



Ett barn med muskelsjukdom i skolan



Muskelhandikapp-
förbundet rf

Innehåll

TILL LÄSAREN.....	5
LITE OM MUSKELSJUKDOMAR HOS BARN, OCH OM DERAS SYMTOM.....	5
KÄNNETECKNANDE DRAG FÖR MUSKELSJUKDOMAR SOM FÖREKOMMER HOS BARN OCH UNGDOMAR.....	6
VAD BÖR BEAKTAS I SKOLAN	15
Att gå	
Att komma upp från golvet	
Trötthet	
Skolmat	
Raster	
Att lyfta upp föremål från golvet	
Att gå på toaletten	
Frånvaro	
Att skriva	
Att tala	
Förflyttningar	
Ergonomi	
Att röra sig med rullstol	
Assistans i skolan	
Gymnastik	
Konst- och färdighetsämnen	
Inlärningssvårigheter	
Beteendestörningar	
Elevens styrkor	

ISBN 978-952-69392-0-9 (nid.)

ISBN 978-952-69392-1-6 (PDF)

Hur berättar man för barn om muskelsjukdomar?	23
Tips för att berätta om muskelsjukdomar	
Fem tips till läraren	24
Önskningar och tips från föräldrar	25
Exempelfrågor för att underlätta inledande diskussion kring samarbetet mellan hemmet och skolan	25
Elina Mäkikunnas: Ett par ord till en lärarkollega	28
Selinä Nera: Från elev till lärare	30

Handboken är skriven av planeraren Liisa-Majja Verainen, serviceplaneraren Ritva Pirttimaa och informatören Susanna Hakuni från Muskelhandikappförbundet, samt Elina Mäkikunnas och Selinä Nera. 2019.

Handboken kan beställas från Muskelhandikappförbundet: www.lihastautiliitto.fi

Bilder: Suvi Kallioranta och Pixabay

Layout: Milla Aura-Tolonen / Milart 2019

Översättning: Elina Mäkikunnas



*Barnets lyckade skolgång
av hög kvalitet är ett
gemensamt mål för
hemmet och skolan.*

TILL LÄSAREN

Denna handbok hjälper till med att förstå hur muskelsjukdom påverkar barnets skolgång. I handboken presenteras några allmänna tillvägagångssätt och praktiska tips om hur man skapar en miljö där elever med muskelsjukdom får åtnjuta samma möjligheter som sina klasskompisar.

Ett barn med muskelsjukdom kan ställas inför större utmaningar än sina studiekompisar, men utmaningarna kan minskas genom att röja undan hinder och stödja barnets starka sidor. En smidig skolgång möjliggör övergången till fortbildningen och arbetslivet. Barnets lyckade skolgång av hög kvalitet är ett gemensamt mål för hemmet och skolan. Utbildningsanordnaren styrs av lagen om grundläggande utbildning och av diskrimineringslagen. Likvärdigheten kan ökas genom att göra rimliga anpassningar. Man kan till exempel skaffa hjälpmedel som främjar delaktighet eller ordna en möjlighet att vila under skoldagen.

Det är viktigt att kommunikationen mellan lärare och elevens föräldrar fungerar så att läraren bättre känner till elevens speciella behov som över tiden kan förändras. På det här viset är man också i skolan medveten om de eventuella behoven av ombyggnadsarbeten som ska genomföras i skolmiljön.

LITE OM MUSKELSJUKDOMAR HOS BARN, OCH OM DERAS SYMTOM

Det finns ett flertal olika muskelsjukdomar: en del av dem orsakar muskelsvaghet redan tidigt i barndomen medan några muskelsjukdomar är sådana att symtomen visar sig först under tonåren eller i vuxen ålder. Alla muskelsjukdomar är sällsynta sjukdomar och största delen av dem är ärftliga och progressiva. Muskelsjukdomen smittar inte, och man kan till exempel inte få en muskelsjukdom genom att röra någon som har en.

I muskelsjukdomar, d.v.s. myopati, ingår det en stor mängd olika slags sjukdomar. De kan delas vidare in i muskeldystrofier, kongenitala muskelsjukdomar, myotona sjukdomar, inflammatoriska samt metaboliska muskelsjukdomar (d.v.s. sjukdomar som har med ämnesomsättningen att göra). Därutöver finns det en grupp neuromuskulära sjukdomar, d.v.s. muskel-nervsjukdomar, som består av muskelsjukdomar som orsakar störningar vid motorändplattan eller i det motoriska eller det perifera nervsystemet.

Det dominerande symtomet på muskelsjukdomarna är oftast muskelsvaghet som orsakar att muskler blir trötta snabbare än vanligt. Vid några sjukdomar kan också hjärt- och andningsmuskler försvagas.

Det finns ännu ingen botande behandling för muskelsjukdomar. Symtomenlig medicinering, olika slags terapier och kirurgiska operationer samt hjälpmedel och personlig assistans hjälper till med att ett barn eller en ungdom som har muskelsjukdom kan leva ett aktivt och självständigt liv.

KÄNNETECKNANDE DRAG FÖR MUSKEL- SJUKDOMAR SOM FÖREKOMMER HOS BARN OCH UNGDOMAR

Duchennes muskeldystrofi (DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY, DMD)

De första symtomen och diagnos i lekåldern. Sjukdomen förekommer hos pojkar (X-kromosombunden ärftlighet)

Tilltagande muskelsvaghet och muskelförtvining

- » i bäcken-, lår-, och skuldermuskulatur
- » i kroppens muskler
- » muskelvävnaden ersätts med fett och bindväv
- » skolios i ryggraden, skoliosoperation oftast nödvändig
- » (elektrisk) rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller för att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

Inlärningsvårigheter (från lindriga till svåra)

Problem med hjärtat och / eller andningsfunktioner – risk för infektioner

Muskeltröttheten ska beaktas

Beckers muskeldystrofi (BECKER MUSCULAR DYSTROPHY, BMD)

De första symtomen och diagnos före skolåldern eller i tonåren. Sjukdomen förekommer hos pojkar (X-kromosombunden ärftlighet)

Tilltagande muskelsvaghet och muskelförtvining

- » i bäcken-, lår-, och skuldermuskulatur
- » i kroppens muskler
- » muskelsvagheten lindrigare än vid Duchennes muskeldystrofi
- » rullstol som hjälpmedel vid förflyttning efter att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

FACIOSKAPULOHUMERAL MUSKELDYSTROFI (FACIO-SCAPULO-HUMERAL DYSTROPHY, FSHD)

Diagnosen före fem års ålder eller först i högstadieåldern. Sjukdomen nedärvs autosomt dominant och kan således förekomma hos både flickor och pojkar. Symtomen kan variera mycket, även mellan barn inom samma familj.

Långsamt tilltagande muskelsvaghet och muskelförtvining

- » i muskler i ansiktet, skuldrorna och armarna
- » i nedre extremiteterna och i kroppens muskler
- » när det gäller barn som kan gå ska man beakta att musklerna kan bli trötta
- » försvagning av musklerna i ansiktet kan påverka förmågan att le eller att rynka ögonbrynen
- » dålig läppslutning kan påverka förmågan att tala, äta eller dricka med ett sugrör
- » rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller för att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning
- » hörselnedsättning hos en del av barnen

SKULDER-BÄCKEN-MUSKELDYSTROFIER (LIMB-GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY, LGMD)

Det förekommer ett flertal genetiskt definierade former av skulder-bäcken-muskeldystrofier. Sjukdomen kan nedärvas både autosomt recessivt och autosomt dominant. LGMD-sjukdomar diagnostiseras i lekåldern samt under låg- och högstadieåren. Både flickor och pojkar kan få sjukdomen. Namnet på sjukdomen avslöjar var muskelsvagheten finns. Om sjukdomen dyker upp senare i livet är symtomen oftast lindrigare och barnen bevarar sin gångförmåga. LGMD och kongenitala muskeldystrofier (CMD – se följande grupp) är ytterligheter inom samma sjukdomsgrupp, inte skilda diagnoser. Hos personer med LGMD kan symtomen vara lindrigare än hos de som har kongenital muskeldystrofi även om symtomen annars skulle vara likartad.

Långsamt tilltagande muskelsvaghet och muskelförtvining

- » i skuldergördelns och bäckengördelns muskler
- » svårigheter med att hålla upprätt hållning
- » svårt eller omöjligt att springa och hoppa
- » (elektrisk) rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller för att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

MEDFÖDDA DVS. KONGENITALA MUSKELDYSTROFIER (CONGENITAL MUSCULAR DYSTROPHY, CMD)

Medfödda muskeldystrofier är en grupp av ärftliga, sällsynta sjukdomar vars första symtom upptäcks före två års ålder. Medfödda muskeldystrofier är en undergrupp bland medfödda muskelsjukdomar (se grupp CM). CMD och LGMD (skulder-bäcken-muskeldystrofi) är ytterligheter inom samma sjukdomsgrupp, inte skilda diagnoser. Till kongenitala muskeldystrofier hör många sällsynta muskelsjukdomar såsom Ullrichs eller Bethlems muskeldystrofi, kongenital muskeldystrofi med laminin alfa2-brist, kongenital muskeldystrofi med merosinbrist, och Muscle-eye-brain-disease d.v.s. MEB. Personer med sjukdom som hör till samma undergrupp bland de medfödda muskelsjukdomarna kan ha mycket olika upplevelser av sjukdomen och av förutsättningar för funktionsförmåga.

- » muskelsvaghet
- » ovanlig muskelspänning (muskulär hypotoni)
- » kontraktur i led
- » nedsatt andningsfunktion – risk för infektioner
- » svårigheter med att svälja och äta
- » felställningar i ryggraden
- » (elektrisk) rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

MEDFÖDD D.V.S. KONGENITAL DYSTROFIA MYOTONIKA TYP 1 (CONGENITAL MYOTONIC DYSTROPHY, DM TYPE 1)

Medfödd dystrofia myotonika är en ärftlig sjukdom med ett flertal symtom, och den diagnostiseras oftast redan vid födseln eller i lekåldern. Symtomen kan variera mycket, även mellan barn inom samma familj.

Vilka som helst av följande symtom kan förekomma hos barn:

- » försvagning av muskler i ansiktet, nacken, underbenet eller underarmen
- » svaghet i kroppens muskler
- » problem i samband med avförings- och urineringsfunktioner
- » inlärningssvårigheter (från lindriga till svåra)
- » trötthet och sömnhet – det kan vara svårt att vakna på morgonen

- » grå starr under unga år
- » hjärtproblem
- » muskler som kan bli trötta när det gäller barn som kan gå
- » muskelstelhet (myotoni) som inte orsakar stora problem för barn
- » (elektrisk) rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller för att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

JONKANALSJUKDOMAR

I den här gruppen av icke-dystrofiska myotona sjukdomar ingår bl.a. medfödd myotoni (Myotonia Congenita), Paramyotonia Congenita och periodisk paralys. Medfödda myotona sjukdomar (Bickers och Thomsens myotoni) är ärftliga sjukdomar vars symtom kan debutera under barndomen eller i tidiga vuxenår. Egentligen är Myotonia congenita inte riktigt en progressiv muskelsjukdom utan en funktionsstörning i muskelcellmembran (kloridkanal). Musklernas känslighet för kontraktion är ökad och tar längre tid än vanligt, vilket leder till att musklerna stelnar och man får kramper och smärtor. Dessa barn klarar sig inte alltid med rivstarter efter vilan. I samband med sjukdomen förekommer det ett så kallat fenomen "warm up" (vid kloridkanalsjukdomarna) där muskelspänningen minskar vid upprepat muskelarbete.

Natriumkanalsjukdomarna är en heterogen grupp av ärftliga sjukdomar med tonusrubbningsar. Beroende av sjukdomens undergrupp förekommer det både förändringar i tonus (Paramyotonia Congenita) samt tillfälliga förlamningstillstånd (periodisk paralys). Vid natriumkanalsjukdomar förekommer inte fenomenet "warm up" utan tvärtom kan muskelarbetet öka muskelspänningar och på det sättet orsaka kramper och smärtor.

- » graden av myotonisymtomen kan variera, även inom samma familj
- » kylan provocerar myotoni
- » symtomen förekommer som försenad muskelavslappning eller som svårigheter med att sätta igång rörelser
- » kan orsaka smärtor som inte så ofta förekommer vid andra slags muskelsjukdomar
- » i gymnastiken kan till exempel längdhopp, höjdhopp, sprintersträckor och boboll orsaka utmaningar för att man i samband med dem måste vänta eller ändra rörelseriktning
- » för att hålla muskulaturen varm och fungerande kan barnet föredra rörelse även under pauserna och på så sätt ge intryck av rastlöshet
- » det kan vara svårt att rivstarta, till exempel att stiga upp från stolen efter lektionen



MEDFÖDDA DVS. KONGENITALA MUSKELSJUKDOMAR (CONGENITAL MYOPATHY, CM)

De medfödda muskelsjukdomarna bildar en stor grupp av ärftliga muskelsjukdomar som diagnostiseras i barndomen. De mest kända av dessa är sjukdomen "central core disease" och nemalinmyopati. Muskelsvagheten är inte på samma sätt progressiv som vid dystrofisjukdomarna. Under den snabba tillväxten före puberteten kan muskelkraften försämrans.

- » muskelsvaghet
- » ovanlig muskelspänning (muskulär hypotoni)
- » kontraktur i led
- » muskelsvaghet i ansiktet
- » nedsatt andningsfunktion – risk för infektioner

- » felställningar i ryggraden
- » försenad motorisk utveckling
- » (elektrisk) rullstol som hjälpmedel vid förflyttning antingen på grund av att man tröttnar eller för att det har blivit svårt att hålla upprätt hållning

SPINAL MUSKELATROFI (SPINAL MUSCULAR ATROPHY, SMA)

Spinal muskeltrofi är en ärftlig sjukdom som orsakar muskelsvaghet. Graden av muskelsvagheten korrelerar oftast med hur tidigt symtomen har börjat. Hos barn som är i skolålder förekommer det två typer av spinal muskeltrofi. SMA typ 2 diagnostiseras under barndomen. Spinal muskeltrofi typ 3 kan även framkomma i vuxen ålder. Det kan inom samma familj finnas barn både med SMA typ 2 och typ 3.

SMA typ 2:

- » symmetrisk muskelsvaghet
- » ovanlig muskelspänning (muskulär hypotoni)
- » svårigheter med att bära upp huvudet
- » kontraktur i led
- » skolios i ryggraden, skoliosoperation oftast nödvändig under skolåldern
- » det är möjligt att barnet kan sitta självständigt och stå med stöd
- » andningsfunktionen kan vara nedsatt – risk för infektioner
- » elektrisk rullstol som hjälpmedel vid förflyttning redan tidigt i barndomen

SMA typ 3:

- » svaghet i proximala delen av extremiteterna samt i kroppens muskler
- » muskelsvagheten fortskrider i en långsammare takt än hos barn med SMA2
- » oftast kan barnet stå och gå men läget kan förändras senare i livet
- » balanssvårigheter med anledning av muskelsvagheten
- » svårt eller omöjligt att springa och hoppa
- » det kan förekomma svårigheter med att gå i trappor
- » skakningar i händer

CHARCOT-MARIE-TOOTH'S SJUKDOM (CMT, HEREDITÄR MOTORISK SENSORISK NEUROPATI, HMSN)

Det finns ett flertal genetiskt definierade former av CMT-sjukdomen. Sjukdomarna är sällsynta och de första symtomen upptäckts i 5-15 års ålder eller först i vuxen ålder. Även personer med samma typ av CMT-sjukdom kan ha mycket olika upplevelser av sjukdomen och förutsättningar för funktionsförmåga.

- » muskelsvaghet oftast i yttersta delen av extremiteterna och speciellt i nedre extremiteter
- » felställningar i fotblad och fotled kan orsaka problem med rörelserna
- » det kan förekomma svårigheter med att gå barfota
- » en del av barnen behöver speciella stödskor
- » balanssvårigheter och trötthetssymtom
- » värk
- » svårt eller omöjligt att springa och hoppa
- » i händerna kan symtomen förekomma som nedsatta fingerfärdigheter – påverkar förmågan att skriva, hantera redskap och klä på sig
- » domningar och köldkänslighet
- » hörselnedsättning hos en del av barnen

MEDFÖDD D.V.S. KONGENITAL MYASTENI (CONGENITAL MYASTHENIC SYNDROME, CMS)

Kongenitala myastena är en grupp sjukdomar där ett typiskt drag är muskelsvaghet som ökar till följd av fysisk ansträngning. Muskelsvagheten börjar oftast i barndomen, i låg- eller högstadium åldern eller först i vuxen ålder. Det förekommer muskelsvaghet oftast i ansiktsmuskler, speciellt i muskler som rör ögonlocken, i ögonmuskler samt i muskler som är kopplade till att tugga eller att svälja. Därutöver kan det förekomma muskelsvaghet i kroppens muskler. En del personer med sjukdomen upplever bara lindrig muskelsvaghet men hos en del kan muskelsvagheten vara så svår att de inte kan gå.

- » muskelsvaghet
- » en försenad motorisk utveckling
- » ovanlig muskelspänning (muskulär hypotoni)

» trötthet

» i ögonen kan symtomen förekomma som hängande ögonlock eller så att man ser dubbelt

Genom servicen "Kysy lihastaudeista" (Fråga om muskelsjukdomar) av Muskelhandikappförbundet kan man fråga efter ytterligare information om muskelsjukdomar.

Exempel på hur muskelsjukdomar kan påverka barns eller ungdomars funktionsförmåga:

- Långsamma eller osäkra rörelser, svårigheter med att springa eller med att gå uppför trappor
- Balanssvårigheter, benägenhet att falla
- Trötthet
- Ett dämpat eller oklart tal
- Kognitiva utmaningar
- Ett långsamt skrivande, en otydlig handstil
- Svårigheter med att komma upp från golvet



*"Det är viktigt med pauser
och vilostunder samt olika
slags åtgärder som främ-
jar hjärnhälsa."*

VAD BÖR BEAKTAS I SKOLAN

Symtomen på muskelsjukdomarna kan vara mycket varierande. En del av muskelsjukdomarna är inte så synliga men det kan ändå hända att eleven behöver hjälp. Speciellt kan långa förflyttningar under skoldagen leda till att det behövs ett förflyttningshjälpmedel. Dessutom kan det ofta vara knepigt att bära föremål. Således får några elever lov att använda hissen. Det är viktigt att berätta för skolkompisarna att om man skakar händer för kraftigt, kastar sig för ivrigt om elevens hals eller ger för hårda klapp på axeln kan det hända att eleven tappar balansen och faller omkull.

ATT GÅ

I samband med att gångförmågan försämras kan det hända att barnet börjar röra sig långsamt och har svårigheter med att hänga med sina jämnåriga. På grund av muskelsvagheten kan barnet inte alltid gå långa sträckor. I så fall måste man få mer tid för förflyttningarna, speciellt i samband med lunchen eller när man flyttar sig från ett klassrum till ett annat. Man kan också nämna en bestämd kompis som går med barnet och håller hen sällskap.

På klassresor och andra evenemang där eleverna går mycket kan man utnyttja (el)rullstol, elmped eller andra förflyttningshjälpmedel. På utflykterna måste det finnas en tillgänglig transport såsom en invataxi eller en buss med hiss.

ATT KOMMA UPP FRÅN GOLVET

Nedsatt muskelkraft i benen kan göra det svårare att komma upp från golvet eller att hålla balansen. En så kallad Gowers manöver är typisk för personer med Duchennes muskeldystrofi, och det betyder att man för att komma upp från golvet och nå en upprätt ställning måste ta armarna till hjälp och klättra med händerna uppför låren. Det är lättare att komma upp ur stolen om det finns armstöd.

Att komma upp från golvet kan leda till utmaningar i skolan om det under lektionen finns aktiviteter som görs i sittande läge på golvet. För barn med muskelsjukdom är det bättre att ha en stol som sin sittplats, men barnet får inte vara den enda som sitter på stolen för att då kan hen känna sig isolerad från andra i klassen. Ett bra alternativ är att organisera aktiviteterna så att en del av barnen får sitta på golvet och en del på stolarna.

TRÖTTHET

Hos barn med muskelsjukdom kan det vara så energislukande att genomföra dagliga aktiviteter att det orsakar trötthet. Ansträngning och kompensering rörelser leder till en större utmattnings och försenar återhämtning efter ansträngningen. Hur man orkar beror också på medicinerings, på de eventuella andningsproblemen och på hur man har förberett sig på det som kommer att

hända. Tröttheten kan påverka funktionsförmågan under skoldagen. I så fall kan uppmärksamheten slappna av mot eftermiddagen.

För att underlätta inlärnigen kan dagens lektioner och uppgifter planeras så att största delen av nya saker behandlas redan i början av dagen medan lättare uppgifter som inte kräver att eleverna koncentrerar sig så mycket lämnas till eftermiddagen. Om barnet behöver en vilostund under skoldagen kan man utnyttja en säckstol eller en soffa. Bland annat skolhälsovårdaren kan hjälpa till när man försöker hitta en plats som passar att vila på. Vilostunderna ska planeras i förväg och genomföras så att barnet inte missar något viktigt eller roligt medan hen vilar.

Rasterna är viktiga pauser för att koppla av och de bjuder en möjlighet att på ett fritt sätt tillbringa tid med klasskompisarna. För att hinna vara med på rasten är det vanligt att barnet behöver assistans. En bänk eller en stol i närheten av klädställningen gör det lättare att självständigt klä på sig.

SKOLMAT

Barn med muskelsjukdom kan under måltiderna behöva hjälp till exempel med att ta mat, att bära brickan och att skära maten i bitar. En del av muskelsjukdomarna orsakar svårigheter med att tugga och svälja för att munnens struktur eller muskelsvagheter i ansiktet eller i svalget kan göra att det går långsammare att äta. I sådana här fall måste eleven få mer tid för att äta. Om svalgmuskulerna har försvagats, händer det lätt att maten hamnar i fel strupe, speciellt om man har bråttom.

En orsak till att ätandet går långsamt kan också vara svaghet i händerna, och i så fall kan det vara lättare för eleven att äta självständigt om hen får ett ställbart bord eller mer lätthanterliga bestick.

Om du oroar dig för barnets måltider är föräldrarna de bästa med att hjälpa till och ge information om hur barnet kan äta så smidigt som möjligt. Skolans eller barnets egen ergoterapeut eller fysioterapeut kan också stå till tjänst.

RASTER

Vissa barn med muskelsjukdom är speciellt benägna att få förkylning, infektioner eller lunginflammation under årets kallaste månader. Speciellt vid dåligt väder kan det vara en bra idé att stanna inne under rasten, men det är också viktigt att vara ute och tillbringa tid med andra barn. Att stanna kvar på sin plats eller att röra sig enbart minimalt kan leda till en större risk för förkylningen. Därför är det på rasten viktigt med varma kläder som passar till vädret. Dessutom kan risken för att bli sjuk ökas av låg temperatur i klassrummet.

ATT LYFTA UPP FÖREMÅL FRÅN GOLVET

Vissa barn med muskelsjukdom kan ha svårigheter med att lyfta upp föremål från golvet för att balansen är svag och för att de inte har den muskelkraft som behövs för att lyfta upp tunga fö-

remål. I så fall är en ledare för skolgång eller ett skolgångsbiträde till hjälp. Ibland kan man också utnämna en bestämd kompis som sitter i närheten av barnet och hjälper vid behov. Det lönar sig att prata med klasskompisarna om behov av hjälp och betona att det är en god sed att hjälpa sin kompis och att det är någonting som alla ska göra.

ATT GÅ PÅ TOALETTEN

Många barn med muskelsjukdom behöver hjälp på toaletten på grund av sina fysiska begränsningar. Skolans personal måste tillsammans med barnet och föräldrarna gå igenom vilka saker barnet behöver hjälp med och komma överens om vem barnet på ledigaste sätt kan vända sig till när hen behöver hjälp. Ämnet är privat och personligt så det är viktigt att barnet får en chans att själv berätta hur hen skulle vilja att assistansen organiseras. En handikappanpassad toalett möjliggör ett lätt och tryggt toalettbesök.

FRÅNVARO

När barnet till exempel har vårdperioder eller sjukhusbesök är hen kanske tvungen att vara borta från skolan oftare än sina jämnåriga, och frånvaroperioderna kan även vara långa. Under frånvaron behöver eleven anteckningar så att hen vet vad som har behandlats på lektionerna. En regelbunden och smidig kommunikation mellan läraren och barnets föräldrar hjälper till att förbereda sig på frånvaron som man vet på förhand och på att planera hur studierna går vidare. Ett trevligt sätt att hålla i kontakt och förstärka klassandan är att hela klassen skickar hälsningar (t.ex. på Skype) och andra meddelanden till en elev som är borta.

ATT SKRIVA

Vissa muskelsjukdomar påverkar finmotoriska färdigheter som behövs bland annat för att skriva. Elevens handstil kan bli otydlig eller hen kan inte skriva så länge eller så snabbt som sina klasskompisar. Barnet kan ha svårigheter med att skriva anteckningar, att utföra uppdrag eller att klara av skriftliga prov. Ledaren för skolgång kan hjälpa till med att skriva, och man kan förbereda sig på de skriftliga uppgifterna genom att indela dem i mindre bitar som genomförs under dagens gång. Vid ett provtillfälle kan det behövas en förlängd provtid.

Bland annat följande hjälpmedel kan vara till nytta:

- » Dikteringsapparat, bärbar dator eller annat tekniskt hjälpmedel, t.ex. tablett
- » Pennstöd, tjockare penna, separata penngrepp eller en lätthanterlig gelpenna
- » Vridbart bord
- » Dokumentkamera

- » Ljudböcker på Celia.fi
- » Olika slags datorprogram som stöd för det självständiga arbetet (till exempel TI-Nspire cx cas)

ATT TALA

Vid vissa muskelsjukdomar förekommer det svaghet i andningsmuskler eller i svalgmuskler, något som kan påverka förmågan att producera tal. Dessutom kan talrösten vara svag. Det är viktigt att prata om saken med barnet så att hen inte är rädd eller nervös för att svara eller tala inför klassen. För att utan ansträngning få talrösten starkare kan man använda talförstärkare.

FÖRFLYTTNINGAR

Det är viktigt med tillgängligheten i byggd miljö om barnet använder rullstol eller rör sig långsammare än andra. Läraren kan beakta elever som använder rullstol till exempel på följande sätt:

- » genom att redan före skolstarten ta reda på tillgängligheten på skolområdet (klassrum, skolgård, gemensamma utrymmen, matsal, idrottsplatser, klassrummen för konstämnen) samt genom att diskutera med föräldrar eller vårdnadshavare
- » genom att låta eleven komma till klassen lite före eller lite senare än andra elever
- » genom att se till att det finns tillräckligt med utrymme för att röra sig med rullstolen mellan skolbänkar och andra möbler, vilket blir lättare om man organiserar möblerna på nytt

För nödfall måste elever som använder rullstol eller har svårigheter med att flytta på sig ha tagits i beaktande i skolans brand- och räddningsplan. Läraren måste bekanta sig med byggnadens utrymningsplan redan på förhand samt se till att även barnet känner till planen.

Många skolelever med muskelsjukdom behöver färdtjänst för att åka mellan hemmet och skolan. Man måste se till att färdtjänsten är både smidig och trygg i förflyttningssituationerna (ramper, personlift som fungerar och är stabil) samt under färden (säker infästning av rullstolen, yrkeskunnig chaufför). Dessutom är det viktigt att komma överens om hur båda parter meddelar eventuella förändringar. Skolskjutsarna är kostnadsfria.

ERGONOMI

Det är viktigt att skapa en miljö där barnet kan vara så självständigt som möjligt.

När man planerar barnets sittplats är det speciellt viktigt att se till att det finns tillräckligt med utrymme för rullstolen och att höjden på pulpeten är bra. Om barnet har svagheter i händerna eller använder rullstol kan situationen underlättas med ett ställbart bord som har justerats rätt. Därutöver ger det höjbara bordet stöd för armbågar och underarmar när man skriver eller äter. Om barnet har ett rullstolsbord måste man se till att det finns tillräckligt med utrymme för arbetet och att även skolböckerna och andra eventuella redskap, såsom ett tangentbord, ryms på rullstolsbordet.

Det är viktigt att se till att barnet har en ergonomisk sittställning, speciellt om hen har muskelsvaghet i övre extremiteter. En felaktig sittställning kan leda till hållningsproblem och till att musklerna överbelastas. De som bäst kan bedöma barnets sittställning är fysioterapeut och ergoterapeut och dessutom kan föräldrarna också ge många tips.

När du pratar till barnet, ta blickhöjden i beaktande så att du inte pratar över barnet. I klassrummet måste det finnas utrymme för att förvara hjälpmedel och ladda dem om de är elektroniska.

ATT RÖRA SIG MED RULLSTOL

Rullstolen borde alltid vara ett hjälpmedel som uppmuntrar barnet till självständighet, inte något som gör rörelsen svårare. En miljö som passar för rullstol är tillgänglig och möjliggör att röra sig fritt i klassrummet och utanför det. Till och med ett trappesteg är för mycket för rullstolsanvändare. Det lönar sig att vara medveten om frågor som handlar om att röra sig redan innan barnet börjar skolan: prata med barnet, försök förutse hans behov och organisera miljön så att den är tillgänglig. På så sätt är det lätt och enkelt för barnet att komma in i och ut ur klassrummet. En praktisk metod för att sätta sig in i saken eller att testa tillgänglighet är att låna en rullstol och röra sig med den i klassrummet och i skolan.

Dessutom är belysningen viktig i samband med tillgängligheten och ergonomin: en tillräcklig belysning som är väl riktad hjälper till med att märka ojämna ytor och trösklar.

ASSISTANS I SKOLAN

Behov av hjälp är inte samma sak som hjälplöshet. Därför får man inte anta att ett barn som använder rullstol automatiskt behöver hjälp utan man måste alltid fråga om barnets hjälpbehov innan man hjälper till. Prata med föräldrarna och barnet om hurdan hjälp barnet behöver och i vilka slags situationer. Kom överens om hur barnet kan visa sitt kunnande om det till exempel inte går att räcka upp handen.

Barn med muskelsjukdom behöver ofta hjälp av en assistent i skolsammanhang, det vill säga en ledare för skolgång. Ledaren för skolgång är den som möjliggör en smidig skolgång då barnet kan behöva hjälp både med skoluppgifter och med dagliga sysslor. Det kan till exempel handla om allt från att förbättra kroppsställningen, ta hand om vilostunderna, hjälpa till med olika slags hjälpmedel och utrustning och att hjälpa till på toaletten till hjälp med att röra sig, att äta, att klä på och av sig samt hjälp med förflyttningarna under skoldagen.

Speciellt kan tunga dörrar, trösklar, sluttande plan och höga kanter på trottoaren vara ställen där eleven behöver hjälp. Därutöver måste eleven få tag i föremål som ligger högt uppe och få hjälp med att bära ryggsäcken.

En upphöjd stol eller en upphöjd sittkudde som ställs på stolen kan vara nyttiga redskap för att stiga upp ur stolen. I närheten av platsen där barnet studerar kan det också finnas ett stabilt bord eller en arbetsyta som hjälper barnet med att stiga upp ur stolen.

Ifall barnet behöver vårdåtgärder under skoldagen är det viktigt att komma överens om vem som har ansvar och om det finns en vårdring med i skolan. Det som är speciellt viktigt är att leda-

ren för skolgång har fått bra handledning om det är hen som är ansvarig för barnets vårdåtgärder. Innan skolan börjar ordnas det en vårdöverläggning för att planera de eventuella specialarrangemangen.

När ledaren för skolgång är borta behövs det ett fungerande vikariesystem som har planerats på förhand och som har antecknats. Utan vikarie kan barnet vara tvunget att stanna hemma till och med flera dagar.

GYMNASTIK

Muskelsjukdomarna påverkar barnets fysiska funktionsförmåga så att det kan vara svårt att delta i gymnastiklektioner – speciellt om det krävs fysisk kraft eller uthållighet på lektionerna (till exempel i samband med att springa, klättra och balansera). Barnet eller ungdomen kan få en livslång motvilja mot alla slags motion om man i samband med skolgymnastiken inte beaktar begränsningar som barnet har på grund av muskelsjukdomen.

Diskussion med föräldrarna hjälper till med att ta reda på vilka slags aktiviteter barnet kan göra och med att hitta alternativa sätt att få barnet att vara med. Det är bra att diskutera med föräldrarna om barnets funktionsförmåga med några månaders mellanrum för att den kan förändras när sjukdomen framskrider. Dessutom är lärarens egna iakttagelser av förändringarna i barnets funktionsförmåga viktiga. Ledaren för skolgång kan ofta vara nyttig också på gymnastiklektionen.

Det är skolans uppgift att se till att varje barn och ungdom kan delta i gymnastiken. Olika slags hjälpmedel kan underlätta deltagandet. På webbsidan Välineet.fi finns det information om hjälpmedel och via webbsidan kan man hyra hjälpmedel som passar till sommar- och vinteridrott. Därutöver har Muskelhandikappförbundet samlat in olika slags lektionsplaner och modeller av

Muskelhandikappförbundet ger tips för skolgymnastiken:

- » När man är trött måste man vila
- » Motion och rörelse får inte orsaka smärtor eller motvilja
- » Motionen måste ske på barnets villkor och genom att lyssna på sin kropp
- » Olika slags motionshjälpmedel kan också hyras

att tillämpa olika idrottsgrenar i skolgymnastiken. Att få befrielse från gymnastikundervisningen är inte till barnets fördel för att hen då blir lämnad utanför gruppen och får heller inte lära sig motoriska kunskaper. Om barnets terapier har planerats så att de genomförs på gymnastiklektioner kan fysioterapeuten eller ergoterapeuten delta i skolgymnastiken tillsammans med eleven.

Exempel på förändringar som kan genomföras i skolgymnastiken så att barnet kan vara med så mycket som möjligt:

- » För många barn med muskelsjukdom passar det mycket bra att simma för att vatten underlättar rörelse
- » Hårda bollar som används på gymnastiklektionerna kan ersättas med mjuka skumgummibollar. De är lättare att lyfta och skadar inte eleven.
- » Storleken på spelplanen kan också reduceras så att det inte finns så långa avstånd mellan målen.
- » Det lönar sig att anpassa målen till barnets funktionsförmåga: låt eleven till exempel i samband med stafettlöpningen gå en delsträcka på samma tid som andra barn springer två delsträckor
- » Klassen kan delas in i mindre grupper så att eleven får flera chanser att delta i aktiviteterna.
- » Muskelhandikappförbundet har också publicerat ett materialhäfte "Kaikki kentille ja saleihin – yhdenvertaisen koululiikunnan tuntimalleja" som kan vara nyttigt om man behöver information om och modeller av hur skolgymnastiken kan tillämpas så att det är lätt för alla att vara med.

KONST- OCH FÄRDIGHETSÄMNER

I några konst- och färdighetsämnen kan man behöva bra fingerfärdighet, muskelkraft eller en bra finmotorik. I samband med dessa ämnen är det viktigt att kartlägga vilka hjälpmedel som kan utnyttjas.

- » På slöjdekktionerna kan man utnyttja till exempel en handdriven symaskin, tjocka virknålar eller stora nålar
- » i bildkonst kan man utnyttja till exempel lätthanterliga gelpennor eller vridbara bord
- » i huslig ekonomi måste man lägga märke till höjden på beredningsbänkarna samt till olika typer av småhjälpmedel
- » på musiklektionerna kan man ersätta instrument med elektriska instrument eller med tablet-applikationen Garage Band

Ytterligare information om hjälpmedel och lösningar till undervisningen får man från det nationella centret för lärande och kompetens, Valteri (www.valteri.fi)

INLÄRNINGSSVÅRIGHETER

I samband med vissa muskelsjukdomar förekommer det inlärningsvårigheter som även inom samma diagnos kan vara av olika grad. En tredjedel av pojkar som har Duchennes muskeldystrofi har några slags svårigheter med språkliga och kommunikativa färdigheter. Därutöver är inlärningsvårigheterna vanliga i samband med en del av kongenitala muskelsjukdomar och några kongenitala muskeldystrofier.

Svårigheterna med språkliga och kommunikativa färdigheter kan i skolan framkomma till exempel genom att eleven tappar koncentrationsförmågan eller har svårigheter med att förstå eller följa instruktioner. Det är viktigt att se till att eleven tittar på dig när du ger instruktioner.

Problemen med de språkliga och kommunikativa färdigheterna kan leda till utmaningar med att förstå långa och komplicerade begrepp samt med att minnas eller upprepa saker som man har hört. Problemen kan jämföras med att lyssna på ett främmande språk där bara en del av orden är bekanta och där bara några enstaka delar av talet är begripliga. En elev som har svårigheter med det språkliga minnet försöker oftast sitt bästa för att förstå vad som sägs men kan inte lägga saker på minnet så lätt som andra.

Det lönar sig att dela in information och begrepp i mindre delar för att göra det lättare att förstå saken som ska läras samt att använda illustrativa framställningar och minnesregler för att förklara begrepp och idéer. Eleven måste också få tillräckligt med tid för att svara.

BETEENDESTÖRNINGAR

Om symtomen av muskelsjukdomen framskrider kan det påverka barnets sociala beteende inom livets alla områden. Det kan hända att barnet blir frustrerat när hen lägger märke till att andra barn gör saker som hen på grund av sin muskelsjukdom inte klarar av. Att tappa gångförmågan kan vara en svår upplevelse för personer av alla åldrar. Därutöver kan ett dåligt självförtroende eller trötthet påverka beteendet. Svårigheter påverkar olika människor på olika sätt och ibland kan stressen leda till beteendestörningar i skolan. Det bästa sättet att hjälpa till är att försöka skapa en förståelsefull och stödjande omgivning för barnet.

Beteendestörningarna kan förekomma till exempel som svårigheter med sociala och kommunikativa färdigheter, som svårigheter med att koncentrera sig, som affektiva störningar, som trotsigt beteende eller som aggressivitet.

Det är viktigt att prata om barnets beteende och tillsammans försöka hitta metoder att behandla problemen på ett positivt sätt.

Barn med funktionsnedsättning blir utsatta för mobbning oftare än andra barn. Man bör ingripa i mobbningen strax efter att man har lagt märke till den.

ELEVENS STYRKOR

Varje elev har sina unika styrkor och alla är bra på någonting. Att stödja elevens styrkor och hjälpa eleven med att hitta sina egna talanger görs i samarbete mellan läraren, elevens föräldrar eller vårdnadshavaren samt eleven själv. Barn med muskelsjukdomar har många olika styrkor

och det lönar sig att dra nytta av styrkorna när man letar efter metoder för att underlätta inläringen.

HUR BERÄTTAR MAN FÖR BARN OM MUSKELSJUKDOMAR?

När man pratar om muskelsjukdomar är det viktigt att hålla i minnet att ämnet kan vara sensitivt och att barnet kanske inte föredrar att andra barn får veta om alla drag av sjukdomen. Det är möjligt att inte heller barnet själv vet allt om sin sjukdom. Det bästa sättet att närma sig ämnet är att prata med barnet och föräldrarna om hur de vill att ämnet tas upp med klassen.



Suvi Kallioranta

TIPS FÖR ATT BERÄTTA OM MUSKELSJUKDOMAR

Uppgift: Hur är det att leva med en muskelsjukdom?

Fråga barn hur de upplever det att gå i en simbassäng eller i en sjö. Förmodligen svarar de att det känns hårdare eller svårare att gå i vatten än vanligt men de sannolikt vet inte varför. Du kan förklara dem att motståndet som fötterna möter i vattnet är större än på marken. Fundera med klassen på hur det skulle vara att vara tvungen att hela tiden gå i vatten. Förklara för dem att det att gå i vatten känns likadant som att gå på marken känns för ett barn med muskelsjukdom, och att det är därför deras klasskompis går långsamt eller använder rullstol.

Uppgift: Vad skulle hända om du inte kunde uttrycka känslor genom att använda ansiktsuttryck?

Planera en övning där hela klassen får fundera på olika sätt att uttrycka känslor. Du kan till exempel fråga elever hur de skulle kunna visa glädje eller sorg utan att använda ansiktsuttryck. Förklara för eleverna att det i samband med några muskelsjukdomar förekommer svagheter i ansiktsmuskler och att ansiktet på grund av detta ser uttryckslöst ut eller att det kan vara svårt att le. Detta betyder ändå inte att en klasskompis som har muskelsjukdom inte upplever känslor eller att hen inte vill uttrycka dem.

I högstadiet kan man ta det som en del av klassens läroplan att berätta om muskelsjukdomar och då kan några lektioner i hälsokunskap, samhällskunskap och biologi ägnas åt det. I hälsokunskap kan man till exempel beskriva muskulaturen och nervsystemet, i biologi kan man be-

handla muskelfunktion och i samhällskunskap kan man prata om mänskliga rättigheter och inställningar till handikappade människor.

FEM TIPS TILL LÄRAREN

1. Var en bra förebild

Det är viktigt att din attityd är positiv och att du erbjuder ändamålsenligt stöd till ett barn med muskelsjukdom. Eleverna lär sig från dig hur man kan hjälpa varandra och ge stöd till barn med muskelsjukdom genom att bete sig empatiskt, inte genom att tycka synd om hen.

2. Glöm inte tillgängligheten

Det är viktigt att barnet inte känner sig utanför utan som en del av sin grupp. Ta barnets behov i beaktande och sköt om tillgängligheten.

3. Säkerställ delaktigheten

Försök hitta sätt att få barnet att delta i allt utan att det kräver för mycket av barnets fysiska kapacitet. Uppmuntra barnet till att vara med i undervisningen så att hen inte känner sig utanför. Glöm inte att belöna barnet för goda resultat på lektionen.

4. Förstärk multiprofessionalitet

Med anledning av muskelsjukdomen kan det finnas många slags personer som å tjäns- tens vägnar deltar i barnets liv: ergoterapeut, fysioterapeut, studiehandledare och ledare för skolgång till exempel. Det är väldigt viktigt att alla aktörer som är med i barnets vardag är i kontakt med varandra. Med hjälp av informationen som de kan ge kan barnet klara sig bättre i skolan.

5. Planera och var förberedd

Barnet får nya styrkor och kunskaper när hen växer men samtidigt är det sannolikt att hen förlorar några färdigheter medan sjukdomen framskrider. Det är viktigt att på förhand förbereda sig på de eventuella förändringarna.

ÖNSKNINGAR OCH TIPS FRÅN FÖRÄLDRAR

- » Håll oss uppdaterade.
- » Om du har problem med vårt barn och behöver hjälp, kontakta oss. Vi hjälper gärna så mycket vi kan.
- » Kommunicera regelbundet med oss och uppmuntra oss till att samtala.
- » Vi vill diskutera ärenden strax efter att de har dykt upp, inte i slutet av terminen efter att betygen har delats ut. På så sätt kan vi hjälpa till med att hitta lösningar till frågorna innan de hinner bli problem.
- » Du får berätta för andra barn om vårt barns sjukdom om bara vi har pratat om saken och kommit överens om vad vi vill att man berättar. Saken kan vara väldigt känslig och konfidentiell.
- » Var förstående.
- » Det är möjligt att vårt barn jämfört med andra barn behöver mer tid för att göra läxor och andra uppgifter men genom att utnyttja olika slags hjälpmedel och satsa på planeringen kan vi hjälpa barnet.
- » Det är möjligt att barnet tröttnar lätt och då och då kan hen vara lite långsam eller klumpig. Det beror på sjukdomen, inte på beteendestörningar.

EXEMPELFRÅGOR FÖR ATT UNDERLÄTTA INLEDANDE DISKUSSION KRING SAMARBETET MELLAN HEMMET OCH SKOLAN

» Vilka är barnets styrkor och svagheter?

Med denna fråga får du säkert veta vad barnet är bra på och kan således hitta nya sätt att hjälpa barnet att lära sig. Därutöver får du veta inom vilka områden barnet behöver extra stöd.

» Vilka mediciner använder barnet?

Anteckna medicinerna och de eventuella biverkningarna så att du vet hur de kan påverka eleven under skoldagen. Vid nödsituation kan du också förmedla informationen till en skolsköterska eller annan personal.

» Hurdan rehabilitering får barnet?

Det kan hända att barnet måste delta i rehabiliteringen under skoldagen också.

» Hur mycket vet barnet om sin sjukdom?



Ofta är det svårt för föräldrarna att bestämma sig för hur mycket barnet får veta om sin sjukdom och om prognosen för sjukdom. Därför är det speciellt viktigt att prata med föräldrarna om hur mycket barnet vet om sjukdomen och respektera deras önskingar gällande saken.

» **Finns det några speciella symtom som borde iakttas?**

Vid senare möten:

- » Har barnet fått några nya symtom efter den senaste diskussionen?
- » Har barnet utvecklats på några områden?
- » Har barnet problem i skolan som föräldrarna har lagt märke till?

Barnet måste också få sin röst hörd i diskussionerna. En möjlighet är att be barnet rita eller skriva om drömmarnas skoldag. Detta hjälper till med att öppna en diskussion om eventuella utmaningar eller missförhållanden som barnet möter i skolan.

Information minskar missförstånd och möjliggör lika omständigheter för alla elever tillsammans med sina jämnåriga med hjälp av ett lyckat samspel mellan skolan och hemmet. Muskelhandikappförbundet ger handledning och rådgivning för skolgång och det är en organisationsbaserad, kostnadsfri tjänst för personer med muskelsjukdom samt för deras närstående. Även experter och läroanstalter får utnyttja handledningen och rådgivningen.

Om man har frågor som handlar om skolgången hjälper Muskelhandikappförbundet bland annat med att fundera på val av skola, skolassistans, skolskjutsar samt andra stödformer. Övergång från grundskola till fortsatta studier ger många nya saker att fundera på: frågorna handlar inte bara om yrkesval utan också boende, olika former av stöd och en ökande självständighet. Muskelhandikappförbundet hjälper ungdomen och familjen även med dessa funderingar.

YTTERLIGARE INFORMATION OM TEMAN SOM BEHANDLAS I HANDBOKEN:

finlex.fi

(Diskrimineringslag, 1325/2014)

malike.fi

(hjälper till med att använda, skaffa och hyra olika slags hjälpmedel och utrustning)

vammaisurheilu.fi

(ger utbildning)

välineet.fi

(aktörer som hyr ut hjälpmedel för tillämpad motion)



*"Information minskar
missförstånd och
möjliggör lika
omständigheter för
alla elever."*

Ett par ord till en lärarkollega

”Hej lärare, varför har du en sån där stol?”

”Det är en elrullstol, den hjälper med att flytta mig från en plats till en annan. Jag kan alltså inte alls gå.”

”Ai jaha. Oj där finns också ett säte som stiger upp, vilka fina hydrauliska bommar du har!”

Det där var ett äkta exempel på en diskussion som jag hamnade i under rasten. Jag vikarierade på en lågstadieskola och det var min tur att sköta rastövervakningen. Plötsligt dök det upp en nyfiken andraklassare som ställde mig en spontan fråga. Hen blev nästan omedelbart nöjd efter att ha fått ett svar, och hen avslutade även med att undervisa mig också: de hydrauliska bommarna var något helt nytt för mig.

När jag går till en ny skola för att vikariera är det viktigt för mig att veta om klassrummet är tillgängligt och hur jag får nycklarna till hissen. Istället frågar jag inte på förhand om eleverna klarar sig med faktumet att vikarien använder rullstol eller om de kommer att bli traumatiserade. Det är sällan så att barnen har fördomar, och ännu mer sällan är de illvilliga. Nyfikna är de, ja, och oftast är de väldigt rakt på sak. Tack vare sin medfödda nyfikenhet har de utmärkta utgångspunkter för att undra över sin omgivning och således varje dag lära sig något nytt och lätt tillägna sig den nya informationen.

Ibland utnyttjar jag min muskelsjukdom för att väcka elevernas intresse. Om vi inom ett skolämne pratar om stora uppfinningar kan jag inleda temat med att låta eleverna gissa vilken som är den mest avgörande uppfinningen i mitt liv. Matematiktimmen kan vi börja med att fundera på hur snabbt man kan åka med min elrullstol eller hur ofta som stolen ska laddas. Det här är frågor som sysselsätter elevernas tankar i alla fall; varför skulle jag inte utnyttja dem i undervisningen?

Annars är jag en alldeles vanlig lärare med mina styrkor och svagheter. Som sagt är jag bra på att väcka elevernas nyfikenhet helt enkelt genom att existera, men som tillägg till detta är jag också en tålmodig lyssnare, jag hittar på flera olika sätt att undervisa svåra saker och brukar få roliga idéer om hur olika skolämnen kan kombineras på ändamålsenliga sätt. Däremot är jag ganska hopplös på handarbeten och hoppas att inte en enda elev blir tvungen att försöka lära sig att virka under min handledning.

Jag skulle aldrig ha blivit lärare om jag inte hade fått gå i min närskola tillsammans med andra jämnåriga barn. Jag är ganska lyckligt lottad: det har alltid varit lätt för mig att komma med i gruppen och jag har fått många goda vänner ända från skolan – många av dem har jag senare i livet haft som förebilder när jag har strävat efter mina drömmar. Mycket beror också på lärarna: till exempel i gymnastik, huslig ekonomi, textilslöjd och musik gav mina lärare inte upp med att leta efter alla slags kreativa lösningar. Med hjälp av deras idéer kunde jag göra mycket och lära mig så



effektivt som möjligt. Aldrig sade lärarna att det här kan du inte göra. Många gånger sade de att nu ska vi hitta en lösning till det här.

Till min glädje fick jag höra samma slags repliker också från mina kollegor i klasslärarutbildningen! På gymnastikkursen ägnade vi många veckor åt att hålla olika slags undervisningspass för varandra. Detta gjorde vi i gymnastiksalen, på idrottsplanen och ute i naturen, och medan en del av oss undervisade var en del av oss "elever". I vår mångsidiga grupp fanns det en som var jättekicklig på att twerka, en som var en entusiastisk scoutledare och en som var en erfaren danslärare, och under varje lektion fick vi lära oss från varandra. Samtidigt lärde de andra sig från mig: eftersom jag deltog i allt såsom alltid var vi tvungna att tillämpa undervisningspassen så att även en elev med funktionsnedsättning kunde vara med ordentligt. Ibland var mina kollegor tvungna att anstränga sig på riktigt för att hitta på nya sätt att planera, men tillsammans uppfann vi lösningar för alla slags situationer. Nu när arbetet har gjorts redan under studietiden riktar sig mina kollegor mot arbetslivet med öppna sinnen och är färdiga att tillämpa mer – så att var och en av eleverna upplever att hen är med i gruppen och även en viktig del av den. Jag anser att läraren inte behöver veta och kunna allt eller ha en färdig handlingsplan i varje situation. Läraren måste ha en fördomsfri inställning och vara nyfiken som ett barn: Vad kan jag lära mig från dig? Hurdana lösningar kan vi tillsammans hitta på? Hur kan vi garantera dina chanser att sträva efter dina drömmar?

ELINA MÄKIKUNNAS

Elina Mäkikunnas är en klasslärare och språklärare som bor i Vanda. Hon har en medfödd muskelsjukdom, SMA II. När Elina inte undervisar, reser eller hänger med sina vänner lyssnar hon på Eurovision-låtar eller leker med sin kattunge.

Från elev till lärare

Jag har alltid upplevt att jag är en alldeles vanlig elev bland de andra. Ett för avvikande bemötande från skolans håll har lett till en känsla av isolering, och dessutom inverkar det på hur andra elever förhåller sig till rullstolen. När läraren bemöter alla elever på samma sätt fäster inte heller andra klasskompisar speciellt mycket uppmärksamhet på ens rullstol.

Läraren har ett stort inflytande på elevers inställningar till olikhet.

En gång i min skola hade vi en lärarvikarie som alltid hoppade över min tur när det var dags att läsa högt för andra i klassen. Till slut fick jag veta att hen verkligen hade trott att jag inte kan läsa eftersom jag använder rullstol. Därutöver har många lärare brukat tro att jag på grund av min muskelsjukdom inte kan skriva självständigt eller öppna min lärobok. Detta har säkert inverkat på att även mina klasskompisar undrade hur jag kan öppna datorn eller använda mus. Mina kontakter med andra i klassen förblev ganska få och för deras del försiktiga.

I lågstadiet gick vi en gång på en konsert med klassen, och när vi åkte tillbaka fanns det inte någon ramp till bussen. Således kunde jag inte komma ombord. Då sade läraren till busschauffören: "Ingen av oss tar den här bussen om en av oss inte kommer in. Tack i alla fall." Jag var en del av klassen, kunde åka med mina kompisar och blev inte lämnad ensam. Det gjorde mig glad. Och inte heller de andra eleverna förvånade sig över lärarens beslut.

Några gånger har läraren bestämt sig att jag måste åka taxi ensam med min assistent medan de andra eleverna – det vill säga mina kompisar – har gått på utflykt till fots och gett sig iväg vid en annan tidpunkt. Detta har gjort mig ledsen och gett mig en känsla av att ha blivit lämnad utanför. Jag skulle ha kunnat åka bredvid mina vänner eller, om det hade varit för otillgängligt, skulle det ha varit schyst att få ta med mig en kompis i alla fall.

Ibland kan det hända att det på utflykterna finns sådant program att alla deltagare inte har tagits i beaktande, och ibland är det helt vettigt. Å andra sidan är det inte roligt att sitta och titta när man inte får vara med. Således borde läraren tillämpa programmet så att alla kan delta i det.

För mig är det väldigt viktigt att läraren möter eleven som en individ. Helst gör hen inte några antaganden. En gång i tiden skulle jag ha hoppats att människorna frågar mig vad som jag kan eller vad som jag inte kan göra. Å andra sidan har jag aldrig lyssnat på de andra, utan gjort det som jag vet att jag kan.

En gång sade en lärare till mig så här:

"Vad säger du om assistenten skriver provet för dig?"

"Nej tack, jag skriver själv eller fortsätter med dator om jag blir trött i handen."

"Hör du, jag får inte heller någon Volvo även om jag vill."

Jag tycker att det skulle vara viktigt att lita på elevens vetskap om sin egen förmåga. På det sättet hånder det inte att någon blir ledsen eller att krafterna försvagas i onödan. Visst är det viktigt att



"Läraren har ett stort inflytande på elevers inställningar till olikhet."

Selinä Nera

beakta begränsningarna, men alltid tillsammans med eleven. På så sätt får var och en vara en del av klassen som sig själv.

SELINÄ NERA

Selinä Nera är en gymnasist som kommer från Åbo, som är intresserad av att blogga och som delar sina tankar i sin blogg "Potkulaudalla Pariisiin". "Med bloggen vill jag lyfta upp grejer som jag skulle vilja påverka, men samtidigt vill jag hjälpa läsare att förstå människor som lever i en annan situation samt uppmuntra och sporra ungdomar som lever med en sjukdom eller en annan utmaning.



Muskelhandikapp-
förbundet rf

Muskelhandikappförbundet rf
Muskelhandikappförbundet
Västra Långgatan 35,
20100 Åbo
Tel. 040 7511 081
liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi
www.lihastautiliitto.fi

Handboken, som uppstod på basis av skolerfarenheter som Muskelhandikappförbundet under årens lopp har samlat på sig, innehåller information om de vanligaste muskelsjukdomarna hos barn, samt om drag som är kännetecknande för dessa sjukdomar. I handboken presenteras några allmänna tillvägagångssätt och praktiska tips om hur man skapar en miljö där elever med muskelsjukdom får åtnjuta samma möjligheter som sina klasskompisar.

