



# SKOLE FOR MiG

Uddannelse og  
forældresamarbejde i  
skyggen af sygdom

**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

## Når ens barn rammes af en kronisk sygdom, bliver der vendt op og ned på livet.

Pludselig tilføjes der helt nye dimensioner til ens måde at tænke opdragelse på, og man må tage højde for begrænsninger og udfordringer i barnets liv. Barnets dannelse får nye aspekter, når den også indebærer at lære at leve med en sygdom. En stor del af barnets dannelse foregår i skolen, og derfor betyder samarbejdet med skolen meget for forældrene. Skole for mig har i løbet af foråret 2015 interviewet 17 forældre med børn ramt af langvarig sygdom. Læs her om deres ønsker til skole-hjem samarbejdet, og få indsigt i det kæmpe stykke arbejde, de må lægge i (ud)dannelsen af deres børn i skyggen af sygdom.



# Indhold

<b>Forord</b>	4
<b>Indledning</b>	5
Forældrene er belastede	6
(Ud)dannelse og den moderne forælders opgave	7
<b>Metode</b>	9
<b>Hovedfund</b>	10
Sten på vejen mod selvstændighed	12
Disponering af kræfter	15
At blive hægtet af	17
Det er et job for dem, men det er et liv for os	20
Når sygdom vælter ens verden	22
Bare de ikke ser mig som hysterisk	24
Det ideelle samarbejde bygger på åbenhed og dialog	26
<b>Konklusion</b>	28
<b>Referencer</b>	29

# Forord

Opgaven med at sikre et barns uddannelse i skyggen af sygdom er ikke enkel. Ikke for nogen. Med Danske Patienters projekt Skole for mig søger vi at samle råd, viden og redskaber, som kan lette opgaven.

I denne rapport træder vi et skridt tilbage og ser på, hvad det er, som nogle gange gør samarbejdet mellem skole og hjem svært. Rapporten giver altså ikke løsninger og gode råd. Målet er i stedet at give indsigt i, hvordan det kan være at være forælder. Håbet er, at den indsigt kan bane vej for gode skole-hjem samarbejder i skyggen af den sygdom, som gør opgaven så svær, og nogle gange sender følelser af afmagt og frustration ind i samarbejdet.

Vi gør det med hjælp fra 17 forældre fra 15 familier med et barn ramt af sygdom, som vi har interviewet i foråret 2015. Af hensyn til børnenes anonymitet og familiernes situation i øvrigt er navne og aldre ændret eller udeladt.

Rapportens reviewere har fortalt os, at det kan være hårdt at læse forældrenes fortællinger. Mange gange undervejs har vi tænkt over, hvordan det er for skolerne at møde forældre, der på den måde hænger i neglene. Hvad det gør ved skole-hjem samarbejdet? Vi har fundet det vigtigt at invitere læseren til at mærke en flig af det, som disse 17 forældre gengiver. Ikke for at tvinge læseren til at tage del i alle de følelser, som sygdom er forbundet med for forældrene, men fordi en basal anerkendelse af følelsernes tilstedeværelse måske kan give forældre den følelse af at blive forstået, som de alle efterspørger.

Materialet kalder ikke kun på forståelse. Det kalder også på løsninger. Løsningerne er dog hverken hurtige eller forkromede løsninger. Til gengæld bygger de alle på skole-hjem samarbejdet.

Du kan finde alle Skole for migs udgivelser, råd og viden på [www.skoleformig.dk](http://www.skoleformig.dk)

# Indledning

Når et barn rammes af en kronisk sygdom, bliver der vendt op og ned på livet. Barnets udfordringer og begrænsninger tilføjer helt nye dimensioner til forældrenes måde at tænke opdragelse på. Barnets dannelse får nye aspekter, når den også indebærer at lære at leve med en sygdom. Sygdom påvirker alle aspekter af livet og barnets dannelse – ikke mindst skolelivet. I skolen står lærere og pædagoger med en professionel opgave med at tilbyde barnet (ud)dannelse, og de bliver en af de vigtigste samarbejdspartnere for forældrene. Små ting gør en kæmpe forskel, og skolens ansatte bliver centrale, når opgaven med at sikre et barns (ud)dannelse trues af sygdom.

## At sikre børnenes faglige og sociale udvikling

*“Mads’ sorg, over at han ikke er som de andre, fylder for os allesammen. Mads vil jo bare gerne være en almindelig dreng. Han vil gerne være politimand, men nu har han en kronisk sygdom, som gør, at han bare er træt. Alle de drømme som bare pludselig brister, især for Mads, det fylder rigtig meget, og så alt det man skal ordne og skrive på ForældreIntra, og skemaer jeg skal udfylde til kommunen med tabt arbejdsfortjeneste og ...” – ELISABETH, MOR TIL MADSPÅ 10 ÅR, DER LIDER AF EN SJÆLDEN SYGDOM*

Vi lader Mads’ mor indlede, fordi hun rammer essensen i det, som forældre skal håndtere: Barnets sygdom, barnets sorg og angst, de usikre fremtidsudsigter og de bristede drømme. Oven i alt det praktiske i forhold til skolen. Og oven i det igen skal der mad på bordet, og forældrene skal måske have sygeorlov eller arbejde på nedsat tid for at tage sig af barnet og dets behandling. De forældre, som lærere og pædagoger møder, er kort sagt pressede forældre.

Som lærer kan man være presset på nogle andre måder. Lærerne skal strukturere undervisningsforløb, hvor alle i klassen får mest muligt ud af undervisningen. Der skal tages hensyn til 27 børn med deres unikke potentialer og udfordringer. Og til den forælder, der mener, at deres barn er blevet behandlet forkert.

Fra dette udgangspunkt begynder samarbejdet mellem skole og hjem, når et barn har en kronisk eller langvarig sygdom.

Ethvert samarbejde har to parter, som oplever tingene på hver deres egen måde. Sådan er det også her. Ethvert samarbejde kan også have gavn af, at man prøver at sætte sig i den andens sted. Derfor har Skole for mig i begyndelsen af 2016 udgivet to rapporter: En om lærernes erfaringer samt denne rapport om forældrenes erfaringer, når et skolebarn er ramt af langvarig sygdom.

De forældre, som har ladet sig interviewe til denne undersøgelse, har alle stor forståelse for lærernes dilemmaer og det enorme krydspres, de er i, når de skal koordinere og huske hensyn til så mange forskellige elever samtidig. Det ændrer dog ikke ved, at de også søger et samarbejde om udfordringerne med at sikre faglig og social udvikling for deres eget barn. Det er det, som denne rapport handler om.

## Forældrene er belastede

Mange forskellige undersøgelser viser, at forældre til børn med langvarig sygdom i perioder kan være hårdt belastede af barnets sygdom. Med forbehold for at ikke alle erfaringer fra udlandet kan overføres direkte til danske forældres situation, vil vi her kort beskrive de belastninger, som kendes fra litteraturen.

Belastningerne for forældre kan være mangeartede. Der er den praktiske side: Det konkrete arbejde med at sikre behandling til deres barn, plejeopgaver i hjemmet og sygehusbesøg – som regel i arbejdstiden. Det kræver, at livet skal lægges om (Fisher 2001). Dertil kommer arbejdet med at få familien til at fungere på trods af sygdom. I Bedre Psykiatri forældreundersøgelse fra 2014 fortæller 50 procent af forældrene, at de må tilsidesætte raske søskendes behov, mens 60 procent fortæller, at de har mange konflikter i familien (Bedre Psykiatri 2014). Oveni spiller den psykiske dimension ind: Angsten og bekymringerne for barnets helbred (Fisher 2001). Presset kan være så stort, at forældre til børn med kronisk og langvarig sygdom risikerer selv at gå ned med depression og angst. Undersøgelser blandt pårørende til mennesker med spiseforstyrrelser viser, at over 50 procent har symptomer på angst, mens op til 32 procent havde symptomer på depression (Orive et al. 2013, Kyriacou et al. 2008).

Skolen spiller en afgørende rolle for, hvor belastede forældrene er. Jo bedre børnene fungerer socialt og i skolen, jo større tilfredshed har forældrene med livet (Johansen et al. 2013).

Samarbejdet med skolen kan dog være en kæmpe opgave for forældre.

Blandt forældrenes mange opgaver er ofte:

- At fortælle om diagnose og behov til skolen.
- At videregive viden fra de sundhedsprofessionelle til skolen.
- At undervise skolens ansatte i, hvordan de rent praktisk kan støtte barnet (Kliebenstein & Broome 2000).
- At mediere deres børns relationer med jævnaldrende, så deres børn kan være sammen med andre børn – på trods af de begrænsninger, sygdommen sætter (Williams & Chapman 2011).

Opgaven er særligt krævende for forældre til børn, som kræver meget daglig monitorering i skolen, som for eksempel børn med diabetes. Forskning viser, at forældrenes støtte og engagement i den daglige diabeteskontrol er afgørende for, om barnet er velreguleret. Mange forældre må tage fri for at følge deres barn i skole i starten, indtil voksne på skolen har lært tilstrækkeligt til, at de kan hjælpe barnet med at monitorere sygdommen. Rolledelingen mellem lærer og forældre vendes op og ned i de tilfælde, og det er ikke uproblematisk. Nogle forældre kommer i konflikt med skolens ansatte, når de ikke oplever, at skolen imødekommer deres barns behov. Andre frygter konsekvenserne af konflikt og undlader derfor at fortælle, når barnets behandlingsbehov ikke mødes tilstrækkeligt i skoletiden (Bruun-Jensen 2007).

Danske forældre til børn, som er ramt af psykiske sygdomme, synes at være særligt udfordrede. Over 60 procent af forældrene i Bedre Psykiatri forældreundersøgelse fra 2014 mener, at folkeskolen ikke har viden og indsigt nok i psykisk sygdom til at håndtere deres børn. 43 procent af de forældre, som har børn i folkeskolen, giver skolens evne til at inkludere deres barn med psykisk sygdom dumpekarakter (Bedre Psykiatri 2014).

Det er en udfordring, når ansvaret for at initiere dialoger om barnets behov for støtte hviler på forældrene. Forældre har nemlig ikke altid den form for viden, som får skolen til at handle. Et amerikansk studie beskriver, hvordan forældre oplevede, at det var nødvendigt at kende navnet på en diagnose for at få støtte til deres børn. Uden en diagnose kunne det være svært at blive troet på. Dette studies forældre oplevede, at skolen satte spørgsmålstejn ved, om de problemer, forældrene oplevede, faktisk eksisterede. Måske insinuerede skolen, at forældrene unødigt var på udkig efter problemer, eller de mistænkte for, at problemet var deres mangelfulde forældreevner (Trainor 2010). Samtidig frygtede mange forældre, at en diagnose ville få skolen til at sænke forventningerne til deres barn (Se Egelund og Tetler 2009 for tilsvarende erfaringer i Danmark). Derfor kunne de være meget strategiske med, hvad skolen skulle have at vide. Forskellige diagnoser kunne have forskellige effekter, og det var forældrene også meget opmærksomme på (Trainor 2010). Forældrene i Trainors studie oplevede, at det var nødvendigt for dem at have særlig viden om barnets handicap eller sygdom for at kunne deltage i dialoger med skolen. Den særlige viden, der talte, var ekspertviden. De oplevede, at viden om deres barn som individ ikke altid var værdsat og accepteret som relevant for beslutninger om støtte i skolen. Viden om rettigheder og regler på området synes til gengæld at gavne forældrene. Det åbnede for stor social ulighed, i forhold til hvem der fik støtte, og hvem der ikke gjorde (Trainor 2010). Trainors studie sætter lys på en række faldgruber i dialogen mellem skole og hjem, som det også er værd at være opmærksom på i en dansk kontekst – også selvom de forældre, vi har interviewet, samlet ikke har så grelle erfaringer.

Samarbejdet med skolen er centralt for forældre af mange årsager. Når de ovennævnte arbejdsopgaver og udfordringer bliver så centrale, skyldes det, at forældre er meget optagede af deres børns skolegang. Skolen fylder en stor del af livet for deres børn, og det er gennem skolen, at deres børn udvikler sig – og dannes – til deres voksne liv. For forældre, til børn med forskellige former for funktionsnedsættelser, er det afgørende at kunne se, at deres børn er på vej mod et givende og meningsfyldt liv (Egelund og Tetler 2009).

## (Ud)dannelse og den moderne forælders opgave

Skolen uddanner børn til lærdom, til borgere og til hele mennesker. På den måde er ikke blot den enkelte læseplan, men den samlede dannelse, et mål for skolen. Det, som står tilbage, når det lærte er glemt – dannelsen – er lige så vigtigt som det konkrete, der læres med henblik på en jobfunktion i fremtiden – uddannelsen. Dannelsen omhandler udviklingen af alle sider af personen: De kognitive, de fysiske, de sociale og de følelsesmæssige (Schnack 2003).

Vi bruger begrebet dannelse i denne rapport, fordi det er godt til at favne de fælles mål, som forældre og skole har for børnene. Også for forældrene er det centralt, at deres børn både sikres uddannelse og dannelse.

Vores samfunds sociale normer for dannelse indeholder nøgleværdier som selvstændighed i tanke og livsførelse, ansvarsfuldhed og aktivt medborgerskab. Vores børn skal kunne klare sig selv og leve gode liv med de evner, den viden og den adfærd, som de har udviklet. Ansvaret for at stimulere denne udvikling påhviler familien såvel som skolen og daginstitutionerne (Satka og Eydal 2004).

Samtidig har vi i dagens velfærdssamfund en stor opmærksomhed på, at børn ikke kun er individer på vej til at blive voksne. De er også individer med særegne rettigheder til gode liv som børn. Der er en bevidsthed om, at når man støtter børns trivsel og agens – som børn – skaber man de bedste rammer for udviklingen af fremtidens voksne medborgere (Satka og Eydal 2004).

Når børn rammes af langvarig sygdom, risikerer de ikke blot at komme bagud i matematik eller andre fag. Hele deres dannelse er på spil, fordi opgaven med at forme dem til selvstændighed i tanke og livsførelse bliver udfordret. Samtidig er deres trivsel – som børn – truet. De ting hænger, i en moderne nordisk forståelse, meget tæt sammen. De forældre, vi har interviewet, deler den forståelse.



# Metode

Vi har i dette studie interviewet 17 forældre fra 15 familier, fundet med hjælp fra de patientforeninger, som er medlemmer af Danske Patienter. Fire var fædre, resten var mødre. Vi har udvalgt forældrene ud fra, at der skulle være repræsentanter fra hele landet, samt at deres børn skulle fejle et bredt udsnit af forskellige sygdomme. To af de interviewede er forældre til et barn med en psykisk lidelse, de andre har børn med somatiske sygdomme. Flere af disse børn har dog også en psykisk lidelse, ofte som følge af deres sygdom. 12 ud af de 17 er forældre til børn med en sygdom, som er meget indgribende og begrænsende for deres hverdagsliv. På den måde er de interviewede, som gruppe, ikke repræsentative for alle forældre til børn ramt af langvarig og kronisk sygdom. Heldigvis lever mange børn med mindre indgribende lidelser. De problematikker, som forældrene rejser, genfinder vi imidlertid også bredere blandt de børn med kroniske og langvarige sygdomme, som vi har interviewet i projekt Skole for mig, ligesom vi genfinder dem i litteraturen gennemgået ovenfor. De ekstreme forhold omkring nogle af de børn, vi har hørt om her, synes blot at sætte nogle generelle udfordringer på spidsen.

Med udgangspunkt i en semistruktureret spørgeguide er forældrene blevet spurgt ind til, hvad der fylder som forælder, når ens barn rammes af sygdom, hvad udfordringerne er i forhold til skolen, og hvordan et ideelt skole-hjem samarbejde ser ud for dem. Alle interviews blev transskriberet og kodet ud fra gennemgående tematikker. Af hensyn til de interviewede og deres børn har vi valgt at anonymisere dem alle.

# Hovedfund

I forældrenes fortællinger dukker syv temaer op igen og igen – vi har centreret rapporten omkring disse.

## 1. Sten på vejen mod selvstændighed

Det første tema handler om, hvordan sygdom forstyrrer opgaven med at opdrage børn til selvstændighed og til at kunne tage stadigt mere vare om sig selv og eget liv. Forstyrrelsen gør, at både skole og hjem må lægge tommelfingerreglerne fra sig og tænke nyt. Krav, pres og støtte skal doseres anderledes end for andre børn. Det stiller krav til en tæt dialog mellem barn, forældre, pædagoger og lærere.

## 2. Disponering af kræfter

Et af de forhold, børn på tværs af diagnose skal lære at leve med, er voldsom træthed. Derfor vil langt de fleste skole-hjem samarbejder indebære konkrete aftaler, der kan støtte barnet i at bruge de kræfter, de har, mest hensigtsmæssigt. Tema to beskriver denne problematik.

## 3. At blive hægtet af

Et andet forhold, som rammer alle børn på tværs af diagnose, er risikoen for at blive hægtet af socialt og fagligt. Det fylder meget for børnene, men, viser det sig, fylder lige så meget for forældrene. Barnets mistrivsel synes at blive hele familiens mistrivsel. Både forældrenes magtesløshed og behovet for en mere proaktiv indsats fra skolens side skinner tydeligt igennem.

## 4. Det er et job for dem, men det er et liv for os

Forældre til børn ramt af sygdom oplever, at de skal medtænke utrolig mange praktiske ting, for at deres børn kan deltage fuldt ud i skolelivet. De skal være på forkant med, hvad der skal ske, for at deres børn kan deltage i ture, lejrskoler og den daglige idræt. De skal presse på for at finde løsninger, der gør, at deres børn kan være mest muligt med i timerne. Samarbejdet med skolen er også et meget konkret og praktisk samarbejde, og forældrene efterlyser en mere proaktiv indsats fra skolens side. For opgaven er stor oveni alt det andet, man skal mestre for at få en familie til at fungere i skyggen af sygdom.

## 5. Når sygdom vælter ens verden

Sorg over bristede drømme, og angst for mere sygdom, følger også i kølvandet på sygdom. Nogle gange vælter sygdom hele ens verden. Børn, som rammes af langvarig sygdom, er i risiko for øget psykisk mistrivsel. Forældrenes beskrivelser af dette tydeliggør, hvor vigtigt det er, at skolen ikke bare rummer børns sorg og angst, men at de også forebygger mistrivsel.

## 6. Bare de ikke ser mig som hysterisk

Forældrene er oftest meget opmærksomme på, hvordan de vil blive opfattet af lærerne og skolen. Mange samarbejder præges af forældrenes bekymring for at blive opfattet som hysteriske eller urimelige, og flere holder sig tilbage. Forældrene bruger mange kræfter på at finde en måde at agere i samarbejdet, som vil få skolen til at betragte dem som gode, rimelige og fornuftige forældre. Nogle gange kan et gensidigt respektfuldt samarbejde kræve, at man afmonterer forældrenes angst for at blive set som hysteriske.

## 7. Det ideelle samarbejde bygger på åbenhed og dialog

Vi afslutter med fokus på det gode samarbejde. Et godt samarbejde mellem skole og hjem gør en stor forskel for forældrene. Forældrene understreger, at forståelse, åbenhed og dialog skaber et godt skole-hjem samarbejde.

Igennem alle temaer diskuterer vi de særlige konsekvenser for børnenes skolegang, som de pågældende problematikker indebærer. For helt overordnet står et vigtigt budskab tilbage: Langvarig og kronisk sygdom kalder på noget ekstraordinært af skole-hjem samarbejdet. Det kalder på indsigt, bevågenhed og dialog. Uden dette kommer sygdom til at stå i vejen for barnets læring, trivsel og udvikling. Uden kommer barnet til at mangle (ud)dannelse.

Rapporten beskriver udfordringerne, som forældrene har fremlagt dem for os. Vi peger dog kort efter hvert afsnit på generel viden om problemstillingen. I løbet af 2016 udgiver vi på [www.skoleformig.dk](http://www.skoleformig.dk) en mere løsningsorienteret og praktisk guide til skole-hjem samarbejdet.

Undervejs i rapporten har vi indlagt små portrætter af de forældre, vi har interviewet, og deres børn. Formålet er at give læseren en fornemmelse for de mennesker, som har fortalt os deres historier. Alle forældrenes historier har berørt os dybt. Når vi har hørt historierne, har vi mærket en flig af den afmagt, sorg, vrede og bekymring, som rammer familier, når et barn rammes af sygdom. Vi overvejede længe, om vi skulle bringe de følelser med i denne formidling. Ville de blot få nogle mennesker til at lukke af? Ville det få læseren til at lukke rapporten sammen og lægge den væk? Vi endte med at bringe dem på banen, fordi vi er overbeviste om, at de følelser også påvirker skole-hjem samarbejdet. De skal rummes og leves med – også der.

## Sten på vejen mod selvstændighed

### FØRSTE PORTRÆT: HANNE OG IDA

#### Hanne er mor til 13-årige Ida, der har børnegigt.

Hanne er velformuleret, og som interviewer lades jeg ikke i tvivl om, at hun har et tydeligt budskab, hun vil ud med. Ida er kommet i udskolingen, hvor hun mødes af udfordringer med en idrætslærer, som ikke er særligt forstående overfor, hvad Idas sygdom begrænser hende i. Hanne fortæller, at Ida er blevet sat til at løbe 5 kilometer i idræt sammen med klassen, selvom idrætslæreren var velvidende om, at Ida havde en gigtsygdom.

“Hun må selv sige fra, hvis det bliver for meget’, det er idrætslærerens udgangspunkt,” fortæller Hanne.

“Som lærer vil du aldrig opleve, at Ida siger ‘det kan jeg ikke, det må jeg ikke’, for hun gør, hvad hun bliver bedt om, og hun vil gøre alt, hvad hun kan. Jeg får så en datter hjem, som er kørt helt ud over grænsen for, hvad der er fysisk godt, som har smerter og skal på smertestillende, når hun kommer hjem,” fortæller Hanne.

Hanne føler ikke, at der bliver taget de rigtige hensyn til Ida, især ikke når det kommer til idræt. Hun fortæller, at hun bliver decideret utryk ved at sende sit barn i skole, når hun ikke ved, hvad hun bliver udsat for. Samtidig gør Hanne selv meget ud af at lære sin datter at kunne mærke efter og sige fra, når det bliver for meget.

I princippet tænker Hanne og idrætslæreren det samme: Ida må lære selv at sige fra, hvis det, hun skal foretage sig, bliver for meget. Problemet opstår, fordi Ida bare gerne vil være – og gøre – ligesom de andre i skolen. At sige fra er, for Ida, at gøre sig selv anderledes.

“Det er vigtigt for Ida, at de andre ikke skal se, at hun er anderledes. Derfor siger vi ikke, at andre hele tiden skal tage hensyn, og vi arbejder ekstra meget med, at hun selv skal lære at sige fra. Hun skal selv kunne sige, nu er det ved at være nok, jeg trækker mig her. Egentlig snakker vi ikke om, at hun er handicappet. Hun kan selv, og hun vil selv. Det er vigtigt at bakke op om,” fortæller Hanne.

Ifølge Hanne kræver det perfekte samarbejde med lærerne forståelse for barnets situation og en god dialog. Den perfekte lærer ville også være en, der kunne tænke i måder, hvorpå Ida kunne være med i idrætstimerne på en anden måde. Det kan være ved at dyrke en alternativ form for idræt, som for eksempel yoga, foreslår Hanne.

Vejen mod selvstændighed er ofte sværere for børn, der rammes af sygdom. Både fordi sygdommen kan forhindre dem i selv at udføre alderssvarende aktiviteter, fordi sygdommen kan holde dem væk fra de aktiviteter, som under normale vilkår kunne udvikle dem mod mere selvstændighed, og endelig fordi sygdommen stiller krav om, at de skal opnå selvstændighed på et nyt område oveni. De skal på sigt selv kunne passe på deres sygdom, de skal kunne tage vare på sig selv, og de skal have lært selv at mærke efter, hvor meget de kan holde til.

Forældrene arbejder hårdt for at lære børnene det nødvendige, så de på sigt kan blive selvstændige voksne. De må ofte tænke alternativt. Forældrene ville ønske, at man også kunne tage dialogen med skolen om den side af dannelsen. For ofte er det i de små erfaringer, børnene gør sig gennem deltagelse i dagligdagens undervisning og leg, at pladsen til at udvikle sig mod selvstændighed gives eller tages bort.

### **Når sygdommen holder børn væk fra aktiviteter, der stimulerer til selvstændighed**

“Hans selvstændighed er det, der fylder mest for os som forældre. Han udvikler sig ikke på samme måde som de andre, han har ikke de samme vilkår. Han og vi kan skabe de vilkår, men det er op ad bakke hele tiden at tænke ud af boksen, og det er altid os, der skal gøre det. Vi kan sætte en stille leg og spil op, som han kan være med i, men børn laver jo ikke det samme i flere timer. Når de skifter til andre aktiviteter, har han svært ved at følge med. Udfordringerne med det sociale og hans selvstændighed fylder mest for os. Vi kan jo se, hvor selvstændige de andre børn bliver, men vi kan jo ikke bare sende ham afsted til forskellige ting på samme måde.” – RIKKE, MOR TIL ANDREAS, DER HAR MUSKELSVIND

Forældrene har brug for voksne i skolen, som også ser de udfordringer for at deltage og udvikle selvstændighed, som børnene støder på. Det kan for eksempel handle om voksne, som har øje for, om dørene er for tunge, til at barnet selv kan åbne dem. Voksne, som er klar til at få iværksat de praktiske løsninger, som gør det muligt for barnet at bevæge sig selvstændigt rundt på skolen ligesom de andre.

Forældrene har meget at se til, når de skal skabe muligheder for, at barnet kan have et liv, som minder om kammeraternes uden for skolen. En del oplever, at der først sker noget på skolen, når de som forældre har identificeret udfordringerne. Det kræver kræfter og tager ofte lang tid. Tid, hvor barnet ikke kan deltage med de andre.

### **Når sygdommen forhindrer børn i at gøre det aldersvarende**

Sygdom stiller ind imellem forhindringer i vejen for, at børn kan gøre det samme som deres jævnaldrende. Man kan, som voksen og som jævnaldrende barn, få medlidenhed med barnet og have et stort ønske om at hjælpe og støtte.

Støtten skal dog balanceres. Børnene ønsker sjældent medlidenhed, og bliver omsorgen for meget, kan det fratage barnet muligheden for at udvikle sig alderssvarende.

“Vi oplevede, at han blev holdt i den her rolle som et barn med et handicap, og det er ikke, fordi vi ikke accepterer, at han har det. De blev ved med at insistere på, at han skulle lære at bruge computer, men han har ingen problemer med at bruge computer. Men det, at du bruger computer, har den konsekvens, at du har en stationær arbejdsplads og ikke kan skifte pladser som de andre børn. Han sad bare alene. Vi har haft møder med skolen flere gange om, at de skal stille flere krav til ham, fordi i dag tror han jo ikke, at han kan. Herhjemme sætter vi krav og siger, det kan godt være, at du ikke kan på den måde, vi andre gør det, men så må vi finde ud af, hvordan du så kan. Det har været frustrerende for Andreas. Alt blev gjort for ham i den bedste mening, men jeg mangler den pædagogiske refleksion over, at Andreas skal være et selvstændigt individ, og at andre også skal se ham sådan.”

– RIKKE, MOR TIL ANDREAS, DER LIDER AF MUSKELSVIND

At finde balancen, så barnet modtager passende støtte uden at hæmmes i sin udvikling mod selvstændighed, er en kunst. Kunstarten bliver ikke enklere af, at mange parter skal bidrage til den.

## Når man skal lære at mestre sygdom for at kunne mestre et selvstændigt liv

Børn med langvarig sygdom skal lære selv at mestre livet med sygdommen. De skal selv lære at mærke efter, hvad deres kræfter rækker til, og de skal selv lære at finde alternative måder at gøre tingene på, når deres sygdom forhindrer dem i at gøre det på samme måde som andre.

Som forælder, og som lærer, bliver det en væsentlig opgave at finde måder at støtte barnet i den proces. Mange forældre træner deres børn til at mærke efter, hvornår og hvilke aktiviteter det er godt for dem at være med til – og hvilke de skal undgå. Men børnene er også nødt til at gøre sig deres egne erfaringer på vejen.

“Jeg er ikke så meget for at sige, at han ikke må dit og dat. Jeg mener ikke, han bør spille fodbold mere, fordi de er så fysisk hårde ved hinanden i den alder. Men det er ikke min opgave at sige til ham som mor, at det skal han ikke. Det skal han selv mærke efter og finde ud af. Han er i gang med en proces om at stå af på fodbold, som han elsker overalt på jorden. Det er jo ganske forføreligt. Det skal jeg ikke fratage ham som forælder. Selvfølgelig kan der komme en dag, hvor jeg bliver nødt til at sige: ‘Det må du bare ikke’. Men som udgangspunkt så vil jeg ikke sige det. Det er det værste, jeg kan sige til mit barn i det hele taget: ‘Det kan ikke lade sig gøre, fordi du er handicappet’. Så vil jeg hellere finde en anden vej. Måske kan man ikke altid gå den lige vej, men man kan som regel finde en anden vej at gå.” – SUSANNE, MOR TIL MATHIAS PÅ 14, SOM LIDER AF KNOGLESKØRHED

Mathias’ vej til selvstændigt at kunne sætte grænser for, hvad der er godt for ham, indebærer en længere række brud på knogler. De voksne kunne godt skærme ham mere. Men gør de det for meget, lærer han det ikke selv. Man bliver nødt til at lade børnene leve, træffe deres egne valg og nogle gange gøre nogle ting, man selv ved, kommer til at gå galt – for at de selv kan blive erfaringen rigere.

Andre børn lader sig overanstrenge i en grad, så de må blive hjemme fra skole de følgende dage, for eksempel i idrætstimer. Ligesom Ida i rapportens første portræt.

Det er ikke altid nemt at finde den rette balance mellem at beskytte børn, presse dem til at gøre lidt mere, end de troede de kunne, og lade dem finde ud af tingene selv. Men det gør kun den åbne dialog om emnet vigtigere. Ikke mindst dialogen med de lærere, som har børn i fag med fysisk aktivitet eller ture ud af huset.

Barnet finder vejen, når de voksne stoler på dem, når de siger fra eller melder ud, hvad de kan og ikke kan magte. Samtidig skal de voksne også støtte barnet til at kunne stole på sig selv.

I det store billede er det centrale ikke, om barnet deltager i den aktuelle idrætstime, tur eller leg, men at barnet gives et passende rum til at udvikle sig til selvstændigt at kunne magte livet fysisk, kognitivt og socialt.

**Kunsten at finde den rette balance mellem støtte og udvikling mod selvstændighed, kræver et tæt samarbejde og åbne dialoger om emnet. Derigennem kan den rigtige balance for det enkelte barn findes.**

## Disponering af kræfter

Et af de forhold, børn på tværs af diagnose skal lære at leve med, er voldsom træthed. Sygdom tærer, og børnene har ikke den samme mængde energi til rådighed som andre børn. Derfor vil mange skole-hjem samarbejder indebære konkrete aftaler, der kan støtte barnet i at bruge de kræfter, de har, mest hensigtsmæssigt.

For forældrene er det en stor opgave at lære barnet at disponere sine kræfter. De savner ofte forståelse fra skolens side, de savner rum og plads til hvile, og de savner en fleksibel tilgang til de særregler om undervisningen, som nogle gange er nødvendige.

### Forståelse er afgørende

“Han har en portion kræfter, og når den portion er brugt, så er der bare ikke flere kræfter. Så han skal altid lige tænke, hvad er det, jeg skal i dag. Hvis han for eksempel vågner om morgenen og siger til mig: ‘Mor i dag skal jeg ikke have idræt’. Så siger jeg: ‘Fint, i dag skal du ikke have idræt’. Jeg har en dreng, der elsker sport og idræt og at bevæge sig. Men når han siger nej tak, så er jeg godt klar over, at det skal han ikke. Så jeg skriver en seddel om, at det skal han ikke i dag, det, forventer jeg så, bliver respekteret. Det har knebet gevaldigt.”

– SUSANNE, MOR TIL MATHIAS PÅ 14, SOM LIDER AF KNOGLESKØRHED

Når børnene overanstrenger sig, ligger de gerne syge i flere dage efter. I skolen ser man ikke, hvor udkørte børnene bliver. Det ser forældrene til gengæld derhjemme.

Mange har særligt problemer med at få idrætslærerens forståelse.

“Hvis han har fået en seddel med hjemmefra, om at han ikke må være med til idræt, og lærerne så ser ham løbe og spille fodbold i frikvarteret, så klapper de ham jo på skulderen og siger, så kunne du jo godt have haft idræt. Det er det værste, de kan gøre ved mit barn, fordi så næste gang, så bider han den i sig. Næste gang han kan mærke, i dag skal jeg ikke have idræt, så siger han ikke noget til mig, så går han over og deltager. Det giver uheldige konsekvenser, smerter i flere dage.” – SUSANNE, MOR TIL MATHIAS PÅ 14, SOM LIDER AF KNOGLESKØRHED

Forældrene savner ofte forståelse for, at barnet har en begrænset mængde energi og ind imellem skal have lov til at prioritere samværet med kammeraterne i frikvarteret højere end gymnastiktimen. Den begrænsede mængde energi går nemlig ofte ud over barnets sociale liv også.

### Hvor er hvilerummet?

Jo mere børnene kan hvile i skoletiden, jo sjældnere behøver de at gå hjem, fordi de er udkørte. Aftaler, om hvor og hvordan barnet kan hvile, er vigtige. Det er også vigtigt at finde løsninger, som tager barnet mindst muligt væk fra det, der sker fagligt og socialt i klassen. Det betyder meget for barnets mulighed for at være med, om de kan få hvile ved at sætte sig i sækkestolen i klassen, om de skal ud og ligge på en bænk på gangen, om de skal på biblioteket i den anden ende af skolen, eller om de skal gå hjem. Jo større afstand en er fysisk, jo længere væk fra fællesskabet kommer barnet, pointerer forældrene.

## Fleksible særregler

Nogle børn har ikke kræfter til et fuldt skema. Det kræver særlige aftaler mellem skole og hjem.

“Min datter møder nu først kl. 10 hver morgen. Hun har mindsket sit sygefravær helt vildt. Nu er hun tit i skole alle ugens fem dage. Før var hun i skole 14 dage, så kravlede hun den sidste uge. Fjerde uge lå hun bare brak med feber og sov hele tiden. Det har faktisk ændret hele vores liv, at hun møder kl. 10. Men skolen er desværre modstander af det, for så har hun ikke de nødvendige timer. Men det er mærkeligt, for hun lærte jo intet før. Hun havde mange flere sygedage og havde langt mindre overskud. Så samlet set har hun langt mindre fravær og større indlæring nu, hvor hun er på reduceret skema.” – DORTHE, MOR TIL SIF PÅ 11, DER HAR EN

SJÆLDEN DIAGNOSE

Også for forældrene er faglig indlæring meget vigtig. Mange er meget opmærksomme på, at deres børn skal leve af deres hoveder, ikke mindst når kroppen er syg. Men når kræfterne ikke rækker til alt det, man skal i skolen, må man tænke alternativt. Alle må hugge en hæl og klippe en tå, finde ud af, hvad der er vigtigst, og kompensere bedst muligt, hvor man kan. Man kan få brug for en plan over, hvordan barnet kan disponere sine kræfter, som både vurderer behovet for, at barnet deltager i det sociale liv, det faglige fællesskab og modtager mest mulig undervisning. Barnets dannelse, og uddannelse, afhænger i sidste ende af dets trivsel og kræfter til at deltage i et børneliv her og nu.

**Sygdom trætter. Det er ofte nødvendigt med løbende dialoger, som afdækker, hvad barnet har af kræfter, hvor de bruges mest hensigtsmæssigt, og hvordan barnet kan få nødvendig hvile.**



## At blive hægtet af

### ANDET PORTRÆT: PIA OG AMALIE

#### **Pia er mor til 11-årige Amalie, som for to år siden fik diagnosticeret morbus Crohn.**

Pia er mor til 11-årige Amalie, som for to år siden fik diagnosticeret morbus Crohn.

Sygdommen har store konsekvenser for Amalie, og især hendes immunforsvar er hårdt ramt. Hun er ofte meget træt, bliver meget let syg og har derfor et meget højt fravær.

“Selvom Amalies sygdom bliver beskrevet som en sygdom, som kommer og går, og en sygdom med perioder med ro, så er der aldrig helt ro. På to år har Amalie måske haft fire gange tre uger, hvor hun slet ikke har fejlet noget,” fortæller Pia.

Pia udtrykker dyb frustration over et mangelfuldt samarbejde med skolen. Da de får diagnosen, tager hun kontakt til skoleledelsen og lærerne: “På det tidspunkt var vi en familie, der hang i neglene, vi var fuldstændig tyndslidte af at have et barn, der var så syg, for hun var virkelig syg. Hun kunne ingenting,” fortæller Pia.

“Vi forældre vil jo gerne give oplysning, for at der er nogen, der kan kaste kærlig opmærksomhed på Amalie. Men vi havde også brug for at få sagt, at vi står med et barn, som ikke kan spise eller holde noget inde, og som har nogle symptomer, man kan tillægge andre problematikker – men det er altså ikke os, der er noget galt med. Ikke fordi jeg tror, at folk tænkte det, men det er bare det, forældre bliver ramt af allerførst. Har vi skyld og andel i det her? Det var også et råb om hjælp. Nu skal I høre, der er noget galt, vi har simpelthen brug for hjælp. I den retning at I ser vores barn som en, der ikke bare er sårbar, skræntende, uoplagt og måske ikke gider, men en der er hårdt ramt af sygdom,” fortæller Pia.

Pia udtrykker stor frustration over ikke at kunne være den gode, ressourcestærke familie, de altid har været: “Min familie er gode til at bakke op, men i Amalies daglige liv er der ingen opbakning. Det er bare det værste. Dødfrustrerende. Det der med at have et barn, der er sygt. Der har vi nok ressourcer i os selv og hinanden, som mand og kone, mor og far, vi har en god relation til vores børn, vi har ikke sådan haft noget i vores liv, hvor vi kan sige, at vores børn bærer noget dårligt med sig. Men man finder ud af, at det er ikke nok. Der er så mange andre, der har indflydelse på en.”

“Det sværeste er, at jeg kan mærke, at mit barn bliver ekskluderet fra det sociale. Det er både af børn og forældre. Og at skolen ikke viser omsorg og gør noget, når hun er syg. De er ikke interesserede i at indhente oplysninger. Amalie har måske været indlagt 14 gange, hun har aldrig nogensinde fået en hilsen fra hendes klasse. Aldrig. Hvis jeg var lærer, ville jeg sige til børnene, at vi bruger denne klassens time på at skrive et brev eller tegne en tegning til Amalie. Om det så ikke er hver gang,” fortæller Pia.

Pia udtrykker frustration over manglende dialog fra skolen og det, hun oplever som en manglende omsorg. Hun er frustreret over, at hun kan mærke, at hendes datter er ved at blive hægtet af socialt og fagligt, og hun oplever, at skolen ikke tager ansvar for at hjælpe:

“Skolen har aldrig henvendt sig til os. Ingen tager ansvar for at få hende med i legene igen, når hun har haft en uges fravær. Vi har prøvet at være i dialog, også omkring ekstraundervisning. Hun har mistet så meget undervisning. Hun er kvik, men nu kan vi mærke de faglige huller,” fortæller Pia.

Risikoen for social og faglig isolation er til stede for alle børn med langvarig sygdom uanset diagnose. Bitre erfaringer med at blive hægtet af fylder meget for børnene og deres forældre. Barnets mistrivsel synes at blive hele familiens mistrivsel. Forældrenes magtesløshed skinner igennem i interviewene. For det er de små ting, som sker – eller ikke sker – i skolen, som afgør barnets grad af tilknytning til skolen. Forældrenes handlerum er meget begrænset.

Forældrene oplever, at deres børn hægtes af socialt, og at de ryger ud af de faglige fællesskaber. Det, forældrene selv kan gøre, opleves som at lappe på huller, som vokser hurtigere, end de kan nå at lappe dem.

### TREDJE PORTRÆT: METTE OG THOMAS

#### **Mette er mor til Thomas på 14, som har Morbus Sever – en sjælden form for ekstrem vokseværk, som medfører enorme smerter i benene.**

“Thomas har siddet i kørestol og har ikke kunne bevæge sig ud af lejligheden i et år. Han har faktisk ikke været i skole i halvandet år,” fortæller Mette. Ikke overraskende er Mettes største frustration, at hun kan mærke alvorlige psykiske konsekvenser ved sønnens langvarige fravær fra skolen.

Mette fortæller, at de forsøgte at sende ham stille og roligt tilbage i skolen, da sygdommen var i bedring sidste sommer. Men forsøget mislykkedes, og Thomas fik det markant værre, da han startede i skolen. “Han fik rigtig ondt, og senere undersøgelser har vist, at hans sygdom har bevæget sig over i et smertesyndrom, som er, når smerten bliver en sygdom i sig selv, selvom du ikke kan påvise, at der er noget fysisk længere. Så det er den, vi er ved at kæmpe os ud af nu, og jeg er overbevist om, at skolen har en hel del at gøre med, hvor lang tid det har taget,” fortæller Mette.

Mette og Thomas’ historie handler om en ond spiral, der ikke har nogen ende. Over for mig sidder en sød, smilende ung mor, der har serveret kaffe og chokolade og fortæller mig om, at hun er nået dertil, hvor hun ikke længere ved, hvad hun skal gøre. Alt er prøvet.

Mette har kæmpet meget med at få et samarbejde op at køre med skolen. Til at starte med fik de lidt hjemmeundervisning, men det blev hurtigt trukket væk igen, da skolen ikke havde råd til det. Hun har ofte henvendt sig til skolen. Til et netværksmøde konstaterede skolens psykolog og socialrådgiveren, at de ikke kunne gøre noget: ‘For han var der jo ikke’. Mette har undersøgt, hvilke muligheder, der var, for at hendes søn kunne få noget undervisning og føle sig som en del af et fællesskab, selvom han ikke kunne komme i skole. Hun har foreslået til skolen, at de kan sætte en computer til i undervisningen og så lade Thomas være med på Skype. Mette fortæller:

“Jeg tænkte, helt ærligt, det er da det nemmeste i hele verden. I behøver ikke at spørge ham om noget, han kan bare sidde og kigge. Også bare for at se på de andre og føle at han er med i noget. Han har jo følt sig skrækkelig isoleret. Det har vi snakket om i et år, men det er bare ikke sket. Hvad er det for en modstand? Inspektøren bliver ved med at sige, at der ikke er nogen modstand, men hvorfor gør vi det så ikke?”

Jeg går fra interviewet og føler mig lamslået og hjælpeløs. Måske en flig af det Mette må føle? Hvem løfter Mette og Thomas herfra? En harmløs sygdom har fået vidtrækkende konsekvenser. Behovet for en intensiv indsats er stort nu, tænker jeg.

Forældrene bliver tilskuere til børn, som mister kontakt til deres klassekammerater på grund af fravær og manglende overskud, og de ser, hvordan børnene også fagligt hæftes af fællesskabet, når de ikke er med i, hvad der foregår i timerne, og deres faglige huller er blevet for store.

Værst er det, når børnene ikke kan komme i skole i månedsvis, og skolen ikke gør noget aktivt for at fastholde barnets tilknytning til skolen og klassen.

Man ved fra udenlandske undersøgelser, at børns tilknytning til deres hverdag i skolen fagligt og socialt styrker deres håndtering af sygdommen og mindsker den angst, som ofte er forbundet med at blive syg (Wilkie og Jones 2010). Samtidig er der en klar sammenhæng mellem, hvor stor tilknytning børn ramt af sygdom oplever til deres skole, og hvor lang uddannelse de ender med at få (Maslow et al. 2012). Man kan som voksen fejlagtigt komme til at tro, at skolen ikke er vigtig, når først man er rigtig syg. Men den er vigtig for børnene. Også mens de er alvorligt syge eller i krise (Wilkie og Jones 2010).

**For forældrene er det både bekymringen for fremtiden, og børnenes mistrivsel her og nu, som fylder. En tidlig og vedvarende indsats, der sikrer barnets faglige og sociale tilknytning, er vigtig. Den kan skabes på mange måder – i samarbejde med forældrene.**

## Det er et job for dem, men det er et liv for os

### FJERDE PORTRÆT: SUSANNE OG MATHIAS

#### Susanne er mor til Mathias på 14 år, der har medfødt knogleskørhed.

Susanne smiler let, da hun ser mit overraskede ansigtsudtryk. Selvom Mathias kun er 14 år, har han haft 79 knoglebrud. Hun hælder mere kaffe i koppen og begynder at fortælle:

“Da jeg har født og er på vej hjem, kan de se, at der er noget galt med hans ben. Lægerne tror, at han har brækket benet i min mave. Hvordan kan det lade sig gøre? Jeg er hverken faldet ned af min hest eller er blevet banket af min mand. Overlægen siger så, at han har medfødt knogleskørhed. Så kører rouletten. I løbet af et halvt til et helt år havde han utallige brækkede ben. Hver gang han gled lidt, så brækkede han benet.”

Jeg fornemmer hurtigt, at Mathias er et ekstraordinært eksempel. Han kan brække en knogle ved det mindste puf eller fald. “Det må skabe en masse problemer i skolen?” spørger jeg.

Og helt rigtigt. Mathias’ sygdom er især problematisk i skolen på grund af alle de små praktiske ting, som er udfordrende for ham. Det er for eksempel meget vigtigt, at han ikke udvikler en skæv ryg ved at sidde forkert, og derfor har han fået en anden stol at sidde på.

Når de skal på lejrskole i Mathias’ klasse, er der en lang række udfordringer. Susanne fortæller om et forældremøde, hvor de skulle forberede en klassevandretur til Vesterhavet:

“Jeg tænker, hvordan i alverden har I tænkt jer, at det skal foregå? Man kan jo ikke køre rundt med en kørestol i sandet. De sagde, at de havde reserveret togbilletter, men de havde glemt at reservere en kørestolsbillet. ‘Jamen tror du, vi skal have en støttepædagog med?’ Ja, det tror jeg bestemt.”

Idrætstimerne er selvsagt en stor udfordring. Han skal passe meget på ikke at lave en forkert bevægelse i idrætstimerne og han bliver hurtigt træt. Så ofte sætter han sig ned. Det blev til et problem, fordi de andre også begyndte at sætte sig ned. “Så kom jeg med et forslag om, at Mathias kan bruge en hulapring. Det kan være hans pausering, som han bruger, når han er træt, eller når han ikke kan være med,” fortæller Susanne.

Susannes største udfordring, som forælder i skoleregi, er det med at være på hele tiden. At få informeret om, hvordan Mathias har det, og hvad der sker. “At få dem til at spille med,” som hun formulerer det. “Jeg savner, at de har lidt fantasi og praktisk sans for, hvordan vi kan gøre ting, så det glider,” fortæller hun.

Forældre til børn ramt af sygdom oplever, at de skal medtænke utrolig mange praktiske ting, for at deres børn kan deltage fuldt ud i skolelivet. De skal være på forkant med, hvad der skal ske, for at deres børn kan deltage i ture, lejrskoler og den daglige idræt. De skal presse på for at finde løsninger, der gør, at deres børn kan være mest muligt med i timerne. Samarbejdet med skolen er også et meget konkret og praktisk samarbejde. Forældrene efterlyser en mere proaktiv indsats fra skolens side. For opgaven er stor oven i alt det andet, man skal mestre for at få en familie til at fungere i skyggen af sygdom.

### Hvem tager initiativet til at løse de praktiske hverdagsudfordringer i skolen?

Næsten alle forældre udtrykker, at en af de største udfordringer er, at de hele tiden skal være proaktive i forhold til skolen. Det er sjældent skolen, der kommer til dem. Det er forældrene, der skal komme til skolen.

Forældrene har forståelse for, at lærerne ikke kan tage sig af alle børn og deres problemer. Samtidig efterlyser de lidt mere dialog og fælles samarbejde om at finde løsninger på de mange praktiske hverdagsudfordringer. Når de står alene med det, er det nemt at tolke det som, at skolen mangler omsorg og interesse i deres barn. Det er nemt at tænke, at deres barn og dets særlige behov reelt bliver overset, hvis det hver gang er dem, som skal være proaktive – også på den banehalvdel som fysisk ligger på skolen. Også selvom de godt samtidig ved, at det måske i virkeligheden er et ressourcespørgsmål, som gør, at skolen handler reaktivt og ikke proaktivt.

### Forældre er blæksprutter

“Vi har jo tre taxachauffører. Bare det med, hvem henter hvornår, og hvem kontakter jeg ved afløsning. Det er i det daglige. Så er der bandagister, når Andreas for eksempel skal have nye sko. Tidligere tog de ud på skolerne og gjorde det – nu skal vi ind til dem. I dag var der så en kørestolskonsulent, der ringede og skulle aflevere et håndtag til Andreas. Men Andreas har jo skiftet skole. Der er mange, man skal give besked omkring ændringer. Det er et job for dem, men det er et liv for os. Magtbalancen er derfor lidt ulige fordelt.” – RIKKE, MOR TIL ANDREAS, DER LIDER AF MUSKELSVIND

En del forældre til børn med langvarig sygdom er enten selv sygemeldt eller på nedsat tid for at kunne passe på barnet. Ofte er der en masse praktiske ting med tabt arbejdsfortjeneste, som forældrene også skal ordne, samt samtaler med kommunen om hjælpemidler og måske sygeundervisning. Derfor er mange af forældrene pressede i deres hverdag og har brug for, at lærerne ‘spiller med’ og tager de bolde, som oplagt ligger på deres banehalvdel. Som en mor formulerer det:

“Jeg er den, der står for at få ham på benene igen psykisk, jeg er den, der står for at give ham mad. Det er ikke også mig, der sidder og laver matematik med ham, det er det bare ikke. Det er deres bord.” – MAJKEN, MOR TIL EMIL PÅ 12 ÅR, SOM HAR EN HJERTEFEJL

Forældrene kræver ikke store ting, forklarer de. Men små ting har stor betydning. Og når skolen tager initiativ til at få arrangeret de små ting – en hvileplads i klasselokalet for eksempel – er forældrene meget taknemmelige.

**Det er et omfattende arbejde for forældrene at skabe en god hverdag for deres børn, og de har brug for hjælp til at løse de praktiske hverdagsudfordringer i skolen. Det vil givetvis være forskelligt, hvilke muligheder og ressourcer den enkelte lærer og skole reelt har for at handle proaktivt for børn ramt af langvarig og kronisk sygdom. Én model er at lave faste mødeaftaler fremadrettet med forældrene, hvor man kan evaluere, hvordan det går og sammen vurdere de behov, som givetvis vil opstå i den kommende periode (enten på grund af behandling eller på grund af forhold i skolen – en forestående lejrskole for eksempel).**

## Når sygdom vælter ens verden

### FEMTE PORTRÆT: MAJKEN OG EMIL

#### Majken er mor til Emil på 12 år, der har en hjertefejl.

Majken kigger tomt ud af vinduet, da jeg stiller hende det første spørgsmål. "Hvordan fandt du ud af, at dit barn har en sygdom?" Med våde øjne fortæller hun detaljeret, at hun ikke kunne mærke meget liv, da hun gik med ham i maven. I løbet af de næste 20 minutter får jeg hele historien. Om hvordan han ikke kunne trække vejret ordentligt, da han blev født, fordi han mangler noget af sit spiserør og en hel blodåre ned til lungerne. Om hvordan han er født med en hjertefejl og har fået tarmslyng. Om hvordan de hurtigt måtte sande, at det her ikke bare kunne klares med en enkelt operation, men er noget, de måtte lære at leve med hele livet.

"Hvad fylder mest for dig i forhold til at have et barn med en sygdom?" Da jeg når til mit andet spørgsmål, kan Majken ikke længere holde tårerne inde.

"Det med at man aldrig ved, hvornår det er. Man kan ikke forberede sig på noget, og man ved aldrig, hvor meget det fylder. For to år siden skulle han pludselig hjerteopereres og have nye klapper. Han får feber efter operationen, så vi får ikke lov at tage hjem. Feberen fortsætter, og de finder stafylokokker i bloddyrkningen, og så bliver hele apparatet sat i gang (...) Pludselig fyldte det bare det hele. Storesøster herhjemme var vildt bange og græd, hver gang vi snakkede med hende, fordi vi ikke vidste, hvornår vi kom hjem. Nu går Emil med angsten om pludselig at skulle opereres hele tiden. Man kan ikke sige 'nu tager vi lige en pause', " fortæller Majken.

Emils sygdom fylder meget i familien, og Majken arbejder konstant for at holde familien samlet og håndtere begge sine børns frustrationer og reaktioner på situationen. "Vi har hver vores tanker omkring det, når Emil bliver syg. Emil bliver angst, og der kører 700 tanker i hans hoved, og hans søster går i sit hospitalsmode og spørger ind til, hvor længe vi skal være der, og hvor hun så skal være imens. Så vi har hver vores tanker, og det er jo mig, der er den voksne, men det er svært," fortæller Majken.

Majken fortæller, at det også psykisk har påvirket Emil meget at være ramt af sygdom. Han bliver hurtigere ked af det end de andre børn og lidt voldsommere ked af det. Hun fortæller, at det ikke har været et problem for de andre børn, men det har tit været svært for de voksne at håndtere, fordi de synes, det er meget voldsomt. "De kunne ikke forstå, hvorfor han reagerer så voldsomt," siger hun.

"De sagde til mig, at nu skal sygdommen jo heller ikke fylde det hele. Nej, siger jeg, men det hører jo sammen. I kan jo ikke skille ham ad. Han er et helt menneske, det hænger sammen og påvirker ham," fortæller Majken.

Sorg over bristede drømme og angst for mere sygdom følger også i kølvandet på sygdom. Og nogle gange vælter sygdom hele ens verden. De følelser følger med i skole. Det er vigtigt at være opmærksom på ikke at overse de psykiske følger af sygdom. En sygdom – somatisk eller psykisk – kan trække en anden med i kølvandet. Dertil er det vigtigt at være opmærksom på, at børns mentale trivsel også påvirkes af alt det, vi har beskrevet i rapporten indtil nu: Når de isoleres socialt og fagligt, når de ikke kan følge med, og når de ikke kan være med.

## Psykiske følgesygdomme

Flere af de forældre, som Skole for mig har interviewet, fortalte, at deres børn havde følgesygdomme som angst, depression eller kronisk smertesyndrom. Nogle havde endda børn, som havde gået med selvmordstanker. Den psykiske mistrivsel fylder utrolig meget for forældrene og er svær at håndtere.

### Mistrivsel skabt i skolen

Når man ikke aktivt forebygger den sociale og faglige eksklusion af klassens fællesskab, risikerer man også at skabe psykisk mistrivsel med vidtrækkende konsekvenser for barnet. Det er fortællingen om Mads et eksempel på.

“Jeg har en dreng, som har været rigtig ked af at gå i skole, fordi han ikke kan lide at komme derop, når de skal gennemgå noget, han ikke har lavet, fordi han ikke har været der, eller fordi vi ikke har vidst, at han skulle lave det. Eller fordi han har været for træt til at få det lavet. Han begyndte også at blive meget ulykkelig oppe i skolen. Uden han rigtig kunne forklare det. I juni sidste år begyndte han at udvikle angst. Han lukkede helt ned. En af overlægerne ude på børneafdelingen syntes, at han skulle se en børnepsykolog. Mads begyndte også at snakke om selvmord, så han signalerede på alle tænkelige måder, at det her var mere, end han kunne rumme.” – ELISABETH, MOR TIL MADSS PÅ 10 ÅR, SOM LIDER AF EN SJÆLDEN SYGDOM

Gennem samtalerne med psykologen finder de ud af, at Mads' angst er tæt knyttet til hans oplevelser af ikke længere at slå til i skolen og ikke kunne være en del af de fælles oplevelser, de andre taler om. Motionsdag for eksempel. Han fik det bare ikke rigtig fortalt, og slet ikke oppe i skolen, hvor de ikke forstod, hvor galt det stod til, førend de fik arrangeret et netværksmøde med psykologen.

Nu arbejder lærere og forældre tæt sammen for at finde en måde at få ham med på vognen igen fagligt, så han kan få det bedre psykisk. Det er et langt sejt træk, som skal kæmpes, samtidig med at den primære sygdom stadig trækker kræfter og energi ud af drengen og familien.

Jo dårligere psykisk børnene har haft det, jo mere pressede og frustrerede har forældrene, som Skole for mig har interviewet, været. Jo mindre overskud har de haft i samarbejdet med skolen.

**Forældrenes fortællinger er en påmindelse om, at skole-hjem samarbejdet omkring disse børn er fyldt af svære følelser og familier presset helt ud til kanten. Det er vigtigt at være opmærksom på den sorg, angst og mistrivsel, som kan følge i kølvandet på sygdom for hele familien (Jensen 2011). Det kan være relevant at henvise til hjælp, for eksempel gennem PPR.**

## Bare de ikke ser mig som hysterisk

### SJETTE PORTRÆT: DORTHE OG SIF

#### Dorthe er mor til 11-årige Sif, der har en sjælden diagnose.

Allerede inden interviewet har jeg snakket med Dorthe og er forberedt på at skulle mødes med en mor, der er presset ud over det sædvanlige.

Sif er født med en arvelig kronisk sygdom, men hun har først for nylig fået en diagnose. Sygdommen er blevet forværret efter skolestart. Hun har smerter i muskler og knogler, og hendes sanser overreagerer på små ting. Det kræver stor overvindelse for at styre den irritabilitet, der følger med sygdom og dårlig søvn. Bare det at komme i gang med dagen belaster Sif. Hun bliver let overvældet, og det koster hende meget energi at være i skolen. Hun bliver udmattet.

Jeg fornemmer hurtigt, at Sifs sygdom hører til en af de sjældne. Jeg har aldrig hørt om noget lignende før. Det har lærerne garanteret heller ikke, tænker jeg med det samme.

Og ganske rigtigt. Dorthe lader forstå, at der er store problemer med at kommunikere med lærerne. Hun er blevet mødt med mistro. Gennem den næste time fortæller Dorthe om, hvordan mistroen, og et manglende samarbejde med skolen, blev til en ond cirkel, der går ud over Sif. Fokus blev 'dårlig mor' og 'pjæk', og kræfterne blev brugt på underretninger i stedet for på at hjælpe Sif.

"Jeg har set, hvordan hun har lidt, og jeg har fået skylden for det. Hvilket har gjort, at hun har prøvet at hænge sammen uden at vise tegn på noget, fordi hun ville ikke have, at jeg skulle få skylden for det. Så hun har faktisk følt skyld og skam over det. Det har været meget hårdt. Jeg har måtte sende Sif syg i skole for at holde fraværet nede, og alligevel er det for højt. Jeg føler mig som en rigtig dårlig mor i de perioder og er det jo også. Det er så langt fra den omsorgsfulde mor, jeg i virkeligheden er. Sif oplever mig ikke som den mor, jeg er, men som den jeg presses til at være. Det giver sorg hos os begge og resten af familien," fortæller Dorthe.

Sif vil ikke have, at det skal gå ud over hendes mor, når hun har det dårligt, så hun har bedt sin mor om ikke at fortælle skolen, når der er konkrete forhold, der har overbelastet hende. Sif oplever, at det hele bare bliver værre, hvis hun gør det. Resultatet er, at Sifs sygdom er forværret, og at Dorthe har en datter, som føler sig overladt til sig selv i skolen. I perioder har hun ringet hjem i næsten hvert frikvarter, fordi hun er angst og utryg. Sif er i perioder også vred på sin mor over, at hun ikke kan trænge igennem og hjælpe hende i skolen. Dorthe er dybt frustreret og fastlåst. Hun vil så gerne skaffe hjælp til sin datter.

Et godt skole-hjem samarbejde kræver dialog, gensidig respekt og en parathed til at støtte familier, som er særdeles pressede af sygdom og alle dens følger. Det kræver også et samarbejde, som aktivt imødegår forældrenes angst for at blive set som hysteriske eller urimelige.

Angsten for ikke at blive troet på, eller at blive anset som delvis skyldig i barnets udfordringer, fylder hos mange af forældrene. Den bekymring får dem til at bruge mange kræfter på, hvordan de skal tale med skolen. Nogle holder ting tilbage. De afholder sig fra at bede om tid på forældremødet til at fortælle de andre forældre om barnets sygdom, for at de andre ikke skal tro, at de bare vil gøre sig interessante. De venter i uger og måneder på svar fra skolen på deres henvendelser i stedet for at rykke for svar.



Psykologen William Madsen har et bud på, hvordan man i praksis afmonterer forældres frygt for at blive mødt med mistro og anklage: De professionelle skal vise meget tydeligt, at de tror på forældrenes indsigter og kompetencer til at gøre det godt for deres børn. De skal efterspørge forældrenes ideer til – og vurdering af – løsningsforslag. På den måde kan man gøre forældre til en ligeværdig samarbejdspartner, med hvem man udforsker gangbare veje. Man har dermed flyttet forældrene væk fra en position, der lægger op til vurdering af dem, og den professionelle væk fra rollen som en, der har alle svar (Madsen 2007). I den mere simple ende kan man fortælle forældre, hvor meget deres viden og indsigt betyder for skolens og lærernes mulighed for at kunne tage hånd om sygdom i skolen (Jacobsen og Olsen 2015).

**Forældrene ønsker bevågenhed om de udfordringer, sygdom skaber for skolelivet. De ønsker samarbejdspartnere i skolen med viden og indsigt, og de ønsker en åben dialog om barnets udfordringer og de aspekter, der er beskrevet i denne rapport. Den dialog bliver måske først mulig, når forældrenes frygt for at blive mødt med mistro og anklage er blevet afmonteret.**

## Det ideelle samarbejde bygger på åbenhed og dialog

### SYVENDE PORTRÆT: LENE OG LÆRKE

#### Lene er mor til Lærke på 10 år, som har en hjertefejl.

Lene og Lærkes liv har været hårdt plaget af sygdom, siden Lærke blev født med alvorlige hjertefejl. Lærke har været opereret flere gange. Hvis hun falder og slår sig, skal hun have medicin med det samme. Ellers kan der gå bakterier i blodet, og det kan hun i yderste konsekvens dø af.

Lene fortæller, at de har et godt samarbejde med skolen, og hun priser sig lykkelig for deres skole – især deres tilgang til samarbejdet. "Da Lærke starter i første klasse, indkalder klasselæreren mig og alle de lærere, der kommer til at have kontakt med Lærke, til et møde. Jeg forklarer om, hvem Lærke er, og at hun er et normalt barn, der har nogle udfordringer, man skal tage hensyn til og lytte til. Hvis hun siger, hun er træt, så er det ok. Efter mødet spurgte klasselæreren, 'hvordan kan vi hjælpe hende?'" fortæller Lene.

Lene fortalte, at det ville være fantastisk med en sækkepude i klassen, så Lærke kunne være lidt med i det, der foregik i klassen, selvom hun var træt. Allerede næste dag købte læreren en. En anden dag havde en af lærerne af sig selv købt et tæppe, hun kunne lægge over sig. For Lene markerede det, at der var forståelse for Lærkes behov. "Det var rigtig godt for os, fordi det var en måde, at det hele blev accepteret på," fortæller hun.

Senere hen til forældremødet valgte Lene at fortælle om Lærke. Lene fortalte også, at hun måske skal indlægges på et tidspunkt, og at hun så er væk. De andre forældres angst er den største udfordring. De tør ikke have Lærke hjemme hos dem, og derfor er det meget sjældent, at hun er ude hos kammerater.

Lene har ellers prøvet at fortælle dem, at der ikke er noget farligt ved at have Lærke, fordi hun har sin pacemaker. Hun er helt ligesom andre børn, hun er bare ikke lige så aktiv som andre børn og bliver mere træt. Når hun skal på besøg eller ud af huset med skolen, har hun sit pacemaker kort og sin pille med i sin taske. Det er bare forebyggende. Det ved skolen også.

Der var en enkelt gang, hvor det gik galt. Lærke fik ikke sin medicin, da hun havde slået sig. Kontordamen havde været på kursus, og læreren var der ikke, så det var en fremmed, der havde taget sig af hende, viste det sig. Kontordamen var rigtig ked af det, men fandt så på at lave et lamineret A4 ark med et billede af Lærke, hvor der står, at Lærke ikke må behandles, uden at man har kontaktet klasselæreren, sekretær eller mor. For de ved med sikkerhed, hvad der skal gøres. Så nu er der ingen, der kan gå ind i medicinskabet uden at finde Lærkes billede, og det bliver skiftet engang imellem, så det følger hende. Det er en fantastisk idé, synes Lene.

Lene oplever stor forståelse i skolen. I SFO'en er det anderledes. Der synes man ikke, det er nødvendigt med alt det der, for Lærke ser jo helt normal ud. "Der er absolut forskel på SFO og skole. Det er under samme tag, men i SFO'en er jeg en hysterisk kælling, og i skolen er jeg en omsorgsfuld mor," fortæller Lene.

Når vi spørger til, hvad der skaber et godt skole-hjem samarbejde, peger alle forældre på forståelse, åbenhed og dialog. Derfor gør mange forældre meget ud af at få givet viden om deres barns sygdom til skolen. Åbenheden skal gerne understøttes af lærerne i skolen, således at klassekammeraterne også har tilstrækkelig indsigt, og forældregruppen kan støtte op og udvise forståelse.

Med viden og indsigt håber forældrene at kunne afmontere berøringsangst. De håber, at de andre forældre tør have deres barn med hjemme til leg, og at kammeraterne og lærerne får forståelse for, hvorfor de bliver så trætte så hurtigt.

**Forståelse, åbenhed og dialog er vigtige for at skabe et godt samarbejde mellem skole og hjem. I et ideelt samarbejde støtter skole og forældre hinanden i at få skabt den åbenhed og dialog.**

# Konklusion

17 forældre har givet os deres historier. 17 forældre, for hvem det betyder alverden at møde forståelse, åbenhed og have en god dialog med deres barns skole omkring barnets særlige behov.

Som forældre har beskrevet i andre undersøgelser gør de et stort arbejde med at informere skolen om sygdommen og dens udvikling, initiere dialoger om deres børns særlige behov, når barnet er socialt eller fagligt udfordret – og nogle gange også undervise skolens personale og de andre børn i, hvordan man støtter i hverdagen og i akutsituationer. Som forældre i andre undersøgelser er de pressede på mange felter.

Med denne rapport har vi ønsket at betone to andre sider, som det også er væsentligt at have forståelse for: For det første vigtigheden af et samarbejde mellem skole og hjem om at sikre barnets (ud)dannelse. I samarbejdet kan man finde den balance, der sikrer, at barnet modtager passende støtte – uden at hæmmes i sin udvikling mod selvstændighed. Det centrale er at give barnet et passende rum til at udvikle sig til selvstændigt at kunne magte livet fysisk, kognitivt og socialt. For det andet vigtigheden af, at skolen er proaktiv på egen banehalvdel. Forebyggelse for skoletrivsel, og de små praktiske ting, som kan sikre barnets deltagelse og tilknytning til klassen, betyder alverden. Ligeledes gør indsatser, som kan udfylde – eller forebygge – faglige huller.

Derudover står de mange voldsomme følelser tilbage. De popper op på alle mulige måder i barnets liv og i samarbejdet mellem skole og hjem. Vi håber med denne rapport at have skabt forståelse for, hvor svært det kan være for hele familien, når et barn rammes af langvarig og kronisk sygdom, og hvor vigtigt det er, at skolerne har mod på at gå proaktivt ind og styrke de sensible samarbejder. Det er vigtigt, at alle parter accepterer, at ingen har færdige løsninger, der gør arbejdet med at sikre et barn ramt af sygdom sin uddannelse let og smertefrit, men at målet kan nås, hvis alle samarbejder om at udnytte de praktiske muligheder, der findes.

Ind imellem går samarbejdet mellem skole og hjem skævt. Det vidner denne rapport også om. I de tilfælde kan man have behov for ressourcepersoner udefra. Psykologer fra PPR eller måske en sundhedsplejerske, som kan bidrage til at få gjort forældrenes kamp for deres børns uddannelse i skyggen af sygdom til forældre og skoles fælles kamp mod sygdommens negative konsekvenser for barnets uddannelse.

# Referencer

Bedre Psykiatri (2014). Forældreundersøgelsen. [www.bedrepsykiatri.dk](http://www.bedrepsykiatri.dk)

Bruun-Jensen, Kjeld (2007). Skolebørn og diabetes. En litteraturbaseret afklaring. Diabetesforeningen.

Egelund, Niels & Susan Tetler (red) (2009). Effekter af specialundervisningen. Pædagogiske vilkår i komplicerede læringsituationer og elevernes faglige, sociale og personlige resultater. Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag.

Fisher, Helen R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. I: *Journal of Advanced Nursing*, 36(4):600-607.

Jacobsen, Charlotte B. & Henrietta A. Olsen (2015). Også dine elever rammes af sygdom. *Tidskrift for Specialpædagogik og Inklusion*, 35(4):50-64.

Jensen, Charlotte (2011). *Det kronisk syge barn og familien*. Dansk Psykologisk Forlag.

Johansen, Heidi et al. (2013). Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents' satisfaction with life and the association between the two. I: *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:152.

Kliebenstein, Martha A. & Marion E. Broome (2000). School Reentry for the Child with Chronic Illness: Parent and School Personnel Perceptions. I: *Pediatric Nursing*, 26(6):579-82.

Kyriacou, Olivia et al. (2008). Understanding How Parents Cope with Living with Someone with Anorexia Nervosa: Modelling the Factors that are Associated with Carer Distress. I: *International Journal of Eating Disorders*, 41(3):233-42.

Madsen, William C. (2007). *Collaborative therapy with multi-stressed families*. The Guilford Press.

Maslow, Gary et al. (2012). Protective Connections and Educational Attainment Among Young Adults With Childhood-Onset Chronic Illness. I: *Journal of School Health*, 82(8):364-70.

Orive, Miren et al. (2013). Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and their change over 1 year. I: *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(9):1503-1512.

Satka, Mirja & Gudny B. Eydal (2004). The History of Nordic Welfare Policies for Children. I: Helene Brembeck et al. (red), *Beyond the competent child. Exploring contemporary childhoods in the Nordic welfare societies*. Roskilde University Press.

Schnack, Karsten (2003). Almendannelse som demokratisk dannelse. I: Undervisningsministeriets tidsskrift Uddannelse, 5.

Trainor, Audrey A. (2010). Reexamining the Promise of Parent Participation in Special Education: An Analysis of Cultural and Social Capital. I: *Anthropology and Education Quarterly*, 41(3):245-63.

Williams, Kelly & Mimi V. Chapman (2011). Social Challenges for Children with Hemophilia: Child and Parent Perspectives. I: *Social Work in Health Care*, 50(3): 199-214.

Wilkie Karina J. & Anthony J. Jones (2010). School ties: Keeping student with chronic illness connected to their school learning communities. I: D. Benzie, K-W Lai & C. Reffray (red), *Proceedings of the New Developments in ICT and Education Conference*. International Federation for Information Processing.