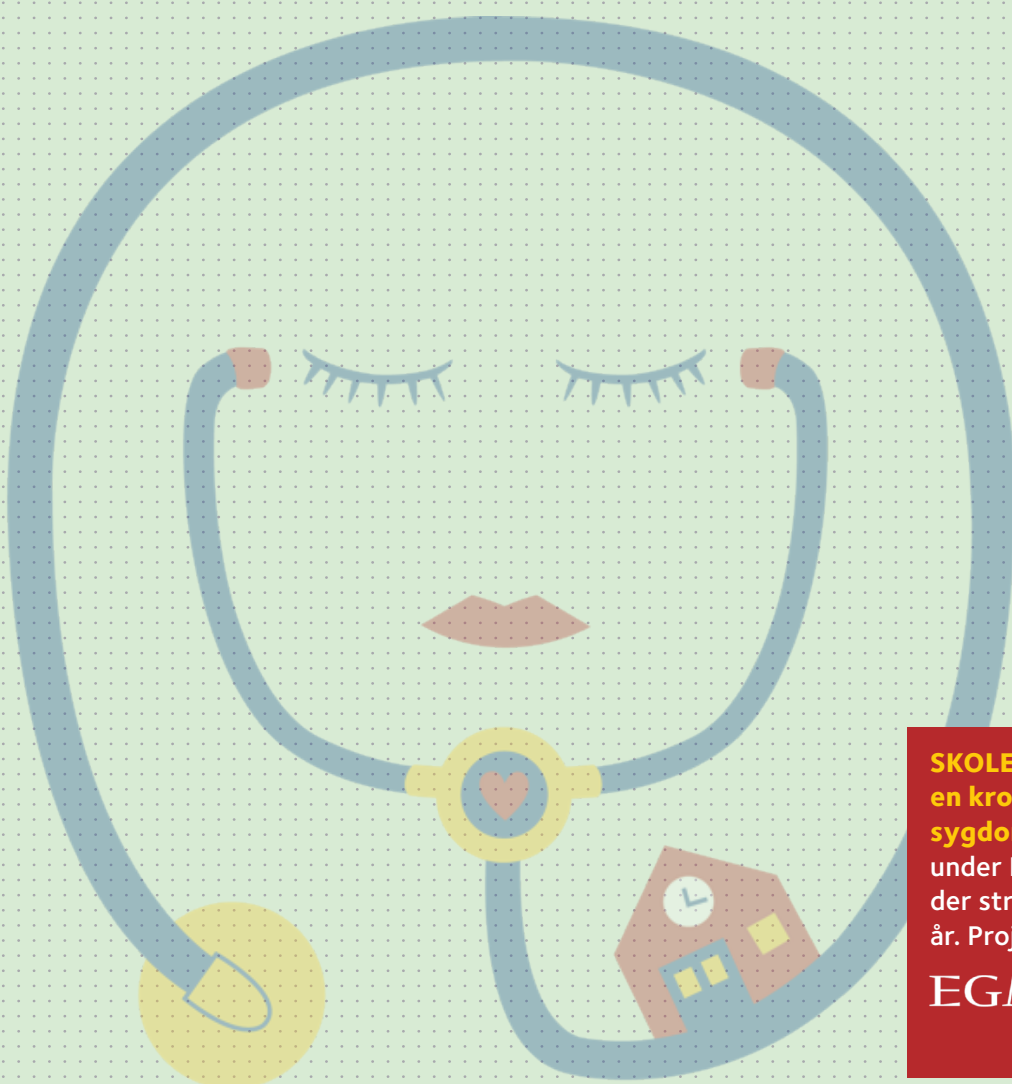


## Særregler

Mange børn, der er ramt af sygdom, har brug for særregler, der kan sikre, at de på trods af sygdommen trives og lærer i folkeskolen. Samtidig kan det være en udfordring for børnene at leve med særreglerne, fordi de inderst inde ville ønske, at de slet ikke havde behov for dem. Læs her børnenes egne råd til, hvordan de kan få et bedre skoleliv med særregler – og hvordan man som lærer finder den svære balance mellem at hjælpe børnene med særregler uden at få dem til at føle sig mærkbart anderledes end de andre børn i klassen.



**SKOLE FOR MIG – der har en kronisk eller langvarig sygdom** er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år. Projektet er støttet af

**EGMONT**  
Fonden

## Introduktion

Mange elever, der er ramt af kronisk eller langvarig sygdom, har brug for særregler, der kan sikre, at de på trods af deres sygdom trives socialt og fagligt i grundskolen. Særregler er regler, der gør det muligt for børnene at være med dér, hvor det er vigtigt – både fagligt og socialt. Reglerne kan for eksempel være aftaler om, at barnet er fritaget fra særlige aktiviteter, har lov til at hvile sig i løbet af timen, må være indendørs i frikvarteret eller kan bruge særlige hjælpemidler i undervisningen.

Særreglerne kan være nødvendige for børnene, så de kan lære, udvikle sig og deltage på lige fod med deres raske kammerater. Nogle børn oplever, at de uden særregler ikke kan være med, at de bliver for trætte, eller at deres sygdom forværres. Uden særregler, der tilgodeser det enkelte barns situation, risikerer man, at barnet bliver lukket ude af fællesskabet og får en dårligere skolegang.

Særreglerne skal understøtte det enkelte barn og er ofte en nødvendighed, men for barnet kan det også være en udfordring at leve med reglerne. Børn ønsker frem for alt at være en del af fællesskabet og vil helst ikke skille sig ud. Derfor er det vigtigt, at særreglerne i videst mulige omfang ikke får børnene til at føle sig anderledes. Det er en svær balance.

I denne publikation kan du læse børnenes egne råd til, hvordan de får en bedre skolegang med særregler. Skole for mig ønsker at give lærere og skolens øvrige medarbejdere inspiration til, hvordan de i fællesskab med elever, der er ramt af sygdom, kan lave aftaler om særregler. Aftaler, der bidrager til en positiv skolegang, hvor sygdom og begrænsninger fylder mindst muligt.

Publikationen tager udgangspunkt i interview med 27 børn i alderen fra 10 til 16 år og bygger desuden på input fra et af Skole for migs børnepaneler, hvor børn med sygdom har diskuteret problemstillingen sammen med medarbejderne i Skole for mig.

## Sammenfatning

Særregler er et redskab, der gør det muligt for børn med sygdom at lære, udvikle sig og deltage på lige fod med deres raske kammerater. Men særreglerne kan for nogle børn være lidt af et paradoks. På den ene side understøtter særreglerne, at de i højere grad bliver en del af fællesskabet trods sygdommens begrænsninger – men samtidig er særreglerne en påmindelse om, at de er anderledes end klassekammeraterne.

For lærerne handler det derfor om at forstå og inddrage det enkelte barns behov i udarbejdelsen af særreglerne: Hvad skal der til for, at du kan være med i det, der er vigtigst for *dig*?

Ifølge børnene selv er det vigtigt, at lærerne:

- Lytter og tager sig tid til, at børnene selv kan komme med input til, hvordan reglerne skal skrues sammen.
- Er opmærksomme på, at særreglerne så vidt muligt ikke skal få børnene til at føle sig anderledes.
- Forsvarer over for de andre elever, at særreglerne er nødvendige – dog uden at gøre et stort nummer ud af det.
- Har tillid til, at børnene ikke udnytter deres særregler – og at de ikke siger fra og giver udtryk for, at der er noget, de ikke kan, medmindre det er nødvendigt.

## Særregler er nødvendige

Særregler er med til at sikre, at elever, der er ramt af sygdom, kan deltage mest muligt i sociale og faglige aktiviteter. Det kan være små justeringer og undtagelser, der er med til at forhindre, at sygdom helt står i vejen for barnets mulighed for at være med.

Særregler handler om, at børnene – på trods af sygdom og begrænsninger – kan være en del af fællesskabet. Derfor skal lærer og elev i fællesskab afveje:

- Hvad skal der til for, at barnet kan være med – både fagligt og socialt?
- Hvilke ting er vigtigst at kunne deltage i?
- Hvor skal kræfterne bruges på at være med, og hvor skal der noget andet til?

Selv små ting kan have stor betydning for, om børnene kan deltage i det, der er vigtigt. Men selvom særreglerne ind imellem blot er simple løsninger, er det ikke desto mindre nødvendigt at have snakken med den enkelte elev for at finde den løsning eller særregel, der er optimal i forhold til lige netop hendes eller hans situation og behov.

Tag for eksempel en dreng som Sigurd, der har en sygdom, der gør ham ualmindeligt træt efter selv de mindste aktiviteter. Tidligere måtte Sigurd vælge efter få timer, om han skulle tage hjem, eller om han kunne finde et sted at hvile på skolen. Først lå han under jakkerne ude på gangen. Så lå han på en sofa tæt på lærerværelset. Men det betød, at Sigurd kom for langt væk fra undervisningen – han fik ikke de vigtige beskeder, og han blev ikke kaldt ind, når noget vigtigt skulle gennemgås. Som en løsning på problemet har Sigurd nu fået en blød lænestol i klasselokalet, hvor han kan tage et hvil, når han har behov for det. Sigurd kan derfor være sammen med klassen – også når han er for udmattet til at deltage fuldt ud. For Sigurd er det vigtigt, at kammeraterne også kan bruge stolen – og at de synes, at den er fed.

### Det vigtigste spørgsmål, som læreren skal stille barnet

- Hvad skal der til for, at du kan være mest muligt med i dét, der er vigtigst?

## Børn både værdsætter og hader særregler

De fleste børn har et dobbelttydigt forhold til særregler. De ville alle ønske, at de ikke behøvede dem. Nogle gange får særregler dem til at føle sig stemplet som anderledes – som outsideren. Det gør også, at en del børn helst undgår at bruge deres særregler. Nogle undgår det så meget, at de ender med at forværre deres sygdom.

**“Det er virkelig vigtigt med særregler, men det må heller ikke gøre os mere anderledes. Hvert barn er jo unikt, men jeg synes tit, at særregler kan få en til at blive outsideren. Den anderledes person. Det er vigtig, at man ikke gør det til noget mere, end det er. Det er en balance, som er virkelig vigtig at finde.” – CAROLINE, 15 ÅR**

For børnene er det vigtigt, at særregler ikke er regler, som gør dem særlige. Målet med særreglerne er, at børnene kan være mest muligt med. Derfor er det også vigtigt, hvordan reglerne bliver forstået af de andre børn i klassen – og at både de voksne og de øvrige børn har forståelse for, hvorfor der er brug for særreglerne. Børnene fortæller, at de hader, når deres klassekammerater bliver misundelige eller mistroiske.

De får en fornemmelse af, at kammeraterne tror, at de overdriver og slet ikke har brug for så mange særregler.

Selv for de børn, der har åbenlyse behov for særregler, skal særreglerne være afbalancerede. Niels på 14 år sidder i kørestol. Hans sygdom er derfor meget synlig – og han har mange særregler. Alligevel er det vigtigt for ham, at reglerne ikke gør ham særlig.

*”Ind imellem tænker jeg, at jeg er sær, fordi jeg sidder i kørestol. Men jeg tænker også, at hvis jeg opfører mig mere normalt, så føler jeg, at jeg er med i det hele.” – NIELS, 14 ÅR*

Særregler skal støtte barnet – ikke overbeskytte. Det er en balance, der kan være svær at finde for alle parter. Særregler må hele tiden justeres og tilpasses til barnets behov for støtte og samtidig give barnet plads til at udvikle sig.

*”Særregler er en måde at sørge for, at man har et overskud. Men det er vigtigt, at de ikke bliver overbeskyttende. Balancen mellem ikke at være overbeskyttende, men også tage hånd om hinanden. Jeg tror godt alle os børn kan blive enige om, at det er noget af det vigtigste.” – CAROLINE, 15 ÅR*

Børnene efterspørger voksne, som tydeligt viser, at det er vigtigt for dem, at barnet er så meget med som muligt. Samtidig vil børnene selv være dem, der siger stop, og de vil støttes i, at det er det rigtige at gøre.

*”Jeg har prøvet mange gange, at jeg siger stop, nu kan jeg ikke mere, og så bliver lærerne skuffede. Jeg begyndte, men så blev jeg nødt til at stoppe, og så er de bare skuffede.” – LIVA, 12 ÅR*

#### Værd at vide for de voksne

- Børn har brug for voksne, der forsvare nødvendigheden af særreglerne over for kammeraterne. Voksne, som tydeliggør, at særregler er nødvendige, men ikke noget særligt.

## Særregler indeholder en kontrakt

Særregler kan sammenlignes med, at læreren indgår en kontrakt med eleven – eleven får lov til noget særligt og skal til gengæld opføre sig på en særlig måde. Det er børnene meget opmærksomme på. De beskriver, hvor vigtigt det er at opføre sig pænt og lade være med at udnytte reglerne.

*”Man skal ikke udnytte sine særregler, for så får man dem ikke igen. Hvis man har fået lov til at blive inde i frikvarteret med en veninde, så skal man ikke larme eller skrive ting på tavlen eller sådan noget.” – LUNA, 12 ÅR*

Muligheden for at udnytte reglerne er tilstede i deres bevidsthed – men hele tiden som noget, andre måske kunne finde på. Konsekvenserne ved at bryde kontrakten er for store. Børnene er bange for, at det vil tricke andre børns mistro og misundelse – og de frygter, at særreglerne bliver taget fra dem.

Derfor bliver det også en stor udfordring for børnene, når andre børn udnytter deres særregler. Det kan være børn, som tilbyder at blive inde og slappe af med en klassekammerat for så at larme, lave ballade eller spille på iPad. Eller børn, som også undlader at lave alle opgaverne i et gruppearbejde eller at løbe i gymnastiktimen med begrundelsen, at de jo er sammen med det syge barn.

## Hvem bestemmer?

---

Livet med særregler er fyldt med dilemmaer for børnene. Dilemmaer, som børnene i vidt omfang selv skal tackle i dagligdagen. Derfor er det vigtigt for børnene, at de er inddraget i aftalerne omkring særregler.

Det handler for børnene ikke om at bestemme over særreglerne alene – men de vil have plads til at komme med input, og de efterspørger en proces, hvor man bliver enige om reglerne. Jo ældre de bliver, jo mere kan de selv være med til at bestemme.

**”Det er vigtigt, at de voksne lytter til os – at de er bøjelige og tager sig god tid til det. Tit har de voksne haft lidt for travlt. Jeg har også erfaringer med, at voksne – selvom de ind imellem har ret – har den indstilling, at børn ikke kan tænke selv. Men hør nu på mig! Vi er ikke usynlige, bare fordi vi er lave.” – LIVA, 12 ÅR**

Børnene kan have svært ved at vide, hvad de har af muligheder for særregler. Derfor foreslår de, at skolen har en liste med de muligheder, man kan tilbyde. På den måde får man en fornemmelse af, hvad der er muligt, og det bliver nemmere at komme med input.

Det er vigtigt for børnene at få tid til at tage stilling. Det tager tid at forstå de gode og de dårlige sider ved en særregel. Nogle gange må man lave en særregel om, fordi den viste sig at have dårlige sider, man ikke havde forudset. Den proces vil børnene gerne have klarhed over.

### Gode råd

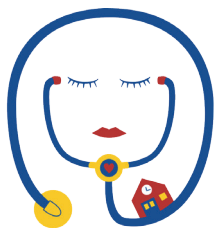
- Kontrakten om særreglerne er vigtig for børnene. Tal om den.
- Fortæl barnet, hvilke muligheder der er for særregler.
- Støt barnet til at deltage, når der laves aftaler om særregler.

## Kilder

---

Interview med 27 børn i alderen 10-16 år.

Et børnepanel på Sjælland, der har diskuteret særregler på to workshops i foråret 2015. Tak til Silas, Caroline, Johanne, Liva, Laura og Cecilie.



**SKOLE FOR MIG**  
- der har en kronisk eller langvarig sygdom

**EGMONT**  
Fonden

[www.skoleformig.dk](http://www.skoleformig.dk)



**DANSKE PATIENTER**

Kompagnistræde 22, 1  
1208 København K  
Telefon: 33 41 47 60  
info@danskepatienter.dk  
www.danskepatienter.dk