

Ågrenska anordnade i oktober månad 2012 en tre-dagars vistelse för vuxna personer som har fetalt alkoholsyndrom, FAS. Fem kvinnor deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Utbildning

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skoltid. De flesta gick i vanlig grundskola, några hade stöd av elevassistent. En person följde särskolans läroplan, men var inkluderad i en vanlig grundskoleklass. Nästan alla har fått extra undervisning i svenska, engelska och matte.

Deltagarna är överens om att de behövde mer tid och mer repetition än andra för att lära sig saker. En person uttrycker det ungefär såhär: ”Mina kompisar kunde läsa en sida i en bok en gång och de förstod vad de läste. Jag behövde läsa samma sida massor av gånger för att förstå.”

Många tycker också att det var svårt att koncentrera sig på sina uppgifter när det var stökigt i klassen. De upplever också att de hade, och fortfarande har, svårigheter med att planera saker, att minnas, att förstå tid och att passa tider, att göra saker snabbt och att hitta mellan olika byggnader eller lokaler.

Flera kände sig utanför och blev retade under sin skoltid. Brist på förståelse och acceptans för att man var annorlunda saknades. En flicka blev kallad för ”ankan”, eftersom hon går lite utåt med fötterna, och även för andra öknamn som anspelade på hennes utseende.

Att ha elevassistent och att behöva extra undervisning gör att man känner sig utpekad och annorlunda, trots att man kan tycka att det är värdefullt.

Deltagarnas lärare hade fått information om deras funktionsnedsättning, men inte klasskamraterna. De tycker att även de själva saknat kunskap om sin funktionsnedsättning, att fosterföräldrarna inte svarat på deras frågor och att man vid möten med till exempel lärare pratat över huvudet på dem. De har själva aldrig blivit tillfrågade om vad de vill ha och behöver. En viktig fråga att ställa hade varit: ”Vad kan vi göra för att du skall ha det bättre i skolan?” Den frågan ställdes aldrig.

De skulle önska att det fanns mer kunskap och förståelse för deras diagnos i hela samhället.

De flesta har gått på gymnasiet, till exempel social linje, omvårdnadsprogrammet och individuella programmet.

Skolidrotten har varit ett bekymmer för de flesta av deltagarna. Flera upplever att de hade svårigheter med balans och koordination. Men det uppstår också andra svårigheter i samband med idrotten. Att kunna byta om, att duscha och att hålla reda på sina saker under tidspress var jobbigt och man blev alltid sist.

En person fick idrottslektioner som var anpassade till hennes förutsättningar. Hon själv och två andra elever hade olika aktiviteter tillsammans med läraren. Det var mycket musik och spring och hon tyckte det var jättebra och roligt. En annan blev erbjuden att simma på sina idrottslektioner, men hon kände sig utanför och tyckte det var tråkigt att behöva göra det ensam.

För vissa var det grundskolan som fungerade bäst, för andra var det gymnasiet. Här är två exempel från gymnasietiden.

Att just tiden på gymnasiet blev bäst för en deltagare, tänker hon hänger samman med att hon började i en skola på annan ort. Där samlades elever från olika platser och man visste ingenting om varandra. Det blev en nystart.

För en annan deltagare, däremot, blev det jobbigare på gymnasiet än i grundskolan. Hon kände sig utestängd redan från början. När hon till exempel skulle sätta sig för att äta lunch, reste sig de andra vid bordet och gick därifrån. Först under tredje året fick hon hjälp. Då hade hon fått problem med maten och vägrade att äta. En lärare samlade då de tre elever som behandlade henne illa och hon fick sitta i ett möte med dem. Hon kände sig väldigt utsatt under det mötet, fast det blev bättre efteråt. Strax därefter var gymnasietiden och skolan slut.

Att göra läxor tycker flera av deltagarna var jobbigt. De tycker att lärarna matade på med läxor och att de inte hann ikapp. Till slut blev det som ett oöverstigligt berg av olästa läxor. Då blev det ännu svårare att ta tag i det och man gav upp. De berättar om en kamp med sprutande tårar och mutor med glass när det var dags att göra läxor. Vissa saker kändes både svåra och meningslösa för dem, till exempel att sätta ut orter på en karta eller att i varje årskurs behöva hålla på med svensk grammatik.

Ämnen som teater, bild, sång och musik tyckte flera av deltagarna om. Men att lära sig spela något instrument var för svårt. Några tycker också att svenska fungerade bra. En person läste väldigt mycket böcker, hon tycker att hon begravde sig i böcker, just som ett sätt att hantera att hon kände sig så utstött och utsatt. Därmed tycker hon att hon fick svenskan gratis och hon blev väldigt bra på att skriva berättelser.

Arbetsliv

När det gäller arbetslivet är deltagarna eniga om att de behöver handledning i sina arbeten. Det är viktigt att slippa att arbeta ensam och att få stöttning och förståelse av personer som vet vad det innebär att ha FAS. Rent generellt tycker deltagarna att det skulle behövas mer kunskap om deras diagnos i hela samhället. Flera har själva informerat sina handledare, med hjälp av fosterföräldrar och i något fall av läkare.

Exempel på arbeten som deltagarna har är lokalvårdare och café- och restaurangarbete inom daglig verksamhet. En person arbetade tidigare på en ridskola och trivdes väldigt bra med det. Den är tyvärr nedlagd och hon är för närvarande sjukskriven. En annan person har sjukersättning, men hjälper ibland till att rasta en hund.

Utifrån vad deltagarna vet om sin egen funktionsnedsättning idag, tycker några att det är viktigt att väga in den kunskapen när de tänker på vad som kan vara lämpligt att arbeta med i framtiden. Andra tycker att man kan prova det man vill först och fungerar det inte så får man ta konsekvenserna. Någon säger att hon vill testa sina gränser och att man lär av sina misstag.

Boende

Alla deltagarna bor i lägenhet, för sig själva eller med sina familjer. Tre stycken har boendestöd, allt ifrån en gång varannan vecka till tre gånger i veckan. Hjälpn kan vara av olika slag, till exempel med att sköta ekonomi, städ, tvätt och inköp. Att bära tunga tvättkorgar eller matkassar är slitsamt om man inte har så starka muskler och man får lätt ont i händer, axlar och rygg. Även om man använder en väska på hjul måste man ju ändå lyfta den upp för trapporna. Alla hus har inte hiss. Då flera av deltagarna dessutom har problem med hjärtat gäller det att vara försiktig.

Endast en deltagare har hjälpmedel hemma, en burköppnare. Hon har inte så mycket kraft i händerna och kan inte få upp en burk utan den. Hon har också en speciell stol när hon sitter vid datorn. På arbetet är det inte någon som har hjälpmedel.

Vardagsrutiner

När det gäller deltagarnas vardagsliv tycker alla att det är viktigt att ha rutiner och strategier. De som har barn behöver ha rutiner för att få iväg dem till skolan på ett bra sätt utan att det blir stressigt. Att till exempel förbereda frukost och lägga fram kläder på kvällen underlättar. För att kunna hjälpa barnen med läxorna är det bra med ett schema som är sig likt vecka efter vecka. Till exempel att det alltid är engelskläxa på måndag och matteläxa på tisdag. Det måste vara enkelt, annars blir det rörigt.

En person har gjort en mapp med bilder och text för vardagssysslor; plocka i och ur diskmaskinen, lägga fram kläder, kolla i barnens skolväskor etcetera. Men det gäller att komma ihåg att titta i mappen!

Att direkt skriva upp saker man behöver komma ihåg är också bra. ”Jag skriver lappar till allt”, säger en deltagare.

Någon använder ibland en diktafon för att prata in saker hon skall göra, steg för steg.

Den person som är dagmatte gör ett schema i datorn över de tider hon skall ha hunden.

I mobiltelefonen kan man lägga in påminnelser så att det piper till exempel när man skall ta sin medicin. Men det är inte alltid det fungerar. Om man till exempel har ett samtal just då och därför stänger av pipet är det lätt att glömma av medicinen. Om man har medicinen i en dosett märker man att man missat den när man tittar i dosetten. En person funderar på om det skulle vara bättre att ha en dosett som piper. Hon har hört att det skall finnas sådana i en butik som heter Enklare liv.

Tre av deltagarna har körkort. Det tog lång tid att skaffa körkort och de tänker att om de blev av med sina körkort skulle de inte kunna skaffa nya, så svårt var det. De tycker att själva körandet fungerade bättre än teoridelen, trots att det händer så mycket när man kör. ”Praktiska saker fungerar bättre än teoretiska”, säger en deltagare. De tycker att det är besvärligt att köra i mörker och någon tycker även att det är besvärligt att köra i stan. Flera har problem med synen, dels närsynthet men även med vinkelseende och djupseende. Detta gör det svårare att köra bil, då man måste ha koll både framåt och åt sidorna och kunna bedöma avstånd. Det påverkar även när man promenerar. Då måste man ha fokus på var man sätter fötterna, så man inte trampar fel, snubblar och ramlar. När man går i trappor är det bra att hålla i räcket. Skall man dessutom hitta till en ny plats eller byggnad blir det mycket att tänka på. Man hinner inte se mycket av omgivningarna och andra kan bli förvånade över att man till exempel inte uppmärksammat naturen, fastän man gått på samma ställe många gånger.

Trots att flera tycker att de har problem med balansen fungerar det ganska bra att cykla. Att gå balansgång eller att stå på ett ben fungerar däremot inte.

Flera av deltagarna störs även av höga ljud och av många olika ljud samtidigt. Det kan vara svårt att sortera bort ljud, det blir ett brus och det medför att det blir svårt att koncentrera sig.

Sömn

Flera av deltagarna tycker inte att de har speciellt god sömn. Det kan vara svårt att komma i säng i tid och lätt att vända på dygnet. Flera har också svårt att komma till ro när de väl har gått och lagt sig, det känns som om det kryper i hela kroppen. Det är också vanligt att man ligger och grubblar och ältar, särskilt om det hänt något speciellt under dagen, till exempel att man blivit upprörd över något. Det kan också kännas jobbigt att behöva vänta till nästa dag om man kommer på något som skall göras eller om man vill få tag på en person. Det skall helst ske genast!

Två deltagare tar medicin för att sova bra, det fungerar för en av dem.

Att veta att man skall stiga upp tidigt nästa morgon är stressande och kan göra att det blir svårt att sova. Flera tycker att de har svårt att fungera bra på tidiga morgnar. Man får försöka acceptera det och planera efter det, till exempel lägga möten lite senare på dagen. Någon tänker att kvälls- eller nattarbete skulle fungera bra för henne.

Socialt liv och vänner

Deltagarna tycker att det är lättare att hantera relationer idag än när de var yngre, men det är fortfarande svårt. De tycker att andra har svårt att förstå hur deras liv är.

De upplever sig själva som lite för snälla och godtrogna.

De tycker att de har svårt att vara tydliga i sin kommunikation, att sätta gränser gentemot sina vänner och att säga nej på ett bra sätt. De tycker inte alltid att de blir respektfullt bemötta utan ibland blir överkörda. Trots att de säger nej tas det inte på allvar. En person berättar om en händelse med en vän som tjatade och tjatade på henne om att delta i någon aktivitet som hon inte hade lust med. Till slut kände hon sig tvingad att säga ja, men gjorde istället så att hon inte dök upp på det avtalade mötet och gjorde sig okontaktbar.

En deltagare tycker att hon har ganska många kompisar som hon fikar och går i affärer med. Men hon känner sig inte alltid i form för att träffa vänner och då håller hon kontakt via mail och sms.

En annan deltagare har vänner i kyrkan, men det blir mest ytlig kontakt med dem.

En kvinna har en kontaktperson som hon gör trevliga saker tillsammans med.

Alla deltagarna tycker att kontakten med de vänner som är äldre än de själva fungerar bäst. De tänker att det beror på att de är mognare, har mer erfarenhet och förstår mer.

Några, men inte alla, har levt i förhållanden med partners som missbrukat alkohol. En kvinna säger att trots att hon själv under sin tidiga barndom levt i en familj där föräldrarna missbrukade alkohol och verkligen känner till dess avigsidor, så hamnar hon själv i den sortens förhållanden. Hon har läst så mycket om ämnet och även hållit i möten för vuxna barn till alkoholister och ändå så ”trillar hon dit”, som hon uttrycker det. Deltagarna resonerar kring att detta inte är ovanligt och att man lätt kan hamna i förhållanden där man känner igen och kan hantera situationer som kan uppstå.

Alla deltagarna har bott i familjehem. Vissa har haft kontakt med de biologiska föräldrarna, andra har inte haft det. En person har minnen av att hennes mamma besökte henne i familjehemmet. Ibland var hon påverkad och det blev rörigt. Ibland kom hon inte som avtalat. Nu är de flestas biologiska föräldrar döda.

En kvinna beskriver det som att hennes liv började när hon var sju år. Det var då hon kom till sitt familjehem.

De flesta deltagarna har syskon, helsyskon, halvsyskon och syskon i familjehemmet. Kontakten varierar, flera bor på andra orter, några är mycket äldre, vissa har sagt att de inte vill ha kontakt. Någon umgås lite grand med en halvbror på Facebook.

Fritid och egen tid

De deltagare som har barn ägnar givetvis mycket tid åt sina familjer. Att vara på jobbet är krävande, en deltagare känner sig så trött i huvudet att hon ibland lägger sig och sover när hon kommit hem. En annan hamnar lätt framför tv:n eller datorn.

Fritidsintressen som förekommer hos deltagarna är musik, teater och målning. Flera är djurintresserade, någon har egna hundar och en person är dagmatte. Hästar är många intresserade av och en deltagare rider. En person går till kyrkan fyra dagar i veckan. Hon skulle också vilja hålla på med djur, men fick astma när hon besökte ett katthem.

En deltagare är intresserad av att läsa. Hon säger att hon kanske inte minns allt hon läser, men det är roligt så länge hon håller på. Andra är inte det minsta intresserade av att läsa och förstår inte hur man kan göra det. En person tycker att det kan gå bra att läsa ungdomsböcker.

Vården

När det gäller vården kan det bli många olika kontakter. Allmänläkare, neurolog, hjärtläkare (en person är hjärtopererad tre gånger), psykiatriker som skriver ut mediciner, sjukgymnast, ögonläkare, personal på Syncentralen, tandläkare och olika samtalskontakter är några exempel. ”Det är så jobbigt att ha kontakt med alla”, säger en deltagare.

Kontakt med försäkringskassan och arbetsförmedlingen och LSS-handläggare förekommer också.

Att ta sig till gymmet kan vara motigt ibland, tycker en deltagare. Trots att hon tycker det är bra med sjukgymnastik och ganska roligt när hon väl är där tar det emot att ta sig dit, speciellt om det är kallt ute. Hon fryser nästan alltid. Hon skulle vilja ha skjuts dit, istället för att hela tiden klara allting själv. Deltagarna diskuterar att det kan vara svårt att veta vart man skall vända sig när man vill ha hjälp och vilka hjälpmedel man har rätt att få. Att kontakta sin LSS-handläggare kan vara ett sätt, föreslog en person. När det gäller just hjälpmedel är det en arbetsterapeut som hjälper till med att kartlägga behovet av och skriva ut sådana.

De deltagare som har barn diskuterar hur olika de upplevde kontakten med vården när de var gravida. En person berättar att hon fick träffa ett helt team av vårdpersonal, men hon förstod inte varför. Hon tyckte att de pratade om henne men inte med henne. Man ville att hon skulle vara på ett mödrahem och hon kände sig behandlad som en missbrukare. En annan person fick ett bra bemötande och tycker att hon fick jättebra hjälp. Hon fick träffa en psykolog på mödravården och även en Aurora-sköterska.

Deltagarna betonar hur viktigt det är att mödravården verkligen informerar om alkohol. De tycker att man pratar mycket mer om rökning och om vilken mat man skall undvika. Det är inte tillräckligt att enbart säga att man inte skall dricka alkohol. Man måste verkligen poängtera hur alkohol påverkar fostret, vad som händer i mammans kropp och vilka konsekvenser det sedan får för barnet i hela dess liv. ”Se vilka problem jag har”, säger en deltagare.

Man efterlyser mer kunskap om FAS både inom vården och i övriga samhället.