DANSK CØLIAKI FORENING

RETTIGHEDER OG SAMARBEJDE

Dialogguide til dig, der er forælder til et barn med cøliaki

DIALOGGUIDE: RETTIGHEDER OG SAMARBEJDE

TIL DIG, DER ER FORÆLDER TIL ET BARN MED CØLIAKI
Når dit barn har cøliaki, er der nogle ting, som skole eller institution skal vide og tage højde for. Det kan være nyt for jer alle, og I behøver ikke have alle løsninger på plads fra begyndelsen.

En god dialog er et godt sted at starte. Du kender dit barn og dets behov. Skolen eller institutionen kender hverdagen og de praktiske rammer. Sammen med lærere, pædagoger og andre voksne omkring barnet kan I finde løsninger, der gør det trygt for dit barn at være med.

GÅ ÅBENT IND I SAMTALEN
De fleste vil gerne gøre det rigtige, men cøliaki kan være nyt og skabe usikkerhed. Spørgsmål eller tøven behøver derfor ikke være udtryk for modvilje. Det kan handle om usikkerhed om, hvad cøliaki kræver, eller hvordan det kan fungere i praksis.

Del den viden, der er vigtig for dit barn, og vær nysgerrig på hverdagen i skolen eller institutionen.

DU HAR NOGET AT STÅ PÅ
At gå åbent ind i dialogen betyder ikke, at du skal være usikker på dit barns behov eller jeres ret til at blive taget alvorligt. Børn med handicap har efter loven ret til rimelig individuel tilpasning i dagtilbud og skole, så de får samme muligheder for at deltage som andre børn. Tilpasningen skal vurderes konkret ud fra det enkelte barn og den enkelte situation. Få flere fakta om lovgivningen bagerst i denne guide.

> Individuel tilpasning forudsætter ***dialog og samarbejde.*** Det betyder, at der skal være en reel samtale om barnets behov og om, hvordan de kan imødekommes.

DET KAN HJÆLPE AT VÆRE HELT KONKRET

Et barn med cøliaki skal spise helt glutenfrit, altid. Men samtalen handler også om, hvordan dit barn kan være trygt og deltage i fællesskabet på lige fod med andre børn. Tal gerne situationerne igennem én for én:

- Måltider
- Fødselsdage
- Ture og udflugter
- Madkundskab
- Arrangementer
- Spontane aktiviteter

Tænk gerne på forhånd over, hvilke situationer der fungerer godt i dag, og hvor der typisk opstår udfordringer. Det kan gøre det lettere at forklare, hvad dit barn har brug for, og give jer et konkret sted at starte samtalen.

Det kan være en hjælp at tage udgangspunkt i konkrete situationer frem for at forsøge at finde én løsning, der dækker alt. Hvad fungerer på en almindelig skoledag? Hvad skal der tænkes over, når klassen skal på tur? Og hvad gør I, hvis der pludselig bliver delt kage ud?

Når I gennemgår situationerne én for én, kan I også få øje på spørgsmål eller udfordringer, som ellers let bliver overset. Ofte er det de små detaljer i hverdagen, der er gode at få talt om.

Spørg dig selv: Hvad har mit barn brug for for at kunne være med og føle sig tryg?

VIGTIGE POINTER OM CØLIAKI

POINTER, DU KAN TAGE MED I SAMTALEN
Du behøver ikke fortælle alt om cøliaki. Afhængigt af situationen kan der være nogle pointer, som er gode at fremhæve, så de voksne omkring dit barn forstår behovet og sammen med dig kan finde løsninger, der fungerer i hverdagen.

1

CØLIAKI SKAL TAGES ALVORLIGT
Cøliaki er ikke en allergi, men en kronisk autoimmun sygdom. Den eneste behandling er en helt glutenfri kost, hver dag og hele livet. Der findes heller ikke en pille, der kan ophæve virkningen af gluten, og man kan ikke holde pause eller have en "snydedag".

Du kan opleve, at det er nødvendigt at fortælle, at konsekvenserne kan være alvorlige, og at fravær af symptomer derfor ikke betyder, at lidt gluten er ufarligt, heller ikke selv om dit barn ikke får symptomer. Brug gerne foreningens faktaark 'Cøliaki hos børn'.

2

MAD OG MÅLTIDER ER EN DEL AF DET GODE BØRNELIV
Mad handler ikke kun om at blive mæt og få noget, der er sikkert at spise. Mad og måltider er også fællesskab. I skolen spiser børn sammen dag efter dag gennem mange år. Derfor betyder det noget, at et barn med cøliaki oplever at være en naturlig del af fællesskabet omkring maden.

Hjælp lærere og andre voksne omkring dit barn med at se måltiderne som mere end et spørgsmål om glutenfri mad. Tal med dem om, hvordan dit barn kan være med på en måde, der både er sikker og giver en oplevelse af at høre til – også når der er fødselsdag, udflugt eller andre situationer, hvor mad er en del af fællesskabet.

Du kan ikke nødvendigvis forvente, at dit barn altid får det samme som de andre. Men du kan forvente, at barnets behov bliver taget alvorligt, og at skolen eller institutionen er med til at finde løsninger, der giver dit barn mulighed for at deltage i fællesskabet.

3

TAL OM CØLIAKI UDEN AT GØRE BARNET TIL PROBLEMET

Måden, vi som voksne taler om cøliaki og de nødvendige hensyn på, har betydning. Hvis hensynene igen og igen omtales som besværlige eller problematiske, kan barnet få en oplevelse af selv at være til besvær. Behovene skal tages alvorligt, uden at barnet bliver gjort til problemet.

Vær opmærksom på, hvordan lærere og andre voksne taler om cøliaki og de nødvendige hensyn omkring dit barn. Hvis sygdommen eller hensynene ofte bliver problematiseret, så tag det op og tal om, hvordan barnets behov kan imødekommes som en naturlig del af hverdagen.

Det samme gælder den måde, du selv taler om cøliaki på. Børn spejler sig i de voksnes reaktioner, så overvej, hvilke signaler dit eget sprog sender om sygdommen og de hensyn, den kræver.

4

NOGLE GANGE ER KLAR KOMMUNIKATION LØSNINGEN

Den bedste løsning er ikke altid, at skolen eller institutionen selv finder et glutenfrit alternativ. Nogle gange er det vigtigste, at du får besked i god tid, så I sammen kan finde en løsning, der fungerer for dit barn. Tydelig kommunikation og klare aftaler gør det lettere at handle i tide – også når noget uventet opstår.

Overvej inden samtalen, hvad du egentlig har brug for: Er der brug for, at noget bliver gjort anderledes, eller handler det snarere om tydeligere kommunikation? Tænk også over, hvordan du gerne vil inddrages, og hvordan lærere og andre voksne bedst kan bruge dig som sparringspartner. Må de fx altid ringe eller skrive ved tvivl? Og hvad har du selv mulighed for at hjælpe med?

Lav gerne konkrete aftaler om, hvornår du skal have besked, hvordan I kontakter hinanden, og hvem der har ansvaret for at tage kontakt. Det gør det lettere for alle at vide, hvad de skal gøre – både i hverdagen, og når planerne pludselig ændrer sig.

Du behøver ikke tage alle pointer med hver gang. Vælg det, der er relevant for samtalen, og tag udgangspunkt i, hvad de andre allerede ved om cøliaki og dit barns behov.

TRE SPØRGSMÅL KAN HJÆLPE DIALOGEN PÅ VEJ

- ***Hvad har mit barn brug for?*** Hvad skal der til, for at barnet kan deltage trygt og få en god oplevelse sammen med de andre?
- ***Hvordan foregår det hos jer?*** Spørg ind til hverdagen, rammerne og de praktiske muligheder, der er i den konkrete sammenhæng.
- ***Hvordan kan vi løse det?*** Der kan være flere måder at imødekomme det samme behov på. Tal sammen om, hvad der kan fungere bedst i den konkrete situation.

HOLD FAST I BEHOVET, IKKE I ÉN LØSNING

> Der kan være flere gode måder at imødekomme det samme behov på. Hvis den løsning, du først havde forestillet dig, ikke kan lade sig gøre, behøver samtalen derfor ikke stoppe dér. Behovet eksisterer stadig.

Vend tilbage til det, dit barn har brug for. Hvad kan vi gøre i stedet, så mit barns behov bliver imødekommet? Det giver plads til skolens eller institutionens praktiske virkelighed uden at give køb på det, der er vigtigt for barnet.

TAG VORES SAMTALEARK MED

Du kan med fordel bruge vores samtaleark "Cøliaki i barnets hverdag" til mødet med læreren eller pædagogen. Det hjælper jer med at holde fokus på det, der er vigtigt for dit barn, og få talt de forskellige situationer igennem.

Samtidig får I jeres aftaler på skrift, så I har noget at vende tilbage til. Download vores samtaleark på: coeliaki.dk/boern/coeliaki-hos-boern/

Brug samtalearket til at afklare, ***hvem der gør hvad***, hvem der skal kende aftalen og hvornår I følger op.

CØLIAKI I BARNETS HVERDAG

SAMTALEARK TIL FORÆLDRE OG SKOLE/INSTITUTION

SAMMEN FINDER I LØSNINGER, DER FUNGERER

Børn med cøliaki skal leve helt glutenfrit. Loven giver børn med handicap ret til rimelig individuel tilpasning i skole og dagtilbud, så de kan deltage på lige fod med andre børn. Retten til individuel tilpasning betyder, at der skal være en dialog om barnets behov og de mulige løsninger. Forældrene kender barnet og dets behov, og skolen eller institutionen kender hverdagen og de praktiske rammer.

Brug samtalearket til at tale om barnets behov og sammen finde løsninger, der fungerer i hverdagen.

TAG UDGANGSPUNKT I BARNET

Hvilke situationer skal barnet kunne være med i, og hvad skal der til, for at barnet kan deltage trygt?

Sæt kryds ved det, I gerne vil tale om:
- ☐ Måltider
- ☐ Fødselsdage
- ☐ Ture og udflugter
- ☐ Madkundskab
- ☐ Arrangementer
- ☐ Spontane aktiviteter
- ☐ Andet: .....

DET ER VIGTIGT FOR BARNET, AT:

SE PÅ HVERDAGEN SAMMEN

Tag udgangspunkt i den konkrete hverdag. Hvad skal der tages højde for? Hvordan ser situationen ud i hverdagen? Hvilke muligheder har vi?

HVAD KAN FUNGERE FOR BARNET OG I HVERDAGEN?

HVIS DIALOGEN GÅR I STÅ

Nogle gange finder man ikke en løsning med det samme. Vend tilbage til det konkrete behov: Hvad er det, mit barn har brug for? Hvad er svært at få til at fungere? Hvorfor? Kan behovet imødekommes på en anden måde? Mangler vi viden for at komme videre?

Hvis I fortsat ikke finder en løsning, kan du bede om et nyt møde og eventuelt inddrage ledelsen. Få gerne væsentlige aftaler og beslutninger på skrift.

VI HJÆLPER DIG VIDERE

Hos Cøliakirådgivningen kan du få gratis professionel vejledning, og har du brug for gode råd fra én, der selv har prøvet at få livet med et barn med cøliaki til at fungere, kan du få hjælp af én af vores forældrementorer.

Både privatpersoner og fagpersoner, som har spørgsmål til cøliaki, er velkomne i rådgivningen.

Dansk Cøliaki Forening
Telefon 25520832 mandag-fredag kl. 9.00-14.00.
www.coeliaki.dk/boern

Få flere gode råd om hverdagen med cøliaki i en børnefamilie

© Dansk Cøliaki Forening **2026**

FAKTA TIL DIG, DER VIL DYKKE LÆNGERE NED I LOVGIVNINGEN

CØLIAKI, HANDICAP OG DIT BARNS RETTIGHEDER
Juridisk er det ikke kun diagnosen, der afgør, om der er tale om et handicap. Der ses på, om barnet har en langvarig funktionsbegrænsning, som i samspil med barrierer kan hindre barnet i at deltage på lige fod med andre.

Cøliaki anerkendes normalt som et handicap, da der er tale om en funktionsnedsættelse. Derfor er Dansk Cøliaki Forening også medlem af Danske Handicaporganisationer. Cøliaki er en kronisk sygdom, som kræver livslang glutenfri kost. Det afgørende er, hvordan sygdommen og de barrierer, barnet møder, påvirker barnets mulighed for at deltage. Barrierer kan f.eks. opstå ved måltider, fødselsdage, udflugter, madkundskab og sociale arrangementer.

RET TIL RIMELIG INDIVIDUEL TILPASNING
Børn og unge med handicap har efter § 9 a i lov om forbud mod forskelsbehandling på grund af handicap ret til rimelig individuel tilpasning i dagtilbud, folkeskolen, friskoler og private grundskoler. Formålet er, at barnet får samme muligheder for deltagelse som andre og undgår forskelsbehandling.

Skolen skal derfor forholde sig konkret til det enkelte barns situation og behov. Hvad der er en rimelig tilpasning, kan være forskelligt fra barn til barn.

SE BEHOVET – IKKE ÉN BESTEMT LØSNING
Som forælder kan man ikke nødvendigvis kræve en bestemt løsning. Tilpasningen skal være rimelig og må ikke være en uforholdsmæssigt stor byrde for skolen. Der ses bl.a. på tilpasningens effekt, omkostninger og skolens ressourcer.

Dialogen kan derfor tage udgangspunkt i: Hvilke barrierer møder barnet? Hvad skal der til for, at barnet kan deltage på lige fod med andre? Og hvilke rimelige løsninger kan imødekomme behovet?

TAG DET MED IND I SAMTALEN
Det handler ikke om særbehandling, men om lige muligheder for deltagelse. Beskriv konkret, hvad cøliakien betyder for dit barn, hvilke barrierer barnet møder, og hvad der skal til for, at barnet kan være med.

© Dansk Cøliaki Forening **2026**