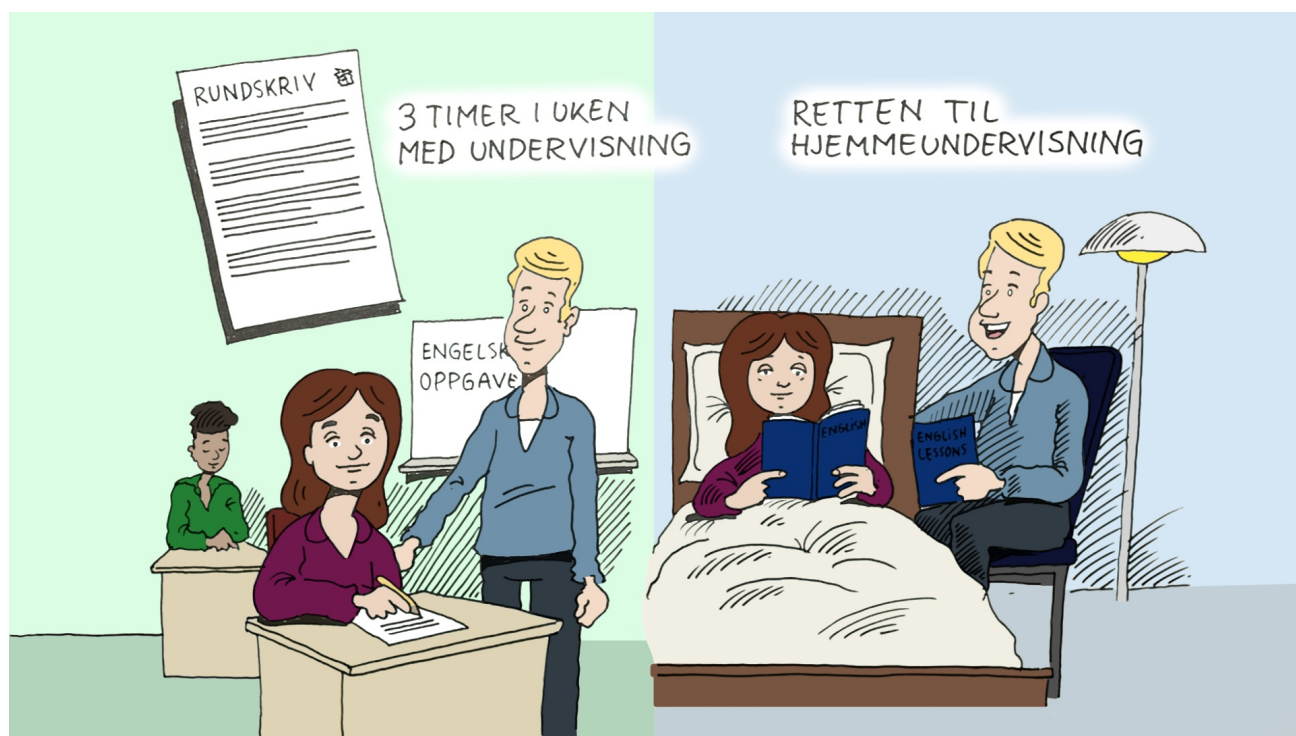




Lærer lærere om ME

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 de har klart nettopp det.

– 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. For meg er det viktigste at barnets eller ungdommens stemme blir vektlagt og at alle tiltak skal drøftes med eleven selv, sier Ketil Jakobsen.

Jakobsen var sentral i utformingen av kurset «ME og skole», sammen med flere andre fagpersoner, på i samarbeid med animatører, tekstforfattere og pasienter. Alt i regi av Norges ME-forening i Rogaland, med penger fra Sparebankstiftelsen. Til daglig jobber han på St Olavs hospital i Trondheim, hvor han har jobbet med barn og unge med ME de siste 15 årene.

Mange forstår ikke alvoret i sykdommen

Pasientopplæring, og opplæring av foreldre, er en viktig del av jobben til Jakobsen på sykehuset, for alle sine pasienter. For ME-pasientene hans har i tillegg opplæring av skolen vært svært viktig. De fleste lærere kan etter hvert mye om andre sykdommer som gjør det nødvendig med tilrettelegging, men sånn har det ikke vært med ME. Jakobsen mener at det har blitt bedre de siste årene, men det er 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

Mange lærere vet ikke hvor stor funksjonsnedsettelse ME gir, selv om det kreves et funksjonstap på 50 prosent for å få en diagnose på det som kanskje villedende betegnes som «mild ME». Enda færre er klar over at symptomene forverres ved det som for en frisk person ikke engang kan karakteriseres som en anstrengelse. Det er også dessverre svært vanlig at ME er kronisk, det vil si at eleven vil ha det i mange år, kanskje resten av livet.

Når eleven da har blitt verre heller en bedre, og kan delta mindre enn det man forventer, har veien dessverre noen ganger 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 mer bak, siden de ikke har blitt friske.

– Ikke minst er psykologer (og amatør-psykologer) på evig jakt etter opprettholdende 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.

– Det grunnleggende for alle tiltak i skolen er at de er basert på tillit.

Ketil Jakobsen, Psykolog
og en av fagfolkene bak
«ME og skole»



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 den 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 skolene 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 (verktøykassa) legitimerer det som kjennes riktig for personalet, forteller Jakobsen.

Gode tilbakemeldinger

«ME og Skole» har fått mange gode tilbakemeldinger. En av dem som har hatt god nytte av kurset er barnelege og ME-spesialist Kristian Sommerfelt.

– 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 Sommerfelt.

Han har alltid møter med ressurspersonene rundt eleven for å snakke om situasjonen til eleven. Den jobben har blitt annerledes nå.

– Før kurset var måtte jeg si mye mer og nådde færre, påpeker han.

Han mener at kurset fungerer aller best i tospann nettopp med slike møter.

– Den beste løsningen er at den som har utredet og stilt diagnosen før kurset har hatt ett tilbakemeldingsmøte m skole, fastlege, foresatte, ofte eleven selv, ev PPT/ergo/fysio. Det blir samtidig være 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, avslutter hun.