



# Trygt børneliv med diabetes i skole og dagtilbud

Diabetesforeningen mener, at alle børn med diabetes har ret til en tryk tid i skole og dagtilbud, med kompetente voksne, der ser, anerkender og støtter barnet i det daglige. I dag oplever alt for mange familier og pædagoger at stå alene med børn i vuggestuer og børnehaver uden den fornødne hjælp. Mens børn i den tidlige skolealder står alene med ansvaret for deres livsvigtige diabetesbehandling, fordi der ikke er tid og økonomi til at give dem den rette hjælp. Derfor kæmper Diabetesforeningen for, at alle børn med diabetes skal have ret til støtte i dagtilbud, skoler og SFO.

09-08-2023

## BAGGRUND

I Danmark er der cirka 1.700 skolebørn og mindst 100 børn i dagtilbud med type 1-diabetes, der dagligt skal håndtere deres blodsukker. For nogle går det godt, fordi familien møder en skole, børnehave eller vuggestue, der har de nødvendige ressourcer, samarbejder og hjælper barnet med at kontrollere sygdommen. Men mange forældre henvender sig til Diabetesforeningens rådgivning, fordi de i dagtilbuddet eller skolen ikke får støtte til at håndtere deres barns livssituation med diabetes på en tryk og ansvarlig måde.

I Diabetesforeningens skolebørnsundersøgelse 2020, med besvarelser fra over 250 forældre til børn med diabetes i skolealderen, svarer cirka en tredjedel af forældrene, at 'de er lidt utrygge' eller 'utrygge' ved skolens muligheder for at varetage deres barns diabetes. Skoleundersøgelsen viser også, at 72 % af børn med type 1 diabetes uønsket har oplevet at stå alene med håndteringen af diabetes i skolen, og en femtedel af børnene er ofte eller hele tiden alene med ansvaret. Forskningsprojektet KIDS, bestående af Steno Diabetescentrene og Diabetesforeningen, viser at kommunerne har vidt forskellige måder at håndtere støtte til skolebørn med type 1-diabetes. I nogle kommuner er der retningslinjer for håndtering af diabetes i dagtilbud og skole, i andre er der ikke. Lovgivningsmæssigt er der store uklarheder, hvilket fører til forskelle i tolkning. I nogle kommuner betragtes type 1-diabetes som et handicap, som udløser mulighed for at modtage ekstra støtte i normalundervisningen, mens det



andre steder defineres som en kronisk sygdom, som barnet selv skal lære at leve med og håndtere. Diabetesforeningen har i 2023 foretaget en aktindsigt blandt alle landets kommunerne, der underbygger at der er forskelle i kommunernes håndtering. 38 kommuner, ud af de 94 der har svaret på aktindsigten, har udlagt midlerne decentralt på skolerne. Heraf svarer 21 kommuner, at skolerne ikke har mulighed for at søge om yderligere støtte i forvaltningen.

Forældre til børn med diabetes i børnehave og vuggestue oplever ligeledes, at det er utrygt at sende deres helt små børn i institution. Ikke sjældent siger forældre deres job op, går på nedsat tid eller holder orlov for at kunne være tilgængelige for institutionen eller skolen. Diabetesforeningen har opgjort sager i rådgivningen for de sidste 4 år og i alt har 107 familier henvendt sig angående støtte i dagtilbud.

Diabetes er en kompliceret sygdom, og at måle blodsukker og dosere insulin i mængder, der er tilpasset såvel blodsukker som barnets aktivitetsniveau og indtag af kulhydrat, er en krævende og kompliceret opgave, som et barn ikke kan og må stå alene med. Det sætter nemlig urealistiske store krav til børnenes læse- og segnefærdigheder, samt evnen til at problemløse på et abstrakt niveau, som børn ikke er kognitivt udviklede til, før de når 12-årsalderen. Derfor anbefaler diabeteslæger også, at børn skal have støtte til at håndtere deres diabetes i dagligdagen op til 12-årsalderen.

For børn på privat- og friskoler er der langt bedre muligheder for støtte i undervisningstiden sammenlignet med kommunale folkeskoler. Her er der stor succes med at søge om personlig assistance gennem STUK (Styrelsen for Undervisning og Kvalitet). STUK har oplyst til Diabetesforeningen, at der i 2021 var 85 ansøgere om støtte til diabetes, og der blev ikke givet nogen afslag. Børnene der modtog støtte, var mellem 6-16 år, og blev bevilliget i gennemsnit 11,9 ugentlige timer. Der eksisterer imidlertid en udfordring i at få støtte til disse børn i SFO-tiden, idet STUK kun yder støtte i undervisningstiden.

## UDFORDRINGER

Alt for mange familier kæmper mod et system, der ikke tager børn og familier med diabetes alvorligt, og den manglende støtte kan have store konsekvenser for børnenes indlæringsmuligheder og trivsel, og utrygheden påvirker forældrenes arbejdsliv, psykiske trivsel, samliv og økonomi.

Samtidig er der store forskelle i, hvilken hjælp og støtte børn med diabetes og deres forældre bliver tilbudt, alt efter hvor i landet de bor.

I dag er det lederen i dagtilbuddet, der med inddragelse af forældre og dokumentation fra barnets behandler, søger støttetimer hos kommunen, men desværre oplever mange at få afslag. Det vil sige, at ressourcerne skal findes et andet sted i institutionen, inden for rammerne af den eksisterende normering, selvom det er ekstra hænder, der er behov for, for at finde en forsvarlig og tilfredsstillende løsning for både barnet med diabetes og de øvrige børn på stuen.



Ifølge Folkeskoleloven er skoler forpligtet til at sikre, at elever, der har brug for støtte til at overvinde praktiske vanskeligheder, skal gives personlig assistance. I Dagtilbudsloven fremgår det, at kommunalbestyrelsen skal sikre støtte til, at børn under 18 år kan trives og udvikle sig i dagtilbud. I begge tilfælde er der tale om en rammelov, som fortolkes og forvaltes forskelligt fra skole til skole og fra kommune til kommune. Der er ikke en fast model for, hvordan støttebehovet vurderes, og hvordan støtten tildeles og finansieres. Der er derfor behov for en ensretning af mulighederne for støtte på tværs af skoler/dagtilbud og kommuner.

De fleste skoler kan søge om at få ekstra ressourcer tilført gennem kommunens PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning). Det kan de, hvis der søges om mere end 9 timer i støtte. Støtte i mindre end 9 timer skal ofte findes i skolens eget budget. Det er stramme budgetter mange skoleledere sidder med i forvejen, og det sætter både skole/dagtilbud, forældre og børn med diabetes i en svær situation. Det må ikke være den enkelte skoles økonomi, der afgør barnets mulighed for støtte, og ansvaret for tildeling af støtten bør ikke afgøres af den enkelte skoleleder, men i stedet med en person med indsigt i diabetes og psykologisk viden om børns kognitive udvikling.

I KIDS projektet peger en af delstudierne på, at de kommunalansatte beskriver, at der er et stort ressourcebehov til indkøring, og at der er utryghed hos personalet. Utrygheden skyldes blandt andet, at de oplever manglende kompetencer og viden vedrørende diabeteshåndteringen. Et øvrigt delstudie foretaget blandt skoler med børn med diabetes viser, at størstedelen af skolerne ikke har retningslinjer til håndtering af børn med diabetes, og at 23 % ikke har modtaget undervisning.

Som forældre til et barn med diabetes har man ikke mulighed for at påklage skolens, institutionens eller kommunens beslutning om støtte til en uafhængig klageinstans. Klagerne sendes ofte tilbage til sammen instans, som har givet afslag på støtte, og dermed efterlades mange familier uden reelle handlemuligheder.

Endelig kæmper mange forældre med, at de ikke har mulighed for at ansøge om tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med skole- eller institutionsstart. Når forældrene skal overlade ansvaret for deres børns diabetesbehandling til skole, fritidshjem eller dagtilbud kræver det grundig oplæring og gradvis overdragelse. I denne situation udgør forældrene den vigtigste kilde til viden om barnets diabetes, og de kan være med til at gøre lærerne trygge og kompetente til at overtage behandlingen. En principafgørelse fra Ankestyrelsen fra 2013 har imidlertid frataget forældrene deres mulighed for at søge tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med skolestart.



## DIABETESFORENINGEN MENER

### Ensretning af mulighed for støtte i skole og dagtilbud

Diabetesforeningen mener, at der bør være lige mulighed for støtte til børn med diabetes, uanset hvilken kommune man bor i og hvilken skole man går på. Samtidig bør det ikke være op til den enkelte skoleleder at finde økonomi i et forvejen presset budget. Derfor foreslår vi, at der udarbejdes ensartede retningslinjer til håndtering af børn med type 1-diabetes, med inspiration fra de kommuner, hvor det fungerer godt, så man undgår 98 individuelle og vilkårlige tilgange.

### Pulje: Alle børn med type 1-diabetes skal have en fast diabeteskoordinator i folkeskolen

Ligeledes foreslår vi, at der oprettes en statslig pulje til kommunale folkeskoler i lighed med den, der findes til privat- og friskole, som på et fagligt grundlag kan tildele støttetimer til børn med diabetes.

#### Inspiration: Egholmskolen i Vallensbæk

Egholmskolen i Vallensbæk har i de sidste 5 år haft 3 børn med diabetes. Personalet har med udgangspunkt i deres erfaringer udarbejdet retningslinjer for, hvordan de som skole skal reagere, hvis et skolebarn får diabetes.

Retningslinjen siger, at der hurtigst muligt efter diabetesdebut eller et halvt år før skolestart skal afholdes et netværks-møde, hvor der lægges en plan for håndtering af elevens diabetes i skolen. Det er skolens AKT-vejleder der iværksætter indsatser for praktisk assistance, herunder diabetes, og vejlederen fungerer som bindeled mellem forældre, skoleledelse og diabeteskoordinator, og inviterer relevante voksne omkring barnet til et netværksmøde. På mødet drøftes barnets situation, oplevelser og støttebehov, og der lægges en plan for den videre proces. Skolelederen ansøger om timer til personlig assistance hos kommunen og AKT-vejlederen igangsætter støtten og har løbende dialog med forældrene og den tildelte diabeteskoordinator. Samarbejdsaftalen justeres løbende.

Diabetesforeningens aktindsigt viser, at der i seneste skoleår blev givet støtte til 4 elever med diabetes, som samlet fik 82 timer/uge.

Puljen skal bruges til at sikre, at alle børn med type 1-diabetes tilbydes en fast diabeteskoordinator i skolen. Det skal være en medarbejder som barnet har tillid til, og som hjælper med bloksukkerregulering, kommunikation og koordinering i det daglige, afstemt med barnets alder, modenhed og behov. Hvordan det skal udmøntes på den enkelte skole, skal overlades til ledelsen i samarbejde med forældrene, det væsentlige er, at der på skolerne gives mulighed for at få midler, hvis kommunen ikke sørger for budget til skolerne. Det bør sikres, at støtten også inkluderer frikvarterer, fritidstilbud og lejrskoler.

Nedenstående tabel viser forskellen i besvarelsen blandt forældre til børn med diabetes, som har fået tildelt en koordinator og forældre, hvis børn aldrig har haft en koordinator. En fast diabeteskoordinator er derfor afgørende for at sikre barnets sundhed, trivsel og udvikling.



### Diabeteskoordinator gør en forskel for børn og forældre

Udsagn:	Fast koordinator	Ingen koordinator
Skolen er i engageret i at have et barn med diabetes (i nogen eller høj grad)	88 %	51 %
Barnets individuelle behov for hjælp til at håndtere sin diabetes er blevet mødt i skolen (i nogen eller høj grad)	83 %	58 %
Forældrene er trygge ved skolens evne til at varetage barnets diabetes (i nogen eller høj grad)	85 %	45 %
Barnet med diabetes er trygt ved at gå i skole (i nogen eller høj grad)	95 %	85 %
Forældrene oplever at barnet står uønsket alene med sin diabetes (sjældent, af og til, ofte eller hele tiden)	55 %	78 %

**Kilde:** Iken et al. (2023): Diabetes Management in Danish Primary School: A Survey of Experiences of Parents of Children with Type 1 Diabetes

#### Fast støtteperson til børn med diabetes med ekstra normering

Diabetesforeningen mener, at det tydeligt bør fremgå af dagtilbudsloven, at der skal gives personlig assistance til børn med brug for hjælp til at overvinde praktiske vanskeligheder, i tråd med hvad der fremgår af folkeskoleloven.

Herudover foreslår vi, at der afsættes penge til at sikre ekstra normering i de institutioner, der har børn med diabetes tilknyttet. Der bør altid være en fast støtteperson tilknyttet barnet. Den ekstra normering bør administreres i tråd med de statslige puljer til sociale normeringer.

#### Forældre skal have mulighed for at klage over mangelfuld støtte

Retssikkerheden skal sikres, ved at give forældrene muligheden for at klage til en uvildighed klageinstans, hvis de er uenige med det antal støttetimer, som deres barn har fået tildelt fx ved Klagenævnet for Specialundervisning eller ved oprettelse af en ny klageinstans. Klageadgangen skal også omfatte dagtilbudsområdet.

#### Ret til tabt arbejdsfortjeneste til forældre ved skole- og institutionsstart

Forældre skal have mulighed for at søge om tabt arbejdsfortjeneste ved skole og institutionsstart, så de gradvist kan overdrage ansvaret for barnets behandling, uden at det går ud over forældrenes arbejdsliv og økonomi. Et dansk studie har vist, at mødre til børn med type 1-diabetes har en betydeligt lavere livsindkomst efter barnets diagnose. Lønfanget skyldes primært, at mange mødre går ned i tid på arbejdet. Effekten holder sig i mindst 10 år, hvilket giver mødre til børn med type 1-diabetes et betydeligt dyk i samlet livsindkomst