

Til Folketingets Uddannelsesudvalg

Odense, den 19. april 2005

Vi tillader os at gøre Uddannelsesudvalget opmærksom på vigtig betydning på epilepsiområdet og samtidig udtrykke bekymring over uafklarede problemer ved overgangen til VISO. Vi håber meget, udvalget vil tage disse synspunkter med i de fortsatte drøftelser.

Børneskolen på Epilepsihospitalet i Dianalund (Kolonien Filadelfia):

Skolen er etableret i 1955. I 1980 blev indgået driftsoverenskomst med Vestsjællands Amt, hvorefter Børneskolen blev en specialskole med Kolonien Filadelfia som driftsherre.

Børn med epilepsi, der indlægges på Epilepsihospitalet, undervises på Børneskolen. De observeres for epilepsiens indflydelse på deres skolegang, og deres mulighed for at profitere af undervisningen afdækkes. Et barn er i gennemsnit på Børneskolen i 3 uger.

Skolen indgår i den tværfaglige udredning og er i tæt kontakt med børnenes hjemlige systemer, der rådgives på baggrund af observationerne. Inden børnene begynder i skolen, indhentes oplysninger fra hjemskole og pædagogisk psykologisk rådgivning.

Der skrives skoleudtalelse på alle elever (ca. 180 pr. år), hvori deres pædagogiske/ psykologiske og sygdomsmæssige forhold gennemgås, og hvor der gives råd og vejledning. Skoleudtalelse sendes til forældre, skolepsykologisk kontor samt hjemskolen. Børneskolen indgår i Epilepsihospitalets kursusrække for forældre med månedlige kurser om pædagogiske konsekvenser af epilepsi.

En vurdering af epilepsiens betydning for den enkeltes sociale og indlæringsmæssige situation er et meget vigtigt supplement til den medicinske vurdering - derfor er der et tæt tværfagligt samarbejde mellem Børneskolen og neuropsykologer, læger, sygeplejersker, ergoterapeuter og socialrådgivere på Epilepsihospitalet.

Børneskolen er landsdækkende for epilepsi, og tilbuddet er takstfinansieret af amterne i henhold til lov om vidtgående specialundervisning (folkeskolelovens § 20, stk. 2). Ordningen blev oprindeligt godkendt af Undervisningsministeriet.

Selv om visitationen til Børneskolen er lægelig, og nogle af eleverne ikke er henvist til specialforanstaltninger i deres kommune, har amter og kommuner betalt for udredningen via midler fra den vidtgående specialundervisning.

Børn med epilepsi har ofte kognitive og pædagogiske konsekvenser af sygdommen, som ikke observeres i hjemssystemerne, hvorfor disse børn ikke får maksimalt udbytte af deres skolegang.

Enkelte kommuner har allerede nu meddelt, at de ikke finder, der er hjemmel til at opkræve denne betaling, da kommunerne har visitationskompetencen til al specialundervisning og pædagogisk udredning. Det er meget bekymrende, hvis de nye kommuner skal visitere til Børneskolen, idet mange af dem ikke vil kende til de særlige pædagogiske konsekvenser, der følger med det at have epilepsi. Mange af børnenes problemer er så at sige ikke blevet opdaget endnu og sat ind i deres rette sammenhæng.

Hvis Børneskolen efter strukturreformen fortsat takstfinansieres, vil der være risiko for, at tilbuddet sander til i administrative krumspring fra kommunerne for at undgå at betale. Det betyder, at det eneste sted i Danmark med ekspertise i udredning, rådgivning, vejledning og forskning af området "skolebørn med epilepsi" forsvinder, hvorved børn med svær epilepsi kommer til at mangle mulighed for udredning og rådgivning.

Det er nødvendigt med en løsning, som er uafhængig af takstfinansiering og med let adgang til tilbuddet for målgruppen.

Videnscenter om Epilepsi:

Videnscentret blev oprettet ved handicapområdets decentralisering som en landsdækkende, selvejende institution.

Centret skal efter planen overgå til VISO.

Vi forventer, at videnscentrets indsats med bl.a. nyhedsbreve, informationssøgning, kurser, netværksopbygning og udarbejdelse af informationsmaterialer fortsætter uændret i den nye administrative struktur.

Ellers vil der være tale om en uacceptabel beskæring af det eksisterende, som ikke harmonerer med de politiske løfter. Behovet er massivt.

Den Sociale Rådgivningsfunktion i Dianalund:

Landsdækkende og tilknyttet Epilepsihospitalet ved Kolonien Filadelfia. Finansieret efter objektive kriterier. Overenskomst mellem Vestsjællands Amt og Kolonien Filadelfia. Lovgrundlaget er servicelovens § 34 og § 69.

Tilbyder rådgivning til alle med epilepsi uden visitation. Også pårørende, sagsbehandlere, institutionspersonale, sygehuse m.v. henvender sig.

Der er flest henvendelser fra indlagte på Epilepsihospitalet, som er det eneste specialhospital for epilepsi. Hovedparten har en svært behandlelig epilepsi med ledsagende svære psykosociale vanskeligheder i forhold til netværk, uddannelse, arbejde, dagligdag o.l. Rådgiverne har kontakt til kommuner i hele landet.

Det påpeges i det nye referenceprogram for epilepsi, at især de personer, som er sværest ramt af epilepsien, har alvorlige psykosociale vanskeligheder, der kræver intervention fra specialrådgivere. Det er primært de personer, som kommer på epilepsicentret i Dianalund.

Denne rådgivning forudsætter et tæt flerfagligt vejledningsteam, som findes i behandlingsmiljøet på Dianalund inden for sundheds-, social- og undervisningsområdet.

Bliver efter lovforslaget underlagt VISO.

Rådgivningsfunktionen bør fortsat være en integreret del af det samlede behandlingstilbud på Epilepsihospitalet i Dianalund.

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen
Landsformand
Dansk Epilepsiforening

Jutta Houmøller
Direktør
Dansk Epilepsiforening