



Tryk skoletid for børn med diabetes

Diabetesforeningen mener, at alle børn med diabetes har ret til en tryk skolegang med kompetente voksne, der ser, anerkender og støtter barnet i det daglige. I Danmark er der ca. 1.675 skolebørn med type 1-diabetes. Alt for mange af disse står alene med ansvaret for deres livsvigtige diabetesbehandling i skoletiden. Derfor mener Diabetesforeningen, at alle børn med diabetes skal have ret til en fast koordinator i landets skole- og fritidsordninger.

21-04-2022

BAGGRUND

I folkeskolen er der cirka 1.675 børn med type 1-diabetes, der dagligt skal håndtere deres blodsukker. For nogle går det godt, fordi familien møder en skole, der samarbejder og hjælper barnet med at kontrollere sygdommen. Men mange forældre henvender sig til Diabetesforeningens rådgivning, fordi skolen eller dagtilbuddet ikke håndterer deres barns livssituation med diabetes på en tryk og ansvarlig måde. I Diabetesforeningens skoleundersøgelse 2020, med besvarelser fra over 250 forældre til børn med diabetes, svarer en tredjedel af forældrene, at 'de er lidt utrygge' eller 'utrygge' ved skolens muligheder til at varetage deres barns diabetes.

Skoleundersøgelsen viser også, at 73 % 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.

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 urealistisk store krav til børnenes læse- og regnefærdigheder samt evnen til at problemløse på et niveau, som børn ikke er kognitivt udviklede til at foretage, før de når udskolingen.



UDFORDRINGER

Der er store forskelle i, hvilken hjælp og støtte børn med diabetes og deres forældre bliver tilbudt af skole og kommune. Ifølge folkeskoleloven er skoler forpligtet til at sikre, at elever, der har brug for støtte til at overvinde praktiske vanskeligheder skal gives personlig assistance. Der er her tale om en rammelov, som fortolkes meget forskelligt. Hvordan støtten gives og finansieres, er der ikke en fast model for. 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 findes i skolens eget budget – og det forvaltes forskelligt fra skole til skole og fra kommune til kommune. Det er stramme budgetter mange skoleledere sidder med i forvejen og det sætter både skole, forældre og børn med diabetes i en svær situation.

I Diabetesforeningens skoleundersøgelse har kun 28 % af forældrene svaret, at deres barn har tilknyttet en koordinerende kontaktperson – og de oplever en langt større tryghed for barnet i hverdagen end forældre til børn med diabetes uden en fast kontaktperson. Mange forældre henvender sig til Diabetesforeningen, fordi de ikke mener, at skolen og/eller kommunen iværksætter tilstrækkelige støtteforanstaltninger.

Udfordringen for mange er, at man som forældre ikke har mulighed for at påklage skolen og kommunens beslutning om støtte til en uafhængig klageinstans, hvis antallet af støttetimer er under 9 timer om ugen. 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 skolestart. Når forældrene skal overlade ansvaret for deres børns diabetesbehandling til skole og fritidshjem 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 har imidlertid frataget forældrene deres mulighed for at søge tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med skolestart.

DIABETESFORENINGEN MENER

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

Alle børn med type 1-diabetes skal tilbydes en diabeteskoordinator i skolen. Det skal være en medarbejder som barnet har tillid til, og som hjælper med bloksukkerregulering, kommunikation og koordinering i det daglige. Hvordan det skal udmøntes på den enkelte skole skal overlades til skoleledelsen, det væsentlige er, at der på skolerne gives mulighed for at få midler, hvis kommunen ikke sørger for budget til skolerne. Derfor bør der laves en statslig pulje til kommunale folkeskoler i lighed med den, der



findes til privat- og friskoler som kan sikre støttetimer til børn med diabetes.

Tabel 1 viser forskellen i besvarelsen blandt forældre til børn med diabetes, som har fået tildelt en kontaktperson og forældre, hvis børn aldrig har haft en kontaktperson. En fast kontaktperson er derfor afgørende for at sikre barnets sundhed, trivsel og udvikling.

Tabel 1: Kontaktpersoner gør en forskel for børn og forældre

Udsagn:	Fast kontaktperson	Ingen kontaktperson
Skolen er i engageret i at have et barn med diabetes (i nogen eller høj grad)	88 %	47 %
Barnets individuelle behov for hjælp til at håndtere sin diabetes er blevet mødt i skolen (i nogen eller høj grad)	83 %	56 %
Forældrene er trygge ved skolens evne til at varetage barnets diabetes (i nogen eller høj grad)	85 %	41 %
Barnet med diabetes er trygt ved at gå i skole (i nogen eller høj grad)	96 %	82 %
Barnet oplever at stå uønsket alene med sin diabetes (sjældent, af og til, ofte eller hele tiden)	56 %	82 %
Barnet er fraværende fra skole på grund af sin diabetes (af og til, ofte eller hele tiden)	30 %	49 %

Kilde: Diabetesforeningens skoleundersøgelse 2020

Forældre skal have mulighed for at klage over antallet af tildelte støttetimer – uanset antallet

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 – uanset antallet af timer, for eksempel ved Klagenævnet for Specialundervisning.

Ret til tabt arbejdsfortjeneste til forældre ved skolestart

Forældre skal have mulighed for at søge om tabt arbejdsfortjeneste ved skolestart, så de gradvist kan overdrage ansvaret for barnets behandling, uden at det går ud over forældrenes arbejdsliv.