

AKTIVITETSAVPASSING

For en bedre hverdag med ME



Dette er et utdrag fra boka «Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME»
av Ingebjørg Midsem Dahl.

Boka kan bestilles i alle bokhandler og lydbokutgaven kan lånes fra Norges lyd-
og blindeskriftsbibliotek. Se www.nlb.no.

© Ingebjørg Midsem Dahl 2015

OPPSUMMERING AV KAPITTEL 17

1. Selv om ME kan gjøre det vanskelig eller umulig å gå på skolen på vanlig måte, er det ofte mulig å lage et tilpasset opplegg som gjør at man likevel kan ta en utdanning.
2. Del alt skolearbeid opp i så små økter at du ikke får symptomøkning av dem. Det er bedre å jobbe i fem minutter om dagen med et klart hode, enn å jobbe en halvtime i uken med et grøthode.
3. Det finnes løsninger dersom man har problemer med å lese, skrive eller regne.
4. Hjemmeundervisning kan tilpasses elevens behov. Det kan også ofte nettbaserte studier.
5. Når man skal forsøke å begynne på skolen igjen, er det best å starte med bare en time per uke. Forsøk å oppnå en god dialog med skolen om tilpasninger. Skolen er lovpålagt å tilpasse opplæringen.

KAPITTEL 17: LÆRING, SKOLE OG STUDIER

INNLEDNING

Skolegang og studier er en utfordring for barn og ungdom med ME, fordi alt er myntet på folk som er friske. Dette betyr ikke at man ikke kan ta en utdanning når man har ME. Med riktig tilpassing vil mange greie å gjennomføre en utdanning. Har man ME i alvorlig grad, er man for syk til å ta imot undervisning og bør prioritere å bli bedre framfor å presse seg til å gjennomføre opplegg man egentlig ikke greier. Imidlertid trenger man ikke bevege seg så veldig langt oppover funksjonsskalaen før en eller annen form for undervisning kan være en del av en variert aktivitetsmeny. Jane Colby er tidligere rektor og nå leder av the Young ME Sufferers' Trust. Hun har over tjue års erfaring med å rådgi både elever, foreldre og lærere om utdanning og ME. Colby påpeker:

«Mestring av ME hos barn er ikke det samme som mestring av ME hos voksne, fordi barns utdanning er lovbestemt, og uheldige undervisningsmetoder kan undergrave legens behandling av eleven. Likevel kan godt tilpasset undervisning kombineres med god medisinsk behandling slik at de blir to sider av samme sak. Akademisk suksess, i den grad helse og funksjonsevnen tillater det, kan dermed oppnås uten å provosere fram forverring i barnets tilstand. Dette gir et enormt oppsving i selvfølelsen og selvtilliten, og hjelper også barnet til å opparbeide seg framtidige kvalifikasjoner.»

Rådene i dette kapitlet er både for elever og lærere. Trenger man ytterligere informasjon til lærere, kan man lese spesialpedagogen Siw Jönssons artikkel «Informasjon til skoler».

RETTIGHETER

Som elev eller student har man rettigheter som er definert i opplæringsloven. Én av disse rettighetene er å få tilrettelagt opplæring. Hvis man har legeerklæring, er det også mulig å få slettet opp til ti dagers skolefravær per år på grunn av sykdom. Det lønner seg å sette seg inn i hva man har krav på. Det er nyttig å ha en god dialog med skoleledelsen, fordi lederen kan pålegge læreren å følge opp elevene bedre. På nettsiden www.ungerettigheter.no er mange rettigheter forklart på en måte som barn og ungdom har nytte av. Man kan også lese direkte i opplæringsloven på www.lovdata.no. M.E. Nettverket i Norge har en veiviser om utdan-

ning hvor det finnes mange nyttige tips til hvor man kan få mer informasjon om utdanning og ME. Den kan bestilles via www.menin.no.

UNDERVISNING MÅ AKTIVITETSAVPASSES

Den store utfordringen med undervisning og ME er at man blir sliten i hodet, selv etter svært kort tid. Når jeg gjorde matte som barn, gikk det kjempefint i begynnelsen. Da syntes jeg matte var lett og morsomt. Men etter ett kvarter ble jeg så sliten i hodet at jeg ikke skjønnte et kvekk av de oppgavene jeg løste uten problemer noen få minutter før. Det er ingen vits i å fortsette til man er så sliten at man ikke skjønner noe av pensum. I en slik situasjon lærer man ingenting. Undervisningssituasjonen oppleves bare som et nederlag. Også undervisning og lekseøkter må aktivitetsavpasses. Det betyr ikke at man holder på til man ikke skjønner mer, men at man stopper før man får symptomøkning.

Jeg ville antagelig ha fått langt mer ut av tre økter om dagen på fem minutter enn én økt på femten minutter. Mange tror at det ikke er noen vits i å gjøre lekser, med mindre man kan holde på en stund. Det er en misforståelse. Alle musikkklærere ville skrive under på at man får langt mer ut av å øve seg litt hver dag, enn å øve mye en dag i uken. Det samme gjelder for andre fag. Lærere i andre fag er ikke alltid like bevisst på dette. Det som er viktig å huske på, er at litt hver dag blir mye på sikt. Fem minutter om dagen blir 35 minutter i uken, og en halvtime om dagen blir tre og en halv time i uken. Det blir mye læring i løpet av ett år. Hvis man fortsatt er skeptisk, kan følgende eksempel være en vekker. For tre og et halvt år siden begynte jeg å høre på et spanskurs i to til tre minutter per dag. Etter tre år hadde jeg gnagd meg gjennom seks kurs. Det siste halvåret har jeg hørt lydbøker beregnet på folk som har hatt spansk i to år på skolen. Jeg har ingen problemer med å forstå disse, selv om jeg fortsatt bare hører på spansk i to minutter om dagen.

FINN RETT LENGDE PÅ ØKTENE

Enhver må eksperimentere seg fram til hva som er riktig lengde på studieøktene. Man kan bruke kopiark 1, eksperimenteringsark, som blir beskrevet nærmere i kapittel 1, eller lage en aktivitetsdagbok som beskrevet i kapittel 4. Deretter tolker man resultatene slik som det er beskrevet i kapitlene 15 og 4. Det er vanlig at noen fag eller arbeidsmåter er mer anstrengende enn andre. Det vil ofte også være mer anstrengende å gjøre oppgaver selv, enn å lese eller lytte passivt. Det kan derfor være en fordel å lage en liste over lengde på øktene som passer til forskjellige fag og oppgavetyper. Når man setter seg ned for å gjøre lekser, bør man sjekke lista og bestemme seg for hvor lang økten bør være. Eventuelt kan man bruke en alarm, eksempelvis på mobilen, som kan ringe når det er på tide å stoppe.

PLANLEGGING

Det er flere grunner til at det er lurt å planlegge lengden på lekseøktene på forhånd. For det første betyr dette at man jobber med et ganske klart hode. For det andre betyr det at man

stopper før man blir veldig sliten i hodet. Dermed slipper man nederlagsfølelsen av ikke å skjønne noen ting mot slutten av økten. For det tredje er det mye enklere å ta seg sammen til å gjøre lekser når man vet at økten blir kort og at man kommer til å kunne gjøre noe annet morsomt etterpå. Barn og ungdom med ME trenger en allsidig hverdag med både lek, lekser og sosialt liv. Ofte er det mulig å få til dette, men det betyr vanligvis at man må gjøre litt av alt, og ikke mye av noe. Dette krever en del planlegging, noe som ikke er lett når man har ME. Det er lettere å få gjort det man vil, uten å gjøre for mye, hvis man har en fleksibel, daglig rutine. Hvordan man lager en slik, er beskrevet i kapittel 6. Her må det igjen nevnes at personer som er svært alvorlig syke, er for syke til å gjøre skolearbeid av noe slag. Jane Colby understreker dette: «Paradoksalt nok er det å prioritere helse foran utdanning det som best sikrer gode utdannelsesresultater med denne sykdommen.» Når man begynner å bli bedre, kan skolearbeid inngå som en del av en variert aktivitetsmeny uten at det medfører forverring.

Å UNNGÅ Å BLI DISTRAHERT

Når man har ME, blir man svært lett distraheret, og det er derfor viktig at man reduserer distraherende faktorer mest mulig, slik at man greier å konsentrere seg. Lyder er spesielt distraherende, så lukk dører og vinduer, og skru av maskiner som ikke brukes i øyeblikket, for eksempel TV-en, radioen og datamaskinen. Bruk ørepropper om nødvendig. Fjern også blomster som lukter, og kast tyggegummien. Hvis man blir distraheret av synsinntrykk, kan det hjelpe å jobbe ved et bord som er tomt, bortsett fra det man trenger her og nå. Det er også viktig at man ikke er kald, varm, sulten eller må på toalettet. Er det andre i rommet, hjelper det å be dem om å sitte helt stille. Disse tiltakene fjerner ikke konsentrasjonsproblemene, men kan dempe dem akkurat nok til at man greier å jobbe en kort stund. Mange av disse tiltakene er vanskelige å gjennomføre i et klasserom, noe som understreker viktigheten av tilpasset opplæring.

TENK ENERGIØKONOMISERING

På skolen er det vanlig at alle barn blir bedt om å gjøre mange oppgaver av samme type, uansett om de kan fagstoffet sitt eller ikke. Skolen satser på kvantitet framfor kvalitet. Tanken er at alle barn etter en stund vil ha lært det nødvendige. Ved ME er dette en dårlig løsning fordi man kanskje kaster bort krefter på ting man allerede kan. Det er bedre å sette fingeren på det man ikke kan og jobbe spesielt med det. En gang iblant kan man ta repetisjonsoppgaver i emner man allerede kan, bare for å holde dem ved like. Satser man systematisk på kvalitet framfor kvantitet, er det utrolig hvor mange elever med ME som greier å komme seg gjennom et fag, noe de absolutt ikke hadde greid hvis de hadde vært nødt til å jobbe på samme måte som de andre. Jane Colby sier:

«Prosesser som idémyldring, skissering og til slutt å produsere en ferdig skriftlig oppgave er for krevende for mange barn med ME, og det vil gå ut

over både helsen deres og kvaliteten på arbeidet med mindre de prosessene som kreves reduseres til et minimum.»

SPESIFIKKE LÆREVANSKER

Det er ikke uvanlig at folk med ME får spesifikke lærevansker idet de blir syke. Dette påpekes av Siw Jönsson. Av spesifikke lærevansker som kan forekomme, nevner hun vansker med å lytte, snakke og forstå samt matematikkvansker. Ofte er dette enten lese- eller matematikkvansker, men man kan også få begge deler. Enkelte får helt andre problemer, for eksempel talevansker. Også motoriske lærevansker er vanlige. Ved spesifikke lærevansker er det ekstra viktig å jobbe i veldig korte økter, samt fokusere på å lære det mest nødvendige. I de neste avsnittene kommer noen tips til bruk ved forskjellige typer lærevansker.

LESEVANSKER

På skolen leser man av to årsaker, dels for ren lesetrening og dels for å tilegne seg kunnskap i forskjellige fag. Når man har vesentlige leseproblemer, kan det være svært vanskelig eller helt umulig å tilegne seg kunnskap ved å lese. Dette betyr imidlertid ikke at det er umulig å lære. Pensum til både grunnskole, videregående skole og forskjellige høyere utdanninger finnes i lydbokformat. Det er altså ingen grunn til å slite seg ut på å lese vanlig tekst hvis man synes det er lettere å lytte. Skolebøker i lydbokformat fås fra Huseby Kompetansesenter (telefon: 22 02 95 00), mens pensum til høyere utdanning fås fra Norsk lyd -og blindeskriftsbibliotek (telefon: 22 06 88 10).

I boka «A Parents' Guide to CFIDS» påpeker David Bell og de andre forfatterne at det for noen er lettere å huske innholdet i lydbøker hvis de leser teksten i boka og følger linjene med fingeren mens de lytter. Har man hjemmelærer, kan læreren selvsagt også formidle pensum. For noen er video lettere enn lydbøker. Det finnes en lang rekke gode undervisningsvideoer. En flink lærer vil kunne hjelpe med å finne fram til disse. Mange voksne vil bli overrasket over å høre at unge lærere ofte bruker videoer fra nettstedet YouTube (www.youtube.com) i undervisningen. Det dreier seg om historiske filmklipp og dokumentarfilmer av høy kvalitet. Klippene er ofte lagt ut i korte biter. Dette gjør aktivitetsavpassing enklere. Likevel ligger det mye på YouTube som på ingen måte egner seg til undervisningsformål. Det krever både tid og krefter å sortere. Dette kan man med fordel overlate til læreren slik at elevens krefter brukes til noe mer nyttig.

For å gjennomføre ren lesetrening må man selvsagt lese, men man trenger slettes ikke å lese en hel bok. Folk som har store lesevansker, vil lære mer av å lese noen få enkeltord eller noen få setninger hver dag, enn de gjør ved å forsøke å presse seg til å lese større mengder tekst. Når man blir frisk nok til å kunne lese litt sammenhengende tekst, kan man bruke notiser fra avisen og andre tekster som i utgangspunktet er korte. Det er mye lettere å lese stor skrift enn liten skrift, så slike notiser kan med fordel forstørres på en kopimaskin. Hvis

man blir distrahert over at det er mye tekst på siden, kan man lage en leseprotese. Hvordan man lager en slik, er beskrevet i kapittel 3. Noen opplever at det er lettere å lese hvis bakgrunnsfargen er en annen enn hvit. Man kan eksperimentere med andre farger ved å endre bakgrunnsfargen på datamaskinen. Det finnes også spesielle gjennomsliktige plastark som kan legges oppå trykt tekst. Når man blir enda bedre, kan man bruke bøker fra Lettlest Forlag. De har korte linjer, stor skrift og dobbel linjeavstand. I tillegg er de skrevet med et enkelt språk som ikke er barnslig. Dermed blir slike bøker en god overgang til vanlige bøker. En oversikt over lettleste bøker på norsk finnes på www.boksøk.no.

SKRIVEVANSKER

Det er vanlig at folk med ME ikke kan skrive lenge for hånd. I tillegg får noen store problemer med å konsentrere seg når de skal uttrykke seg skriftlig. Læreplanen (LK06) sier at en av de grunnleggende ferdighetene som elever skal lære, er å uttrykke seg skriftlig. Det innebærer staving, formulering av setninger og skriving av lengre tekster (www.udir.no). I tillegg har man fortsatt håndskriftopplæring. Akkurat som med lesing kan man jobbe med hver del for seg i stedet for alle tre deler på en gang. Man trenger ikke å skrive for å lære å uttrykke seg klart. Dette kan læres akkurat like bra ved å diktere, enten til et annet menneske eller til en diktafon.

Nå finnes det også dataprogrammer som gjør at man kan diktere rett til datamaskinen, som deretter skriver ned det man sier. Det jobbes for tiden med en norsk utgave av det engelske programmet Dragon Naturally Speaking, men ved denne bokas utgivelse er programmet ikke ferdig. Den engelske utgaven kan lånes fra Hjelpemiddelsentralen. I tillegg finnes det en rekke applikasjonsprogrammer som gjør det mulig å diktere til mobiltelefon. Mange av disse er gratis eller billige. Utviklingen går fort på dette området, så det er vanskelig å anbefale et konkret program. Nøyaktigheten av dikteringsprogrammer er foreløpig ikke på topp, så man er nødt til å kunne lese gjennom teksten for å sjekke at programmet skriver de riktige ordene. Derfor passer slike programmer dårlig for elever som har store lesevansker eller fokuseringsproblemer. For øvrig opplever mange at det er lettere å skrive på en datamaskin enn for hånd.

Staving og tegnsettingsdelen av skriveopplæringen krever ikke at man skriver store mengder tekst. Man kan lære å stave ved å skrive enkeltord, og man kan fint lære tegnsetting ved å sette tegn i setninger som andre har skrevet ned på forhånd. For å lære håndskrift må man selvsagt skrive for hånd, men også dette kan gjøres i svært små økter. Elever med ME bør ikke trekkes i karakter for stygg håndskrift, fordi dårlig finmotorikk også er en del av sykdomsbildet.

MATEMATIKKVANSKER

Også ved matematikkvansker er det nyttig å forsøke å sirkle inn akkurat hva som er pro-

blemet. Konsentrasjonsproblemer ved ME kan iblant få pussige konsekvenser, som da jeg begynte å lære algebra. Vi fikk reduksjonsoppgaver som var enkle, men veldig lange. Jeg visste akkurat hvordan de skulle løses, men fordi oppgavene var så lange, ble det likevel for mye for hodet mitt. Jeg kunne regne samme oppgave to ganger forfra og én gang bakfra og få tre forskjellige svar. Var jeg uheldig, var ingen av svarene riktige. Etter hvert lærte vi også vanskeligere regler som for eksempel å gange inn i parenteser. Dermed ble oppgavene mye kortere, og jeg hadde ikke lenger problemer med algebra så lenge jeg ikke regnet for mange oppgaver etter hverandre.

Riktig type oppgave kan altså være avgjørende for resultatet. Mange med ME skriver tall i feil rekkefølge. Spesialpedagogen Siv Jönsson sier at det kan hjelpe at oppgavene blir skrevet ned på forhånd slik at man selv bare skal gjøre utregningene. Hvis man sier riktig tall når man snakker høyt, men likevel ender med å skrive feil, kan man forsøke å diktere oppgavene mens man ser på at noen andre skriver. Det er vanskelig å lage en leseprotese til matematikkoppgaver. Imidlertid kan man bruke hvite papirark til å dekke de oppgavene man ikke holder på med, slik at man ikke blir distraheret. Folk med ME som har matematikkvansker, får ofte også problemer med systematikk og logikk, noe jeg selv har opplevd.

Som barn greide jeg ikke å sortere ting eller rydde rommet mitt. Foreldrene mine måtte lære meg hvordan man delte ting inn i kategorier. Etter hvert lærte jeg andre ting som minnet om matematikk, men som ikke brukte tall, for eksempel grammatikk og musikkteori. Det rare er at jo flinkere jeg ble i matematikk uten tall, desto lettere ble det å regne med tall også.

HJEMMEUNDERVISNING

Hjemmeundervisning er den formen for undervisning som er lettest å tilpasse til behovene til barn med ME. Jane Colby påpeker: «Målet med utdanning er å utdanne. Hvor dette skjer, er underordnet. Det burde skje ved stedet som gir de beste resultatene. Å bruke hjemmet som lærested er energieffektivt.» Ved hjemmeundervisning kan både lengden på øktene og arbeidsmetodene skreddersys til den enkelte elev. Det er likevel viktig å huske på at selv hjemmeundervisning er anstrengende for folk med alvorlig grad av ME. Den norske spesialpedagogen Siw Jönsson påpeker at man bør vente med undervisning til eleven er frisk nok til å motta kunnskap. Også Pedagogisk Psykologisk Tjeneste i Kongsberg og Numedal har erfaring med undervisning av folk med ME:

«Når elever er svake av ME, er det liten nytte med undervisning. En erfarer at for enkelte elever er det ikke ønskelig med hjemmeundervisning, men for andre er det helt nødvendig. PPT erfarer at sykdomsstyrken synes å variere individuelt, slik at hver enkelt som opplever utmattelsen/har diagnosen,

trenger individuelt tilpassede tiltak. Derfor må det vurderes om eleven er i stand til å motta undervisning, og det må også vurderes intensitet, hyppighet, innhold og i tråd med evner og forutsetninger.»

(Fra nettsiden til PPT i Kongsberg og Numedal juni 2012) Mange, både elever, foreldre og lærere, synes det er vondt og vanskelig å måtte utsette utdanning i en periode. Det er viktig å understreke at formell utdanning er noe man kan ta i alle aldre. Hvis en pause fra utdanning gjør at man gjenvinner helsen helt eller delvis, er utsettelsen ikke bortkastet.

Jane Colby påpeker at det er viktig å unngå berg-og-dal-bane-skolegang, der eleven forsøker fulltidsskole eller vesentlig mer undervisning i gode perioder for så å kollapse. Hvis man øker undervisningen gradvis selv ved brå bedring, er det større sannsynlighet for at økningen ikke innebærer overaktivitet og medfører tilbakefall. Dette gjelder uansett hvilken undervisningsform man benytter seg av.

Det er viktig at læreren får god informasjon om ME. Norges ME-forening har flere artikler på norsk beregnet på lærere, blant annet den av Siw Jönsson som er omtalt tidligere i dette kapitlet (se referanselista). Noe av det viktigste en hjemmelærer kan gjøre, er å fokusere på hovedpunktene i pensum, siden elever med ME ikke alltid er friske nok til å få med seg alle detaljer. Det er bedre å ha god peiling på alle hovedpunktene, men gå glipp av noen detaljer, enn å kunne alle detaljer om ett emne og ikke noe om resten av faget. Kan man først hovedpunktene, er det lett å samle opp detaljene når man blir frisk nok eller får bruk for dem. Dette bekreftes av Jane Colby, som skriver:

«Hvis man vil oppnå best mulige resultater, må man følge et fokusert pensum, ikke et bredt og balansert, og konsentrere seg om noen få fag og minimalisere oppgaveskriving. Dette fører til virkelige resultater i disse fagene. Måloppnåelse er barnets rett. Det hever selvtilliten og demonstrerer at virkelig suksess er mulig.»

Den største fordelen med hjemmeundervisning er at timene kan skreddersys til elevens behov. Man trenger ikke holde på i 45 minutter. I stedet kan man dele opp timene i en eller flere korte økter med passende hvilepauser mellom. Under hvilepausene kan læreren rette oppgaver eller planlegge undervisningen. Når man blir frisk nok til å holde på i strake 45 minutter, kan man spare mange krefter ved å veksle mellom praktiske og teoretiske oppgaver. Det kan også være nyttig å veksle mellom forskjellige fag og forskjellige arbeidsmåter – lytting, lesing, skriving, oppgaveløsning og så videre. Lærere er vant til å tenke i tradisjonelle timer. Det er ikke sikkert læreren selv kommer på at det kan være nyttig å legge opp undervisningen annerledes. Her er det viktig med god kommunikasjon mellom elev,

foreldre og lærer. Læreren må få vite hvilke fordeler som ligger i å legge opp undervisningen etter elevens helsetilstand. Ikke bare lærer eleven mer, men eleven blir også bedre fortere.

Forøvrig har alle krav på tilpasset opplæring etter Opplæringsloven. Hjemmeundervisning er en effektiv undervisningsform. En jente som hadde hjemmeundervisning på videregående, fortalte at hun lærte like mye i løpet av én time som klassekameratene lærte i løpet av en hel uke i et fag. Jenta hadde ikke mange timers undervisning i uken, men greide likevel nesten alle fagene. Det er betryggende å vite at man ikke trenger å komme opp på et normalt funksjonsnivå for å holde følge med klassekameratene faglig.

DELTIDSSKOLE

Det første spørsmålet som er aktuelt når det gjelder deltidsskole, er hvor frisk man må være for i det hele tatt å kunne prøve å gå litt på skolen. Den amerikanske barnelegen David Bell har erfaring med at det å være på et kjøpesenter er omtrent like anstrengende som å være på skolen. Hvis man greier en time på kjøpesenter uten å bli spesielt dårlig, er det sannsynlig at man vil klare en time på skolen. Greier man to timer på et kjøpesenter, greier man antakelig to timer på skolen også. Man bør ikke forsøke deltidsskole hvis en time på kjøpesenter gjør en dårlig i mange timer eller dager etterpå. Da er det bedre å velge hjemmebasert utdanning inntil man er blitt bedre. Når man forsøker deltidsskole for første gang etter å ha vært borte en stund, bør man prøve en time i uken i begynnelsen.

Jill Moss er tidligere leder av et spesialundervisningssenter ved en vanlig ungdomsskole og startet Association of Young People with ME. Hun anbefaler at man fortrinnsvis velger en time som ligger på et tidspunkt av dagen der man ikke føler seg så verst, og gjerne et fag man liker godt. Når det er på tide å øke, er det vanligvis bedre å øke med en ny enkelttime en annen dag enn å prøve to timer på samme dag. På videregående er det gjerne best å øke fag for fag, det vil si at man bygger opp til man deltar i alle timene i ett fag før man går videre med å bygge opp timer i et annet fag. Dette gjør man fordi det er bedre å greie å ta eksamen i ett fag enn å prøve tre fag og kanskje ikke greie noen av dem.

Noen skoler grupperer timene slik at man har mange timer i samme fag etter hverandre. Hvis det er slik på den skolen man går på, må man vurdere hva som er best – å forsøke å bygge opp alle timene i dette faget, eller ta en time i et annet fag. Jill Moss understreker at det på barne- og ungdomsskolenivå kan være en fordel å være med på litt forskjellige timer i stedet for bare å ta ett fag. Likevel må dette vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det er ikke bare enkelt å delta i kun én ukentlig time i et fag. Ikke alle lærere sørger for at man får vite hva som har skjedd i de timene man har vært borte. Lærerne sørger ikke alltid for at deltidselever får bøker og materiell som er blitt delt ut til de andre i klassen. Da jeg gikk på ungdomsskolen hadde jeg derimot en super tysklærer som lagde ukeplaner, slik at jeg

kunne se hva klassen hadde drevet med mens jeg ikke var der. Selv når resten av klassen ikke fikk ukeplan, pleide hun å lage en til meg; det var det ingen av de andre lærerne som gadd. Flere ganger opplevde jeg å komme uforberedt til matteprøver som de andre hadde fått vite om på forhånd i de timene jeg ikke var der, og det virket som om lærerne mente at hvis jeg ikke kom til alle timene, så var det mitt problem. Dette understreker viktigheten av god kommunikasjon med lærerne. Det er viktig å forklare hva man trenger, og det er ikke urimelig å be om å bli holdt orientert om det som foregår når man ikke er tilstede på skolen.

Det er ikke lurt å ta for hardt i i begynnelsen av et skoleår og deretter krasje. Når man planlegger neste skoleår, bør man ta utgangspunkt i hva man greier nå, og ikke hva man håper man skal greie til høsten. Hvis man er blitt bedre i løpet av sommeren, bør man likevel starte forsiktig og heller øke gradvis hvis man får det til. Skolen blir vanligvis bare glad hvis man kan gjøre mer enn man trodde, mens det kan være vanskelig å få gjennomslag for å skjære ned på skoletilbudet.

ENERGIØKONOMISERING PÅ SKOLEN

Skolen kan være et veldig anstrengende sted å oppholde seg. Jill Moss sier:

«Et stressende miljø tapper oss for energi allerede før vi har rukket å tenke på å bære en tung sekk eller å sitte oppreist på en hard stol over lengre tid, eller enda verre, en naturfagskrakk. Alt dette, og hjernen har ikke en gang begynt å lytte til og tilegne seg informasjon.»

Heldigvis finnes det en rekke energiøkonomiseringstiltak som kan gjøre skolehverdagen enklere både for deltids- og heltidselever. Noen steder er det mulig å be om å få sitte i en rolig krok eller et grupperom. I noen situasjoner kan ørepropper hjelpe. Behagelig stol kan lånes ut fra Hjelpemiddelsentralen. Se mer om hjelpemidler i «Tips til energiøkonomisering» bakerst i boka. Bærbar datamaskin kan gjøre skriving enklere. Heisnøkkel og elektrisk rullestol eller scooter kan gjøre det mulig å bevege seg rundt på skolen sammen med de andre elevene. Hvis man får to sett bøker, kan man slippe å frakte bøkene med seg mellom skolen og hjemmet. En skoleassistent kan hjelpe til med frakting av utstyr og dytting av rullestol. Assistenten kan også assistere med ting som har med kognitive funksjoner å gjøre, eksempelvis holde orden på avtaler og lekser, og sjekke at man har med seg de riktige bøkene hjem. Det er lurt å spørre skolen om de har et sted der man kan ligge og hvile. Når man blir frisk nok til å greie mer enn en time om dagen, er det nemlig lettere om man kan hvile en time før man må ta en skoletime til. Læresteder for høyere utdanning har vanligvis slike hvilerom, ofte i forbindelse med toalettene.

EKSAMEN

Ett av de viktigste tiltakene for å greie seg bra på eksamen når man har ME, er å unngå overanstrengelser på forhånd. Hvis man leser mye mer enn man pleier, risikerer man å få tilbakefall, og i verste fall bli for syk til å ta eksamen. Det er vanligvis bedre å holde seg til den vanlige rutinen og kanskje til og med hvile litt ekstra. Hvis man er nervøs for at man ikke skal rekke å repetere pensum før eksamen, kan det hjelpe å lære mer om studieteknikk på forhånd. Man kan for eksempel spørre en lærer eller lese en bok om emnet. Teknikker for stressmestring kan også hjelpe. Både Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste (PPT) og de fleste studentsamskipnader tilbyr psykologisk hjelp til å mestre eksamen.

Det finnes en rekke andre tiltak som kan gjøre eksamen lettere. Man kan få ekstra tid og hvilepauser, samt få skrive på datamaskin i stedet for å skrive for hånd. Noen steder, bl.a. på universitetene, er det mulig å søke om en annen eksamensform, som muntlig eksamen i stedet for skriftlig. Det er viktig å undersøke når fristen for å søke om eksamenstilrettelegging går ut. Vanligvis er fristen flere måneder før selve eksamen. Søknaden må vedlegges en legeerklæring. Det er viktig å være oppmerksom på at legeerklæringer for eksamenstilrettelegging kun gjelder for ett år.

NETTSTUDIER

Nettstudier passer bra for folk med ME fordi man kan jobbe hjemmefra i eget tempo. Teori til fag- og svenneprøver finnes også som nettstudier. Det samme gjør visse høyskole- og universitetsutdanninger, men her er utvalget temmelig begrenset. Vær oppmerksom på at noen nettstudier har helgesamlinger med intensiv undervisning der man møter de andre i klassen. Slike intensive økter kan være mer anstrengende enn å gå på et kurs for eksempel én gang i uken. Nettstudier gjennom offentlige utdanningsinstitusjoner er ofte gratis, mens studier gjennom private skoler kan være dyre. Det er ikke alltid mulig å få økonomisk støtte til nettbaserte studier.

HØYERE UTDANNING

Alle læresteder for høyere utdanning har en kontaktperson eller en konsulenttjeneste for funksjonshemmede. Konsulenten vet hvilke tilrettelegginger som er mulige og kan ved behov ta kragelen på studentens vegne. Det er viktig at man tar kontakt med denne kontaktpersonen så tidlig som mulig, gjerne allerede før man begynner på studiet. Ikke vent til det oppstår problemer. Det er gjerne lettere å hindre problemer i å oppstå enn å løse dem når de først dukker opp.

Høyere utdanninger er lagt opp på forskjellige måter. Mange universitetsutdanninger har lite undervisning og mye tid der det er meningen at man skal lese på egenhånd. Slike utdanninger passer ofte bra for studenter med ME fordi det er mindre anstrengende å lese hjemme eller på en lesesal enn å være til stede på forelesninger. Det er ofte mulig å ha en litt høyere studie-

progresjon på slike studier enn det er på studier der man har full timeplan. Likevel er det en fordel å studere deltid for å kunne ha et mer variert liv og ikke bare studere hele tiden. Det er lettere å unngå tilbakefall hvis man har forskjellige aktiviteter på timeplanen.

Profesjonsstudier på høyskoler eller universiteter er ofte lagt opp slik at man har en ganske tett timeplan og lange perioder med praksis, der man forventes å jobbe bortimot fulltid og lese pensum ved siden av. Dette kan være vanskelig å gjennomføre for personer med ME, men flere av disse studiene finnes også som deltidsstudier. Ønsker man å prøve et slikt studium, er det viktig at man tar kontakt med kontaktpersonen for funksjonshemmede på forhånd for å høre hvilke tilpasningsmuligheter som finnes.

Studenter må også tenke på økonomien. Fra og med høsten 2011 har Lånekassen en ny ordning for studenter med funksjonshemming. Er man registrert som funksjonshemmet, får man kr. 3200 ekstra i stipend hver måned. Man får også lån og stipend i 12 måneder av året slik at man ikke er avhengig av å få seg sommerjobb. I tillegg opprettholdes den gamle ordningen om at studenter med funksjonshemming har krav på ett ekstra år med lån og stipend. Lånekassen skriver også:

«Dersom man som følge av at læringsmiljøet ikke er tilpasset funksjonshemmingen, ikke klarer å fullføre studiene på normert tid, vil hele utdanningsstøtten til forsinkelse utover ett år, bli gitt som stipend.»

Hvis man senere blir minst 50 % varig ufør og har lav inntekt, kan man søke om å få slettet deler av eller hele studiegjelden. Det er også mulig å søke om rentefritak etterskuddsvis. Se Lånekassens nettsider (www.lanekassen.no) for mer informasjon. NAV har flere forskjellige støtteordninger som kan være aktuelle for studenter. Det finnes et hefte som gir oversikt over NAVs tilbud til studenter. Det kan lastes ned fra denne nettsiden: <http://www.universell.no/inkluderende-laeringsmiljoe/stoette-i-studiesituasjon/nav/>. Det er viktig å sette seg grundig inn i hvilke muligheter som finnes, samt å starte søkeprosessen veldig tidlig dersom NAV er inne i bildet.

Når det stormer som verst og hodet bare er grøt, er det lett å tro at utdanning bare er en fjern drøm som aldri vil kunne gå i oppfyllelse. Heldigvis kan grundig aktivitetsavpassing gjøre sykdommen mer stabil og få dempet symptomene, slik at utdanning blir realistisk. Ved hjelp av rådene i dette kapitlet vil mange klare å sette sammen en utdanning, selv om det ofte tar lengre tid å bli ferdig med utdanning når man har ME.

OPPGAVER

- 1 Vurder om du er frisk nok til utdanning og hvilken utdanningsform som passer for deg.
- 2 Tenk gjennom hvilke kognitive problemer du har. Lag gjerne en liste over dem. Vurder hvilke tilpasninger som er nødvendige.
- 3 Velg ut hvilke skole-enøktiltak som passer for deg.