

Børn med gig

10 råd til skolen, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) og sundhedsplejersken



Gigtramte Børns
Forældreforening

Gigt  foreningen
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Børn med gigt

Børnegigt kaldes af fagfolk for juvenil idiopatisk arthrititis. Sygdommen berører ca. 1.000 børn i Danmark og er en af de hyppigste kroniske sygdomme med debut i barnealderen. Hvert år får ca. 100 børn, især piger, børnegigt. Mange af dem er under fem år, når diagnosen stilles. Børnegigt er en kronisk, fremadskridende inflammation primært i leddene, der blandt andet kan medføre, at barnets vækst og funktionsevne påvirkes varigt. Der findes flere undergrupper af børnegigt.

De typiske symptomer på børnegigt er smerter, hævelse, varme og nedsat bevægelighed i leddene. Morgenstivhed forekommer hyppigt, ligesom træthed, irritabilitet og nedsat udholdenhed. Det er også karakteristisk, at gode perioder veksler med dårlige: Den ene dag kan barnet løbe rundt og lege, den næste sidder han eller hun stille i et hjørne. Sygdommen kan have et mildt forløb med kun få symptomer, men den kan også i svære tilfælde give betydelige problemer.

Man kender ikke årsagerne til børnegigt. Tidligere har man troet, at børnegigt "brændte ud" i puberteten, men flere nyere langtidsstudier tyder på, at dette paradigme ikke holder. Hos omkring 40 % af børnene vil der fortsat være sygdomsaktivitet efter 10 år, mens resten enten vil have ingen eller begrænsede følger af den tidligere gigtaktivitet. Udsigten er bedst for de børn og unge, der kun har gigt i få led.

Skolens ansvar

Mange børn med gigt har behov for særlig støtte i skolen, så de kan deltage i undervisningen og det sociale liv på lige fod med kammeraterne. Det er skolens ansvar, at alle forhold, der vedrører undervisningen og skolelivet i det hele taget, er i orden, så man sikrer et godt og individuelt tilpasset undervisnings-tilbud til det enkelte barn med gigt. Der er brug for en særlig indsats, og derfor opfordrer vi til at gøre brug af de 10 gode råd på næste side.



10 gode råd

- 1 Skolens politik.** Afklaring af og tydelig udmelding om skolens politik i forhold til børn, der lever med en kronisk sygdom. Vi anbefaler, at man på skolerne anvender de eksisterende elevplaner til at konkretisere aftaler om hjælp/støtte mv.
- 2 Dialog.** God dialog mellem skole og forældre om barnets særlige behov. For at sikre en helhedsorienteret indsats skal det løbende overvejes, om andre fagpersoner skal inddrages.
- 3 Skolebøger.** Barnet skal have to sæt skolebøger, så det ikke skal bære en tung taske frem og tilbage mellem skole og hjem.
- 4 Ergonomi.** Indretning af ergonomisk arbejdsplads i skolen (ergonomisk stol, fleksibel bordplade, der kan hæves, sænkes og skråtstilles).
- 5 Computer.** Bærbar pc under 1 kg til det skriftlige arbejde i skolen og lektier derhjemme.
- 6 Sygeundervisning.** Har barnet forsømt mere end 15 dage pga. børnegigt – enkeltstående eller sammenhængende dage – skal skolens leder sammen med forældrene sikre, at barnet får den nødvendige sygeundervisning.
- 7 Transport.** Fleksibel, individuel taxa-ordning, så barnet kan cykle på de gode dage og transporteres i skole på de dårlige dage.
- 8 Fysisk tilgængelighed.** Hvis barnet har svært ved at gå på trapper, placeres klasseværelset i stueetagen. Tilpasning af døre og toiletforhold ved evt. brug af krykker og/eller kørestol.
- 9 Gymnastik og idræt.** Kan i perioder, hvor gigten er aktiv, erstattes af andre fag. Men det er vigtigt, at barnet deltager, når det kan.
- 10 Kreative fag.** Bør tilrettelægges, så også et barn med stive led har mulighed for at deltage.

Dialog og stædighed

”Hvordan opnår man det bedste samarbejde med skolen? Løsningerne vil aldrig være ens, men efter mange uforløste situationer blev vendepunktet hos os vores familierådgiver i kommunen.

Man skal ikke glemme, at megen modvilje kommer af uvidenhed, og det kan jo kun afhjælpes ved oplysning. Med en vurdering fra hospitalets ergoterapeuter i hånden, som beskrev, hvilke hjælpemidler der skal til både på skolen og i hjemmet, for at vores barn kunne gennemføre sin skolegang, indkaldte vi skolen til møde sammen med kommunen.

På mødet gjorde vores familierådgiver det klart, hvilke opgaver og ansvarsområder der påhvilede skolen, og hvilke kommunen skulle tage sig af. Samtidig blev det fastslået, at vi ikke var ”pylre-

forældre”. Gennem få ændringer af de fysiske rammer og skolens holdning til vores datter, blev hun mere selvhjulpent og led ikke længere så mange nederlag i forhold til kammerater og lærere.

Mødet blev en øjenåbner for skolen, og vi har ikke siden haft de store problemer. I dag har vores datter fået et bord og en stol, der passer til hendes behov, egen computer, et ekstra sæt skolebøger og ekstralærer, når klassen tager på tur eller lejrskole, hvor benetøjet kan drille. Jeg holdt også et foredrag for klassekammeraterne – det har givet større forståelse, og hun har fået en masse gode og hjælpsomme kammerater. Så dialog og stædighed var for os nøgleordene.”

Dorthe, mor til Amalie, 12 år

Ønskes yderligere information:

Gigtforeningen

Gentoftegade 118

2820 Gentofte

Tlf. 39 77 80 80

www.gigtforeningen.dk

Gigtramte Børns

Forældreforening

Tlf. 96 77 12 00

www.gbf.dk

Email gbf@gbf.dk