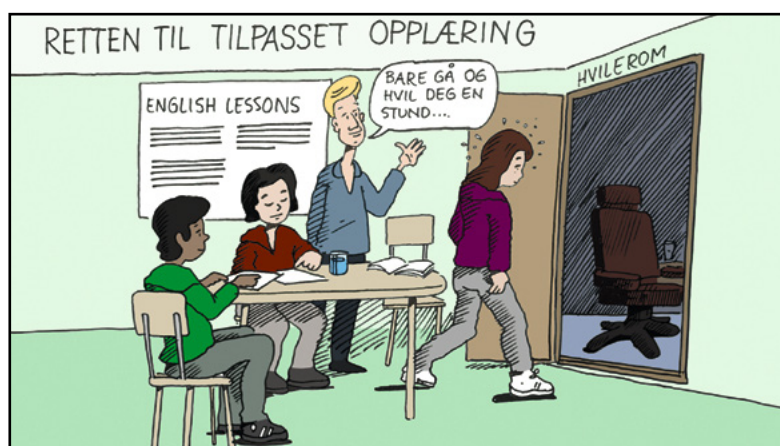


# ME og skole

## ble et gjennombrudd for elev og lærer

Kurset *ME og skole* kom til fordi det var stor mangel på kunnskap om sykdommen på norske skoler. Målet er å gjøre hverdagen lettere for barn og unge med ME. Mye tyder på at man har klart nettopp det.

Av: Margrethe Gustavsen  
Illustrasjoner fra kurset *ME og Skole*



–For meg er det viktigste at barnets eller ungdommens stemme blir vektlagt og at alle tiltak skal drøftes med eleven selv, sier Ketil Jakobsen, en av de mange som står bak kurset *ME og skole*.

Til daglig jobber han på St. Olavs hospital i Trondheim, hvor han har jobbet med barn og unge med ME de siste 15 årene. Sammen med Jakobsen var det involvert helsepersonell, animatører, tekstforfattere og pasienter i utformingen av kurset.

### En stor dugnad

Norges ME-forening i Rogaland satte i gang prosjektet med penger fra Sparebankstiftelsen. Kurset holdes for det meste av frivillige i ME-foreningen, og er en blanding av presentasjon og animasjoner. Det er mulig for foreldre å be skolen om å bestille et slikt kurs, og i tillegg tar frivillige kontakt med

skoler og kommuner for å skape interesse for kurset. Hittil har over 1700 fagpersoner vært på kurs.

– Egentlig er kurset, slik det er utformet, det beste svaret på de utfordringer jeg synes å ha møtt. Det gir god oppdatert kunnskap om lidelsen, god forståelse av sykdomsmekanismene, og gode tips om hvordan en kan tilrettelegge for opplæringa, sier Jakobsen.

Kanskje er det nettopp fordi kurset er basert på erfaringene til klinikere og pasienter, at det har fungert så godt. Kurset har blitt svært godt mottatt, og er nå oversatt til både svensk, dansk og finsk, på initiativ fra de respektive ME-foreningene.

### Mange forstår ikke alvoret i sykdommen

De fleste lærere kan etter hvert mye

om andre sykdommer som krever tilrettelegging, men sånn har det ikke vært med ME. Selv om Jakobsen mener at det har blitt bedre de siste årene, er det fremdeles store mangler i kunnskapen.

– Når barnet eller ungdommen kommer tilbake til skolen etter utredningen blir mange også nå i dag møtt usikkerhet fra skolens side om hvordan de skal møte eleven. Det er heller ikke til å stikke under en stol at noen også kan oppleve tvil, skepsis og direkte uforstand. Det er ikke lenge siden at jeg for kanskje 5. eller 10. gang hørte en velmenende lærer si «ja, alle kan jo være slitne av og til», forteller Jakobsen.

### Manglende kunnskap fører til mistro

Det største problemet er at mange ikke vet hvor stor funksjonsnedsettelse ME

gir selv i milde tilfeller, eller at det for mange er en kronisk lidelse. Enda færre er kjent med PEM. Når eleven har opplevd forverring, har vært sykere enn forventet, har veien for en del vært kort til å lure på om eleven eller foreldrene kunne ha gjort litt mer, om de har gjort noe feil eller det ligger noe annet bak, siden de ikke har blitt friske.

– Ikke minst er psykologer (og amatørpsykologer) på evig jakt etter opprettende faktorer, og pedagogisk personale kan som andre være raske med å kaste skyld på familien når manglende framgang uteblir. Dette skaper selvfølgelig et dårlig samarbeidsklima og slike amatørpsykologiske betraktninger har i mange tilfeller vært ødeleggende for samarbeidet mellom familien og skolen, sier Jakobsen.

### **Imponert over endringsviljen**

Kunnskap om sykdommen gjør i beste fall at man unngår denne uheldige dynamikken, og alle kan konsentrere seg om å tilrettelegge hverdagen best mulig for det ME-syke barnet eller ungdommen. Da blir resultatet ofte veldig bra, mener Jakobsen. Dette var noe av det mest sentrale for ham da de utarbeidet kurset.

– Det grunnleggende for alle tiltak i skolen er at de er basert på tillit. Tillit til at ungdommen selv gjør sine egne gode valg ut ifra sykdommens begrensninger, at foreldrene støtter sine ungdommer best mulig og at skolen oppriktig ønsker å være på lag med eleven, sier Jakobsen.

Han har blitt positivt overrasket over hvor store endringer og omfattende tiltak skolene gjør for å tilrettelegge for elevene, når de forstår hvilke utfordringer de har. Han mener at han i over 80 prosent av gangene han har besøkt en skole for å formidle prinsippene fra kurset, har sett at skolen har kastet seg rundt og foretatt det han kaller en «totalrenovering av skolesituasjonen».

– Noen ganger er det akkurat som om skolen bare trenger beskjed om å gjøre noe de intuitivt synes er rett, når de ser hvor plaget eleven kan være. Kurset *ME og skole* legitimerer det som kjennes riktig for personalet, forteller Jakobsen.

### **– Før kurset måtte jeg si mye mer og nådde færre**

– Erfaringen med kurset er svært god! Jeg følger jo ikke alltid eleven videre, men om jeg gjør det er det nesten alltid blitt god forståelse og tilrettelegging i skolen, sier Kristian Sommerfelt barnenevrolog, og en av de fremste på ME i Norge.

Han mener at kurset fungerer aller best i tospann med møter mellom legen og ressurspersonene rundt eleven.

– Den beste løsningen er at den som har utredet og stilt diagnosen før kurset har hatt ett tilbakemeldingsmøte med skole, fastlege, foresatte, ofte eleven selv og eventuelt pedagogisk-psykologisk tjeneste, ergoterapeut eller fysioterapeut, sier Sommerfelt.

Det blir samtidig første ansvarsgruppe møte (samarbeidsgruppe), hvis det ikke allerede finnes.

– Da blir summen av de to tiltakene virkelig bra. Hvis den som har stilt diagnosen har helt annet syn på ME/CFS blir det verre. Da blir kurset enda viktigere, påpeker han.

### **Blitt flinkere til å holde igjen**

Anne Mari Andersland er lærer ved Fyllingsdalen VGS, hvor de har et digitalt VGS-tilbud. Fordi det er lettere for ME-syke å delta digitalt, har skolen fått en god del ME-elever. Hun mener balansen mellom undervisning og elevenes helse er den største utfordringen for henne som læreren deres.

– Det er jo begrenset hvor lenge og hvor mye undervisning man kan gjennomføre på en gang. Så dette med å planlegge hva som må gjennomgås, hva som elevene må gjøre individuelt - det krever en del planlegging og rom

for endring underveis, sier hun.

Siden Fyllingsdalen er et tilrettelagt tilbud i utgangspunktet, opplevde hun at det hun har lært om ME aller mest har gjort henne trygg på at de allerede gjorde en del riktig. Likevel var det veldig nyttig å få en dypere forståelse av sykdommen.

– Siden jeg lærte litt mer om hvordan ME fungerer, ble jeg flinkere til å bremse ME-elever når de ville presse seg for mye, sier hun.

### **Venninnene skjønnte plutselig hva det handlet om**

Anette Bjørke har en datter som fikk ME allerede i femte klasse. Da hun begynte på ungdomsskolen, var hun heldig nok til å få en kontaktlærer som tok sykdommen og datteren på alvor. Koordinator for individuelle opplæringsplaner på skolen har ME selv, og sørget for å få i stand et *ME og skole*-kurs.

– Jeg hørte en av timelærerne komme med et spørsmål på kurset. Noen dager etter merket jeg måten han møtte datteren min i timen på var annerledes, på grunn av det han hadde hørt, forteller Bjørke.

Hun opplevde også at informasjonen til medelevene var viktig, fordi animasjonene var lettere å forstå enn forklaringene de hadde fått tidligere.

– En venninne sa etter kurset «Nå skjønnte jeg det mye bedre!» Den filmen er veldig viktig, og verdifull for at barn og unge skal forstå, sier Bjørke.

Hun håper at kurset vil bidra til å spre kunnskap om ME til alle som jobber med barn og unge, ikke minst for alle de som ikke har fått diagnose ennå.

– Diagnoseprosessen er så lang, og tilstanden til barna er jo den samme dagen før, og dagen etter diagnosen. De trenger denne kunnskapen, også på skoler der de ikke vet at de har en elev med ME, avslutter hun.