



Skole og studier kan bidra til mestring og glede!

Jeg er en 22 år gammel jente med diagnosen JIA. Sykdomsbildet mitt har vært og er svært varierende, i perioder er jeg veldig bra, men i andre perioder er jeg høyst plaget. En veksling mellom gode og dårlige perioder har gjort meg godt rustet til å forstå hvilke prioriteringer som bør tas, samt hvilken tilrettelegging som er avgjørende for at jeg skal fungere i hverdagen. Overgangsprosessen fra å være barn, til å bli ungdom, og nå ung voksen, har også gjort meg bevisst på hvilke utfordringer og muligheter jeg har med en usynlig sykdom. Jeg tror at det å ha fokus på skole og utdanning er av stor betydning for oss kronikere.

En hverdag preget av smerte og utfordringer kan være krevende ved skole og utdanningsløp. I mine skoleår har jeg vært avhengig av støtte og motivasjon fra venner og familie i form av omsorg, hensyn og tilrettelegging. Jeg har ofte vært sliten og umotivert. Mine foreldre har likevel oppfordret meg, og hatt forventninger til at jeg i størst mulig grad skulle følge normalt skoleløp. I enkelte tilfeller opplevde jeg presset og forventningene som utfordrende, men sett i ettertid har det kun vært positivt. Gjennom tilrettelegging fra skolen, med blant annet ekstra sett med bøker, spesialstol, spesialsko, hvilerom, lengre tid på eksamen, tett oppfølging, fortrinnsrett til inntak i videregående skole, taxi, fritak fra kroppsøving, videregående skole over 4 år og ansvarsgruppe til støtte og hjelp, ble det fullt mulig for meg å gjennomføre skolegangen. Gjennom god disiplin, realistiske mål og mestring har jeg blitt sikker på at jeg er like egnet til høyere utdanning, som alle andre.

Utdanningsønsket mitt førte til forandring. Jeg startet på universitetsstudier i en fremmed by. I tillegg til normal studietilvenning som alle andre, ble jeg nødt til å administrere sykdom i ny by, få infusjonsbehandling på ett sykehus og revmatologisk oppfølging på et annet sykehus, bytte fastlege, bytte øyelege og være alene om alle praktiske detaljer. Overgangen fra hjemmeboende til borteboende kan være overveldende og vanskelig for kronikere, men det har en rekke fordeler også. I min studiehverdag er det mulighet for egne prioriteringer og en løsere struktur. En hverdag som har gjort det mulig for meg å være syk samtidig som jeg er normal. Jeg har blant annet fulgt et klassisk studieløp, vært på utveksling i utlandet, hatt praksis på en arbeidsplass, bodd alene og fått nye venner.

Det er ingen tvil om at mine følelser for det å ha en kronisk sykdom skifter. Ved operasjon, medisinbytte, forandring, tapping, bivirkninger, tilbakefall og ekstra oppfølging føler jeg livet er urettferdig. Men jeg har også gode dager, og jeg er opptatt av at jeg må sikre meg en fremtid der dagene blir best mulig. Jeg er derfor fornøyd med all innsats jeg har investert i skole og utdanningsløp. Ikke bare har jeg følelsen av å være som alle andre, jeg er overbevist om at dette også gir meg bedre utsikter til en sikker fremtid i form av god økonomi, en jobb som passer meg, mer mestring og glede.

Oslo 2018.