

Charlotte Bredahl Jacobsen, cand.scient.anth og ph.d., projektchef i Danske Patienter og Henrietta Sofia Olsen, stud.scient.anth., Folkehøjskolernes Forening

Også dine elever rammes af sygdom

De er der jo. Børnene, som rammes af langvarig sygdom. Men hvor meget fylder de egentlig i skolernes bevidsthed om udfordringer for børn med særlige behov? Hvem definerer, hvornår deres behov er større, end hvad den enkelte lærer kan klare selv uden ekstra viden, hænder eller ressourcer? Og hvad skete der med udviklingen af pædagogiske redskaber til at håndtere sygefravær? Med hjælp fra 14 lærere, pædagoger og en skoleleder, sætter vi her spørgsmålene til debat.



Charlotte Bredahl Jacobsen og Henrietta Sofia Olsen

Den usynlige udfordring

Det er november 2014. Folkeskolen er i knæ efter skolereformen. "Lærernes sygefravær eksploderer i Danmarks største byer", hører vi i TV2-nyhederne. Tilstedeværelsesforpligtigelsens bånd snærer. Den tidsafgrænsede og begrænsede forberedelsestid stresser. Når hovederne løftes, står reformkravene og Mærsk's milliardtilskud til projekter for øget læring som det første, der kræver skolernes opmærksomhed og overskud.

Også inde på kontoret i Danske Patienter mærker vi dønningerne. Skole for Mig, vores store fireårige indsats for at forbedre skolelivet for børn med langvarig og kronisk sygdom, har svært ved at få etableret samarbejdsaftaler med kommuner og skoler. Indsatsen er sympatisk, velviljen er der, men overskuddet til at tage mere ind lige nu, er desværre ikke til stede, fortæller man os fra kommunernes forvaltninger.

En dag kontakter en skoleleder os. Han kunne godt tænke sig at deltage i projektet, hvis vi ellers kan få hans kommune overbevist. Han har tre elever på skolen, det kan være relevant for, fortæller han. På skolen går 1000 elever. Vi glædes. Og undres. Det er omkring hvert sjette skolebarn, som rammes af en langvarig sygdom. Hvordan kan denne skole kun have tre børn, som vil have gavn af en indsats for at forbedre skolelivet for børn ramt af sygdom? Statistikken fortæller os, at der er ca. 57 børn ramt af langvarig sygdom, der er blevet væk i det regnestykke. De kan selvfølgelig reelt være væk. Bo i andre skoledistrikter. Gå på andre skoler. Men en lille orm gnaver i vores tanker: Er det i virkeligheden børnenes sygdomme og udfordringer, som bliver væk på den store skole?

Omkring hver sjette skolebarn rammes af langvarig eller kronisk sygdom. Det er sygdomme som astma, angst, børnegigt, depression, diabetes og kræft, for blot at nævne nogle fra den lange liste af sygdomme i mave, tarme, lunger, hjerte, nyrer, hud, knogler og psyke, som børn rammes af. Med andre ord sidder børn i næsten alle klasser, som vil rammes af langvarig sygdom. Sygdommene påvirker børnenes læring, trivsel og udvikling (Jacobsen og Nyborg 2015).

Samtalen med den proaktive skoleleder bliver vores ledetråd. Vi beslutter, at vi må finde ud af, hvad de ansatte faktisk oplever i dagligdagen ude på skolerne og igangsætter en interviewundersøgelse. Vi sniger os til adgang til skolens ansatte gennem vores netværk. Alle kender en, der kender en, der er

lærer, og som er parat til at gøre en ven en tjeneste. Upåagtet reform og pres. Bolden ruller. Vi møder lutter venlighed og sympati for projektet på vejen. Og ganske mange som beklager, at de ikke selv har relevante erfaringer, men gerne hører sig for blandt kollegerne. På en privatskole i hovedstadsområdet når henvendelsen også ledelsesgangen. Herfra får vi forklaret, at skolen, kva sin særlige status som privatskole, slet ikke har elever, der er ramt af sygdom. Denne skole har 560 elever. Ormen gnaver sig længere ind. Kan det virkelig passe? Er vi i gang med at afhjælpe en udfordring, som er ekstrrem sjældnen ude på skolerne? Eller er der noget derude på skolerne, som gør udfordringerne og sygdommene usynlige?

VI holder fast i spørgsmålet, for her at bruge det til at skabe refleksion og debat. Vi håber, du som læser vil benytte lejligheden til at tænke med. Vi giver ikke endegyldige svar. I stedet håber vi at skabe stof til eftertanke og motivation til at tænke nyt.

Gennem 14 par øjne

'Du må gerne komme ud og interviewe mig, men jeg ved ikke om jeg kan være til nogen hjælp. Jeg har jo ikke rigtig nogle erfaringer med børn ramt af sygdom endnu', fortæller en ung lærer i telefonen, da jeg ringer til hende. Vi aftaler, at jeg kommer ud til hende alligevel. Hun må være repræsentanten for dem, som ikke kender til udfordringen endnu, men sandsynligvis kommer til at stå i situationen en dag. Jeg er nysgerrig på, om hun vil føle sig klædt på til at håndtere situationen,

når den kommer. Vi er ikke langt inde i interviewet førend den unge kvinde kommer i tanke om børn, hun har haft, som var ramt af sygdom eller handicap. Dyspraksi, svær autisme, milde og svære depressioner. Og så er der børnene fra de andre klasser, som de får af vide, at de skal være opmærksomme på. Pigen fra 6. som kan gå i kramper for eksempel. Det er lidt skræmmende, for hun ved ikke engang, hvordan pigen ser ud. Da vi afrunder interviewet, kommenterer den unge lærer: "Når vi sidder her kommer jeg til at opdage, at gud hvor er jeg egentlig stødt på mange alligevel. Og så er jeg da blevet lidt nervøs for, om man har været nok opmærksom på det, siden jeg allerede har glemt det. Men i sådan en klasse, når der sidder 27. Og nogle af de andre kan jo kræve lige så meget opmærksomhed for at trives. Jeg fokuserer desværre ikke specielt meget på ham med dyspraksi herinde i forhold til de mange drenge, der larmer. Det drukner for dem. Og for mig".

Interviewet med den unge lærer er ikke enestående. Otte ud af i alt 14 interviewede kommer i tanke om erfaringer, de har gjort sig med børn ramt af sygdom (og handicap), mens vi taler. Det er som om interviewene indleder et refleksivt rum, hvor vi sammen får tænkt over børnenes udfordringer med sygdom og de måder, man må tage hånd om dem på i skolen. Børnene er der jo, og lærerne gør jo noget.

Det er som om interviewene indleder et refleksivt rum, hvor vi sammen får tænkt over børnenes udfordringer med sygdom

Blandt de interviewede er også kvinder, for hvem skolebørns udfordringer med sygdom står langt fremme i bevidstheden. Dem gamle lærer med 30 års erfaring, som altid har haft et ømt punkt for de børn, som rammes af sygdom, og drømmer om at kunne hjælpe nogle af dem som pensionist. Læreren, der selv har et barn ramt af sygdom. Pædagogen som

bruger sine personlige erfaringer hjemmefra til at støtte elever, som rammes af spiseforstyrrelser. Sygehuslæreren. Og endelig skolelederen og støttepædagogen, som arbejder med specialklasser.

De Interviewede har alle unikke erfaringer og gør sig vigtige overvejelser, som vi nu bruger i Skole for Mig til at skabe viden og redskaber til at gøre skolelivet bedre for børn ramt af sygdom. Samtidig hjælper deres beretninger os til at forstå, hvordan børns sygdom og udfordringer kan blive helt eller delvist usynlige i skolerne.

En forsker har engang hævdet, at der er to måder, noget kan være fraværende på. Det kan enten være fraværende, fordi det, som er nærværende, ikke levner plads til det. Hvor der skal være mørke, har lys ingen plads. Eller også kan det være fraværende, fordi ingen nævner det, taler om det eller tænker på det. Det findes blot ikke i bevidstheden. Under begge omstændigheder bør man altid være lige så nysgerrig på det, som er fraværende, som man

er på det, der er til stede (Law 2004). Med det for øje, går vi i gang med at udforske sygdomsfravær og nærvær i skolernes hverdag, som den tager sig ud gennem de 14 interviewedes øjne.

Fakta

Projekt Skole for Mig har interviewet 10 lærere, en sygehuslærer, to skolepædagoger, og en skoleleder. Alle er kvinder. De interviewede kommer fra store og små folkeskoler og privatskoler fra hele landet. Vi transkriberede, kodede og analyserede interviewene, hvorefter vi gik i dialog med materialet om det spørgsmål, vi søger svar på her: Hvordan og hvornår bliver sygdom og dens udfordringer nærværende og fraværende for skolens ansatte. Undervejs refererer vi desuden til vores interview med 27 børn og 17 forældre.



Læs mere om dem på
www.skoleformig.dk

Det er svært at se det, som man ikke hører om

Vi starter med fraværet. I første omgang fraværet af eleveres sygdom på ledelsesgangen. Vi søger i interviewene efter dialoger med ledelsen om konsekvenser af børns sygdom. Vi overraskes, for der er forbavsende få.

Lærerne klarer ærterne selv, så længe de kan. Til den interviewede skoleleders store bekymring. Alt for mange lærere, siger hun, kommer først og beder om hjælp og vejledning, når de har gjort rigtig meget selv i rigtig lang tid. De kommer til ledelsen, når det er kørt skævt. De interviewede lærere bekræfter billedet. Man prøver selv med det, man nu har for hånden. Når man bliver i tvivl, vender man det med kollegaerne i teamet.

Der er også dialoger, som aldrig indledes, fordi lærerne selv tænker, at støttemulighederne ikke er der. De støttesystemer, som findes, ligger primært der, hvor der er nogle, som er fagligt svage, forklarer en lærer. Hvis børnene blot har faglige huller, løser vi det nok meget selv, fortæller en anden og reflekterer: "Enten så ved man ikke, at man kan finde hjælp og støtte, man opsøger det ikke, eller også bliver det ikke tilbudt. Når børnene kommer tilbage fra sygefravær, er der jo ikke nogen, der kommer til en. Når man tænker over, hvordan de har det, og at de ingen støtte eller særbehandling får, så klarer de sig jo egentlig forbavsende godt".

Lærerne synes også meget bevidste om, at mulighederne for enkeltstøtte er begrænset kva skolernes økonomi. Som en lærer forklarer det. "Skolen her skal jo selv finde alle midler til støtte og ekstra hænder inden for eget budget. Hvis vi virkelig har brug for støtte, så får vi det, men ellers er det noget, man rummer".

VI sidder tilbage med stor respekt for lærere som tør handle og tage et ansvar på sig. Kompetente kvinder i

front, der sammen med forældrene søger at løse stort og småt med de forhåndenværende muligheder. Vi bekymres også. For hvis den enkelte lærer klarer indsatsen for børn ramt af sygdom alene, hvordan og hvem definerer så egentlig, hvornår et behov er så stort, at der skal ekstra hænder, ekstra viden eller ekstra ressourcer til?

Her er eksempler på situationer, som lærere fortæller, at de klarer selv:

- Den nye pige i klassen har de sidste 1,5 år haft et ekstremt stort fravær på grund af sygdom. Tysk har hun stort set ikke haft. Nu går hun i 9. klasse. Tysklæreren og pigen krydser sammen fingre for, at tysk ikke trækkes ud til afgangsprøven. Hvis det gør, må pigen lære nogle sætninger udenad.
- En pige kommer over et årstid bagud i alle fag, fordi hun flere gange om dagen må over og hvile i et mørkt rum efter en voldsom hjernerystelse. Det er godt, at de fandt på det med det mørke lokale, for ellers kom hun slet ikke i skole. Forældrene er bekymrede for de faglige huller, som hun får oparbejdet. To af lærerne finder selv lidt tid uden for eget skema til at hjælpe pigen på vej.
- Så er der drengen med svær astma, som udløses ved fysisk aktivitet. Mor har givet idrætslæreren sit telefonnummer og forklaret, at der ligger akutmedicin i tasken. Læreren klarer den selv herfra.

Og her en situation, som ledelsen involveres i:

- En skole skal modtage en dreng med diabetes. Lærerværelset summer af bekymring. Af angst. Er det her virkelig en del af vores opgave som lærere? Hvis drengens diabetes ikke monitoreres korrekt, kan han jo dø af det! Og det er mange gange om dagen, han skal have hjælp til at måle blodsukker og tage sin insulin. Ledelsen træder hurtigt til og melder, at man vil finde de nødvendige ressourcer. Drengen får en pædagog som kontaktperson, som følger og støtter ham, så længe han har brug for det. Trygheden genindfinder sig på lærerværelset.

Vi kikker ned over interviewene og så går det op for os, at det er sådan børnenes sygdomme bliver væk på ledelsesgangene. Lærerne klarer det selv med det, de kan finde på. Og så står ledelsen uden kendskab til og indsigt i, hvad sygdom skaber af udfordringer for elevernes læring og trivsel, bortset fra enkelte tilfælde, hvor situationen er særligt sat på spidsen og lærerne melder pas. Det bliver op til den enkelte lærer at lære af sine egne erfaringer over tid. Det bliver op til den enkelte lærer at vurdere, hvornår et behov er så stort, at det kræver støtte i form af ekstra viden, hænder eller ressourcer. Det er et stort ansvar. Kunne man finde et alternativ?

Overleveringer er afgørende

Vi søger videre ned i praksis efter forklaringer på, hvad der gør børns udfordringer med sygdom nærværende eller fraværende for lærere og pædagoger, og finder, at en praksis står frem som altafgørende: overleveringen. Overleveringen fra børnehave til skole, og overleveringen fra et lærerteam til et andet.

En praksis står frem som altafgørende: Overleveringen

Nogle steder gør man det. Andre steder, har man Jesusbørn, forklarer skolelederen. De hedder Jesusbørn, fordi de er små mirakler. De har gået i børnehave med støtte, så går de på sommerferie, og efter sommerferien sidder de pludselig i en helt almindelig klasse og efter skole i en SFO med 250 børn. Uden nogen form for støtte. Som regel går der ikke længe, førend det viser sig, at miraklet ikke indfandt sig. De var ikke blevet raske hen over sommeren. Og de har stadig brug for støtte.

I fravær af overlevering bliver udfordringerne først synlige og nærværende, når problemerne har vokset sig store. Når barnet mistrives og lærerne møder vrede eller frustrerede forældre.

Alle vi taler med, taler op imod en overbevisning med gamle rødder i pædagogikken: Overbevisningen om, at det er godt for børn at få en ny chance og blive set på med friske øjne, og at skoleskift og lærerskift kan give netop den chance. Alle fortæller om den tanke, og alle taler imod den.

Børns sygdomme forsvinder ikke, fordi vi ikke fortæller om dem til deres kommende nærmeste voksne, forklarer de, man må give nye børn plads til at blive set med friske øjne på andre måder.

Lærere og pædagoger efterspørger i stedet en bedre overlevering. Vi samler deres ønsker for overlevering i en liste.

Overleveringsønskelisten:

- En gennemgang af hvilke børn i klassen, som er ramt af sygdomme (og andre problemstillinger!) og de udfordringer, de giver på nuværende tidspunkt
- Korte pjecer eller henvisninger til, hvor man finder viden om de særlige hensyn, der skal tages i forhold til de sygdomme, som eleverne er ramt af (de pædagogiske hensyn såvel som de mere praktiske)
- En kort gennemgang fra ledelsen af, hvordan man i praksis håndterer problemstillinger relateret til sygdomme her på skolen, måske baseret på skolens retningslinjer?
- Og lidt viden om, hvor man kan søge yderligere hjælp og vejledning.

Det er meget konkret. Med alt respekt for hverdagsliv, hvor travlhed og det uforudsete forstyrrer gode intentioner om systematisk overlevering, hver gang et lærerteam skifter, kunne man måske alligevel få det til at fungere? Fordelene er til at tage at føle på, gør en yngre lærer det klart. Det tager måske lidt tid, men det vil lette hendes arbejde, og det vil lette skole-hjem samarbejdet. Og så vil det få hende

til at føle sig mere professionel. "Det er jo rigtig ubehageligt at skulle tage stilling inden for noget, jeg egentlig ikke ved noget om, og som jeg overhovedet ikke er uddannet til", forklarer hun. "Jeg er jo ikke læge eller psykolog... Jeg ville gerne kunne gå til forældrene med en vis ballast og sige: 'her på skolen gør vi normalt med et barn med [den sygdom] det at .., så jeg vil foreslå at vi..'".

VI er kommet et skridt nærmere forklaringen på, hvor børns sygdomme og deres udfordringer bliver fraværende. De forsvinder, når overleveringerne udebliver. Vi er samtidig blevet klogere på, hvad der skal til, for at de bliver synlige og nærværende. En ting står lysende klart: Nogle gange skal man vide, hvad man skal se efter for at kunne se tingene, inden de vokser sig store. Derfor skal man overlevere børn og viden om dem. Men man skal også overlevere alt den anden viden, man må trække på for at kunne støtte dem i deres læring, trivsel og udvikling på trods af sygdom.

Har grundskolen en tilstrækkelig fraværspædagogik?

En mor fra Skole for Mig's forældreundersøgelse fortalte, at hun var gået i dialog med skole og PPR om de faglige konsekvenser af sin søns store sygefravær. Skole og PPR havde været venlige og imødekommende, men var alligevel endt med at konkludere: 'VI kan ikke hjælpe ham, når han ikke er her'.

I Danmark har vi ikke skolepligt. Vi har undervisningspligt. Alligevel synes vores skolevæsen på alle måder

at have fokus på det, der sker i skolen. Børn skal være i skole. Det synes at være præmissen.

Det går igen i de interview, vi laver med forældre og lærere. Måske er det også det, som går igen i den sparsomme brug af sygeundervisning, vi kan aflæse i kommunernes budgetter?

Fakta

Når børn har mere end 15 dages sygefravær i alt, skal skolelederen kontakte forældrene og iværksætte en vurdering af behovet for sygeundervisning. Ifølge Undervisningsministeriets fraværstatistikker har 6 % eller ca. 42000 børn mere end 20 dages sygefravær årligt. Hvis alle skoler havde lige mange af disse børn, ville hver skoleleder have 28 samtaler og vurderinger af behov for sygeundervisning årligt. Alligevel er de fleste kommuners omkostninger til sygeundervisning forsvindende små.

Under alle omstændigheder forekommer præmissen at gå igen i forskningen og den viden, som samles i undervisningsministeriet og spredes via læringskonsulenterne. Dansk forskning i børns fravær sætter fokus på, hvordan vi får børnene til at komme i skole. Dansk forskning i pædagogik for børn med særlige behov sætter fokus på, hvad man som lærer kan gøre i klassen, for at rumme alle tilstedeværende børn.

Det efterlader et hul for børn ramt af sygdom, som i perioder ikke kan være i skolen. Hvad er det for pædagogiske praksisser og didaktik, som kan støtte læring og trivsel for børn som IKKE er til stede?

Hvad er det for pædagogiske praksisser og didaktik, som kan støtte læring og trivsel for børn som IKKE er til stede?

Mens de interview, vi laver med børn, er fyldt med beskrivelser af de store konsekvenser, som langvarigt sygefravær har for dem, fylder overvejelser over fravær bemærkelsesværdigt lidt for de lærere og pædagoger, vi har interviewet.

På et punkt har mange erfaring med en slags fraværspædagogik: De støtter børnene med at prioritere i mængden af lektier og opgaver, når de er meget væk. I de mindre klasser skal de måske nøjes med at få læst hver dag. Eller få lavet matematikopgaverne. I de større klasser kan det være hele fag, som de må lade være med at fokusere på. Historie for eksempel. Opgaven er helt sikker nødvendig. Men når vi ser det lidt på afstand, slår det os, at opgaven med at prioritere, hvad der skal laves, måske også er et udkomme af en tænkning, hvor fravær sættes lig mindre tid og mulighed for læring?

Det er os, som bringer faglige huller på banen i interviewene. Altså drypvise huller i faglig viden forårsaget af fravær eller manglende overskud til

at lære på grund af sygdom. Lærerne genkender det hurtigt. Nogle børn og deres forældre er meget bekymrede for deres faglige huller, fortæller en lærer og bekræfter dermed det, vi selv i projekt Skole for Mig hører fra elever og forældre. "I nogle fag kan man sige, at de skal gå hjem og øve sig på noget. Men man kan ikke sige 'gå hjem og øv dig i redskabsgymnastik for eksempel", forklarer en lærer og forsætter: "Det kan være svært, når man sidder i 9. klasse og skal have lukket huller, som eleverne fik i 7. eller 8. klasse. Man kan jo godt huske, at de har været væk i nogle perioder, men man kan jo ikke huske, hvilke perioder det var. Og så er der de daglige fraværperioder. Det der med lige at få dem støttet, hvis de har været væk om formiddagen. Det er svært. Man kan godt få lidt dårlig samvittighed. I indskoling er vi gode til at holde dialog med forældrene om, hvad der lige er sket i ugen, men i udskoling forventer vi nok lidt, at eleverne selv holder kontakten og informerer hinanden. Det er ikke sikkert, de gør det egentlig".

Sygehuslæreren på sin side er meget opmærksom på de faglige huller. Hun drømmer om at få systematiske test ud til børn med meget sygefravær, så de faglige huller kan blive afsløret og fyldt ud. Det er ikke fast praksis i dag de steder, vi har været.

Der er en undtagelse fra reglen om, at sygefravær ikke fylder nævneværdigt i lærernes bevidsthed. Mange nævner, at det er et bekymrende problem, når børn med angst stopper med at komme i skole. De er svære at få tilbage. Nogle gange er det umuligt. Angsten vokser

til en angst for at komme i skole igen. Den løsning, lærerne kan se, ligger lige for: Sørg for Guds skyld for at blive ved med at presse dem til at komme her. Den gode mor er hende, som trækker sit barn ind på sin plads hver dag, lærer vi. Lærerens rolle begrænser sig til at støtte barnet, når det er kommet.

Det er en ulykkelig situation, når et barn ikke længere tør møde op i skolen. Vi deler de interviewedes bekymring. Deres følelse af at stå med et hastigt stigende problem uden redskaber til at imødegå det, giver også os ondt i maven. Vi ville ønske vi kendte løsningen på det problem, men vi gør det ikke.

Når vi fremhæver det her, er det alene, fordi vi finder det slående, at lærerne også her kun taler om selve tilstedeværelsen i skolen. Hvordan adresserer man egentlig disse børns læring, imens de er væk? funderer vi.

Upåagtet om baggrunden for fraværet er begrundet i angst, depression, et nyresvigt eller en lungesygdom, er diskussioner om, hvordan man bedst udfører et pædagogisk stykke arbejde for børn, som ikke er til stede, overraskende fraværende i vores interview. Hvor er erfaringerne med at inkludere dem, som ikke er fysisk til stede i de faglige fællesskaber? Hvor er erfaringerne med at give sygeundervisning? Og hvor er teknikkerne til at opretholde sociale fællesskaber, som inkluderer elever, som ofte er fysisk fraværende? Både børn med psykiske og børn med fysiske sygdomme fortæller os, at når det er så svært at komme tilbage efter et langvarigt fravær, er det netop fordi, at man er kommet ud af det faglige og sociale fællesskab. En pædagogik, som fastholdt børnene fagligt og socialt i fællesskabet, når de ikke var til stede, kunne gøre en kæmpe forskel.



Internationalt er det vi kan kalde fraværspædagogik også sparsomt udforsket og udviklet. Men den findes og i takt med, at netværksteknologier er blevet del af mange menneskers dagligdag, udvikles og afprøves nye metoder.

De nye teknologier betyder, at læringsrummet ikke er bundet til klasserummet. Hverken i tid eller i sted. Deltagelse i et fagligt fællesskab behøver ikke kræve samme fysiske tilstedeværelse. I det virtuelle klasserum kan man også være sammen om opgaver og i dialog forskudt i tid. I mange år har man arbejdet med en sygeundervisning, som skulle sætte barnet i stand til at komme tilbage til klassen og følge med, når det kom. Men sådan behøver man ikke tænke længere. Målet behøver ikke at være på sigt at kunne bringe barnet ind i klassen. Målet kan lige så vel være at bringe klassen ind i barnets hjem. Eller sygeseng. Her og nu. (Benigno et al 2015).

De nye teknologier betyder, at læringsrummet ikke er bundet til klasserummet

De nye teknologier skaber muligheder for nye fraværspædagogikker. Til gavn for børn ramt af sygdom såvel som børn ramt af andre forhold, der holder dem fra skole i kortere eller længere perioder.

Samlet kalder ovenstående på en vigtig diskussion og et vigtigt stykke udviklingsarbejde: udviklingen af en

styrket fraværspædagogik: Kan man skabe en pædagogik med redskaber, ikke bare til at frasortere det, børn ikke behøver at lære, men en pædagogik som kan fastholde dem i et læringsfællesskab, også når de ikke er fysisk til stede? Kan man udvikle en pædagogik, som arbejder med hybride klasserum og virtuel klasserumskultur? Kan man udbrede en praksis, hvor man støtter børn til hurtigt at få identificeret og udfyldt faglige huller, når de opstår?

Forskning i online undervisning

Et stort forskningsprojekt i Italien, kaldet WISE, har udviklet online undervisning til lærere ('Wiseland'), som skal undervise elever, som er bundet til hjemmet pga. sygdom. Her undervises i en fraværsideaktik, som klæder lærerne på med teknologisk kunnen, og som samtidig tager højde for de særlige forhold, som indtræder, når trættende og krævende sygdomme er årsag til fravær, men barnet alligevel skal modtage mest mulig undervisning (Trentin 2013). I 2015 afsluttes et tre årigt forskningsprojekt, TRIS, der har udviklet og afprøvet pædagogiske metoder og brug af netværksteknologier, som børn og unge allerede ejer og bruger. Som led i projektet er lærere blevet undervist i pædagogiske praksisser som kombinerer et virtuelt og et fysisk klasseværelse. Det kan være, hvordan man f.eks. har en elev i klassen 'til stede' via en iPad på elevens plads. Eller hvordan man kan inkludere børn, som er hjemme eller på hospitalet i de gruppearbejder, hvor elever selv skal finde viden om et emne og samle

det til en præsentation til klassen. (Begnino et al 2015; Trentin 2013).

Skole for Mig følger projekterne og vil formidle viden herfra på skoleformig.dk, sammen med danske erfaringer, som vi opsporer (fx Grunert 2011).

Lærerenes tre bedste venner: mor, far og Google

Læreren og pædagogen har tre venner, som gør sygdom og dens udfordringer synlig i skolen. De hedder mor, far og Google.

Mor er klart bedstevennen. Det er hende som oftest fortæller om barnets sygdom og behov. I de bedste tilfælde har hun grundig indsigt i sygdommen og kan både give viden til lærerne, undervise klassekammeraterne og fortælle om behovene på et forældremøde, så de andre forældre også ved, hvordan de kan støtte op. Far er også jævnligt på banen. Ikke mindst som en stand-by-person, man kan ringe til akut, hvis der opstår noget.

Google er den tredjebedste ven. Trods begrænset forberedelsestid og mange krav mener alle, vi har talt med, at man skylder ens elever at have sat sig lidt ind i de sygdomme, de fejler. Her hjælper Google. Nogle gange hjælper Google med at finde frem til pjecer. Det er rart at vide, hvad sygdommen er, hvad det har for konsekvenser for

barnet, og hvad det kan betyde for livet i skolen og de handlemuligheder, man har som lærer. Nogle gange kan Google ikke finde den viden til lærerne hurtigt nok. Der er jo 117 steder for alting, og tiden er knap. Derfor er det så vigtigt at have mor og far.

De forældre, vi har interviewet i Skole for Mig, er meget bekymrede for, om skolens ansatte opfatter dem som hysteriske og påtrængende. Det står i grell modsætning til lærernes beretninger om forældre som deres vigtigste vidensressource.

VI lærer et par ting mere af at lytte til lærerne og pædagogerne, som også bør nævnes:

- Vi lærer, at det er svært, når det er psykisk sygdom, der er på spil. Det er så diffust. Det er sjældent mor og far, som støtter i at få fortalt om de sygdomme på forældremøderne. Det er heller ikke altid det bliver fortalt.
- Vi lærer, at det værste er, når sygdommen endnu er i udredning, og mor og far heller ikke ved noget. Så sejler alle i samme krisefyldte farvand.
- Og vi lærer, at den hjælp, patientforeninger eller hospitalspersonale tilbyder ved at komme ud og fortælle til lærerne og klassen, er

Fakta

Skole for Mig udgiver efteråret 2015 en pjeceserie med en række anbefalinger til skole-hjem-samarbejdet på baggrund af interview med lærere, pædagoger og forældre. Læs den på skoleformig.dk

en virkelig god støtte. Som supplement til mor og far.

Vi ser over interviewene og glædes over, hvad det gode skole-hjem-samarbejde kan overkomme. En enkelt ting, vækker dog vores bekymring: Hvad mon der sker for de børn, som ikke har en mor og far, der er bedste venner med skolen? Bliver der taget hånd om de udfordringer, deres sygdomme giver dem? Og hvem klæder lærerne og pædagogerne på til det?

Åbenhed, åbenhed, åbenhed

Åbenhed kan bistå til at gøre sygdom og dens udfordringer mere synlige i skolen.

Åbenhed giver samtidig flere handlemuligheder til skolens voksne. Man vil jo gerne hjælpe og støtte, men man skal vide, hvad man har med at gøre for at kunne gøre det. Og det gælder både lærere, børnene i klassen og forældregruppen, lærer vi gennem interviewene.

Lærerne vil gerne skabe en kultur i klassen, hvor man er åben om, at alle er forskellige, og at der skal være plads til forskellighed. De vil også gerne lære børnene, at det er helt normalt at have problemer, og at de kan støtte hinanden, når det sker. For nogle er problemer skabt af sygdom hos dem selv. For andre er de skabt af sygdom i familien, skilsmisser, alkoholisme – eller måske far, der er i fængsel.

Vi kommenterer, at der jo også er børn – især store børn – som ikke er så vilde med, at andre skal vide, de er ramt af en sygdom. Det ved de interviewede godt. De ved også, at

der er forældre, som ikke ønsker den åbenhed. Især ikke ved de mere tabubelagte sygdomme. Forældrene skal først erkende, at der er en sygdom, og hvor alvorlig den er. Så kommer åbenheden, og så bliver der rum til at handle for lærerne, forklarer de.

Samtidig vil lærerne gerne have, at hensyn til sygdommene passes diskret ind, når det er muligt. Det skal være en naturlig og ubemærket del af dagligdagens praksisser at indrette sig, så der er plads til særhensynene. Åbenhed betyder ikke, at sygdommene skal fylde hele tiden. Sygdom skal være diskret tilstedeværende. Det er målet for de lærere og pædagoger, vi interviewer, og det er også målet for de børn, vi har interviewet.

Logikken fungerer fint et langt stykke hen ad vejen; vi ved det, indretter os, og så behøver vi ikke tale om det hele tiden. Men når vi i Skole for Mig ser på lærernes og pædagogernes beskrivelser fra udskoling, bliver vi nu alligevel i tvivl, om det er godt nok, som det er nu.

Sagen er jo, at børn ikke er ens hele vejen igennem skolesystemet. Barnet som har fungeret fint med sin diabetes i indskoling og på mellemtrinnet, stopper med at passe sin monitorering i udskoling. Drengen med astma synes ikke længere, de andre skal se, når han får et anfald eller skal tage medicin. Pigen med Sclerose vil ikke længere bruge sin kørestol. Samtidig tager den psykiske mistrivsel til i udskoling.

Fakta

Ifølge SFI's seneste opgørelse, rapporterer 26 % af 15-årige piger og 15 % af drengene i samme alder, at de har modtaget psykologhjælp. 16 % af pigerne og 6 % af drengene har eller har haft en psykisk lidelse. Den psykiske mistrivsel er markant højere i teenageårene end inden.

(Ottesen et al 2014)

Tvivlen opstår, fordi vi ser en tendens til, at man bruger mange kræfter på at udvikle en klasserumskultur med masser af åbenhed i de mindste klasser, men når børnene bliver store, og den åbenhed ikke er så enkel for dem længere, så har skolen fokus på noget andet. Trivselsarbejdet ligger primært i de små klasser. I udskolingen handler det mest om det faglige.

De skal jo til afgangsprøve. Et uheldigt komplot ligger og lur: De store børn, som helst vil fremstå så normale og 'perfekte' som muligt, dækker over sygdomme og deres reelle konsekvenser for dem, og skolen kommer indirekte til at understøtte med en dagsorden, hvor trivsel og tid til at forholde sig til livsforhold som sygdom, åbenhed og trivsel træder i baggrunden til fordel for faglighed.

Hvis den mistrivsel, vi kan læse i statistikkerne for udskolingen, skal kommes til livs, er åbenhed måske et godt bud. Det er imidlertid en åbenhed, man må arbejde med på en anden måde, end man gjorde i indskolingen.

I udskolingen kommer mor og far ikke og fortæller i klassen. Samtidig har udfordringerne ved sygdom ændret sig for barnet. En åben klasserumskultur skabt i indskolingen rækker ikke nødvendigvis. Kunne den understøttende undervisning i udskolingen i højere grad bruges til at (gen)skabe åbenhed og gensidig støtte? Kunne det være et mål også at ruste store elever til selvstændigt at tackle egen og andres sygdom? Selv at turde gøre sygdom og dens udfordringer synlige? Ville det give mening i din klasse?

De store børn vil helst fremstå så normale og 'perfekte' som muligt

Der er meget, man kan gøre

Vores søgen efter det, som er fraværende, har rejst en masse spørgsmål. Men vi ville gøre de 14 kloge kvinder, der har ladet sig interviewe til projekt Skole for Mig uret, hvis det var det eneste, vi fremhævede.

De 14 har primært bidraget med indsigt i, hvad det er for en viden om sygdomme, som vil kunne støtte dem i deres arbejde. Ud fra det indsamler vi nu viden og gør den tilgængelig for grundskolens lærere og pædagoger på www.skoleformig.dk

De 14 har vist sig åbne og parate til at strække sig langt for at støtte de børn, de har mødt på deres vej, som har været ramt af sygdom. Nogle af dem har gjort fuldstændig ekstraordinære indsats. De insisterer på, at det gør det spændende at være lærer, når børn

er forskellige, og man skal finde måder at støtte deres læring og udvikling på, som trods de begrænsninger, som børnenes sygdomme måtte sætte. Hvor er det bekræftende!

De 14 har også bibragt en række ideer til, hvad man kunne gøre – og kunne gøre meget mere af. De ideer tager vi med i det videre arbejde i Skole for Mig. Vi håber, at I, som læser dette, tilsvarende vil lade jer inspirere til at videreudvikle pædagogik, didaktik og måder at tilgå lærings- og trivselsarbejde til denne gruppe børn.

Vi begyndte i november 2014 i et skolevæsen i knæ. Nu, i skoleåret 2015/2016 tegner meget sig lysere. Sygefraværet blandt skolens lærere er igen faldende. Hovederne er mere løftede. Der er stadig mere end nok at se til. Skolereformskrav, Projekter om læring. Og alt det andet. Men midt i alt det andet, øjner vi nu muligheder for også at skabe bedre vilkår for trivsel og læring for børn ramt af sygdom. Vi har mødt lærere og pædagoger med lyst og parathed til at gøre en indsats for de børn. Og i skrivende stund har vi indgået samarbejde med 21 skoler, som i årene 2015-2018 vil deltage i Skole for Mig.

VI ved nu, at der er masser af velvilje på skolerne. Måske er der bare ikke så meget bevågenhed. Men også dine elever rammes af sygdom, og der er meget, man kan gøre.

Et kik i listen over læreres og pædagogers anbefalinger til deres kolleger

- Lav altid overleveringer af viden og aftaler.
- Sørg for at alle lærere altid har viden om, hvilke elever som har særregler. Også vikaren.
- Sørg for at særregler også er kendte og accepteret blandt kammeraterne.
- Lav videohilsner til børn som har kronisk meget fravær. De kan også bruges med de andre elever, så alle kan i virkeligheden få glæde af det.
- Vær proaktiv og kontakt selv forældrene, når deres barn ser ud til at mistrives, måske på grund af sygdom. Forældrenes overskud kan være så meget i bund, at de ikke selv orker at tage kontakt til skolen.
- Brug pædagogerne og den understøttende undervisning aktivt. De kan lave temaer om sygdom med børnene, og arbejde med trivsel og åbenhed, også i udskolingen.
- Få patientforeninger ud og fortælle i klassen.
- Vær beredt på akutsituationer. Viden skaber tryghed både for lærer, elev og forældre.
- Lær klassen at sygdom er en del af livet – også for børn. VI skal få tingene til at fungere for os alle sammen under det vilkår.

Litteraturhenvisning

Benigno V. et al. 2015. The TRIS Project and the Socio-educational Inclusion of Homebound Students. I: International Journal of Technology and Inclusive Education (IJTIE), Vol. 5, Issue 1.

Grundert C. 2011: Alma er med over web. I: Folkeskolen 2011 vol. 13.

Jacobsen C. & Nyborg M. 2015. Skoleliv med sygdom. En gennemgang af Forsningslitteraturen. København: Danske Patienter.

Law, J. 2004. After Method. Mess in Social Science Research. New York: Routledge.

Ottesen MH et al. 2014. Børn og Unge I Danmark. Velfærd og trivsel. København: SFI.

Trentin G & Benigno V. 2013. Network Technology and Homebound Inclusive Education. Nova Science Publishers.

cbj@danskepatienter.dk ■

