

Børn med epilepsi i folkeskolen

– erfaringerne slår ikke til

af

Leif Olsen

akf forlaget
marts 2006

Forord

Videnscenter om Epilepsi og akf har samarbejdet om dette projekt, der sætter fokus på, hvordan skoleledere, lærere, specialundervisningslærere, pædagoger, psykologer m.fl. på tre skoler fra forskellige egne af landet har arbejdet med at integrere tre børn med epilepsi (2. klasse).

Målet med undersøgelsen er at bidrage med forskningsbaseret viden om de praktiske, pædagogiske og sociale rammer, som skabes for børn med epilepsi i folkeskolemiljøer. Det er også et mål at gøre denne viden levende og relevant for lærere, specialundervisningslærere og øvrige medarbejdere i danske folkeskoler, herunder medarbejdere i kommunernes PPR-afdelinger (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) og andre relevante faggrupper og personer. Det er desuden håbet, at den opnåede viden kan få positiv betydning for den praktiske, pædagogiske og sociale hverdag i fremtidens folkeskole for børn med epilepsi.

Undersøgelsen er også tilrettelagt med det mål for øje, at den kan bidrage til at give inspiration til nye undersøgelser på et område, der er forskningsmæssigt underbelyst fx i forhold til viden om, hvor mange børn med epilepsi der går i de danske folkeskoler, og hvilke tilbud der er mest velegnede i forhold til henholdsvis at støtte deres udvikling samt undgå at overbeskytte og understimulere disse børn. Videnscenter om Epilepsi vurderer således, på baggrund af erfaringer fra det daglige arbejde på området, at der både er børn med epilepsi, der overses og overbeskyttes i de danske folkeskoler. Begge dele er problematiske såvel menneskeligt som økonomisk. Mere viden om, hvordan man opsporer og tilpasser tilbud til børn med epilepsi, er derfor afgørende for forbedringer af det forebyggende ar-

bejde, rummeligheden i folkeskolerne og den specialpædagogiske indsats i forhold til børn med epilepsi.

Vi vil gerne rette en stor tak til de tre børn og deres forældre, der har deltaget i undersøgelsen og har givet os indsigt i, hvordan det er at leve med epilepsi i deres hverdag i skolen. En stor tak for positiv medvirken skal også lyde til de tre skoler, hvor børnene gik, da undersøgelsen blev gennemført. Vi har mødt stor imødekommenhed fra såvel skolernes ledelse, lærere og andre relevante medarbejdere, ligesom de pågældende kommuners PPR (Pædagogiske Psykologiske Rådgivning) har bidraget velvilligt og positivt til undersøgelsen.

Endelig skal der lyde en stor tak til medlemmerne af projektets følgegruppe, som har kommenteret projektet undervejs fra start til slut. Medlemmerne af følgegruppen var lektor Kirsten Baltzer, DPU, Skoleinspektør Vibeke Hansen, Børneskolen ved Kolonien Filadelfia, forælder Susanne Kirkeby Larsen og psykolog Jonna Ingstrup, Fredensborg-Humblebæk Kommune.

Til sidst vil vi gerne sige tak til Undervisningsministeriet, der har finansieret projektet med tips- og lottomidler.

Helene Meinild, Videnscenter om Epilepsi

Leif Olsen, seniorforsker og projektansvarlig, akf

Marts 2006

Indhold

1 Sammenfatning	7
2 Baggrund	12
3 Formål og hovedspørgsmål	15
4 Tre forskellige børn med epilepsi, familier og skoler	18
4.1 Børn og forældres møde med epilepsi	19
4.2 Børn og forældres møde med skolerne	20
5 Skolernes beredskab i forhold til børn med epilepsi	22
5.1 Politisk og organisatorisk ramme	22
5.2 Opsporing og problemforståelse	24
5.3 Lærernes viden og arbejde med viden	26
5.4 Ønsker om tilgængelig ekstern viden	30
6 Skolernes indsatser for at integrere de tre børn med epilepsi	32
6.1 Normalklassen	32
6.2 Støttecentret	34
6.3 Krav, udvikling og beskyttelse	36
6.4 Alternativer	37
7 Forældrenes og børnenes erfaringer	39
7.1 Viden og pres	39
7.2 Samarbejde	41

8 Udfordringer: Inklusion af børn med epilepsi i folkeskolerne	43
8.1 Udvikling af videnniveauet	44
8.2 Brug af egen og ekstern viden	44
8.3 Udvikling af tilbudsviften	45
8.4 Inddragelse af forældre	45
8.5 En struktureret netværksmodel til arbejdet med særlig viden	46
 Bilag	
1 Undersøgelsens metode og datagrundlag	48
 Litteratur	54
 English Summary	55

1 Sammenfatning

Det kan ikke siges med sikkerhed, hvor mange børn med epilepsi der går i danske folkeskoler, men på baggrund af eksisterende undersøgelser kan det anslås, at der er tale om 0,5-0,7% af alle børn, hvilket svarer til 3-4 elever på skoler med 500 elever. Denne undersøgelse sætter fokus på tre børn i tre udvalgte folkeskoler forskellige steder i Danmark med henholdsvis omkring 300, 500 og 600 elever. Set ud fra de umiddelbare erfaringer på disse skoler, så er der ikke kendskab til, at så mange børn har epilepsi, hvilket jo kan skyldes statistisk tilfældighed, men også, at der eksisterer et væsentligt problem med, at børn med epilepsi ikke er kendte i skolerne. Denne undersøgelse kan ikke svare på dette spørgsmål, men giver et indblik i, hvordan to piger og en dreng fra 2. klasse med epilepsi er integreret i tre forskellige folkeskoler.

Skolernes beredskab i forhold til børn med epilepsi

Det er fælles for alle tre skoler, at der ikke er formuleret en særlig politik i forhold til elever med handicap. Skolerne ligner også hinanden for så vidt, at de alle har en intention og selvforståelse, der peger på, at skolerne er rummelige også for elever med handicap, herunder epilepsi. Beredskabet i forhold til problemer i forhold til handicap er således en del af skolernes generelle beredskab til at arbejde med særlige problemstillinger og den rummelige folkeskole.

Beredskabet til at opspore børn med epilepsi og deres særlige problemer er ikke stort. Det passer også med erfaringerne fra Videnscenter om Epilepsi, der har svært ved at nå ud til skolerne, både med den mere generelle og den specialiserede viden om epilepsi.

Hovedindtrykket fra de tre skoler er, at epilepsi i al væsentlighed forbindes med synlige anfald, og at arbejdet med de særlige problemer i forhold til børn med epilepsi begynder her.

På det individuelle niveau er det kendetegnende for stort set alle lærere, pædagoger, skoleledere og psykologer, der er blevet interviewet, at de ikke har megen viden om epilepsi. De typer af forhåndskendskab til epilepsi, som interviewpersonerne nævner, er, at de har lidt viden, få personlige erfaringer og primært viden fra anden hånd baseret på deres personlige netværk.

Undersøgelsens interview og gennemgangen af det dokumentariske materiale fra skoler, hospitaler, læger mv. viser, at det primært er mundtlig formidling af viden, der anvendes aktivt i forbindelse med de tre børn med epilepsi. Lærere og ledere taler sammen inden for den enkelte skoles rammer og til dels med den kommunale PPR. De lægelige og pædagogiske dokumenter fra fx Epilepsihospitalet og Børneskolen i Dianalund bliver, efter interview og notater at dømme, kun læst og anvendt i mindre omfang.

Selv om de eksterne kilder til viden ikke bruges, så er der ønsker om adgang til specialiseret viden. Den manglende brug af de eksisterende tilbud om viden sammenholdt med ønskerne om samme peger på, at der er nogle barrierer, der står i vejen for, at skolerne gør brug af eksterne kilder til viden. Fx er lærerne tilbageholdende med at kontakte specialister, der ellers inviterer til det.

Skolernes indsatser for at integrerer de tre børn med epilepsi

Det er fælles for de tre børn, at de omtales som søde og socialt velfungerende. Det er derfor ikke et problem, at de indgår i klassen i forhold til undervisningsmiljøet for de øvrige børn. Problemerne knytter sig til spørgsmålet om børnenes egen faglige og sociale udvikling i klassen.

Det er fælles for de tre børn, at de i forskelligt omfang har modtaget støtte fra skolernes støttecentre enten gennem deltagelse i deres specialundervisning eller gennem støtte i normalklassens aktiviteter. Der er desuden både gode og dårlige eksempler på, at lærerne i normalklasserne har kunnet gennemføre og fastholde deres støttende funktioner i form af fx daglige notater til forældrene og specifik opmærksomhed på de tre børn og deres særlige problemer.

For alle de tre børn i undersøgelsen er det en central problemstilling for lærere og forældre at finde frem til, hvor mange krav der bør stilles til børnene. Der er på den ene side nervøsitet i forhold til at stille for høje faglige krav, der eventuelt udløser negative reaktioner i form af eksempelvis kramper hos børnene. På den anden side er der bekymring for, at børnene beskyttes for meget og dermed ikke udvikler sig så meget, de kan. Både lærere og forældre efterlyser ekstern viden, der kan hjælpe med generel rådgivning og konkrete tilpassede undervisningsmaterialer, som sikrer balancen mellem at beskytte og udfordre børnene i forhold til deres muligheder.

Det er fælles for alle tre børn, at spørgsmålet om alternativer til det normale folkeskoleforløb, altså valg af specialskole eller valg af anden klasse, har været overvejet i deres forløb frem til udgangen af 2. klasse og i forhold til deres udvikling herefter.

Børnenes og forældrenes erfaringer

Forældrene, i denne undersøgelse, har i nogle tilfælde erfaret, at skolen har været lydhør over for dem, men i en række afgørende situationer har de erfaret, at det ikke var til at komme igennem med viden og erfaringer, hvad enten der var tale om deres egne eller andre fagfolks viden og erfaringer. Et eksempel er, at forældrene synes, lærerne overbeskytter deres børn, selv om rådgivning og erfaringen siger, at de godt kan klare udfordringer og har brug for dem.

Skolens begrænsede brug af informationer og viden fra eksterne kilder har skabt en del frustrationer blandt børnenes forældre, der ikke kan forstå, at lærerne ikke søger relevant viden om deres børns problemstillinger i relation til epilepsi. En af mødrene oplever, fx at lærerne stiller spørgsmål i relation til epilepsi, som får hende til at undre sig over, at de ikke søger viden. Hun har derfor tilbudt at hjælpe dem, ligesom hun påpeger, at der er meget anvendelig og konkret viden i rapporten fra Børneskolen fx beskrivelser af anfald, som ikke bliver anvendt. Moren efterlyser desuden, at lærerne søger viden i forhold til børnenes problemer med kort-tidshukommelsen og visualisering, som hun synes, at skolen burde interessere sig for i arbejdet med at rumme og støtte hendes barn.

Selv om konflikter mellem eksterne eksperter, skole og forældre kan være vanskelige og opslidende for forældrene, så er det deres erfaring, at de kan medføre forbedringer og tiltag, der er positive for deres børn, når de går ind i konflikterne og stiller krav.

Set fra forældrenes perspektiv er det oplevelsen, at usynlige handicap, som epilepsi er et eksempel på, har meget vanskeligere ved at få tildelt ressourcer til støtteforanstaltninger end handicap, der er mere synlige.

Forældrene har overvejet alternativer til folkeskolen, men fælles for dem, så prioriterer de nærheden mellem skole og hjem, nærheden til kammerater og fritidsinteresser og ikke mindst ønsket om en normal tilværelse for deres børn.

Udfordringerne: Inklusion af børn med epilepsi i folkeskolerne

Der er naturligvis mange udfordringer for såvel skoler som børn og familier, når børn med epilepsi skal inkluderes i folkeskolerne på den bedst mulige måde. Denne undersøgelse sætter fokus på, at der i hvert fald er fire centrale områder, som skoler, forældre, eksterne eksperter og rådgivere bør arbejde med.

Vi giver bolden op til eftertanke og handling i forhold til følgende udfordringer for folkeskolernes arbejde med inklusion af børn med epilepsi:

- 1) styrkelse af videnniveauet om epilepsi
- 2) udvikling af parathed og praksis i forhold til at udnytte eksterne parter viden om epilepsi
- 3) udvikling af kompensation og specialundervisning, så de enkelte børn kan rummes
- 4) udvikle inddragelsen af børnenes forældre.

Et sted at få inspiration og konkrete redskaber til dette arbejde er i Inkluderingshåndbogen (Booth og Ainscow 2004), der tager begrebsligt udgangspunkt i den »Den inkluderende skole«. Gennem et systematisk arbejde med den inkluderende skole, hvor man kan tænke på børn med epilepsi, men også alle andre børn med særlige problemer, så bliver det også i højere grad muligt for skolerne at løfte deres sektoransvar på handicapområdet. Bengtsson (2005) peger på, at sektoransvar kan realiseres i praksis, hvis der sker en institutionalisering af det og gennem netværksstyre.

På denne måde knytter skolernes udfordringer med at integrere tre børn med epilepsi sig sammen med den bredere samfundsmæssige indsats for at sikre børn med handicap lige muligheder og rammer for et normalt og deltagende liv i folkeskolerne.

2 Baggrund

Videnscenter om Epilepsi henvendte sig til akf på baggrund af deres erfaringer med, hvad fagfolk i folkeskolerne ved om epilepsi. Videnscenterets erfaringer peger på, at lærere, specialundervisningslærere, skoleledere, pædagoger, medarbejdere i kommunernes PPR-kontorer m.fl., har meget begrænset viden om og erfaring med epilepsi. Her adskiller de sig ikke fra den øvrige del af den danske befolkning, men problemet er, at manglende viden om epilepsi i folkeskolerne med stor sandsynlighed har negative indlæringsmæssige og sociale konsekvenser for børn med epilepsi i folkeskolerne.

Det er forbundet med mange vanskeligheder at vokse op med epilepsi. At vokse op med epilepsi er at vokse op med en sygdom, der forårsager kontroltab og samtidig er forbundet med tabu og uvidenhed. Ud over de psykologiske og sociale konsekvenser, dette kan medføre, er epilepsi samtidig forbundet med indlæringsvanskeligheder. Mange af disse vanskeligheder kan imødekommes, reduceres og forbygges, hvis den tilstrækkelige viden og lyst til at gøre noget ved disse forhold er til stede. Det er således en relevant og stor udfordring at udbrede viden om epilepsi generelt i samfundet samt specifikt til skoler, familier m.fl., der udgør børnenes nære og afgørende omverden.

Manglende viden og erfaringer med børn med epilepsi blandt lærere og andre medarbejdere i de danske folkeskoler medfører ifølge Videnscenterets erfaringer, at der på den ene side ydes unødvendig specialundervisning, som kan og bør erstattes af tiltag i normalklasserne, så de bliver rummelige, også for børn med epilepsi. På den anden side viser erfaringerne, at manglende viden om epilepsi medfører, at børn tildeles utilstrække-

lige støtteforanstaltninger og lever med en tabubelagt lidelse. Der findes ikke fyldestgørende systematisk viden om, i hvilket omfang børn med epilepsi modtager specielle tilbud, der ikke er nødvendige, og i hvilket omfang der er tale om det modsatte. Erfaringsmæssigt er der dog ikke tvivl om, at begge dele er tilfældet, hvilket der så vidt muligt bør rettes op på, såvel af menneskelige som økonomiske grunde.

Der foreligger ikke danske undersøgelser, der med sikkerhed kan bestemme antallet af børn med epilepsi, men Videnscenter om Epilepsi anslår, på baggrund af internationale undersøgelser, at 0,5-0,7% af alle skolebørn har epilepsi, hvilket betyder, at der på en skole med 500 elever kan forventes at være 3-4 elever med epilepsi.

Der findes heller ikke undersøgelser af omfang, indhold og konsekvenser af folkeskolernes indsatser og tilbud til børn med epilepsi. Der er gennemført en enkelt undersøgelse af danske folkeskolelæreres viden om epilepsi hos børn (Madsen 1996), som bl.a. viste, at kun 18% af lærerne vidste, at epilepsi kan være forbundet med indlæringsvanskeligheder. Vi er således henvist til viden, der kommer fra udenlandske undersøgelser og bl.a. viser, at mindst 25% af børnene med epilepsi har behov for specialundervisning (Brown et al. 1993). I mindst to tredjedele af de tilfælde, hvor der er børn med epilepsi, er lærerne i skolen ikke opmærksomme på det og har ingen viden og forståelse for de særlige forhold, der gør sig gældende for børn med epilepsi (Brown et al. 1996).

Den samlede situation er således, at der på mange områder mangler såvel kvantitative som kvalitative undersøgelser af, hvor mange børn der har epilepsi, og hvordan det er at vokse op med epilepsi i familie, fritid, skole og samfund. Når det er sagt, så skal det samtidig understreges, at der eksisterer viden og ikke mindst værdifulde erfaringer, der kan udnyttes i arbejdet med børn med epilepsi. Her er det opgaven af få formidlet og synliggjort den eksisterende viden og erfaringer for de relevante fagfolk, som har til opgave at efterspørge og søge efter relevant viden.

Denne undersøgelse sætter gennem tre casestudier fokus på: 1) Skolernes beredskab og viden i forhold til at støtte børn med epilepsi i normalklasser, 2) de særlige indsatser, som sættes i værk for at støtte børnenes faglige og sociale udvikling og 3) hvordan forældre til børn med epilepsi

oplever dagliglivet i skolen og den støtte skolen giver i relation til børnenes faglige og sociale udvikling.

Når vi sætter fokus på børn med epilepsi i danske folkeskoler, så er det nærliggende at knytte an til de senere års debat og udviklingsarbejde under temaet »den inkluderende skole«, som sætter ord på problemer og udfordringer, når børn med særlige forudsætninger fx handicap skal inkluderes i skolerne. Debatten om og fokuseringen på temaet »den inkluderende skole« har bl.a. ført til, at Tony Booth og Mel Ainscows håndbog i inkludering er blevet oversat til dansk og bearbejdet med henblik på anvendelse i danske skoler. Håndbogen præsenterer denne vision:

»Visionen om den inkluderende skole bygger på, at skolen grundlæggende er for alle elever i al deres forskellighed, og derfor er det håndbogens udgangspunkt, at den inkluderende skole kun kan udvikles, såfremt hele skolen deltager i udviklingsprocessen. Skolens samlede virksomhed må være rettet mod at skabe holdninger, udvikle læringsmiljøer og tilrettelægge undervisning, der tager udgangspunkt i, at den enkelte elev ud fra sine forudsætninger skal kunne udvikle sig bedst muligt. Skolen må således udgøre en ramme om fællesskaber, hvor alle deltager aktivt og bliver værdsat som de enestående mennesker, de er.« (Booth og Ainscow 2004 s. 5)

I lyset af denne overordnede vision undersøger vi, hvordan tre udvalgte skoler har arbejdet med at give tre udvalgte børn med epilepsi forudsætninger for at udvikle sig fagligt og socialt i perioden frem til slutningen af 2. klasse.

3 Formål og hovedspørgsmål

Vellykket integration af børn med epilepsi i de danske folkeskoler beror på, at de voksne i børnenes omgivelser (lærere, specialundervisningslærere, PPR-medarbejdere m.fl.) bl.a. har viden om epilepsi og sygdommens forskellige betydninger for børn såvel i forhold til indlæring som i deres sociale liv. Det er endvidere afgørende, hvordan viden i børnenes omgivelser får betydning og anvendes såvel i skolens sociale og faglige arbejde som i udformningen af skolens rammer og specielle undervisningstilbud til børn med epilepsi.

Det er undersøgelsens formål at beskrive og analysere: 1) hvilke typer af viden om epilepsi der er til stede blandt de professionelle (skoleledere, lærere, specialundervisningslærere, pædagoger, PPR-medarbejdere m.fl.) omkring børn med epilepsi, 2) skolens tilbud med hensyn til specielle undervisnings- og støttetilbud til børn med epilepsi og 3) børnenes og familiernes erfaringer med deres folkeskoler med hensyn til børnenes faglige og sociale udvikling.

Undersøgelsens hovedspørgsmål er:

- Hvilke typer af viden med relevans for børn med epilepsi er til stede blandt de relevante lærere, specialundervisningslærere, skoleledere, pædagoger og PPR-medarbejdere omkring de tre udvalgte børn?
- Hvordan søger og vedligeholder ovennævnte fagfolk deres viden om epilepsi?
- Hvilke tilbud om støtte modtager de udvalgte børn i såvel skolernes normalklasser som specialklasser?
- Hvilke erfaringer har de tre udvalgte børn og deres forældre med folkeskolerne?

Ved at undersøge disse fire hovedspørgsmål bidrager undersøgelsen for det første til at belyse og analysere, i hvilken grad viden om børn med epilepsi er udbredt blandt relevante medarbejdere i folkeskolerne, og hvordan denne viden inddrages i det daglige arbejde. Undersøgelsen bidrager for det andet til at belyse, hvordan lærere, specialundervisningslærere, skoleledere, PPR-medarbejdere og andre relevante medarbejdere søger viden om epilepsi og deler viden med hinanden. For det tredje belyses det, hvilke tilbud om støtte der gives børn med epilepsi i de tre klasser, som børnene går i. Endelige, som det fjerde punkt, belyser og analyserer undersøgelsen børnenes og familiernes erfaringer med folkeskolen.

Den grundlæggende begrundelse for at søge viden på disse områder er, at konsekvenser af manglende indsats i folkeskolen over for børn med epilepsi bl.a. kan være, at børnene får dårligere skolekundskaber, falder ud af normalklasserne, udsættes for mobning fra klassekammeraterne, isoleres på grund af manglende netværk af venner, manglende selvtillid og selvværd.

Interview, sagsgennemgang og analyse

Det empiriske materiale om de tre udvalgte børn og deres skolegang er indsamlet på den måde, at der for hvert barn er foretaget indsamling af oplysninger, der danner baggrund for en sagsgennemgang ud fra flere perspektiver. En sagsgennemgang består i, at barnets og familiens historie og erfaringer med epilepsi i skolen belyses gennem kombinationer af viden fra følgende datakilder:

- 1) Interview med skolernes ledere ved besøg på skolerne.
- 2) Individuelle eller gruppeinterview med relevante lærere, specialundervisningslærere, pædagoger og psykologer ved besøg på skolerne.
- 3) Indledende telefoninterview med forældre.
- 4) Kvalitative interview med forældre ved besøg hos forældrene.
- 5) Gennemgang af sagsdokumenter indhentet fra Børneskolen og Epilepsihospitalet ved kolonien Filadelfia, folkeskolerne og PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning).

Interviewene er optaget med digital optager, og optagelserne er herefter blevet analyseret ved gentagne gennemlytninger, læsning og kodning af

transskriberede interview og tematiserede notater, der blev udarbejdet på baggrund heraf. Der er desuden foretaget en analyse af de nævnte relevante dokumenter, som er gennemlæst flere gange og på samme måde har givet anledning til udarbejdelse af tematiserede notater, som efterfølgende er blevet sammenholdt med notater og indtryk fra interviewene. Til støtte for håndteringen af det komplekse sæt af dokumenter, kodning af teksterne og den samlede analyse er der gjort brug af computerprogrammet NVivo (Richards 2005).

4 Tre forskellige børn med epilepsi, familier og skoler

I det følgende afsnit præsenteres de tre børn med epilepsi og deres familiers erfaringer med epilepsien fra opdagelsen, til børnene skal starte i skole. Herefter præsenteres mødet med skolen set fra henholdsvis forældrenes og skolens perspektiv. Fremstillingen fortsætter med tre tematiske afsnit, der sætter fokus på de centrale temaer, der særligt tydeligt træder frem som relevante erfaringer og lærestykker i forhold til: 1) Skolernes beredskab til at tage imod og opspore problemer i relation til børn med epilepsi, 2) skolernes tilbud og løsninger i forhold til de identificerede problemstillinger og 3) familiernes erfaringer med børnenes faglige og sociale udvikling i skolerne. Det afsluttende afsnit sætter fokus på en række udfordringer for skolerne, som casestudierne har givet anledning til at sætte på dagsordenen.

Undersøgelsens tre børn gik i 2. klasse i tre forskellige folkeskoler under undersøgelsens indsamling af information (interview og dokumenter) i løbet af sommeren 2004. Der er tale om en dreng og to piger, der ligesom deres familier og skoler optræder anonymt i denne rapport og derfor har fået tildelt andre navne i fremstillingen. Børnene lever i familier med forskellige historier og forudsætninger, men med det fælles karaktertræk, at deres forældre arbejder aktivt og vedholdende for at påvirke skolerne og børnenes lærere til at tage hensyn til deres børns særlige situation. De tre folkeskoler er henholdsvis: 1) en oplandsskole bygget omkring 1970, med knap 300 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse, 2) en skole i mellemstor provinsby bygget midt i 1960'erne, med knap 500 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse og 3) en skole i udkanten af større pro-

vinsby bygget midt i 1970'erne, med knap 600 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse.

Arbejdet med at udvælge personer til interview, gennemføre disse, samt fremskaffelse af de relevante dokumenter mv. er beskrevet i bilag 1 »Undersøgelsens metode og datagrundlag«.

4.1 **Børn og forældres møde med epilepsi**

Forløbet omkring Simons anfald og diagnosticering, der fandt sted i perioden fra fødsel til skolestart, fremstår som en vanskelig proces for familien. Usikkerhed omkring Simons epileptiske anfald giver anledning til bekymring hos forældrene, der i processen ser ud til at opbygge styrke og stigende fortrolighed med Simons reaktioner og betydningen af hans forskellige anfald. Simon og forældrene er i hyppig kontakt med hospitaler og gennemlever arbejdet med at finde frem til den mest effektive medicinering.

Signes mor oplever første gang feberkramper hos Signe, da hun er 2½ år gammel, men det er først nogle år senere, at der skabes kontakt med hospitalet og egen læge, der henviser Signe til epilepsihospitalet i Dianalund og Børneskolen. Indtil midten af børnehaveklassen levede Signe og hendes forældre uden viden om, at hun havde epilepsi, men hun viste i visse situationer uopmærksomhed og faldt en del i forskellige situationer, sådan »klumpe dumpe«, som moren omtaler det.

Sanne fik sit første observerede epileptiske anfald som firårig og fik efterfølgende konstateret epilepsi, som hun bliver opereret for i to omgange. Den første operation ser ud til at være helt vellykket, idet anfaldene forsvinder i en periode. Anfaldene begynder dog at komme igen efter nogen tid, så en ny operation kommer på tale og gennemføres med godt resultat, idet anfaldene forsvinder.

Der er tale om tre forskellige børn, familier og forløb omkring epilepsien, som jo påvirker familierne og de enkelte medlemmer heraf på forskellige måder. I denne sammenhæng er det væsentlige fælles indtryk, ud fra interview med forældrene, at de alle har gennemlevet en vanskelig, men også lærerig proces omkring deres barns liv med epilepsi. Selv om det naturligvis er en hård proces for forældrene, så virker det, som om at de har

fået et godt rygstød og har en hel del ressourcer og viden i forhold til børnenes liv i skolen. Forældrene har således alle været gennem en fase med erkendelse af deres barns situation, der er forløbet samtidigt med en lang række kontakter med egen læge, speciallæger og andre eksperter. Det er også fælles for forældrene, at de har været i kontakt med Børneskolen på Kolonien Filadelfia og Epilepsihospitalet, samme sted. Når det kort nævnes her, så er det for at understrege, at forældrene har erfaringer med eksperter i forhold til epilepsi og ikke mindst udviklet egne erfaringer med at forstå og fortolke deres børns reaktioner såvel i forhold til anfald og medicinering som sociale og indlæringsmæssige forhold, når de møder børnenes skoler. Forældrene har således opbygget viden, erfaringer og robusthed i forhold til deres børns situation. Uvisheden omkring epilepsiens fremtidige udvikling og betydning for netop deres barn betyder, at forældrene bærer på mere end almindelig bekymring for deres børn videre udvikling og inklusion i folkeskolen.

4.2 **Børn og forældres møde med skolerne**

Det har ikke været et særligt formål at undersøge det første møde mellem børn, forældre og skole, men det er gennem interviewene og gennemgangen af det dokumentariske materiale blevet tydeligt, at det er vigtigt, at skolen viser respekt og forholder sig seriøst til spørgsmålet om børnenes epilepsi.

For to af børnene er epilepsien erkendt og under medicinsk behandling, da de kommer i skole, men begge børns forældre oplever, at skolen møder dem med den indstilling, at børnenes epilepsi nok er noget, der vil gå over med tiden. Skolerne vil derfor ikke umiddelbart kaste sig ud i særlige foranstaltninger i forhold til børnenes epilepsi. Moren til Signe oplever i særlig grad dette møde med skolen som trist og tungt. Hun siger således, at det var *»ligesom at starte helt forfra«* og uvirkeligt, idet der faktisk forelå dokumentation for såvel de medicinske som indlæringsmæssige forhold omkring Signes epilepsi.

Hovedindtrykket fra interviewene er, at det virker negativt ind på forholdet mellem forældre og skole, hvis der ikke gives kompensation og/eller specielle tilbud, hvor der foreligger anbefalinger fra specialister fra fx Bør-

neskolen eller Epilepsihospitalet. Det synes dog at være endnu vigtigere for relationen mellem skole og forældre, om børnene og skolelederen møder forældrene med en villighed til at tale om, forstå og arbejde med de særlige problemstillinger, som knytter sig til deres børns udvikling og epilepsi. Det gælder såvel de medicinske, sociale og indlæringsmæssige aspekter af epilepsien.

Signes mor beskriver sit problemfyldte møde med skolen på følgende måde: *»Det var meget vanskeligt, at der slet ikke var forståelse for Signes problemer, selv om de var afdækket og dokumenteret. Det blev slet ikke taget seriøst og det var meget mærkeligt og næsten uforståeligt, urealistisk.«*

5 Skolernes beredskab i forhold til børn med epilepsi

I dette afsnit vil vi se på skolernes beredskab i forhold til at tage imod og opspore børn med epilepsi. Når skolerne tager imod børn med epilepsi, er der tale om, at børnenes epilepsi er erkendt, og der foreligger viden og erfaringer omkring det enkelte barns liv med epilepsi. Når skolerne skal opspore epilepsi, er der tale om, at epilepsien endnu ikke er erkendt og derfor først skal erkendes.

Vi sætter først fokus på de politiske og organisatoriske rammer, som skolerne har etableret i forhold til børn med handicap og særlige problemstillinger, herunder epilepsi. Spørgsmålet er, om skolerne har udviklet politiske retningslinjer for, hvordan man arbejder med handicapproblematikker på skolen, og hvordan de eventuelt er implementeret.

Herefter ser vi på, hvordan skolerne konkret har arbejdet med at opspore og forstå de særlige problemer, som de tre udvalgte børn med epilepsi har. Opsporingen og problemforståelsen hænger bl.a. sammen med lærernes viden og arbejdsformer, når det gælder anvendelse af egen og andres viden, hvilket vi ser nærmere på. Afsnittet afsluttes med, at vi sætter fokus på skolernes og lærernes ønsker om tilgængelig ekstern viden, de kan trække på, når det gælder børn med handicap.

5.1 Politisk og organisatorisk ramme

Det er fælles for alle tre skoler, at der ikke er formuleret en særlig politik i forhold til elever med handicap. Skolerne ligner også hinanden for så vidt, at de alle har en intention og selvforståelse om, at skolerne er rum-

melige også for elever med handicap, herunder epilepsi. En matematiklærer beskriver eksemplarisk, hvordan han som lærer oplever skolens politik og værdigrundlag på denne måde: *»Jeg er sikker på, at vi har et værdisæt, som siger, at vi selvfølgelig tager hånd om alle. Men jeg kan ikke lige erindre at vi har formuleret det specifikt på handicap. Det er jo nok også fordi, at vi ikke oplever det, altså så tit i hvert fald.«*

Begrebet handicap og problemstillinger omkring handicap er således ikke integreret eksplicit i skolernes nedskrevne politikker. Da vi talte med skolernes ledere, så pegede de på, at handicap indgår indirekte i deres arbejde og organisering omkring rummelighed. Skolerne ser således en opgave i at være rummelige og udvikle samspillet mellem normalklasserne og særlige undervisningstilbud i form af forskellige tilbud om støtte og specialundervisning, så elever med særlige vanskeligheder kan rummes og udvikle sig i skolerne. En af skolernes psykologer fra den kommunale psykologiske pædagogiske rådgivning (PPR) udtrykte i forlængelse heraf, at man skal være varsom med at bruge begrebet handicap over for forældrene, men at det er helt nødvendigt, hvis der er brug for bevillinger til særlige tilbud: *»Hvis jeg skal søge ti timer specialundervisning i kulturudvalget, så er jeg nærmest nødt til at bruge ordet handicap, ellers får vi ingen penge.«*

Skolerne er organiseret lidt forskelligt. En skole har en struktur med klasseteam for flere klasser, der skal underbygge samarbejdet på tværs af klasserne. Om skolens organisering og visioner fortæller skolelederen for denne skole, at han arbejder med at opbygge stærke team omkring de enkelte klasser. Der er fire lærere i hvert team, som skal sørge for at koordinere de fælles aktiviteter og samarbejde på tværs, herunder sikre, at der tages bedst muligt hånd om de særlige problemer, der måtte være for den enkelte elev. De to øvrige skoler har klasselæreren som midtpunkt i organisationen. Klasselærerne er ansvarlige for koordinering af fælles møder og samarbejder mellem klassens lærere, speciallærere og forældrene.

Det er fælles for skolerne, at skolelederen kan træde ind og fungere som støtte for løsningen af opgaverne, hvis der viser sig særlige problemer. Det er fælles for de tre børn, at skolelederen havde kendskab til deres sager og havde været involveret i håndteringen af deres sager vedrørende specielle foranstaltninger og samarbejdet med forældrene.

Omkring normalklassernes organisering er der på alle skoler mulighed for at få støtte fra en specialundervisningsfunktion, som har været brugt i forhold til alle tre børn. Herudover kan skolen trække på pædagogisk og psykologisk rådgivning i den kommunale PPR, hvilket også er forekommet for alle tre børns vedkommende. En af de involverede psykologer fra PPR fortæller: *»Det er meget forskelligt, hvordan lærere bruger og tænker PPR ind i deres arbejde. Men jeg har et meget fint samarbejde med støttecentret og støttecenterlederen, og vi konfererer tit i forhold både til de børn, vi får indstillet, og hvilke børn hun sådan har hørt om fra lærerne. Det er hende, de henvender sig til, hvis de har nogle overvejelser om børnene får for lidt eller for meget, og så prøver vi at få et overblik. De ved, at de kan træffe mig mandag eller onsdag eller lægge en besked til mig.«*

Inden for disse ret ens, men også lidt forskellige organisatoriske rammer på de tre skoler så er det lærernes job at løse den samlede mængde af opgaver i de enkelte klasser, hvor problemer med relation til handicap generelt og epilepsi specifikt kun optræder sjældent.

5.2 Opsporing og problemforståelse

Inden for skolernes rammer er det i udgangspunktet lærernes, pædagogerne og i særlig grad klasselærernes opgave at medvirke til at identificere, samle observationer og iværksætte foranstaltninger i forhold til særlige problemer hos de enkelte børn, herunder problemer relateret til handicap og epilepsi. Nogle problemer identificeres af andre fx sundhedsplejersken, egen læge, forældre m.fl., og opgaven er i disse tilfælde at sikre, at viden herom kommer frem til lærerteamet, så klasselæreren og -team kan tage hånd om de observerede problemstillinger.

De grundlæggende forudsætninger for at kunne opspore problemer hos eleverne er på den ene side de generelle kompetencer til at observere særlige problemer hos det enkelte barn gennem dagligdagens aktiviteter og/eller anvendelsen af generelle test af færdigheder. På den anden side er der de specifikke kompetencer til at kunne fortolke og forstå de »små særlige« signaler fra børnene, som fortæller, at der er særlige problemer fx relateret til epilepsi og kan kræve specialiserede test af færdigheder. Omkring disse faglige kompetencer skal der også tilføjes de vigtige kompeten-

cer, der bruges i dialog med særligt forældre, men også med kolleger og eksperter, som kan bidrage til opbygning af viden og erfaringer.

Her sætter vi naturligvis fokus på beredskabet til at opspore de særlige problemer omkring børn med epilepsi, der sjældent optræder på den enkelte skole og endnu sjældnere for den enkelte lærer. Beredskabet til at opspore de specielle problemer er ikke stort, idet den meget specialiserede viden om epilepsi først, og i bedste fald, søges i det øjeblik, at der er en elev med epilepsi i klassen. Det er således erfaringerne fra Videnscenter om Epilepsi, at det er vanskeligt at formidle både den mere generelle og den specialiserede viden om epilepsi til skolerne, hvilket også viser sig i denne undersøgelse.

Den ene af de tre deltagende skoleledere beskriver situationen på denne måde: *»Hvis jeg får noget generelt i posten omkring et eller andet mindre handicap eller sådan noget lignende, så sker der ingenting, det tror jeg ikke. Men det øjeblik, at jeg har et barn, der har et handicap, så er det klart, at så er det noget andet, så vil man opsøge eller gerne opsøges i forhold til det handicap. Vi skal ligesom »have skoen på«, hvis du forstår, hvad jeg mener, vi skal stå med problemet.«* En lignende beskrivelse gav en psykolog fra PPR: *»Så hvis det havde været et barn, der havde epileptiske anfald i skolen, så havde jeg nok været nødt til og søge noget mere viden, og det kan man jo gøre på internettet, også.«* Dilemmaet er her, at problemer omkring særlige typer af handicap fx epilepsi kan manifestere sig på »usynlige« måder, så der er risiko for, at det tager lang tid, inden skolerne finder ud af, at de har »skoen på«, som skolelederen udtrykker det. En af psykologerne fra PPR reflekterede på følgende måde over skolernes opmærksomhed på særlige problemer for børn med handicap: *»Der kan selvfølgelig godt være en fare i, at tærsklen skal være meget høj, før de råber vagt i gevær. Man skal næsten afvente, at det er forældrene, der gør noget.«*

At dette kan være tilfældet, bekræftes i denne undersøgelse, hvor forældrene har en meget central og afgørende rolle i forhold til at formidle viden og erfaringer med deres børns særlige problemer. Et forældrepar fortæller bl.a. *»Sanne er »næsten« som alle andre børn. Hvis man ikke ved, at hun har epilepsi, kan man absolut ikke se det. Sanne har haft en type, hvor hun med lidt omtanke har kunnet skjule anfald. En voksen, der er øvet, ville*

opdage anfald, som ikke ville blive opdaget af uøvet. Sanne har set video af hende selv under anfald og ved godt, at hendes ansigt bliver mærkeligt på grund af krampetrækninger, og enhver »prinsesse« ønsker ikke at vise sine medmennesker det.» Hertil skal nævnes forældrenes fortællinger om fælles erfaringer med, at børnenes problemer med at huske tidligere indlært stof i flere tilfælde fortolkes af lærerne, som om problemerne knytter sig til helt andre problemstillinger end børnenes epilepsi, fx dårlig ernæring og manglende søvn.

Hovedindtrykket fra de tre skoler er, at epilepsi i al væsentlighed forbindes med synlige anfald, og at arbejdet med de særlige problemer i forhold til børn med epilepsi begynder her. Et eksempel på denne generelle tendens er hentet fra et interview med en af de tre skoleledere: *»Sådan noget som absencer, det er noget, som lærerne er meget opmærksomme på, og det er noget, vi har meget stor respekt for. Hvis man har et barn, hvor man ligesom observerer, at vi ikke synes, det er til stede, så vil man typisk henvende sig til forældrene.«* *»Du siger, I har stor respekt for det, hvordan kan det være?«* *»Jamen det er jo nok fordi, vi har en forestilling om, at det kan give alvorlige indlæringsvanskeligheder, hvis børnene er væk. Så det er noget, vi tit snakker om: Gad vidst om, der er noget her? Er det blevet undersøgt? Har vi spurgt forældrene?«*

For at forældrenes viden kan indgå i skolens arbejde, er det afgørende, at skolen personificeret ved skoleleder, lærere, klasselærere m.fl. er lydhøre over for forældrene. Forældrene, i denne undersøgelse, har i nogle tilfælde erfaret, at skolen har været lydhør over for dem, men i en række afgørende situationer har de erfaret, at det ikke var til at komme igennem med viden og erfaringer, hvad enten der var tale om deres egne eller andre fagfolks viden og erfaringer. Et forældrepar fortæller fx: *»Vi tog kontakt til skolen i god tid, inden vi flyttede hertil, men skolen ville ikke tage oplysningerne om Sannes sygdom alvorligt. «*

5.3 **Lærernes viden og arbejde med viden**

Da man ikke kan forvente, at de enkelte lærere har specialiseret viden om epilepsi, er lærernes arbejde med at søge viden om epilepsi, når de får børn med epilepsi, meget vigtigt. Her viser det sig, at spørgsmålet om at

søge viden knytter sig til spørgsmålet om observerede anfald. Vi spurgte fx Sannes klasselærer: »*Da Sanne kom, havde du så brug for at indhente viden?*« Hertil var svaret: »*Overhovedet ikke! Jeg har aldrig set hende ha' et anfald!*« Klasselæreren vurderer, at Sanne er umoden og anbefaler, derfor forældrene, at Sanne går en klasse ned, så hun kommer i en klasse med elever, der svarer bedre til hende med hensyn til modenhed. Denne vurdering foretages uden at forholde vurderingen til spørgsmålet om Sannes epilepsi, hvilket klasselæreren fortæller om på denne måde: »*Hun er en meget umoden pige. Jeg har ikke tjek på epilepsibørn, om de specielt følger med eller ej. Men det er jo bare min vurdering.*«

Med denne konstatering af, at manglende observerede anfald kan stå i vejen for at indhente relevant viden, vil vi starte med at se på udgangspunktet for mødet mellem skolerne og børnene med epilepsi. Udgangspunktet er den umiddelbare viden om epilepsi, som findes hos særligt lærerne omkring det enkelte barn, men også i lærergruppens netværk, i specialundervisningscentret og hos ledelsen. Der er således tale om viden på henholdsvis et individuelt og et organisatorisk niveau internt på de enkelte skoler, som i varierende grad kan være forbundet med eksterne kilder til viden, der kan findes uden for de enkelte skoler.

På det individuelle niveau er det kendetegnende for stort set alle lærere, pædagoger, skoleledere og psykologer, der er blevet interviewet, at de ikke har megen viden om epilepsi. De typer af forhåndskendskab til epilepsi, som interviewpersonerne nævner, er, at de har lidt viden, få personlige erfaringer og primært viden fra anden hånd baseret på deres personlige netværk. Den umiddelbare personlige viden omkring børn, der har haft epilepsi, har i særlig grad fokus på spørgsmålet om anfald. En speciallærer udtrykker det på denne måde: »*Jeg har ikke haft elever med epilepsi, men i en parallelklasse, jeg havde, var der en elev, der havde epilepsi, og som sommetider fik anfald. Det er mange år siden.*«

Undersøgelsens interview og gennemgangen af det dokumentariske materiale fra skoler, hospitaler, læger mv. viser, at det primært er mundtlig formidling af viden, der anvendes aktivt i forbindelse med de tre børn med epilepsi. Lærere og ledere taler sammen inden for den enkelte skoles rammer og til dels med den kommunale PPR. De lægelige og pædagogiske dokumenter fra fx Epilepsihospitalet og Børneskolen i Dianalund bliver,

efter interview og notater at dømme, kun læst og anvendt i mindre omfang. Der er tilfælde, hvor der kan spores direkte modvilje mod viden fra eksterne eksperter, og i andre tilfælde er den manglende brug af skriftlige kilder tilsyneladende et udtryk for, at lærere og ledere foretrækker den mundtlige formidlingsform. En skoleleder gør særligt tydeligt rede for den mundtlige tradition og de ønsker, skolerne har for at få adgang til viden udefra gennem personlige møder og mundtlig formidling.

»Interviewer: Når du siger det personlige møde, er det så noget jeg skal understrege som noget særligt vigtigt, at der kommer en person til jer og formidler det her?

***Skoleleder:** Jamen jeg tror faktisk, at det rykker lidt ved rummeligheden, hvis man med de her handicappede børn får en kontakt og et personligt møde med dem, som har en faglig ekspertise. Enten at man selv tager til Dianalund, i det her tilfælde, eller at man får nogen ud at fortælle ikke. Jeg har haft et barn med sukkersyge, hvor der kom en sygeplejerske ud og fortalte lidt om, hvad man skulle tænke i, skulle gøre og som snakkede med børnene i klassen. Det er svært at generalisere, men jeg tror bare, at det vil være godt, hvis der kom en person udefra. Det kan være til lærergruppen, det kan være til eleverne og det kan faktisk også godt være til forældrene.«*

I alle tre sager er det tydeligt, at den skriftlige information har større vægt for skolens ledere og for psykologerne i PPR, mens støttecentret og normalklassernes lærerteam i mindre grad anvender den skriftlige dokumentation.

Der er dog også eksempler på, at den foreliggende viden fra fx Epilepsihospitalet og Børneskolen er kendt og bruges konstruktivt i forhold til de tre børn. I en række tilfælde finder modtagerne dog ikke, at informationerne fra Epilepsihospitalet og Børneskolen er fyldestgørende. Her fremstår der et behov for supplerende kommunikation, hvis de eksterne udredninger og anbefalinger skal slå mere igennem i skolernes og lærernes praksis. Selv om Børneskolen og Epilepsihospitalet inviterer skolerne til at kontakte dem, hvis der er brug for uddybninger, så er det ikke sket i forhold til de tre børn, der indgår i denne undersøgelse. Så selv om afsenderne af spe-

cialiseret viden, på den ene side, inviterer til uddybninger og personlig formidling via telefon, mail eller brev, og modtagerne, på den anden side, udtrykker behov for uddybninger, så har der ikke i praksis været etableret kontakt.

Skolens begrænsede brug af informationer og viden fra eksterne kilder har skabt en del frustrationer blandt børnenes forældre, der ikke kan forstå, at lærerne ikke søger relevant viden om deres børns problemstillinger i relation til epilepsi. En af mødrene oplever fx, at lærerne stiller spørgsmål i relation til epilepsi, som får hende til at undre sig over, at de ikke søger viden. Hun har derfor tilbudt at hjælpe dem, ligesom hun påpeger, at der er meget anvendelig og konkret viden i rapporten fra Børneskolen fx beskrivelser af anfald, som ikke bliver anvendt. Moren efterlyser desuden, at lærerne søger viden i forhold til børnenes problemer med korttidshukommelsen og visualisering, som hun synes, at skolen burde interessere sig for i arbejdet med at rumme og støtte hendes barn.

Selv om denne slags problemer mellem eksterne eksperter, skole og forældre kan være vanskelige og opslidende, så er det en fælles erfaring for forældrene, at de kan medføre forbedringer og tiltag, der er positive for deres børn. En af forældrene noterer også, at gennemførelsen af denne undersøgelse i en periode kunne påvirke skolen til at arbejde mere ihærdigt med hendes barns problemstillinger og sætte spørgsmålet om epilepsi på dagsordenen i et stykke tid.

En af skolelederne giver udtryk for, at skolens lærere er meget aktive med hensyn til at søge ny viden, når der er behov for det: *»De kan ikke lade være med at hente viden, når de har brug for det«*, sagde han, hvilket imidlertid ikke stemmer helt med erfaringerne fra de tre børn epilepsi i denne undersøgelse. At der i nogle tilfælde skal en del til, inden lærerne søger viden fra eksterne kilder til specialviden, fremgår af et interview med en speciallærer i et støttecenter, der fortæller: *»Men det er ikke så tit, vi har været ude for børn med synlige eller usynlige handicap. Der er nogen, som vi har siddet med og undervist, hvor vi siger; vi kan ikke komme videre. Så skal vi have psykologen ind eller ergoterapeuten eller motoriklæreren eller tale- og hørepædagogen, ikke. Vi går ind og siger, jamen vi kan se, at der er nogle ting. Så går de ind og laver forskellige former for undersøgelser. Nogle af børnene kommer også videre til fx børnepsykologerne på sygehu-*

set, til videre udredning. Det er ofte den måde, at vi arbejder med børn, hvor det er der, vi finder ud af, at der er mere end et forsinket læsehandicap eller hvad det er.»

Eksemplet viser, at der skal en del til, inden man henvender sig til andre fagfolk for at få viden og støtte til at håndtere børnenes problemer. I dette generaliserede eksempel arbejder man sig frem til punktet »*hvor vi siger; vi kan ikke komme videre*«, hvilket illustrerer, at dette med at søge viden undervejs i sine egne bestræbelser ikke er en udbygget praksis. Det betyder dog ikke, at lærerne ikke ønsker mulighederne for tilgængelig ekstern viden udbygget, hvilket vi kommer ind på i det følgende afsnit.

5.4 Ønsker om tilgængelig ekstern viden

I det foregående har vi været inde på, at der ikke er en udviklet praksis for, at lærerne søger specialiseret viden om epilepsi hos eksterne kilder fx Epilepsihospitalet og Børneskolen, hvortil bl.a. kan tilføjes Videnscenter om Epilepsi. At der ikke er en udviklet praksis, betyder dog ikke, at der ikke er ønsker om at udvikle en sådan, hvilket kommer frem, når vi spørger, om lærerne og lederne har ønsker til ekstern specialiseret viden om epilepsi. Herefter følger tre eksempler fra vores interview, hvor henholdsvis en specialundervisningslærer, en leder af et støttecenter og en psykolog fra PPR efterlyser kilder til viden.

Specialundervisningslærerens efterlysning: »*Det ville være en stor hjælp, hvis man fik lidt at vide om, at når man har de og de problemer, så er der de og de materialer, man bør give den type af elever. Det ville være alle tiders, det ville spare os for meget tid og famlen.*«

Efterlysningen fra lederen af støttecentret: »*Jeg kunne tænke mig og tale med forældrene og måske også med lærerne på Dianalund, dem der har med Sanne at gøre. Hvor meget kan man presse hende? Fordi det bekymrer mig. Jeg mødte moren, der fortalte, at Sanne var begyndt og få anfald igen, og de havde været oppe på sygehuset. Jamen, kan den intensive undervisning, vi giver hende, gøre hendes sygdomsforløb værre? Altså, det er sådan nogle spørgsmål, som man kan være lidt bekymret over: Kører vi for hårdt på? Hvor meget kan vi udfordre Sanne? Sker der noget ved, at vi*

giver hende opgaver? Det er i hvert fald nogle af de spørgsmål, jeg godt kunne tænke mig og få svar på.»

Psykologen fra PPR efterlyser: »Noget mere »flyvende kompetence«. Det skulle være noget med, at man opnormerede sådan et sted som Dianalund, så de faktisk havde nogle »flyvere«, der kunne komme ud til os, hvis man virkelig skal tænke den rummelige folkeskole.»

Det kan ikke afgøres præcist, om de nævnte ønsker kan imødekommes af de eksisterende kilder til viden, der eksisterer i organisationer og faglige netværk. Det står dog klart, at der er relevante muligheder, som ikke er afprøvet, fx har skolerne ikke taget kontakt til de tre nævnte kilder til viden Epilepsihospitalet, Børneskolen og Videnscenter om Epilepsi, som er åbne for henvendelser og muligvis kan svare umiddelbart, henvise til andre eller afklare, om spørgsmålene er mulige at besvare, og hvad man evt. kan stille op, hvis de ikke er det.

Ønskerne og den manglende brug af de eksisterende tilbud peger på, at der er nogle barrierer, der står i vejen for, at skolerne gør brug af eksterne kilder til viden. Hvori disse barriere nærmere består, kan ikke afdækkes i denne undersøgelse, hvor det blot kan konstateres, at lærere, psykologer, ledere m.fl. ikke finder det »naturligt« at tage direkte kontakt til de eksterne videnskilder. At dette er tilfældet, illustreres bedst og mest markant med en specialundervisningslærer, der beder barnets mor om at tage kontakt til Børneskolen vedrørende undervisningsmaterialer og beder interviewereren om det samme. Eksemplet illustrerer med al tydelighed, at den direkte personkontakt, som psykologen efterlyser i form af »flyvere«, der giver mulighed for direkte kontakt med eksperter, er relevant. Spørgsmålet er dog, om der ikke kan findes andre veje til at etablere den ønskede deling af viden mellem skoler og eksterne videnskilder. For som en mor siger: *»Lærerne kan jo bare ringe til Børneskolen og spørge om materialer. Jeg kan da også gøre det, det er ikke det, men det tager lige så lang tid for dem at ringe nummeret op. ... Det er da en lille ting og ringe derover og spørge, hvad de kan anbefale. Det er en indstilling, man har til tingene, og det er jo ikke værre end at ringe til et bibliotek og skaffe materiale hjem.»*

6 Skolernes indsatser for at integrere de tre børn med epilepsi

Hvor vi i forrige afsnit så på skolernes beredskab og arbejde med at identificere de særlige problemstillinger for de tre børn, så vil vi i dette afsnit se på de indsatser og løsninger på problemerne, som skolerne arbejder med. Først ser vi på arbejdet i normalklasserne og dernæst på indsatserne i specialklasserne og samspillet herimellem. Herefter sætter vi fokus på et centralt emne, der trækkes frem af såvel forældre, lærere og eksterne eksperter, nemlig spørgsmålet om, hvordan man finder frem til den rette balance mellem at stille krav og beskytte børn med epilepsi, så de støttes bedst muligt i deres faglige udvikling. Til slut, i dette afsnit, ser vi på, hvilken rolle alternativer til folkeskolen har spillet i forhold til de tre børn, hvor såvel skoler som forældre har været inde i overvejelser, om det var bedre at flytte børnene til en specialskole.

6.1 Normalklassen

Det er forskelligt, hvilke typer af støtte de tre børn får i normalklasserne, og der bliver ikke i denne undersøgelse set nøje på type og omfang af de forskellige indsatser. Der er fokus på de problemstillinger, som interviewpersonerne trækker frem i forhold til at rumme børnene i normalklassen.

Det er fælles for de tre børn, at de omtales som søde og socialt vel fungerende. Det er derfor ikke et problem, at de indgår i klassen i forhold til undervisningsmiljøet. Problemerne knytter sig til spørgsmålet om børnenes faglige udvikling, isolering og placering i klassen.

En matematiklærer fortæller om dilemmaer med den individuelt tilpassede undervisning: *»Hvordan vi takler det, og hvordan vi laver den individuelle tilpasning af undervisningen, så den passer til dem, det synes jeg er utroligt svært. Det er det, der fylder, og der virkelig er meget at arbejde på. En lille pige som Sanne hun sidder jo lige så stille og laver sine ting, eller forældrene hjælper hende, og så får hun lov at skrive i timerne. Hun kommer let til at forsvinde blandt alle de andre »rødder«, som forstår at gøre opmærksom på sig selv.«* Sanne har lidt svært ved at følge det faglige niveau, men kan godt følge med på forsvarlig vis, når matematiklæreren støtter hendes arbejdsform og kommunikerer dagligt med forældrene om Sannes arbejde. Læreren har ikke speciel viden om epilepsi, men vurderer ud fra sine generelle kvalifikationer og erfaringerne med differentieret undervisning, at Sanne udvikler sig udmærket i klassen, hvad angår matematik. Faren for, at Sanne bliver isoleret, er læreren opmærksom på, og han arbejder derfor mere direkte med Sanne end med en stor del af de øvrige elever, som godt kan arbejde selv uden lærerens gentagne og personligt tilpassede anvisninger.

Selv om matematiklæreren selv er lidt i tvivl om, hvor godt det lykkes ham at imødekomme Sannes behov, så forekommer det mere problematisk i en række andre tilfælde at differentiere undervisningen inden for rammerne af normalklasserne. Der gives derfor støttetimer til enten det enkelte barn eller til klassen som helhed, hvilket udvider lærernes muligheder for at differentiere undervisningen. Flere af de interviewede lærere bemærker dog, at det kan være meget svært at nå rundt til alle eleverne i klassen og samtidig give børnene med epilepsi den nødvendige særlige opmærksomhed. Der er således nogen tvivl blandt lærerne i forhold til, om normalklasserne er det bedste tilbud til de tre børn med epilepsi. På den baggrund opstår der overvejelser, om børnenes placering på klassetrin og i folkeskolen nu også er den rigtige for børnenes faglige og sociale udvikling.

Spørgsmålet om børnenes sociale udvikling rejses af flere lærere i forhold til deres vurdering af, at de tre børn er mere tilbageholdne, mindre udfarende og mindre modne end de øvrige børn. Ellers betegnes børnene som socialt velfungerende, og forældrene fortæller, at deres kammerater er gode til at forstå børnenes særlige forudsætninger og tager hensyn til dem. Simons mor fortæller, at Simons kammerater har positiv forståelse for hans

særlige situation og tager hensyn til ham i deres daglige samvær. Hun fortæller bl.a. om en god kammerat, der, i forbindelse med en badmintonturnering, bed mærke i, at Simon spillede bedre, når han var i den lille hal med en bane frem for i den store hal med mange baner og mennesker, hvor han ikke kunne koncentrere sig. Simons mor oplever dette som en meget positiv og anerkendende iagttagelse fra kammeratens side, der er med til at bekræfte hende i, at det sociale liv med klassekammeraterne er godt for hendes søn. Hun giver dog samtidig et eksempel på problematisk særbehandling, der fik Simon til at føle sig anderledes end sine klassekammerater på en negativ måde. Klasselæreren havde valgt, at Simon skulle sidde på det samme sted i klassen, så hun dermed fik nemmere ved at »håndtere« Simon i klassen. Simon skulle derfor sidde på sin faste plads i klassen, mens de andre børn med mellemrum skiftede plads, hvilket fik ham til at føle sig udenfor. Da Simons mor påpegede dette over for lærerne, blev hun mødt med forskellige reaktioner, idet den ene sagde, at hun slet ikke havde tænkt over det, og den anden sagde, at det var nemmere at »håndtere« Simon i klassen, når han havde en fast plads. Dialogen mellem forældre og lærere munder ud i, at Simon en dag kommer glad hjem og fortæller, at han har fået en ny plads i dag, ligesom de andre.

6.2 Støttecentret

Det er fælles for de tre børn, at de i forskelligt omfang har modtaget støtte fra skolernes støttecentre enten gennem deltagelse i deres specialundervisning eller gennem støtte i normalklassens aktiviteter. Med hensyn til støtten i normalklassen arbejdes der med henholdsvis at tildele støtten personligt til børnene eller at give støtten til klassen, så rammerne for at støtte børnene på forskellige måder bliver forbedret.

Beslutningen om at henvise børn til støttecentret eller tildele støttetimer i normalklassen tages bl.a. på baggrund af faglige test. En specialundervisningslærer i et støttecenter fortæller, at tildelingen af støtte foregår på følgende måde: *»Vi får indstillet et barn, det kan være efter klassen er læseprøvet, hvorefter vi har møder med klassens lærere. Hvis vi bliver enige om, at der er nogle vanskeligheder, så laver vi en indstilling til PPR om støtte til det pågældende barn.«* Tildelingen af støttetimer skal enten finan-

sieres inden for skolernes budget til det formål eller gennem ansøgninger til kommunernes kulturudvalg, hvis der kan argumenteres for, at der er tale om helt særlige behov.

Tildelingen af støttetimer er også, for de tre børns vedkommende, blevet påvirket af forældrenes påpegning af behov og henvisninger til udtalelser fra hospitaler og Børneskolens anbefalinger. Selv om det kan være hårdt for forældrene at presse på over for skolens lærere og leder, så har alle familierne erfaringer, der peger på, at det kan nytte at påpege børnenes særlige behov for støtte. Set fra forældrenes perspektiv er det oplevelsen, at usynlige handicap, som epilepsi, har meget vanskeligere ved at få tildelt ressourcer til støtteforanstaltninger end børn med mere synlige handicap.

Når støtten er blevet tildelt, så står støttecentret og støttepersoner med de faglige udfordringer i forhold til at tilrettelægge et tilpasset forløb for børnene. Det viser sig at være svært i forhold til de tre børn med epilepsi, hvilket en af specialundervisningslærerne fortæller om på denne måde: *»Altså, man ville jo gerne, at der var et undervisningsmateriale, som, man vidste, var lige målrettet til Simon. Vi fægter os lidt frem i blinde og finder noget, som er differentieret til en vis grad, og håber så på, at det niveau, vi slår ned på, det passer. Det passer desværre ikke altid, selv om det er det letteste niveau, vi kan finde.«* Selv om det er svært at finde det rigtige faglige niveau og de rigtige pædagogiske fremgangsmåder, så fortæller specialundervisningslærerne om gode eksempler på forløb, hvor man har fundet frem til velfungerende undervisningsformer og et passende fagligt indhold.

Specialundervisningslærerne har kendskab til det skriftlige materiale og dermed anbefalingerne fra Børneskolen. De har kunnet genkende observationer og bruge nogle anbefalinger, men langt fra alle råd har kunnet omsættes i praksis af specialundervisningslærerne, der også i en del tilfælde er uenige i anbefalingerne. Herunder følger et eksempel på en specialundervisningslærer, der forholder sig til materialet fra Børneskolen:

»Vi har fået papirerne fra Dianalund, som jeg synes har været utroligt gode, de giver en fornem beskrivelse, som også går ind på undervisningen.«

Så dem har du godt kunnet bruge til noget?

»Ja det synes jeg. De iagttagelser, de har lavet, stemmer meget overens med mine. De går meget i detaljer, utrolig meget.«

Jeg hører, at du er blevet bekræftet i dine egne observationer. Er der så noget, du ligesom har kunnet tage konsekvens af?

»Uh, nej, altså, jeg har sat spørgsmålstegn ved papirerne. De lægger op til, at hun skal have støtte, altså næsten mandsopdækning, det synes jeg, at jeg læser i papirerne, men det kan godt være, jeg læser dem forkert. De ressourcer kan vi ikke give på en almindelig skole, her.«

6.3 **Krav, udvikling og beskyttelse**

For alle de tre børn i undersøgelsen er det en central problemstilling at finde frem til, hvor mange krav lærere og forældre bør stille til børnene. Der er på den ene side nervøsitet i forhold til at stille for høje faglige krav, der eventuelt udløser negative reaktioner i form af eksempelvis kramper hos børnene. På den anden side er der bekymring for, at børnene beskyttes for meget og dermed ikke udvikler sig så meget, de kan.

Både lærere og forældre efterlyser ekstern viden, der kan hjælpe med generel rådgivning og konkrete tilpassede undervisningsmaterialer, som sikrer balancen mellem at beskytte og udfordre børnene i forhold til deres muligheder. Interviewene med lærere og forældre viser, at forældrene peger mere på det uheldige i at overbeskytte børnene, end det er tilfældet for lærerne, der er mere fokuseret på problemerne ved at stille for store krav til børnene. Simons mor vurderer fx, at klasselæreren beskytter Simon for meget i forbindelse med fx diktat, hvor Simon får opgaver, der er så lette, at han får nul fejl. Her synes moren, at Simon skal udfordres, men: *»Læreren er nervøs for at fremprovokere anfald. Hun vil ikke være skyld i, at han sidder inde i klassen og får et anfald – men det gør jeg jo også herhjemme. Jeg er også i tvivl om, hvor meget jeg kan presse ham, men det må jeg jo gøre, for han kan udvikle sig.«*

Der er dog også et par eksempler, hvor specialundervisningslærerne opfordrer forældrene til at stille større krav til deres barns arbejde med lektier.

Problemstillingen indeholder også spørgsmålet om, hvad der skal være målestokken for børnenes udvikling: Skal det være »det normale gen-

nemsnitsbarn« eller individuelle mål for udvikling, som Simons forældre gerne vil anvende: »For mig og min mand er det bare vigtigt, at Simon lære at læse. Når vi siger, at Simon har gjort fremskridt, så siger de, at det har de andre også gjort – fint, det er ikke noget problem for os.« Forældrenes ønske for Simon er, at han opnår den højest mulige grad af social udvikling og bedst mulige indlæring gennem skoleforløbet. Målestokken er hans realistiske opnåelige niveau og ikke nødvendigvis niveauet for de øvrige børn, hvis det ikke er realistisk. Forældrene lægger vægt på den sociale udvikling og accept blandt jævnaldrende børn, som de vurderer er en forudsætning for deres barns trivsel og udvikling af kompetencer og færdigheder.

6.4 Alternativer

Både ledere, lærere og forældre tager udgangspunkt i, at det så vidt muligt er bedst for de tre børn, at de går i skole i den nærtliggende folkeskole, som kan give dem en normal tilværelse både med hensyn til skole og fritidsliv, sammen med kammerater i deres boligkvarter. Det er dog fælles for alle tre børn, at spørgsmålet om alternativer til det normale folkeskoleforløb, altså valg af specialskole eller valg af anden klasse, har været overvejet i deres forløb frem til udgangen af 2. klasse og i forhold til deres udvikling herefter.

I forhold til Signe så foreslår klasselæreren, at hun skal rykke en klasse ned ud fra en vurdering af Signes faglige niveau og sociale modenhed. Forældrene ønskede ikke, at Signe skulle rykke en klasse ned, idet de lagde vægt på forholdet til kammeraterne og vurderede, at de faglige og sociale vanskeligheder var forståelige i Signes daværende situation. Lærernes forslag havde ikke været til diskussion og vurdering hos psykologen fra PPR, der ikke støttede forslaget om at rykke Signe en klasse ned. Resultatet blev, at Signe fortsatte i sin klasse, men at der var slået skår i kommunikationen mellem lærere og forældre på grund af måden, som forslaget var blevet fremlagt på.

Simons forældre har overvejet alternativer til den nuværende skole. Det eneste reelle alternativ er en privatskole, og i forældrenes afvejning har

det været afgørende, at Simon har det godt socialt og også udvikler sig fagligt. Den samme konklusion var skolens leder og lærere kommet frem til.

7 Forældrenes og børnenes erfaringer

I dette afsnit sætter vi fokus på de to hovedpunkter, der er kommet frem om de tre børns skoleforløb, set ud fra forældrenes perspektiver og erfaringer. Det første tema er forældrenes erfaringer med at søge viden og lægge pres på skolerne, der i mange tilfælde har ført til forandringer for deres børn. Det andet tema er samarbejdet mellem forældre og skoler, hvor en god og klar kommunikation fremstår som et meget vigtigt element.

7.1 Viden og pres

Når det gælder om at søge viden og skabe opmærksomhed om børnenes særlige problemer med epilepsi, så er forældrene den store drivkraft. Det er forældrene, der er tættest på og gennemlever processen, fra epilepsien manifesterer sig hos deres børn, til den bliver diagnosticeret og medicineret. Forældrene får således gennem årene opbygget erfaringer med at leve med usikkerheden omkring deres børns epilepsi. De opbygger samtidig fortrolighed med deres børns situation, der både rummer skrøbelighed og robusthed i forhold til social og faglig udvikling. Forældrene søger viden fra alle mulige kilder og får viden gennem deres kontakter med læger, specialiserede pædagoger og lærere, andre forældre m.fl. Forældrene møder således skolerne med en viden, som skolerne ikke har, og ifølge denne undersøgelse kunne forældrenes viden og erfaringer godt udnyttes bedre og anerkendes mere. Samtidig med at forældrene ved meget, så ønsker de ikke at påtage sig en ekspertrolle i forhold til deres børn. De er jo foræl-

dre til børnene og skal varetage en forælderrolle over for dem. Der lægges dog pres på forældrenes rolle som ekspert og formidler mellem skolen og andre eksperter, når lærere fx beder forældrene hente viden om tilpassede undervisningsmaterialer.

Forældrene kan dog ikke lade rollen som ekspert og formidler af viden ligge, hvorfor de arbejder med at balancere deres roller som henholdsvis forældre og formidler af viden. Det er således i høj grad på forældrenes foranledning, at Børneskolen på Kolonien Filadelfia bliver benyttet til at udrede børnenes situation og støttebehov i forhold til skolerne. Forældrene oplever deres ophold på Børneskolen som meget positive, hvilket også er tilfældet for børnene, der giver udtryk for, at det er dejligt at være et sted, hvor personer i deres omgivelser har umiddelbar forståelse for deres situation. Signes mor havde, i forbindelse med et ophold på Børneskolen, bl.a. iagttaget, at børnene, herunder Signe, udtrykte stor tilfredshed med, at deres reaktioner og problemer blev forstået og accepteret, uden de hele tiden skulle forklare sig. Ophold på Børneskolen kan dog give konflikter mellem forældre og skole. Et ophold på Børneskolen førte fx til en konflikt mellem Signes forældre og lærerne i Signes klasse. Moren følte ikke, at lærerne ville følge de råd, som de havde fået fra Børneskolen, og da lærerne ligefrem sagde, at »*de havde ødelagt Signe på Filadelfia*«, så blev det for meget. Moren kontaktede efter samråd med Børneskolen, psykologen i den kommunale PPR og bad ham indkalde til et fælles møde med deltagelse af klasselæreren, læreren i ekstra dansk og skolelederen. Mødet blev positivt i den forstand, at alle parter blev enige om at forsøge at starte på en frisk og gøre tingene bedre. Signes mor synes, det kunne have været godt at have deltagelse fra børneskolen til netværksmøderne, hvilket understreger ønsket om direkte deltagelse af eksterne eksperter, som også formuleres af lærerne.

Der blev efterfølgende aftalt et nyt ophold for Signe på Børneskolen, idet moren gerne vil have gjort noget ved sin usikkerhed om, hvor grænsen går for, hvor mange krav hun kan og bør stille til Signe. Hun ville gerne finde den rigtige balance mellem at beskytte og overbeskytte, så Signe både får tilstrækkelige udfordringer til at udvikle sig og får de nødvendige hensyn, som hendes epilepsi kræver.

Ovenstående er et blandt flere eksempler i undersøgelsen, der peger på, at det kan være konfliktfyldt for forældre og skole, når forældre inddrager viden udefra og stiller krav til skolens og de enkelte læreres måder at arbejde på. Samtidig er eksemplet en illustration af, at det kan nytte og gøre en positiv forskel, at forældrene går ind i disse konflikter og påvirker viden grundlaget og skolens indstilling til barnets særlige problemer.

En lærer sammenfatter familiens rolle på følgende måde: *»Det er jo i det hele taget en familie, som er meget opmærksom og meget opfølgende, og som hver gang der sker noget omkring Simon, giver os besked. Vi følger ham tæt, og det er via forældrene, at vi får de fleste informationer. Der får vi også meget både om hans besøg på Børneskolen og Epilepsihospitalet.«*

7.2 Samarbejde

Undersøgelsen viser, at samarbejdet mellem forældre, skoleledere og lærere er særdeles vigtigt for at finde frem til de bedste løsninger for børn med epilepsi. Der er eksempler på godt samarbejde og dårligt samarbejde, som det er værd at lære af.

Der er tale om godt samarbejde, når det fx aftales og gennemføres, at lærerne skriver korte daglige notater, så forældrene kan følge med i, hvad der sker i klassen, og kan orientere sig om, hvordan de bedst støtter deres barn med fx læsning af lektier. Det er også godt samarbejde, når skolen kalder sammen til tværfaglige møder, hvor børnenes problemer kan blive lagt frem og diskuteret i et fælles forum, så alle får en fælles viden om problemernes karakter og måderne, man vil forsøge at takle dem på. Det er også godt samarbejde, når der udveksles erfaringer mellem pædagogerne i SFO'erne og lærerne.

Der er tale om dårligt samarbejde, når ovennævnte typer af samarbejde er fraværende, hvilket der findes en del eksempler på i undersøgelsen. Når der ikke kommer korte daglige notater med børnene hjem til forældrene, så får de svært ved at hjælpe børnene med et af deres problemer, nemlig at huske, hvad de har lavet i klassen, og hvilke lektier eller opgaver de eventuelt har fået for. Når der ikke afholdes tværfaglige møder, så er det vanskeligt at få skabt en fælles forståelse mellem forældre, ledere og lærere af problemernes karakter og de virkemidler, der skal arbejdes med for at

løse problemerne. Fraværet af fælles tværfaglige møder eller dårligt strukturerede møder, der fx holdes uden dagsorden, gør grundlaget for opbygningen af en fælles forståelse af problemer og løsninger meget vanskelig. Forældrene oplever derfor, at de får et ekstra stort arbejde med at informere alle, ligesom de oplever, at lærerne ikke får udvekslet viden med hinanden. Når der ikke samarbejdes mellem pædagogerne i SFO'erne og specialundervisningslærerne, så opstår der fx problemer med, at ekstra støttetimer, der forlænger skoledagen for børnene, kolliderer med sociale aktiviteter såsom fødselsdage og ture ud af huset. I sådanne situationer er der brug for god dialog om afvejning af de faglige og sociale hensyn. For Signe og hendes forældre har manglende dialog herom givet anledning til problemer, som dog syntes på vej til at blive løst på interviewtidspunktet, hvor der var ved at blive etableret en dialog mellem pædagogerne i SFO'en og specialundervisningslæreren.

Forældrene giver udtryk for, at kommunikationen mellem dem og skolens ledere, lærere og pædagoger giver dem indtryk af, at der ikke bliver samarbejdet så meget på tværs i lærergrupperne. Det svarer ikke helt til den fremstilling, som lærerne og lederne giver af deres samarbejde på tværs omkring de enkelte klasser og de enkelte elever, idet de i højere grad vurderer, at det tværgående samarbejde fungerer godt.

8 Udfordringer: Inklusion af børn med epilepsi i folkeskolerne

Når vi i det følgende peger på de udfordringer, som skolerne står overfor, set ud fra denne undersøgelse, så skal det naturligvis pointeres, at udfordringerne er identificeret på baggrund af casestudier af tre børn i tre skoler. Udfordringerne er således ikke bestemt ud fra et statistisk repræsentativt materiale, men ud fra en kvalitativ identifikation af udfordringerne på tre skoler i relation til tre børn i 2. klasse med epilepsi. Der er dog rimelig grund til at antage, at de relativt tydelige udfordringer er relevante for mange andre af landets folkeskoler i større eller mindre udstrækning. I en del henseender kan man faktisk sige, at udfordringerne i mange tilfælde er langt større, idet børnene i denne undersøgelse har været på Børneskolen på Filadelfia, og der findes viden og anbefalinger om, hvordan skolerne kan arbejde med at kompensere for børnenes særlige situation. Der vil naturligvis altid være lokale forskelle og særlige omstændigheder i relation til det enkelte barn på den enkelte skole, men der er også generelle udfordringer, som det er værd at tænke over set i lyset af, at alle folkeskoler statistisk set har et eller flere børn med epilepsi blandt deres elever. Vi giver bolden op til eftertanke og handling i forhold til følgende udfordringer for folkeskolernes arbejde med inklusion af børn med epilepsi: 1) styrkelse af videnniveauet om epilepsi, 2) udvikling af parathed og praksis i forhold til at udnytte eksterne parters viden om epilepsi, 3) udvikling af compensation og specialundervisning, så de enkelte børn kan rummes og udgøre en ressource, 4) udvikle inddragelsen af børnenes forældre.

8.1 Udvikling af videnniveauet

Der er en tendens til, at ledere og lærere gør epilepsi til en ren medicinsk problemstilling, der har med anfald og kramper at gøre. Dette aspekt er selvfølgelig vigtigt, men i forhold til børnenes faglige og sociale udvikling er andre aspekter af epilepsiens betydning for børnene langt vigtigere. Sat på spidsen, så skal man bryde med denne opfattelse: *»Når vi ikke skal give medicin, så er spørgsmålet om epilepsi ikke relevant for os«* for i stedet at søge viden om de indlæringsmæssige og sociale problemstillinger, der knytter sig til epilepsi. Viden herom kan skolerne ikke forventes at have, men det kan vel med rimelighed forventes, at de søger viden herom via tilgængelige kilder til viden om emnet fx via Videnscenter om Epilepsi www.epilepsi.dk, eller Dansk Epilepsiforening www.epilepsiforeningen.dk eller Epilepsihospitalet www.epilepsihospitalet.dk.

8.2 Brug af egen og ekstern viden

Lærerne støtter sig i høj grad til de få egne personlige erfaringer eller erfaringer, de får formidlet gennem deres private netværk. Disse erfaringer viser sig i høj grad at være mangelfulde og have den nævnte overfokusering på anfald og kramper. Der er derfor behov for at inddrage eksterne kilder til viden, så problemerne for det enkelte barn med epilepsi bliver forstået bedst muligt, og de relevante virkemidler til at løse problemerne inddrages, såvel i forhold til det enkelte barn som i forhold til klassernes og skolernes rummelighed.

Arbejdet med at søge ekstern viden kræver naturligvis tid, som skal findes, hvis det er en barriere for at indhente ny viden. At søge ekstern viden kræver dog også, at ledere og lærere finder, at dette arbejde er relevant og kan vise sig nyttigt. Lærere formulerer fx mange gode og relevante spørgsmål under interviewene til denne undersøgelse, men de havde ikke været opsøgende i forhold til at finde svarene på dem og spurgte i stedet: *»Hvorfor har ingen fortalt os?«*

Der er en del eksempler på udpræget mistillid til udtalelser fra specialister fx: *»Vi har ikke set noget anfald!«* En skoleleder er dog helt ærlig og siger: *»Helt ærligt, så kan det godt være, at vi ikke har hentet viden nok!«*

8.3 **Udvikling af tilbudsviften**

Skolerne har og benytter sig af en vifte af forskellige tilbud, der støtter det enkelte barn i dets faglige og sociale udvikling. Der er fx tale om støttetimer til den enkelte elev i normalklassen eller specialundervisningstimer i skolernes støttecentre, hvor der fokuseres både på faglige og sociale kompetencer. Der arbejdes også med at give støttetimerne til klassen, så det er op til lærerne at vurdere, hvordan støttetimerne kan bruges, så de bidrager til at støtte læringsmiljøet, herunder de pågældende børn med epilepsi. Endelig er det i denne undersøgelse registreret, at lærerne arbejder med at differentiere undervisningen og deres personlige støtte til eleverne, så de kompenserer for de tre børns særlige vanskeligheder fx i form af daglige korte skriftlige beskeder til forældrene eller prioritering af mere personlig kontakt med disse børn.

Når vi vælger at nævne udviklingen af tilbudsviften som en udfordring, så er det på grund af, at der i udpræget grad efterlyses undervisningsmaterialer eller viden om undervisningsmaterialer, der er velegnede til børn med epilepsi. Her kan skolerne spille en aktiv rolle ved at efterspørge materialer og udveksle erfaringer på området.

Med hensyn til de forskellige former af tilbud om støtte, så arbejder skolerne mest med den individorienterede støtte til det enkelte barn med epilepsi. Der arbejdes dog også med at støtte klassen og dermed rammerne for den enkelte barns læring inden for de fælles rammer og ressourcer, der er i klassen. Her er brug for at samle og dele erfaringer, der kan kvalificere og udbygge støttetilbud, der retter sig mod hele klassen og skaber et bedre læringsmiljø for både fællesskabet og det enkelte barn. Og så viser erfaringerne fra det ene af de tre børn, at dialogen med forældrene skal være meget klar, når man bryder med traditionen for at yde specifik støtte til den enkelte. Forældrene blev i dette tilfælde i tvivl om, hvordan støtten til klassen kunne komme deres barn til gode.

8.4 **Inddragelse af forældre**

Forældrene kæmper for at påvirke skolerne, men føler indimellem afmagt, når de mødes med manglende forståelse eller villighed til at ind-

drage de erfaringer og den viden, de kommer med. Det er derfor en væsentlig udfordring for skolerne at inddrage og skabe en klar dialog med forældrene og se dem som en ressource både i forhold til deres egen viden og lyst til at påtage sig opgaver og i forhold til deres netværk til ekstern viden og eksperter, der kan være nyttige i skolernes arbejde med at støtte børnene. Der er ikke tale om en udfordring, der består i altid at give forældrene ret, men derimod en udfordring, der betyder, at man også må håndtere konflikter med forældrene, hvis man har forskellige vurderinger af, hvad der bør gøres. Forældrene vil således meget gerne inddrages og lyttes til, men lige så vigtigt er det, at skolernes og lærernes vurderinger og strategier lægges klart frem, så forældrene kan følge med i skolernes indsatser, hvad enten de er helt enige eller ej.

8.5 **En struktureret netværksmodel til arbejdet med særlig viden**

I forhold til spørgsmålet om skolernes arbejde med at opspore børn med epilepsi, vil vi pege på to principielt forskellige modeller, henholdsvis *den organisatorisk rationelle model* og *den netværksbaserede praksismodel*. Erfaringerne fra denne undersøgelse viser, at skolernes arbejde ud fra den organisatorisk rationelle model fungerer på nogle punkter, men ikke på andre, og at mulighederne for forbedringer synes at ligge i udviklingen af mere netværksbaseret praksismodeller, hvor det tværgående interne samarbejde på skolerne, samarbejdet med eksterne kilder til viden og forældre styrkes.

Et sted at få inspiration og konkrete redskaber til dette arbejde er i Inkluderingshåndbogen (Booth og Ainscow 2004), der tager begrebsligt udgangspunkt i den »Den inkluderende skole«. Håndbogen begrundes og anviser, hvordan skolerne kan arbejde med at udvikle sig i forhold til henholdsvis »inkluderende skolekultur«, »inkluderende strategier« og »inkluderende praksis«, der passer til den enkelte skole. Pointen er, at den enkelte skole får kortlagt egne ressourcer og herfra arbejder med sin videre udvikling. Det vil ikke alene kunne være til gavn for børn med epilepsi, men til

gavne for alle børn, der permanent eller fra tid til anden har særlige problemer, som skolen bør tage hånd om igennem sin inkluderende praksis.

Gennem et systematisk arbejde med den inkluderende skole, hvor man kan tænke på børn med epilepsi, men også alle andre børn med særlige problemer, så bliver det også i højere grad muligt for skolerne at løfte deres sektoransvar på handicapområdet. Bengtsson (2005) påpeger, med udgangspunkt i den samfundsvidenskabelige forskning på handicapområdet, at sektoransvar kan realiseres i praksis, hvis der sker en institutionalisering af det og gennem netværksstyre. På denne måde knytter skolernes udfordringer med at integrere tre børn med epilepsi sig sammen med den bredere samfundsmæssige indsats for at sikre mennesker med handicap lige muligheder og rammer for et normalt og deltagende liv.

Bilag 1

Undersøgelsens metode og datagrundlag

Undersøgelsen er gennemført som tre casestudier, der belyser tre børns erfaringer med folkeskolen ud fra forældrenes og fagfolkenes (lærere, specialundervisningslærere, skoleledere, PPR-medarbejdere m.fl.) perspektiver. Begrundelsen for at vælge casestudier som fremgangsmåde er, at der herved opnås tæt kontakt med og indsigt i den praktiske og komplekse hverdag, som den udspiller sig i skolen og opleves af de relevante parter, der inddrages i casestudierne.

Casestudier er bl.a. karakteriseret ved at inddrage forskellige kilder til indsigt i det fænomen, der studeres. I denne sammenhæng er der inddraget flere kilder til information og viden, der samlet set giver et relativt solidt grundlag for at få indsigt i de undersøgte problemstillinger (Maaløe 1996).

Valget af casestudier som metodologisk fremgangsmåde blev diskuteret grundigt med følgegruppen, som også har forholdt sig indgående til spørgsmålet om, hvor mange og hvilke børn der skulle indgå i undersøgelsen ud fra de ressourcer, der har været til rådighed.

Valget af antallet af børn blev vurderet i forhold til at sikre balancen mellem de problemstillinger, der skulle belyses, og dybden af disse analyser. Resultatet af følgegruppens vurderinger og forskerens overvejelser blev, at antallet af børn i undersøgelsen blev tre.

Med hensyn til udvalg af de tre børn, der indgår i undersøgelsen, er argumentet, at 2. klasse udgør et meget vigtigt år i børns udvikling og læring. Erfaringer fra Børneskolen ved Kolonien Filadelfia peger desuden på,

at 2. klasse er et kritisk tidspunkt i forhold til udskillelsen af børn med epilepsi fra folkeskolernes normalklasser.

Da projektets rammer ikke tillod en ressourcekrævende screening af først kommuner og dernæst af skoler i forhold til, hvor mange børn med epilepsi de har, så måtte udvalgsproceduren nødvendigvis tage udgangspunkt i foreliggende kendskab til børn med epilepsi. Det stemmer fint overens med casestudier, hvor udvalg af case typisk finder sted gennem informeret udvælgelse og sjældent gennem statistisk udvælgelse. Når man vælger ud fra et informeret princip, så er det målet at vælge sine få cases med henblik på at få den type af informationer, som er mest relevante for de problemstillinger, der skal undersøges og analyseres. Når man vælger statistisk, så er det målet at vælge sine mange cases med henblik på at få de ønskede typer af informationer og sikre sig, at der efterfølgende er grundlag for statistiske analyser, hvilket der ikke er tale om i denne undersøgelse.

Da Børneskolen ved Kolonien Filadelfia har et indgående kendskab til mange børn med epilepsi, som kommer og opholder sig på skolen i kortere og længere perioder, var det muligt at finde frem til relevante børn gennem samarbejde med skoleinspektør og medlem af følgegruppen Vibeke Hansen. Uden Børneskolens positive samarbejde og store arbejdsindsats havde det ikke været muligt at foretage et begrundet og kvalificeret udvalg af børn til denne undersøgelse.

Udvalg af tre børn med epilepsi

Der findes af flere grunde ikke statistik, der kategoriserer mennesker med handicap og derfor heller ikke børn med epilepsi. De to væsentligste grunde hertil er at: 1) handicap er et dynamisk begreb, der defineres i forhold til det konkrete forhold mellem individ og omgivelser og derfor ikke kan bruges som generel og robust statistisk kategori og 2) det er en integreret del af dansk handicappolitik, at handicap altid skal vurderes konkret, fordi faste kategoriseringer (fx diagnoser) kan medføre stigmatisering og fejlagtige vurderinger af muligheder og behov hos mennesker med handicap. For forskere på handicapområdet betyder det, at mulighederne for at basere undersøgelser på statistisk materiale er begrænsede (Olsen 2004).

I samarbejde med skoleinspektør, Vibeke Hansen, fra Børneskolen ved Kolonien Filadelfia blev den informerede udvælgelsesstrategi gennemført i praksis og forløb ud fra nedenstående kriterier og procedure. Det skal understreges, at forskeren af etiske hensyn alene fik generelle informationer om relevante børn under udvælgelsesproceduren. Den første udvælgelse blev alene foretaget ud fra principielle overvejelser i forhold til generelle karakteristika for de relevante børn, som Børneskolen havde kendskab til. Først efter at forældrene havde givet samtykke til Vibeke Hansen fra Børneskolen, tog forskeren kontakt til forældrene for at få deres direkte mundtlige og skriftlige samtykke til at deltage og give forskeren adgang til diverse dokumenter fra skole, PPR, hospitaler m.fl. Herunder følger i punktopstilling kriterierne for udvælgelse og dernæst udvælgelsesproceduren.

Kriterier for udvælgelse af tre børn med epilepsi:

- **Køn:** Begge køn skal repræsenteres.
- **Alder:** De skal om muligt gå i 2. klasse på tidspunktet for udvælgelse, idet der er tale om en vigtig indlæringsmæssig fase og en kritisk fase i forhold til marginalisering i skoleklassen eller direkte eksklusion uden fagligt belæg fx til specialskole.
- **Epilepsi:** De skal have en type epilepsi, der ud fra bedste faglige skøn er forenelig med skolegang i en almindelig folkeskole.
- **Skoleklasse:** Lærerne i barnets klasse skal være novicer i forhold til epilepsi, idet det giver det mest relevante billede af den typiske situation for børn med relativt sjældne handicap.
- **Skolestørrelse:** Omkring 600 elever, fordi denne størrelse i andre sammenhænge betegnes som optimal fx med hensyn til læsefærdigheder, og fordi udviklingen går mod, at vi får stadig flere skoler i denne størrelse.

Procedure for udvælgelse af tre børn med epilepsi:

- **Afgrænsning af population:** Skoleinspektøren for Børneskolen ved Kolonien Filadelfia afgrænsede de børn med epilepsi, som hun aktuelt havde kendskab til og så vidt muligt levede op til kriterierne ovenfor.
- **Dialog om det endelige valg:** Med udgangspunkt i erfaringerne fra ovenstående selektionsproces foretog forsker og skoleinspektør, gennem dialog, det endelige valg af tre børn. Herudover blev der

nem dialog, det endelige valg af tre børn. Herudover blev der udvalgt tre andre børn til »reserve«, hvis det skulle vise sig, at de udvalgte børn og deres forældre ikke ønskede at deltage i undersøgelsen.

- **Første kontakt til de udvalgte børn:** Af hensyn til diskretion over for de udvalgte børn og deres forældre, så var det skoleinspektøren, der i første omgang tog kontakt til børn og forældre for at høre, om de kunne tænke sig at deltage i undersøgelsen og ville give deres samtykke hertil. Det viste sig, at alle forældrene til de tre første udvalgte børn gerne ville deltage i undersøgelsen, hvorfor det næste skridt i proceduren umiddelbart kunne tages.
- **Kontakt til de udvalgte børns skole:** Forskeren kontaktede lederne af de udvalgte børns skoler med henblik på at få deres samtykke til at deltage i undersøgelsen, hvilket også blev givet i alle tre tilfælde. Herefter kunne forskeren gå videre til næste trin i proceduren.
- **Anden kontakt til de udvalgte børn:** Forskeren kontaktede de udvalgte børns forældre og informerede om de konkrete planer for deres medvirken i projektet. Ved denne kontakt blev det aftalt at gennemføre et telefoninterview, hvor forældre kunne fortælle forskeren om hovedlinjerne i deres erfaringer med barnets epilepsi og livet i folkeskolen. Ved denne kontakt blev det også indskærpet over for forældrene, at deres deltagelse i undersøgelsen var afhængig af deres samtykke, og at de til enhver tid kunne trække deres samtykke tilbage og gå ud af undersøgelsen, hvis de skulle ønske det.

Resultatet af denne udvælgelsesproces blev, at to piger og en dreng i 2. klasse fra tre forskellige folkeskoler i forskellige egne af landet blev udvalgt.

De udvalgte skoler er: En omlandsskole bygget omkring 1970, med knap 300 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse. En skole i mellemstor provinsby bygget midt i 1960'erne, med knap 500 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse. Og en skole i udkanten af større provinsby bygget midt i 1970'erne, med knap 600 elever, fordelt fra børnehaveklasse til 9. klasse.

Anonymisering af skoler, børn og forældre

De tre børn og deres skoler er valgt som tre såkaldte »almindelige« eller paradigmatiske cases, idet kriterierne for udvalg, så vidt muligt, sikrer at skolerne er »almindelige« folkeskoler (Flyvbjerg 1991). Skolerne er »almindelige« i den betydning, at de, trods deres forskelligheder, håndterer problemstillinger i forhold til handicap og epilepsi inden for de samme rammer og på måder, der er gængse i danske folkeskoler. Med andre ord, så er det forventeligt, at gode som dårlige sider i skolernes indsatser på disse områder hverken er bedre eller dårligere end i de fleste andre folkeskoler. Der er derfor god grund til at antage, at erfaringerne og resultaterne fra denne undersøgelse er relevante og i et vist omfang gælder for andre folkeskoler. Skolernes situation er samtidig særlig, idet de tre børn har fået identificeret deres epilepsi, og der foreligger relevant viden fra eksterne kilder såsom hospitaler og specialskoler mv. I den forstand kan man kalde de tre udvalgte skoler for kritiske cases, idet de på sin vis har særlige forudsætninger for at løse opgaven med disse børn med epilepsi særligt godt (Flyvbjerg 1991). Derfor kan der muligvis i nogle sammenhænge argumenteres ud fra følgende logik: Hvis det ikke lykkes for disse skoler, der modtager børn med erkendt epilepsi under behandling, så gør det antagelig heller ikke for andre.

For at undgå, at resultaterne knyttes for snævert til de udvalgte skoler, så behandles de anonymt i fremstillingen, hvilket også er tilfældet for børn og forældre. Fokus skal fastholdes på problemstillingerne og ikke det bestemte sted, de optræder.

Interview, sagsgennemgang og analyse

Det empiriske materiale om de tre udvalgte børn og deres skolegang er indsamlet på den måde, at der for hvert barn er foretaget indsamling af oplysninger, der danner baggrund for en sagsgennemgang ud fra flere perspektiver. En sagsgennemgang består i, at barnets og familiens historie og erfaringer med epilepsi i skolen belyses gennem kombinationer af viden fra følgende datakilder:

- 1) Interview med skolernes ledere ved besøg på skolerne.
- 2) Individuelle eller gruppeinterview med relevante lærere, specialundervisningslærere, pædagoger og psykologer ved besøg på skolerne.

- 3) Indledende telefoninterview med forældre.
- 4) Kvalitative interview med forældre ved besøg hos forældrene (der er dog en undtagelse, idet det af praktiske grunde ikke lykkedes at gennemføre besøgsinterview med forældrene til et af børnene. Forældrene blev interviewet via telefon).
- 5) Gennemgang af sagsdokumenter indhentet fra Børneskolen og Epilepsihospitalet ved kolonien Filadelfia, folkeskolerne og PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning).

Interviewene er optaget med digital optager, og optagelserne er herefter blevet analyseret ved gentagne gennemlytninger, læsning og kodning af transskriberede interview og tematiserede notater, der blev udarbejdet på baggrund heraf. Der er desuden foretaget en analyse af de nævnte relevante dokumenter, som er gennemlæst flere gange og på samme måde har givet anledning til udarbejdelse af tematiserede notater, som efterfølgende er blevet sammenholdt med notater og indtryk fra interviewene. Til støtte for håndteringen af det komplekse sæt af dokumenter, kodning af teksterne og den samlede analyse er der gjort brug af computerprogrammet NVivo (Richards 2005).

Litteratur

Bengtsson, Steen (2005): *Princip og virkelighed*. Om sektoransvar i handicappolitikken. SFI.

Brown et al. (1993): An epilepsy needs document. *Seizure* 1993; 2: 91-103.

Brown et al. (1996): Epilepsy needs revisited. *Seizure* 1996:7: 435-446.

Booth, Tony og Mel Ainscow (2004): *Inkluderingshåndbogen*. Oversat og bearbejdet af Kirsten Baltzer og Susan Tetler. Danmarks Pædagogiske Universitet.

Flyvbjerg, Bent (1991): Rationalitet og magt. Bind 1. Et casebaseret studie af planlægning, politik og modernitet. Akademisk Forlag.

Madsen, Lars P. (1996): Danske folkeskolelæreres viden om epilepsi hos børn. I *Ugeskrift for læger* 158/14 1. april 1996 s. 1977-1980.

Maaløe, Erik. (1996): *Case studier – af og om mennesker i organisationer*. Akademisk Forlag.

Olsen, Leif (2004): Evaluering på handicapområdet. I Rieper, Olaf (red.): *Håndbog i Evaluering*. akf forlaget.

Richards, Lyn (2005): *Handling qualitative data*. A practical guide. SAGE.

Whitehouse (1976): *Behaviour and learning problems in epileptic children*; Behavioral Neuropsychiatry. 1975-1976 Apr-Mar; vol 7 (1-12): 23-29.

Summary

Children with epilepsy in Danish schools – experience falls short

Issued March 2006

By Leif Olsen

The number of children with epilepsy attending Danish schools cannot be determined with certainty, but, on the basis of existing surveys, an estimate puts the figure in the region of 0.5-0.7% of all children in Denmark, which is equivalent to 3-4 pupils in schools with 500 pupils. The present study focuses on three children in three selected primary and lower-secondary schools in different parts of Denmark, with approximately 300, 500 and 600 pupils respectively. In terms of immediate experience at these schools, there is no awareness that so many children suffer from epilepsy, which may be due to a statistical anomaly, but may also be indicative of a significant problem of ignorance concerning epilepsy in schools. While unable to answer that question, the present study offers insights into how three 2nd-form children with epilepsy – two girls and one boy – are integrated in three different Danish schools.

The schools' preparedness in relation to children with epilepsy

Common to all three schools is the fact they have no particular policy on children with disabilities. The schools also resemble each other to the ex-

tent they all have an intention and self-awareness that indicates a wish to practice inclusiveness with regard to children with disabilities, including epilepsy. Preparedness to respond to problems associated with disabilities is, thus, part of the schools' general preparedness to deal with special problems and embrace the concept of inclusiveness in education

The preparedness to identify children with epilepsy and their special problems does not amount to a great deal, since highly specialised knowledge of epilepsy is not sought until a class actually has a child with epilepsy. This corresponds with the findings of the Danish Epilepsy Centre, which finds it difficult to engage the interest of schools, as regards more generalised as well as specialised information about epilepsy.

The main impression from the three schools is that epilepsy is essentially associated with visible epileptic seizures, and that dealing with the special problems children with epilepsy have starts there.

At an individual level, it is characteristic of almost all the teachers, educators, headmasters and psychologists interviewed that they have hardly any knowledge of epilepsy. The types of prior knowledge of epilepsy cited by interviewees are that they have little knowledge, few personal experiences and primarily second-hand knowledge from their personal networks.

The study's interviews and reviews of documentary materials from schools, hospitals, doctors, etc. indicate it is primarily the verbal communication of knowledge that is used actively concerning the three children with epilepsy. Teachers and headmasters discuss problems within the confines of each school, and to some extent with the municipal educational psychology service. The medical and educational documents from institutions such as the Epilepsy Hospital and Children's School at Dianalund are, based on the interviews and case notes, read and used to only a small extent.

Although the external sources of information are not used, there is a wish for access to specialised knowledge. The lack of use of existing offers to provide information, compared with the wish for the same suggest the presence of barriers that prevent the schools from making use of external sources of information. For example, the teachers are reluctant to contact specialists who otherwise encourage them to do so.

The schools' measures to integrate the three children with epilepsy

Common to all the children is that they are referred to as well behaved and socially well-adjusted. It is therefore not a problem that they participate in their classes in relation to the teaching environment for the other children. The problems concern the children's own academic progress and social development in the classroom.

Common to all three children is that they have, to varying extents, received remedial support from the school, either through attending remedial classes or through support in the classroom. There are also both good and bad examples of the teachers in the normal classes having the capacity to carry through and sustain their supportive function in the form of e.g. daily notes to the parents, and specific attentiveness to the three children and their problems.

For all three children studied, a key problem for the teachers and parents is to determine how many demands should be made of the children. On the one hand, there are worries about demanding too much from them academically, since this might trigger negative reactions such as convulsions in the children. On the other hand, there is the concern that the children are overprotected and hence unable to develop to the best of their ability. Both teachers and parents are keen to obtain external information to aid general advice and specific, adapted teaching materials that strike the balance between protecting and challenging the children in terms of their capacities.

Common to all the children is the fact that the question of alternatives to normal schooling, i.e. opting for a special needs school or a different class in the same school, has been considered throughout their education up to the end of the 2nd form, and in relation to their development from that point on.

Experiences of the children and their parents

The parents in this study have, in some cases, found their schools to be receptive to what they have to say, but in a number of decisive situations they found that they were unable to get knowledge and experience (whether their own or that of professionals) across to the schools. One ex-

ample is how the parents feel the teachers are overprotective of their children despite the fact that advice and experience indicate they are perfectly well able to cope with challenges – and indeed, need them.

The schools' limited use of information and knowledge from external sources has aroused a good deal of frustration among the parents, who cannot understand that the teachers do not search for relevant information about their children's problems in relation to epilepsy. One of the mothers finds, for example, that the teachers ask questions in relation to epilepsy that have led her to wonder why they do not search for information. She has therefore offered to help them, pointing out that there is a lot of practical and specific information in the report from the Children's (Epilepsy) School, such as descriptions of seizures, which is not being made use of. The mother would also like to see the teachers search for information in relation to the children's problems with short-term memory and visualisation, which she feels the school should be taking an interest in as part of its commitment to including and supporting her child.

Although conflicts between external experts, the school and parents can be trying and wearing for parents, their experience is that they are able to instigate improvements and measures that are positive for their children once they get involved in the conflicts and make demands.

Seen from the parents' perspective, experience suggests that invisible disabilities such as epilepsy are less readily allocated resources for support measures than are more visible disabilities.

The parents have considered alternatives to municipal primary and lower secondary school, but they all prioritise proximity to the home, to school friends and to leisure interests, and not least the aim of maintaining a normal existence for their children.

The challenges: inclusion of children with epilepsy in Danish schools

There are naturally many challenges for the schools, not to mention the children themselves and their families, when children with epilepsy are to be included in schools on the best possible terms. This study highlights at least four key areas where schools, parents, external experts and advisers should be active.

We aim to spur thought and action in relation to the following challenges for the schools' commitment to inclusion of children with epilepsy:

- 1) raising the level of knowledge about epilepsy
- 2) improving preparedness and practice in relation to applying external parties' expertise on epilepsy
- 3) enhancing remedial and special needs teaching so as to include the individual children
- 4) increasing the involvement of the children's parents.

One source of inspiration and specific tools for this task is offered by *Index for Inclusion* (Booth and Ainscow 2004), a manual for schools based on the concept of »inclusive education«. A systematic approach to inclusive schools, with reference to children with epilepsy, but also all other children with special problems, will go a long way in enabling Danish schools to discharge their sectoral responsibilities with respect to people with disabilities. Bengtsson (2005) proposes that sectoral responsibility may be realised in practice if it is institutionalised, and through network management.

In this way, the challenges for the schools of integrating three children with epilepsy tie in with a broader social commitment to assuring children with disabilities equal opportunities and frameworks for a normal and participatory life at school and in general.