

Inklusion i folkeskolen 2022

- Et survey om børn med epilepsi i folkeskolen



EPILEPSI
FORENINGEN

Epilepsiforeningen :: Store Gråbrødrestårde 10, 5000 Odense C ::
epilepsiforeningen.dk :: epilepsi@epilepsiforeningen.dk :: 6611 9091

Indholdsfortegnelse

Viden og rådgivning om inklusion hos Epilepsiforeningen	2
Om inklusion og surveyet.....	3
Konklusion - hvordan går det med inklusion af elever med epilepsi?.....	3
Forældres råd til at opnå bedre inklusion	4
Mere forståelse for og viden om epilepsi	4
Mere hjælp og støtte	4
Øget fleksibilitet og en mere rummelig skole	4
Tilfreds eller utilfreds med inklusion	4
Samarbejde med skolen	5
Utilstrækkelig viden om epilepsi	6
Faglige vanskeligheder	7
Utilstrækkelig støtte	8
Presset af skolearbejde.....	9
Højt sygefravær	9
Udtrætning og andre kognitive vanskeligheder	9
Skoledagens længde og hjemsendelse.....	10

Bilag: Alle surveyets spørgsmål og svar (anonymiseret)

Viden og rådgivning om inklusion hos Epilepsiforeningen

I denne rapport præsenteres de vigtigste resultater af Epilepsiforeningens survey om inklusion i skolen gennemført i december 2022. Bagerst i rapporten fremgår alle surveyets spørgsmål og svar samlet i anonymiseret form.

På Epilepsiforeningens hjemmeside www.epilepsiforeningen.dk kan forældre, lærere, pædagoger og andre fagfolk finde viden og gode råd om inklusion af børn med epilepsi.

Epilepsiforeningen kan kontaktes for individuel rådgivning på tlf. 6611 9091 eller e-mail epilepsi@epilepsiforeningen.dk.



**EPILEPSI
FORENINGEN**

Om inklusion og surveyet

Inklusion betyder det modsatte af eksklusion. Politisk er det vedtaget, at folkeskolen grundlæggende skal tilgodese alle børns læring og trivsel. Børn med særlige behov skal med den nødvendige støtte så vidt muligt inkluderes og undervises sammen med deres kammerater i den almene skole.

Hvordan går det så med inklusion og støtte til børnene? Det har Epilepsiforeningen undersøgt ved at spørge forældre til børn med epilepsi, og Børne- og Undervisningsministeriet har foretaget en evaluering af inklusion generelt i folkeskolen.

Det korte svar er, at inklusion har vist sig at være nemmere sagt end gjort. Især fordi børn med særlige behov ikke får den nødvendige støtte.

Børne- og Undervisningsministeriets evaluering viser, at generelt for alle børn med særlige behov både med og uden epilepsi, så går det den forkerte vej med inklusion i landets skoler. Flere elever i de almene klasser mistrives, og har behov for en støtte, som de ikke får. Andelen af elever i specialklasser/-skoler er stigende. Resultaterne kan læses på ministeriets hjemmeside www.uvm.dk.

Epilepsiforeningen spurgte i en medlemsurvey december 2022 forældre til børn med epilepsi om deres erfaringer med inklusion, og hvad der skal til, for at folkeskolen lykkedes med at gøre skoledagen bedst mulig. Det kom der 315 besvarelser ud af.

Konklusion - hvordan går det med inklusion af elever med epilepsi?

Konklusionen er, at de fleste forældre grundlæggende er tilfredse med et skolesystem baseret på inklusion, men at der er brug for mere hjælp og støtte til børn med epilepsi i skolen for at de kan deltage i undervisningen på lige fod med de andre børn i klassen.

Surveyet viser, at der er en række forhold, som folkeskolen skal gøre bedre, for at inklusion af børn med epilepsi kan blive velfungerende.

Forældrene ønsker fra skolens side mere viden om og fokus på epilepsiens konsekvenser. Især vanskeligheder med udtrætning og koncentrationsbesvær.

Epilepsiens konsekvenser er individuelle, men mange børn med epilepsi har faglige vanskeligheder, massiv udtrætning og stort sygefravær.

Der er brug for øget fleksibilitet i skoledagen og -forløb. Kort sagt en højere grad af rummelighed.

Det er især børn med flere diagnoser samtidig med epilepsi, der ikke modtager den støtte, som de har behov for. Så som ADHD, autisme, angst eller stress samtidig med epilepsi.

Forældres råd til at opnå bedre inklusion

I surveyet blev forældrene spurgt, hvad der efter deres mening skal til for at sikre den bedst mulige inklusion af deres barn med epilepsi. Der er især tre forhold, som forældrene ønsker forbedringer til:

Mere forståelse for og viden om epilepsi

Der skal mere fokus på epilepsi fra skolernes side. Der mangler forståelse for og viden om sygdommen.

Især er der brug for kendskab til kognitive vanskeligheder og viden om anfaldshåndtering.

Mere hjælp og støtte

Der er behov for mere hjælp og støtte til børn med epilepsi.

Forældrene oplever utilstrækkelig økonomi og presset personale i skolen. Inklusionsproblematikken er i alt for høj grad er blevet overladt til den enkelte lærer.

Der er brug for øgede ressourcer og markante forbedringer, hvis inklusion af børn med epilepsi skal blive velfungerende i folkeskolen.

Øget fleksibilitet og en mere rummelig skole

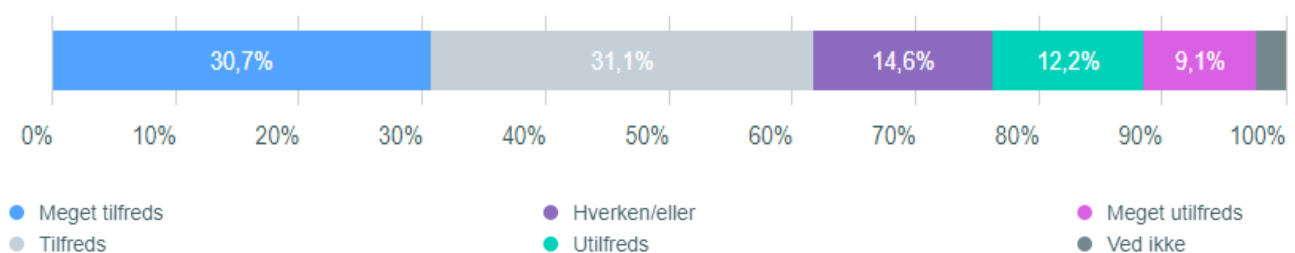
Børn med epilepsi er meget ofte præget af udtrætning og har et stort sygefravær.

Der er brug for øget fleksibilitet med skoledagen, så børn med epilepsi bedre kan klare en lang skoledag. I det hele taget er der brug for mere rummelig almen skole.

Tilfreds eller utilfreds med inklusion

Samlet set, hvor tilfreds er du med inklusionen af dit barn med epilepsi i skolen?

Til det spørgsmål svarede seks ud af ti forældre (62%), at de er tilfredse med inklusionen. Og heraf er ca. halvdelen meget tilfredse.



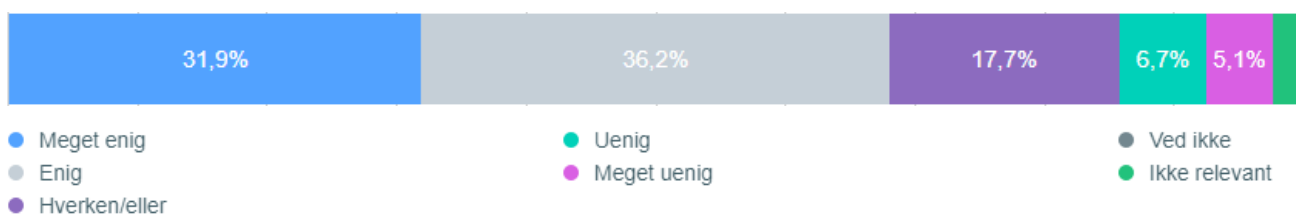
Den relativt store andel af tilfredshed må tolkes på den måde, at de fleste forældre grundlæggende foretrækker et skolesystem baseret på inklusion fremfor på eksklusion.

Fordi samtidig viser surveyet, at der også blandt de tilfredse forældre er der en række forhold, som folkeskolen skal gøre bedre, for at inklusion af børn med epilepsi kan blive velfungerende.

Hver femte forældre (21%) i surveyet er utilfredse med inklusionen. Der er markant flest utilfredse blandt forældre til børn med flere diagnoser end epilepsi, så som ADHD, autisme, angst eller stress. Svarene viser, at især disse børn ikke modtager den støtte, som de har behov for.

Samarbejde med skolen

Hvad angår samarbejde med skolen blev forældrene spurgt hvorvidt de er enige i følgende udsagn: "Jeg oplever, at jeg har et godt samarbejde med skolen/lærerne om mit barn".

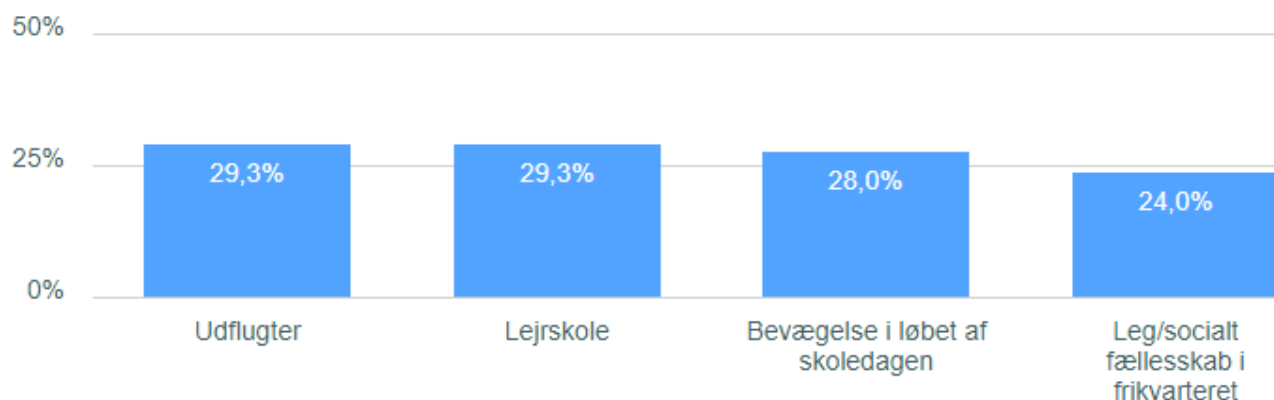


Syv ud af ti forældre (68%) oplever at have et godt samarbejde med skolen

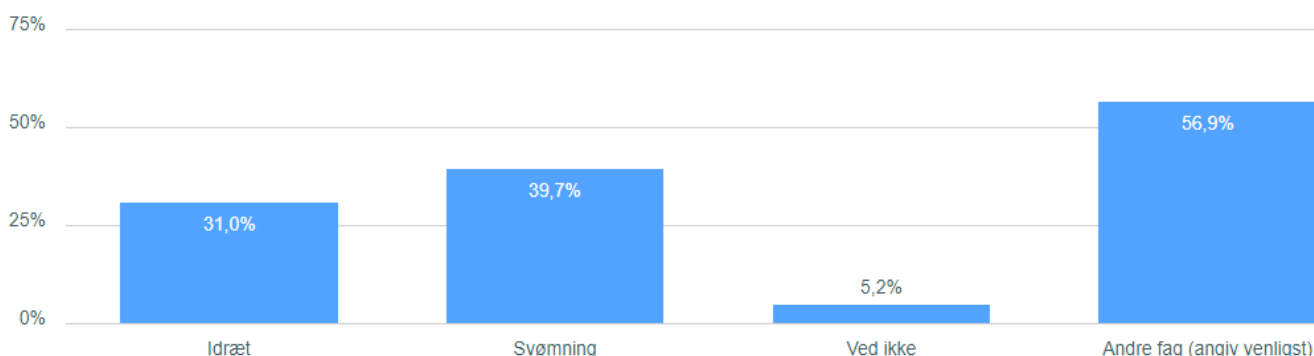
Samarbejdet er bedst i specialskoler, hvor ni ud af ti forældre oplever et godt samarbejde.

De fleste forældre er enige med skolen om eventuel fritagelse fra fag eller aktiviteter som for eksempel lejrskole eller idræt.

Hvilke aktiviteter er dit barn fritaget fra?



Hvilke fag er dit barn fritaget fra?



Blandt andre fag angives mange forskellige både kreative fag og sprogfag som for eksempel tysk.

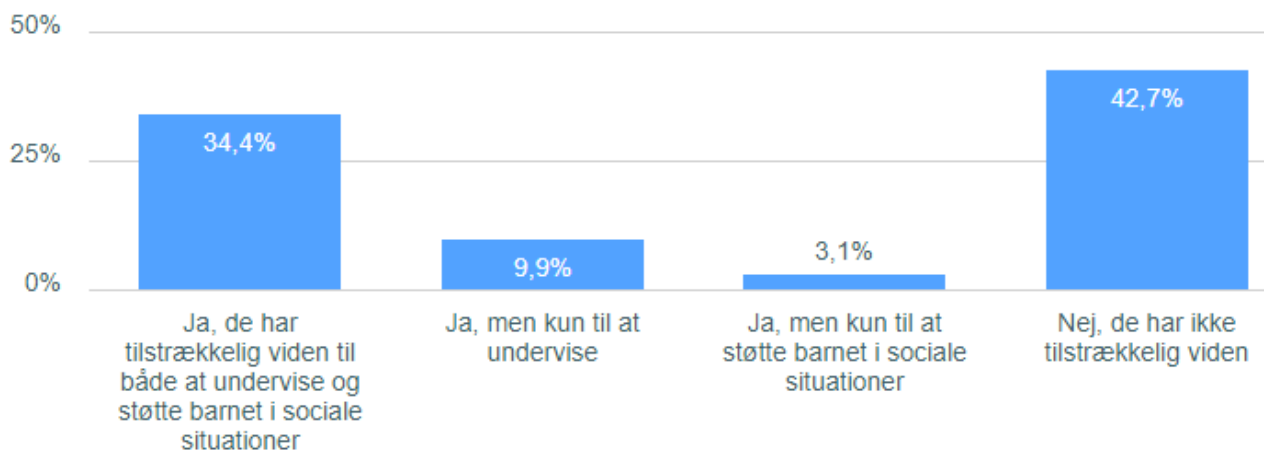
Det selvom skolen på nogle områder som for eksempel i faget svømning er forpligtet til at stille en støttelærer/-person til rådighed.

At blive fritaget fra aktiviteter og fag kan være en bevidst strategi fra forældrenes side for så vidt muligt at gøre skoledagen kortere.

Utilstrækkelig viden om epilepsi

Har barnets lærere og pædagoger tilstrækkelig viden om barnets epilepsi og eventuelt tilhørende vanskeligheder?

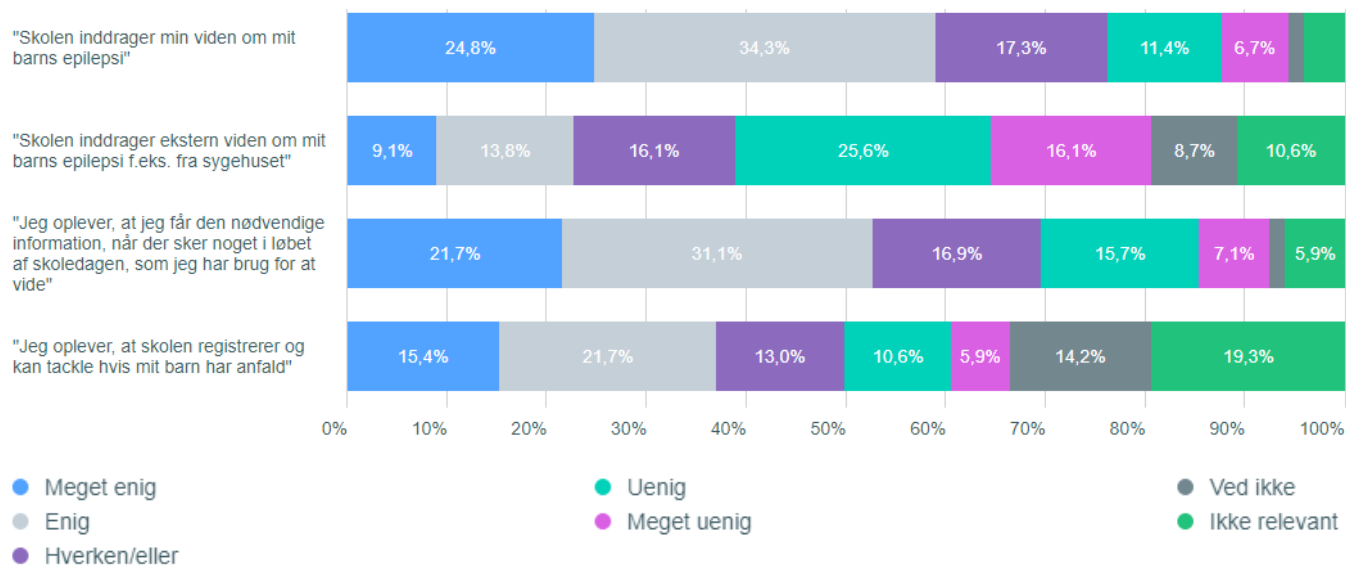
Fire ud af ti forældre (43%) oplever, at lærere og pædagoger ikke har tilstrækkelig viden om epilepsi.



Kun to ud af ti forældre (23%) svarer ja til, at skolen inddrager ekstern viden om barnets epilepsi fra for eksempel sygehus.

Der ikke findes nogen systematisk overlevering af viden om barnets epilepsi mellem sektorer. Dette gælder især ved overgange mellem sygehus, kommune og skole.

Årsagen til det er dels den strukturelle mangel på sammenhæng i forløb og data mellem sektorer, dels at der kun udføres et begrænset antal neuropsykologiske tests eller vurdering af funktionsevne hos børn med epilepsi.



Under halvdelen (37%) af forældrene oplever, at skolen registrerer og kan tackle det, hvis deres barn har anfald.

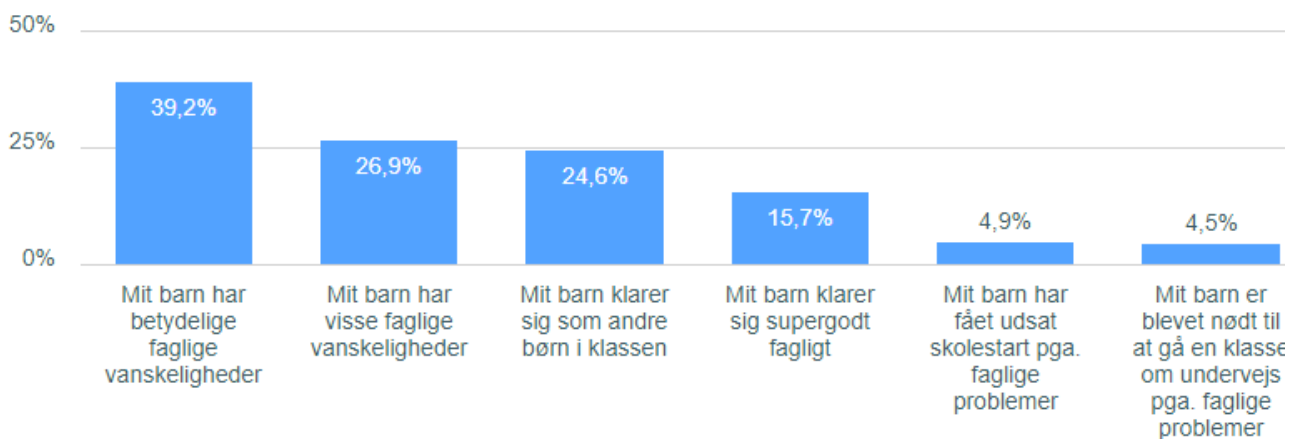
Lidt mere positivt er det, at skolen inddrager forældrenes viden om epilepsi hos seks ud af ti (60%) forældre.

Faglige vanskeligheder

Mange børn med epilepsi har faglige vanskeligheder i skolen. Syv ud af ti (66%) forældre svarer, at deres barn har faglige vanskeligheder.

Heraf har de fire betydelige faglige vanskeligheder. Markant flere børn med flere diagnoser end epilepsi har faglige vanskeligheder.

Men der er også en del børn med epilepsi, der fagligt klarer sig lige så godt som andre børn i klassen (25%) og en del, som klarer sig supergodt.



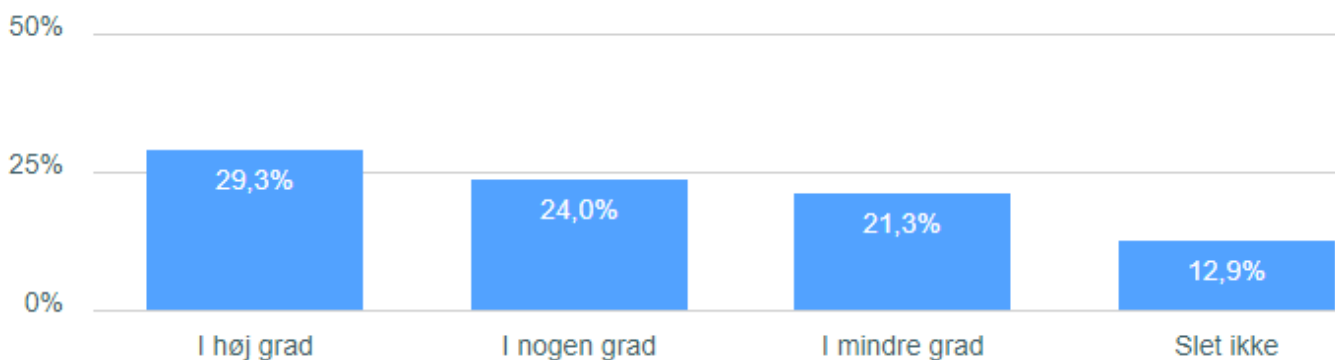
Kun en mindre andel af børn har fået udsat skolestart på grund af faglige vanskeligheder (5%), eller er blevet bedt om at gå en klasse om undervejs (4%).

Dette gælder dog ikke børn i specialskole, hvor en noget højere andel har fået udsat skolestart eller gået en klasse om.

Utilstrækkelig støtte

Trods faglige vanskeligheder så oplever mange forældre, at deres børn ikke modtager den nødvendige støtte for at kunne deltage i undervisningen på lige fod med de andre elever.

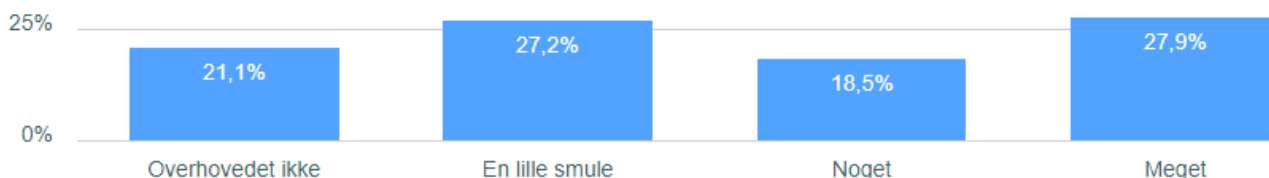
Kun tre ud af ti forældre (30%) oplever, at deres barn i høj grad får den nødvendige støtte.



Oplevelsen af manglende støtte gælder i endnu højere grad for børn med flere diagnoser end epilepsi.

Presset af skolearbejde

Hvor presset føler barnet sig af det skolearbejde, der skal laves; både i skolen og lektier derhjemme? Fem ud af ti børn føler sig noget eller meget presset.



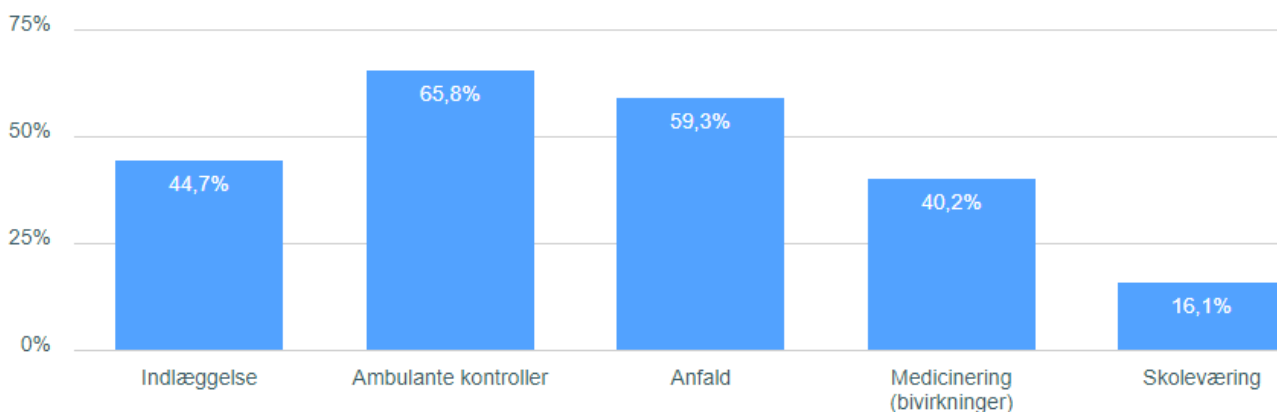
Højt sygefravær

Tre ud af fire børn (75%) har haft sygefravær grundet epilepsien i skoleåret 2022.

De fleste har været fraværende mellem en til fire uger (40%), men en del (22%) har haft fravær i over en måned.

Børn med flere diagnoser end epilepsi og børn i specialskole har haft mest sygefravær.

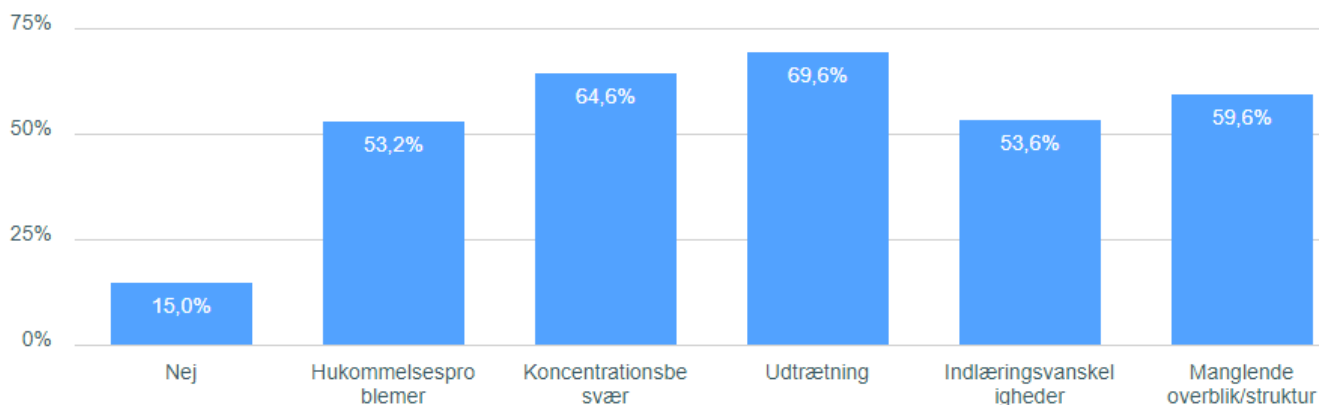
Årsagerne til sygefravær er oftest anfald, dernæst ambulante kontroller, bivirkninger ved medicin og indlæggelse på sygehus.



Skoleværing rammer ca. 16% jævnfør forældresvar i surveyet. Mest hos børn i specialskole (21%) og børn med flere diagnoser (30%).

Udtrætning og andre kognitive vanskeligheder

Ni ud af ti (85%) forældre svarer, at deres børn med epilepsi har en eller flere kognitive vanskeligheder.

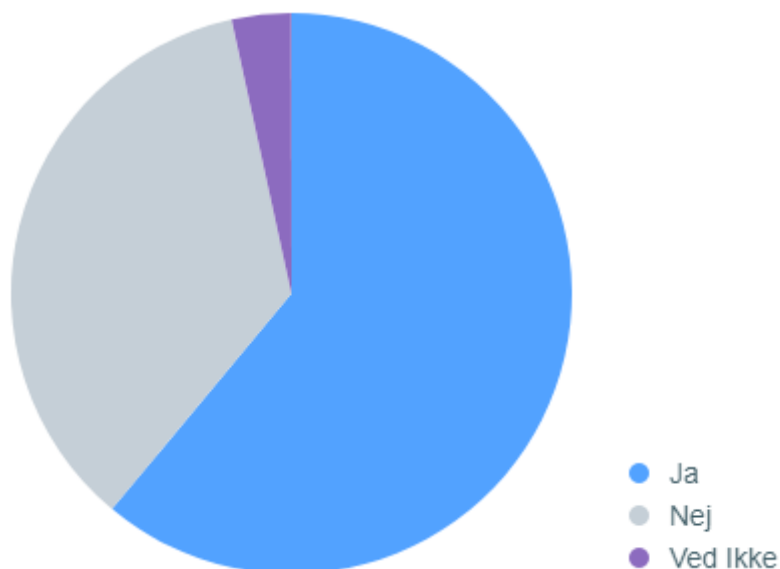


Udtrætning er den vanskelighed, som flest forældre peger på blandt kognitive vanskeligheder. Børnene præges af udmattelse og manglende overskud til at være koncentreret en lang skoledag.

Dernæst følger vanskeligheder som koncentrationsbesvær, indlæringsvanskeligheder og hukommelsesproblemer.

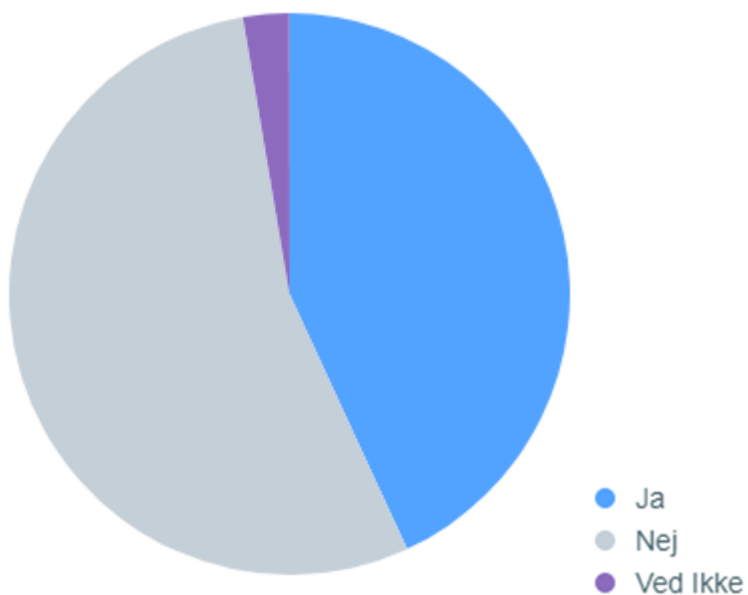
Skoledagens længde og hjemsendelse

Oplever barnet udfordringer med skoledagens længde?



Seks ud af ti (61%) forældre oplever, at deres børn har problemer med skoledagens længde. Årsagen er udmattelse og manglende energi til at være koncentreret en hel lang skoledag.

Er barnet blevet sendt hjem fra skole på grund af epilepsien?



Fire ud af ti (43%) forældre oplever, at deres barn sendes hjem fra skole på grund af epilepsien. De fleste på grund af anfald, dernæst grundet udmattelse, angst, utilpashed og bivirkninger fra medicin.

Epilepsiforeningens survey om inklusion i folkeskolen

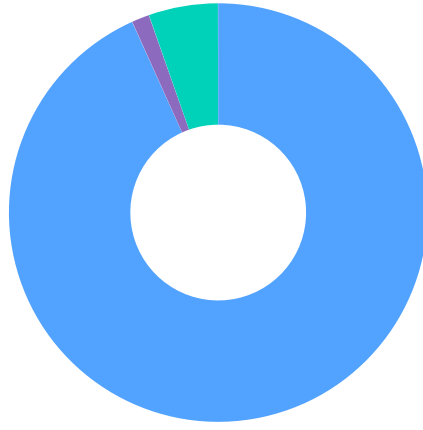


Sektion 1

Epilepsiforeningens survey om inklusion i folkeskolen



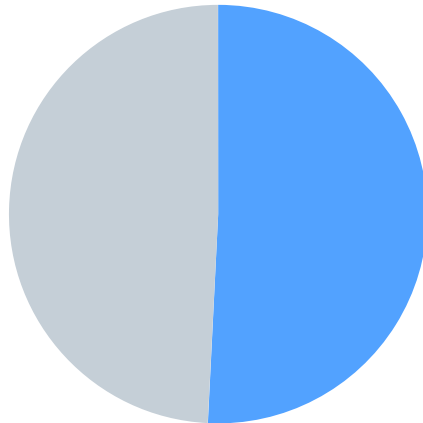
Svar status



Observationer

Total	4.677
Ikke svaret	93,3%
Afvist	0,0%
Ufuldstændig	1,4%
Gennemført	5,4%

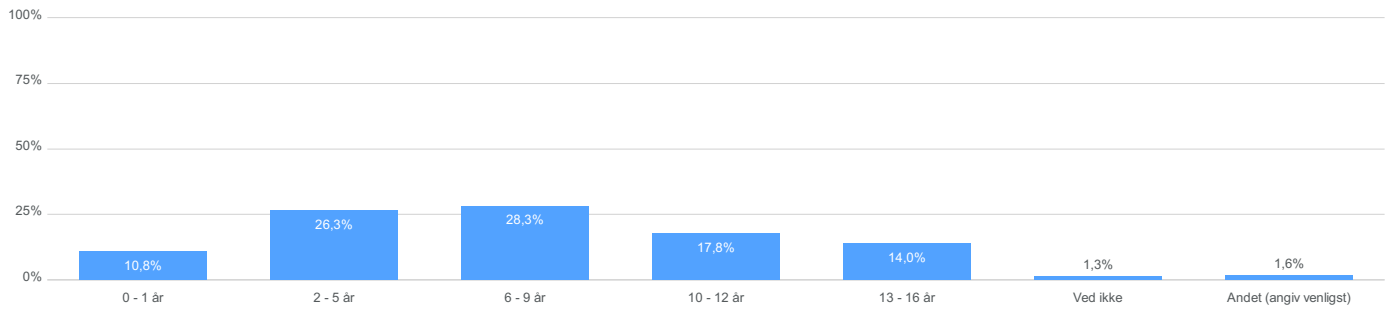
Hvad er barnets køn?



Observationer

Total	315
Dreng	50,8%
Pige	49,2%

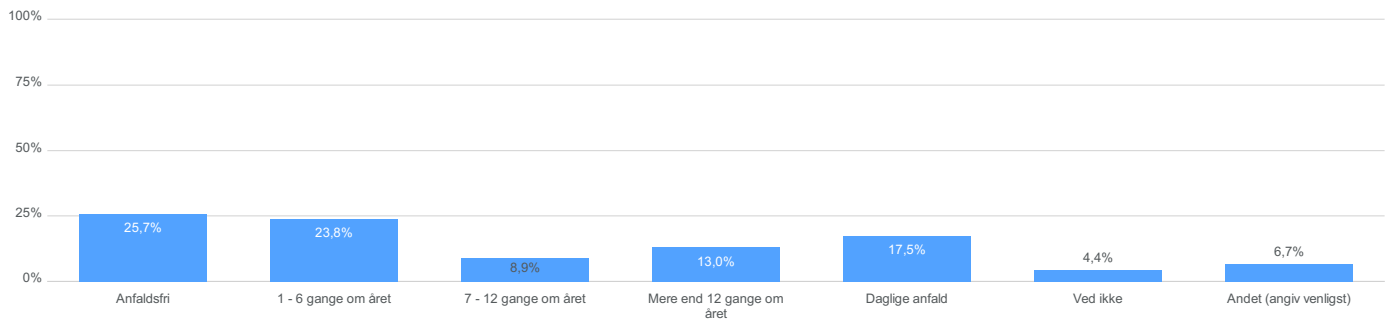
Hvor gammel var barnet, da det fik konstateret epilepsi?



Observationer

Total 315

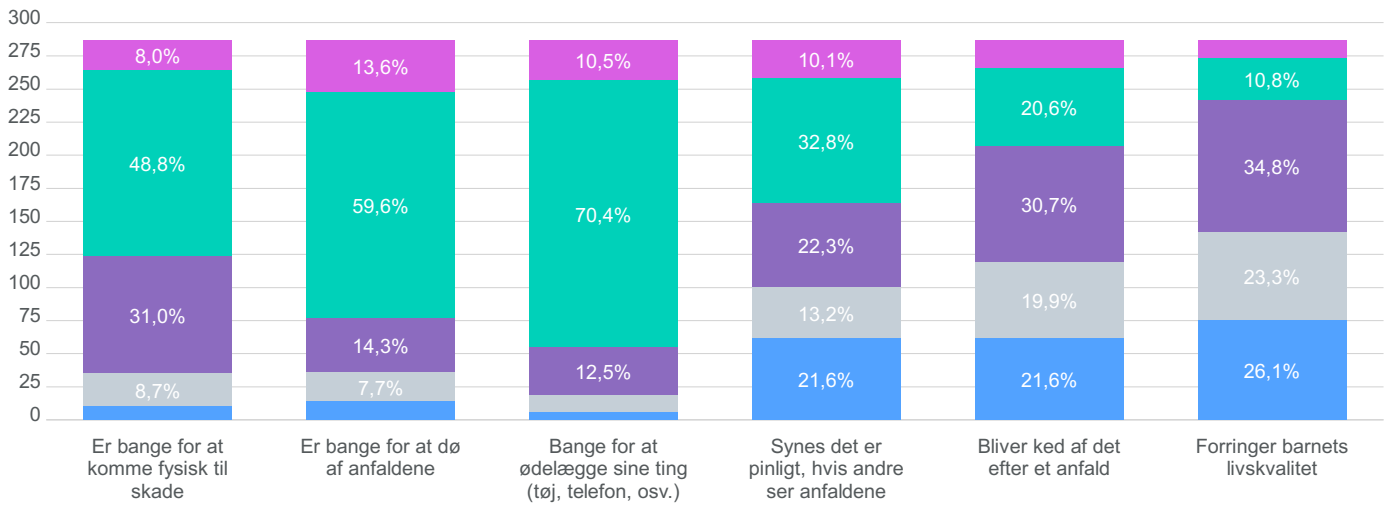
Hvor tit har barnet anfald?



Observationer

Total 315

Hvordan påvirker epilepsianfald barnet?

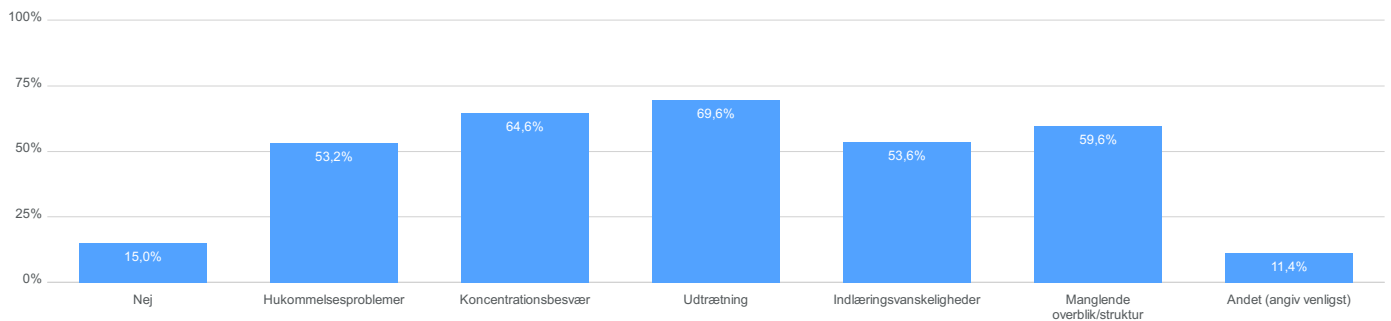


Observationer

Total 287

- Rigtig meget
- Meget
- En smule
- Slet ikke
- Ved ikke

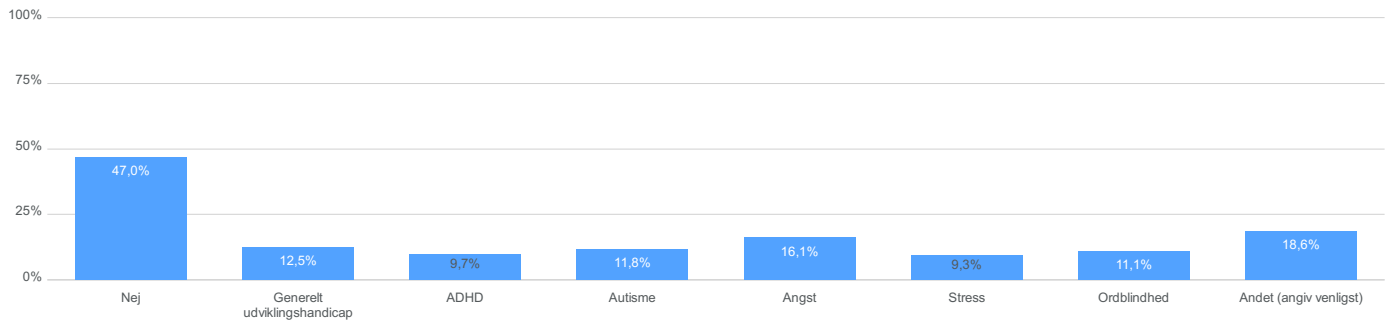
Har barnet en eller flere kognitive vanskeligheder? (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total 280

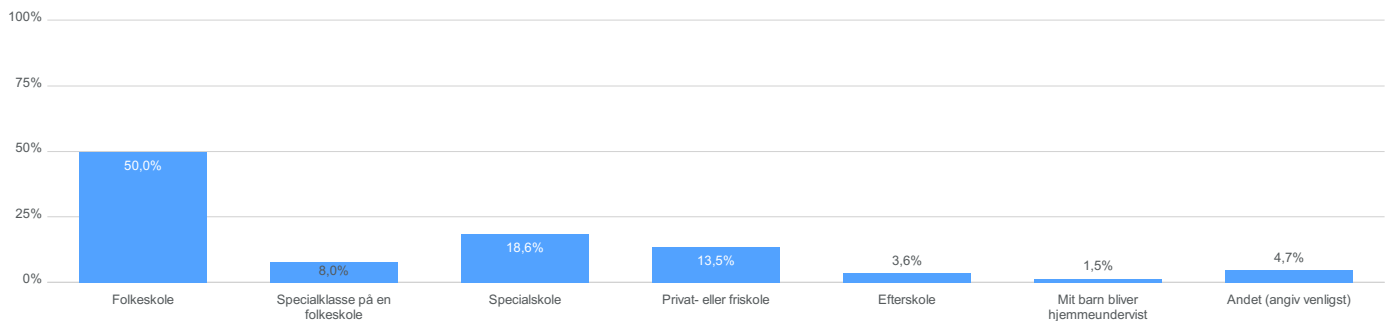
Er der øvrige diagnoser eller vanskeligheder hos barnet? (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total 279

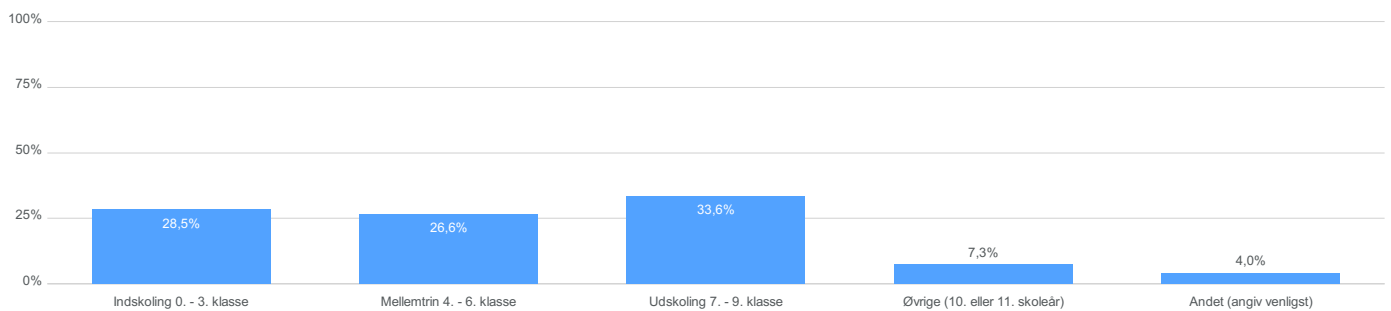
Hvilken type skole går barnet i?



Observationer

Total 274

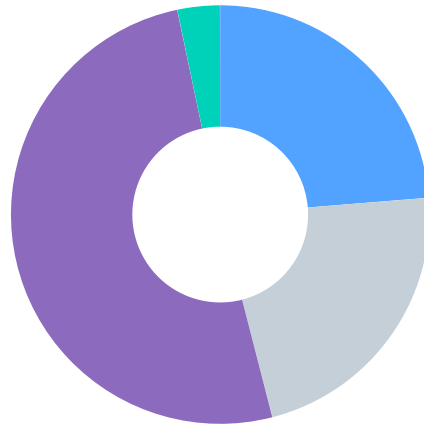
Hvilket klassetrin går barnet på?



Observationer

Total 274

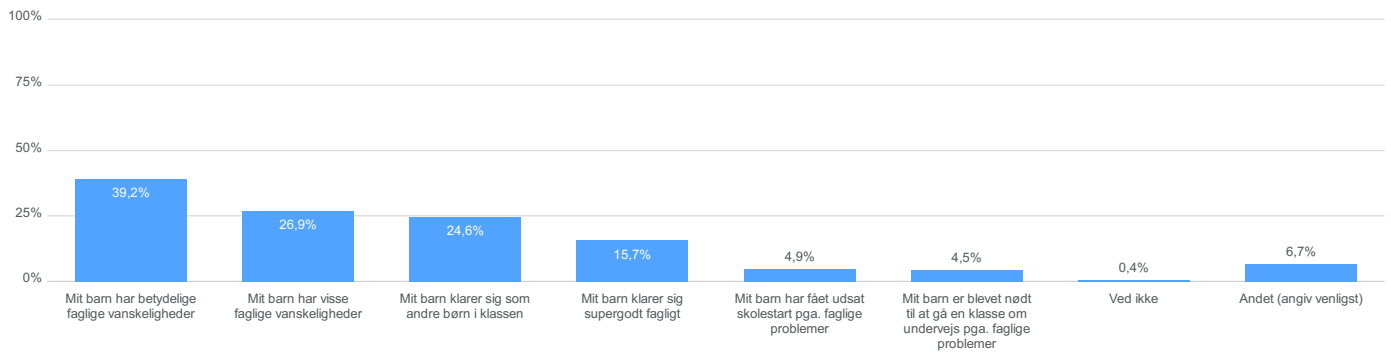
Hvor mange elever er der i barnets klasse?



Observationer

Total	274
1 - 9 elever	23,7%
10 - 19 elever	22,3%
20 eller flere elever	50,7%
Ikke relevant	3,3%

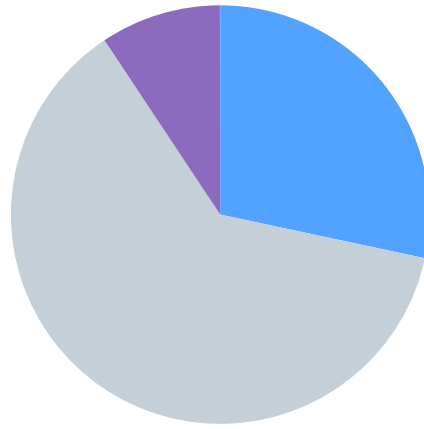
Hvordan klarer barnet sig fagligt? (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total	268
--------------	------------

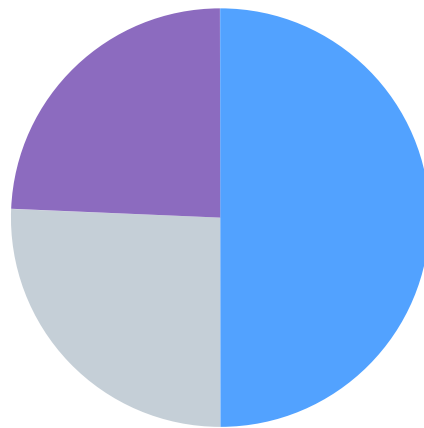
Har barnet fået bevilget specialpædagogisk støtte?



Observationer

Total	268
● Ja	28,4%
● Nej	62,3%
● Ved ikke	9,3%

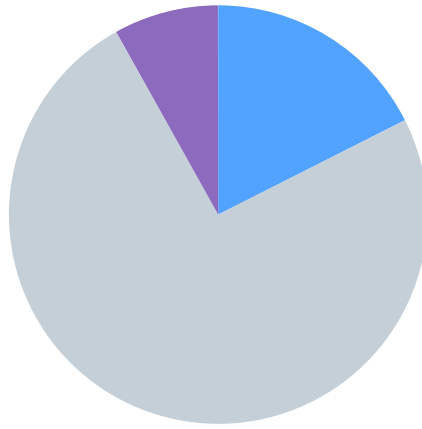
Hvor mange lektioner/timer om ugen har barnet fået bevilget specialpædagogisk støtte?



Observationer

Total	74
● 12 lektioner/9 timer om ugen eller flere	50,0%
● Færre end 12 lektioner/9 timer om ugen	25,7%
● Ved ikke	24,3%

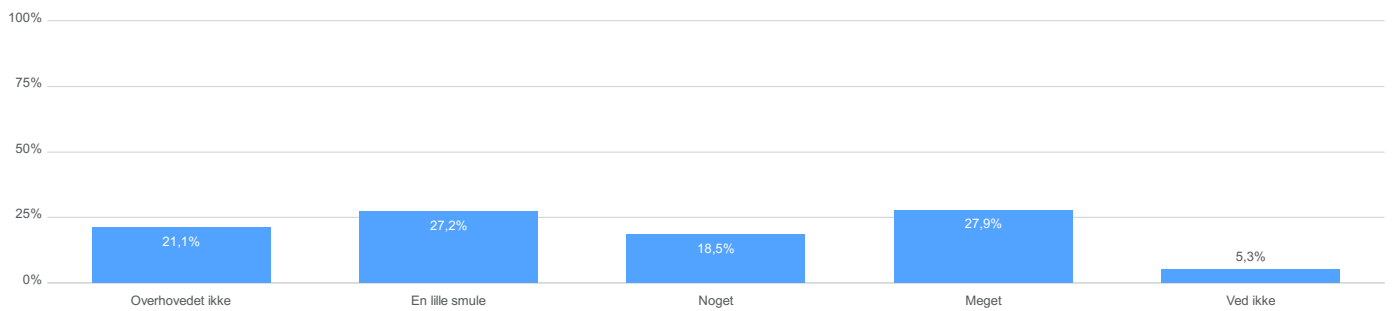
Modtager barnet anden støtte i skolen på grund af epilepsi?



Observationer

Total	74
Ja (fx. læsevejleder, AKT-vejleder)	17,6%
Nej	74,3%
Ved ikke	8,1%

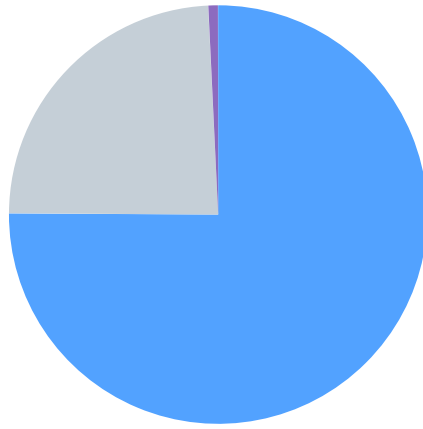
Hvor presset føler barnet sig af det skolearbejde, der skal laves; både i skolen og lektier derhjemme?



Observationer

Total	265
-------	-----

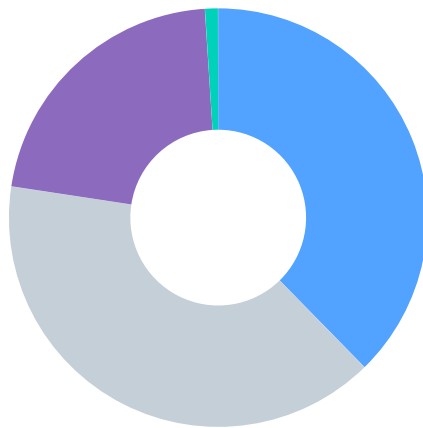
Har barnet været fraværende fra skolen på grund af epilepsien i løbet af skoleåret 2022?



Observationer

Total	265
● Ja	75,1%
● Nej	24,2%
● Ved ikke	0,8%

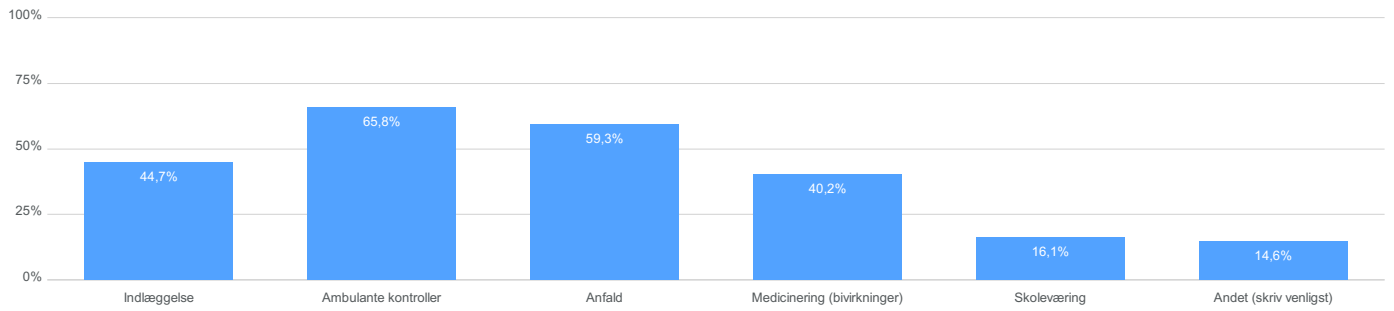
Hvor lang tid?



Observationer

Total	199
● Under en uge	37,7%
● En uge til en måned	39,7%
● Over en måned	21,6%
● Ved ikke	1,0%

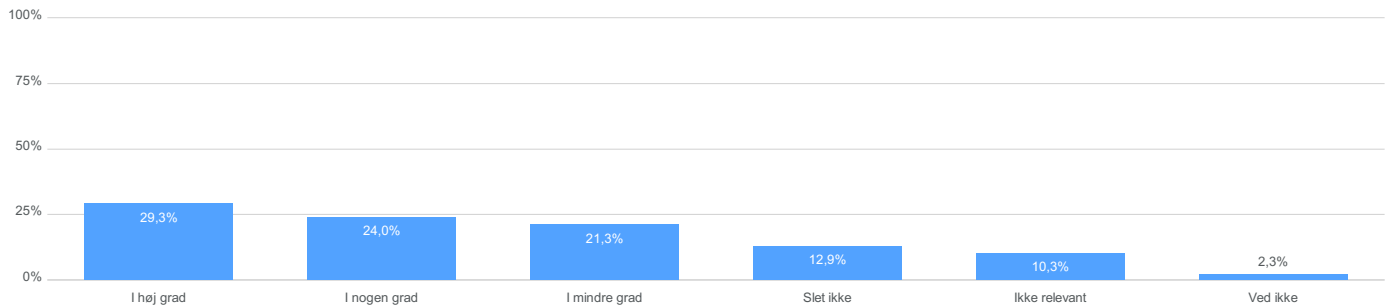
Hvad var årsagen til fraværet (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total 199

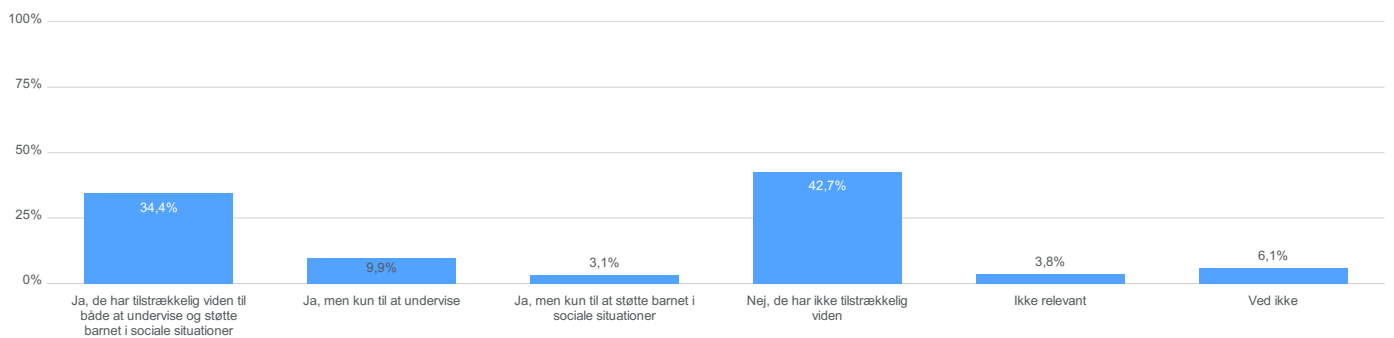
I hvor høj grad oplever du, at barnet får den nødvendige støtte for at kunne deltage i undervisningen på lige fod med de andre elever?



Observationer

Total 263

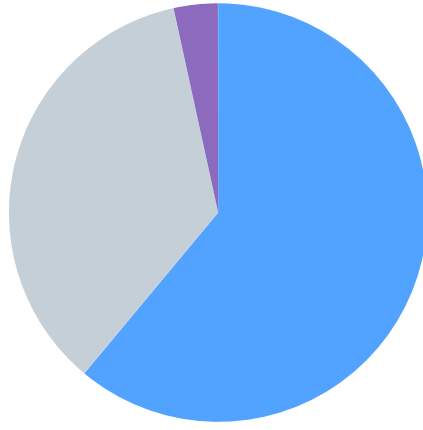
Har barnets lærere og pædagoger tilstrækkelig viden om barnets epilepsi og evt. tilhørende problemer?



Observationer

Total 262

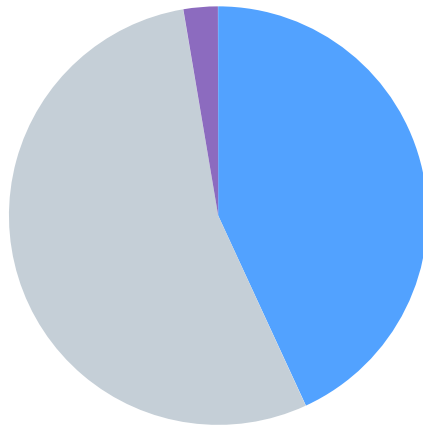
Oplever barnet udfordringer med skoledagens længde?



Observationer

Total	262
● Ja	61,1%
● Nej	35,5%
● Ved ikke	3,4%

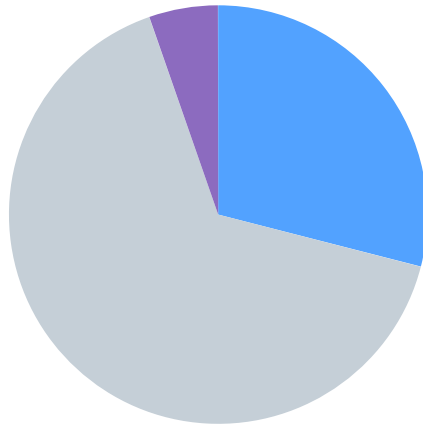
Har barnet oplevet at blive sendt hjem fra skole på grund af epilepsien?



Observationer

Total	262
● Ja	43,1%
● Nej	54,2%
● Ved ikke	2,7%

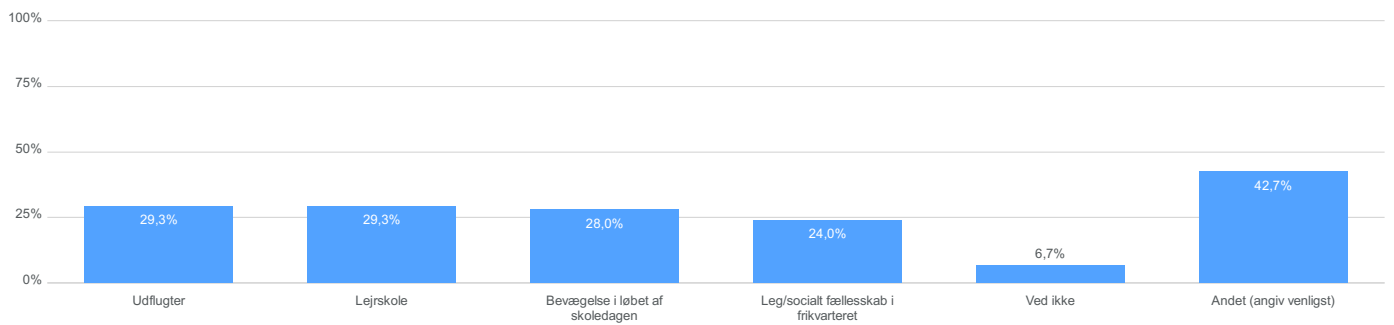
Er der aktiviteter i skolen, som barnet ikke kan deltage i på grund af epilepsien?



Observationer

Total	262
● Ja	29,0%
● Nej	65,6%
● Ved ikke	5,3%

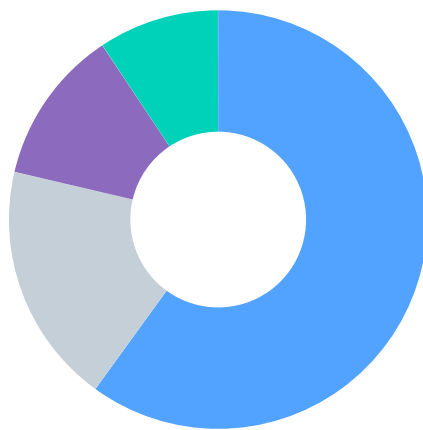
Hvilke aktiviteter kan dit barn ikke deltage i? (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total	75
--------------	-----------

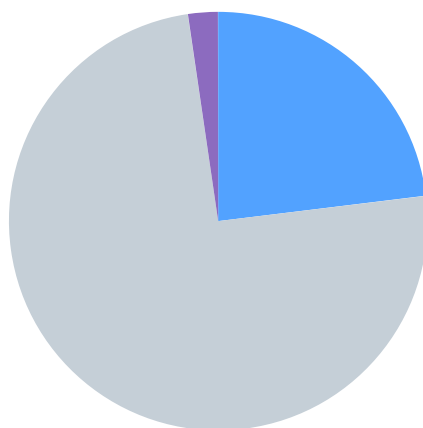
Er du/I enige med skolen i beslutningen om aktiviteter, som barnet ikke kan deltage i?



Observationer

Total	75
● Ja	60,0%
● Nej	18,7%
● Ved ikke	12,0%
● Andet (angiv venligst)	9,3%

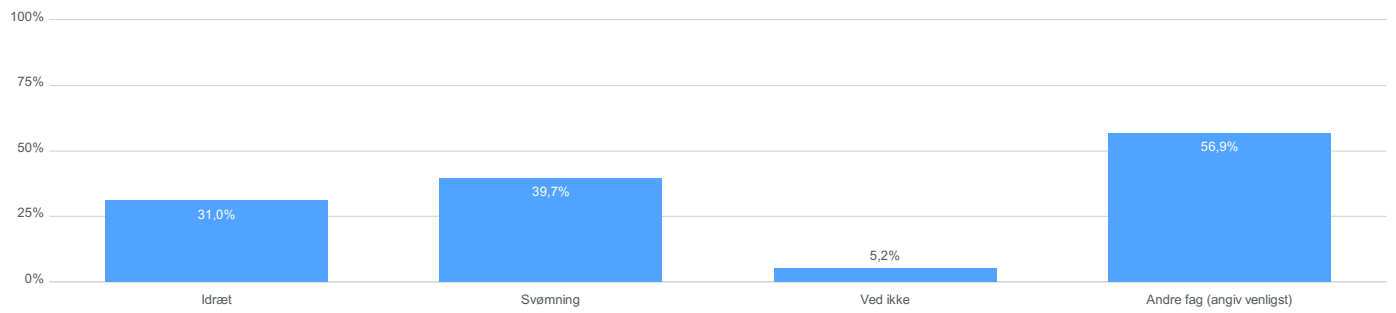
Er barnet generelt blevet fritaget fra at have nogle fag i skolen?



Observationer

Total	260
● Ja	23,1%
● Nej	74,6%
● Ved ikke	2,3%

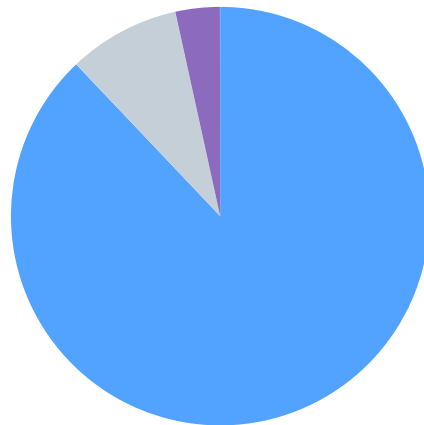
Hvilke fag? (mulighed for flere krydser)



Observationer

Total 58

Er du/I enige med skolen i beslutningen om at barnet generelt er fritaget fra nogle fag?

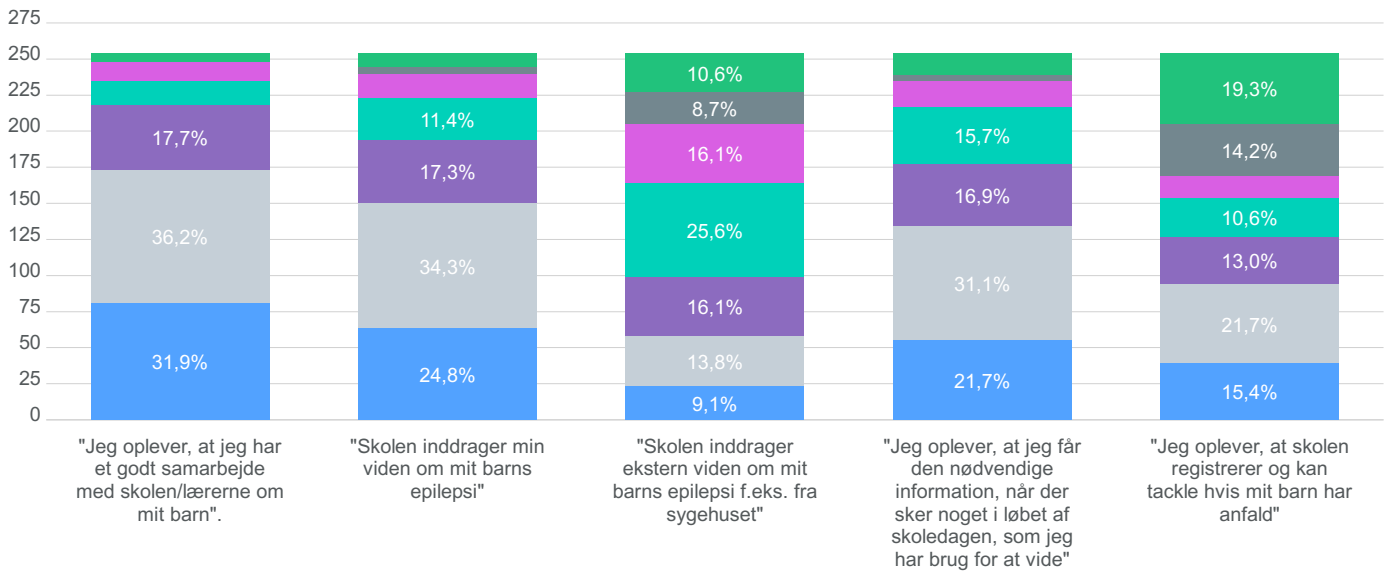


Observationer

Total 58

● Ja 87,9%
● Nej 8,6%
● Ved ikke 3,4%

Hvor enig er du i følgende udsagn vedrørende samarbejdet med skolen?



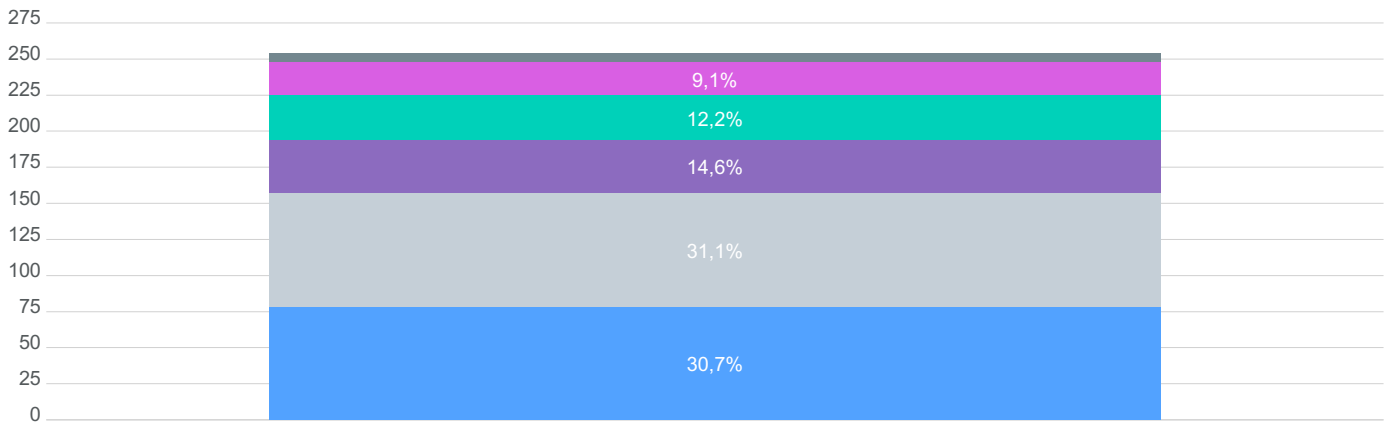
Observationer

Total

- Meget enig
- Enig
- Hverken/eller
- Uenig
- Meget uenig
- Ved ikke
- Ikke relevant

254

Inklusion af barnet i skolen



Samlet set, hvor tilfreds er du med inklusionen af dit barn i skolen?

Observationer

Total **254**

- Meget tilfreds
- Tilfreds
- Hverken/eller
- Utilfreds
- Meget utilfreds
- Ved ikke