse vil betyde, at noget af den epilepsimedicin, der i dag bruges og gives generelt tilskud til, fremover får generelt klausuleret tilskud – det vil sige, at der er tilskud til medicinen, hvis man opfylder bestemte betingelser.

Lægen skal vurdere, om du er omfattet af den tilhørende klausul for at kunne få tilskud. Hvis du er omfattet af klausulen, skal lægen skrive "tilskud" på din recept. Hvis din medicin står på listen over generelt klausuleret tilskud, skal du tale med lægen om din fremtidige behandling, så du fortsat kan få tilskud til din medicin.

Du kan læse mere om klausuler på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sundhedsstyrelsen.dk/tilskud-aendringer-epilepsi](http://www.sundhedsstyrelsen.dk/tilskud-aendringer-epilepsi)

På hjemmesiden: [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk) kan du også læse mere og se foreningens hørings svar i forbindelse med medicintilskudssagen.

Medlemmer af Dansk Epilepsiforening er også meget velkomne til at kontakte foreningens rådgivere.

Medicin, der får generelt klausuleret tilskud:

- APYDAN TABLETTER
- DELEPSINE SUPPOSITORIER
- DIACOMIT KAPSLER, HÅRDE / PULVER TIL ORAL SUSPENSION
- FENEMAL "DLF" TABLETTER
- FYCOMPA FILMOVERTRUKNE TABLETTER
- INOVELON FILMOVERTRUKNE TABLETTER/ORAL SUSPENSION
- LYRICA KAPSLER, HÅRDE
- ORFIRIL RETARD DEPOTTABLETTER
- RIVOTRIL TABLETTER / ORALE DRÅBER
- SABRILEX FILMOVERTRUKNE TABLETTER / AFDELTE PULVERE
- STESOLID REKTALVÆSKE, OPLØSNING
- TEGRETOL SUPPOSITORIER
- TROBALT / TROBALT STARTPAKKE FILMOVERTRUKNE TABLETTER
- VIMPAT FILMOVERTRUKNE TABLETTER / SYRUP
- ZEBINIX TABLETTER
- ZONEGRAN KAPSLER, HÅRDE

For et enkelt præparat bortfalder det generelle tilskud. Det drejer sig om:

- PRIMIDON "ERA" TABLETTER

Hvis man er i behandling med Primidon, skal man som udgangspunkt skifte behandling, hvis man fortsat vil have offentligt tilskud. Lægen kan søge om enkelttilskud, hvis der er en særlig grund til, at den nuværende behandling er den mest hensigtsmæssige.

**SPECIALRÅDGIVNING**  
FILADELFIA OM EPILEPSI



Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver og vejleder borgere med epilepsi samt pårørende og professionelle om de sociale problemstillinger, der kan knytte sig til epilepsi.

Det er gratis for alle at kontakte vores rådgivere på telefon 58 27 10 31 (mandag-torsdag kl. 10-14) eller på e-mail: [soe@filadelfia.dk](mailto:soe@filadelfia.dk).

[www.raad-om-epilepsi.dk](http://www.raad-om-epilepsi.dk)



## UNG MED EPILEPSI?

Meld dig ind i gruppen "Epilepsi for unge" på Facebook.

SIDE 20 | DANSK EPILEPSIFORENING | 01.2014

02.2014 | DANSK EPILEPSIFORENING | SIDE 21

# KREDSSTOF

## KREDS BORNHOLM

Dækker Bornholm.

### Formand:

Peter Vomb, Østergade 29, 3720 Aakirkeby,  
Tlf: 56 97 07 12/29 70 07 12. Mail:  
petervomb@privat.dk

## KREDS FYN

Dækker kommunerne: Assens, Faaborg-  
Midtfyn, Kerteminde, Langeland,  
Middelfart, Nordfyns, Nyborg, Odense,  
Svendborg, Ærø.

### Formand:

Julie Gad Isager, Åby Skovvej 58B, 5883  
Oure. Tlf.: 26 24 59 81.  
Mail: juliegadisager@gmail.com

## KREDS KØBENHAVN

Dækker kommunerne: Albertslund,  
Ballerup, Brøndby, Dragør, Frederiksberg,  
Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev,  
Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj, Køben-  
havn, Lyngby - Taarbæk, Rødovre,  
Vallensbæk og Tårnby.

### Formand:

Jesper Rosenvinge Austad,  
Ragnhildgade 76, 3. tv.,  
2100 København Ø. Tlf. 39 29 24 91 eller  
mobil 28 11 81 03, E-mail: jesper.r.austad@  
kabelnettet.dk

## NETVÆRK FOR VOKSNE OG UNGE MENSKER MED EPILEPSI

Alle kan deltage i aftenklubben; bl.a.  
arrangerer vi udflugter og biografiture.  
Arrangementerne afvikles løbende; ved  
indendørs aktiviteter (kurser, foredrag m.v.)  
afvikles disse i Valby kulturhus' lokaler.  
Send eventuelt en mail til Jens Dirk  
Andersen, Jens1andersen@gmail.com

## KREDS MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre,  
Roskilde, Solrød.

### Kontaktperson:

Lone Nørager Kristensen. Tlf.: 30 88 37 92.  
Mail: lone.noerager.email@private.dk

## KREDS MIDTVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Herning, Holstebro,  
Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern,  
Struer, Skive, Silkeborg, Viborg.

### Formand:

Dinah Lind Christensen,  
J.P. Lauritsensvej 21, Jegindø,  
7790 Thyholm. Tlf.: 60 64 68 69.  
Mail: dinahlind@gmail.com

## KREDS NORDJYLLAND

Dækker kommunerne: Brønderslev-Dron-  
ninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø,  
Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted, Vest-  
himmerland, Aalborg, Jammerbugt.

### Formand:

Bente Djørup,  
Poul Paghsgade 33, st.th.,  
9000 Aalborg. Tlf. 21 42 18 58.  
Mail: benteogole@stofanet.dk

## NETVÆRK OG BOWLING

Vil du vide mere om vore netværkmøder  
og bowling kan du enten kontakte Jesper  
Skjødt på tlf. 21 44 54 53 eller gå ind på  
kredsens hjemmeside.

## KREDS NORDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Allerød, Egedal,  
Fredensborg, Frederikssund, Halsnæs,  
Furesø, Gribskov, Helsingør, Hillerød,  
Hørsholm, Rudersdal.

### Formand:

Peter Balle, Svanholmvej 35, 3650  
Ølstykke. Tlf. 50 58 59 63.  
Mail: peterballe1969@gmail.com

## FORÅRSUDFLUGT TIL FUGLEPARKEN

Tag familien med på gratis forårsudflugt til  
Fugleparken ved Esrum (Græsted). Søndag  
den 25. maj 2014, kl. 10.30. Vi mødes foran  
indgangen og går samlet ind, da Epilepsi-  
foreningen betaler jeres entré. Kl. 11.00 kan  
man opleve fodring af papegøjer og kl.  
12.30 er der frit flyvende papegøjeshow. Se  
mere på [www.fugleparken.dk](http://www.fugleparken.dk) Tag  
madpakken med, is og drikkevarer kan  
købes i parken, hvor der også er borde og  
bænke. OBS! Hunde og andre dyr må ikke  
medtages. Nærmeste togstation er Saltrup  
st. og nærmeste bus er 390R. Tilmelding  
senest mandag d. 19. maj til Helle Schmidt,  
tlf. 35 13 49 29 mellem kl. 18 og 20.

## KREDS SYDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Lolland, Guldborg-  
sund, Fakse, Vordingborg, Næstved og  
Stevns kommuner

### Formand:

Gudrun Mogensen, Skårenvej 27,  
Vallensved, 4700 Næstved.  
Tlf. 55 44 53 33/25 17 20 22.  
Mail: bg.mogensen@gmail.com

## KREDS SYDJYLLAND

Dækker kommunerne: Aabenraa,  
Fredericia, Haderslev, Kolding, Sønderborg,  
Tønder.

### Kontaktperson:

Lone Nørager Kristensen.  
Tlf.: 30 88 37 92.  
Mail: lone.noerager.email@private.dk

## KREDS SYDVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Billund, Esbjerg,  
Fanø, Varde, Vejen, Vejle.

### Formand:

Torben Christiansen,  
Baldersbækvej 20, 6682 Hovborg.  
Tlf. 75 39 63 27/21 40 45 73.  
Mail: gurliotorben@gmail.com

## NETVÆRKSGRUPPE FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vi har stor succes med vores netværks-  
gruppe for voksne med epilepsi og deres  
eventuelle partner. Vi mødes hver 3.  
mandag i måneden og ud over snak om  
hverdagens udfordringer, har gruppen  
indtil videre arrangeret Stand Up og  
håndboldfest. Kom og vær med. Det er på  
Vindrosen, Teglværksgade 1, Esbjerg. Tid:  
Kl. 19.00.

## FACEBOOK

Hold øje med os på kalenderen og ikke  
mindst på vores side på Facebook – søg  
under Dansk Epilepsiforening Kreds  
Sydvestjylland.

## KREDS VESTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Holbæk, Kalund-  
borg, Odsherred, Ringsted, Slagelse, Sorø.

### Formand:

Berit Andersen, Sandåsvej 16, Ulstrup, 4400  
Kalundborg. Tlf. 57 67 57 60/20 64 76 47.  
Mail: vestsjælland@epilepsiforeningen.dk

## FORLÆNGET FAMILIEWEEKEND I SMÅLANDSHAVET

Familieweekend fra torsdag den 26. juni til  
søndag den 29. juni kl. 11 i Karrebæks-  
minde. Egen ferielejlighed, fri adgang til  
indendørs svømmehal, gratis morgen- og  
aftensmad, sejltur til Gavnø Slot og oplæg  
om epilepsi. Se annoncen i bladet

## AFTENKREDSEN

Aftenkredsen i Dianalund mødes normalt  
hver onsdag aften kl. 19.00. Du er meget  
velkommen. Kontakt Niels Rosenkrands,  
tlf. 58 26 57 71 for nærmere oplysninger  
om programmet for de enkelte gange.  
Aftenkredsen mødes Lindebo 2. sal,  
Kirkevej 4, 4293 Dianalund. Se datoer i  
kalenderen på [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

### Mød os på Filadelfia

Hver anden uge kan du møde kredsen et  
par timer på Filadelfia. Se vores opslag.

## 1. APRIL GÅR DET LØS: SÅ ÅBNES DER FOR TILMELDING TIL FAMILIESOMMELEJREN OG UNGDOMSSOMMERLEJREN

Dansk Epilepsiforenings fede, farverige og frydefulde familiesommelejr er  
fra den 12. til den 18. juli; kontakt lone.noerager.email@private.dk eller tlf.  
3088 3792. Fra den 20. – 25. juli er der en uge med sol, samvær og sjov for unge  
fra 18-35 år; kontakt lineandrugh@gmail.com eller tlf. 2292 0340.

## SOMMERHUS KREDS NORDJYLLAND

Kreds Nordjyllands sommerhus  
– 200 m fra Vester, Lønstrup.

Der er plads til 5 personer og huset er fuldt møbleret.  
Huset udlejes for maks. 14 dage ad gangen  
– i højsæsonen kan huset kun lejes for én uge.  
Udlejes hele året.

Priser inkl. forbrug pr. uge:

1. juni – 31. august: 2.500 kr.

1. september – 31. maj: 2.100 kr.

Ring på tlf. 9837 1942 (man. – tors. Kl. 17-19)





**FILADELFIA**



SPECIALHOSPITAL - SKOLE & RÅDGIVNING - SPECIELLE DAG- OG DØGNTILBUD

# Du er i **TRYGGE** hænder

Børn skal trives. Også når de er på hospitalet.

På Epilepsihospitalet Filadelfia er børnenes trivsel og forældrenes tryghed i fokus.

Som forælder er du altid velkommen til at følge dit barn til indlæggelse, undersøgelser og behandling.

Både du og dit barn er i trygge hænder.

Læs mere på  
[www.epilepsihospitalet.dk](http://www.epilepsihospitalet.dk)

