

Ågrenska anordnade år 2010 en tre-dagars vistelse för personer som har Hereditär spastisk parapares, HSP.

Tretton vuxna deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skola, utbildning, arbetsliv

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skoltid. För vissa hade funktionsnedsättningen ännu inte debuterat i skolåldern. För andra hade den debuterat, men de hade inte fått en korrekt diagnos. I ett par fall förväxlades tillståndet med en cp-skada. De som trots allt fått en riktig diagnos upplevde att det inte fanns så mycket kunskap. Det blev därmed svårt att informera klasskamrater och lärare, eftersom man inte riktigt visste vad man skulle informera om. Funktionsnedsättningen kunde visa sig som att man gick inåt med fötter och knän. Många fick hålfotsinlägg och fula skor och det kändes klumpigt.

Flera upplever att de blev mobbade i skolan. När en deltagare gick på högstadiet anordnades en temadag om allas lika värde. Hon deltog inte själv den dagen, hon tyckte det skulle vara för jobbigt. Efter det slapp hon att bli utsatt i två veckor, sedan blev allt som vanligt igen. Arbete mot mobbing måste vara ständigt pågående, det räcker inte med en temadag, resonerar deltagarna.

Ingen av deltagarna upplever att de behövt stöttning i själva skolämnena. Däremot önskar de att idrottslektionerna hade kunnat utformas så att de hade fungerat bättre. En person tycker att hennes idrottslärare på gymnasiet tog viss hänsyn till hennes förutsättningar, hon fick göra det hon kunde göra, men hade önskat att läraren styrt upp vid till exempel val till lag och lekar. Hon blev alltid vald sist och tycker det var jobbigt. En annan persons erfarenhet av skolidrotten är att det bara är den elev som når de högsta målen, som premieras. Han tycker det är lika viktigt att den som verkligen kämpar och ligger i, men inte når så höga mål, också skall uppmuntras.

Sedan diskuterades hur man tänkt när det var dags att välja utbildning och yrke. Hade man valt efter intresse eller hade man tänkt utifrån vilket yrke som skulle passa för en person med just den egna funktionsnedsättningen? De flesta deltagarna tyckte att de hade valt efter intresse. Men på grund av detta har de också med tiden varit tvungna att förändra sina arbetsuppgifter och/eller gå ner i arbetstid, eftersom jobbet i vissa fall blivit för tungt. Några personer har också efter långa perioder av sjukskrivning fått sjukersättning, vilket självklart påverkat ekonomin negativt.

En deltagare jobbade tidigare som köksmästare. Han tyckte det blev för ansträngande med jobb både på kvällar och helger och arbetar nu halvtid som kock istället.

En annan deltagare har jobbat som arbetsterapeut i hemsjukvården. För henne blev det alltför tungt att hantera och transportera hjälpmedel till vårdtagarna. Hon har nu ett mer administrativt arbete på samma arbetsplats. Hon har positiva erfarenheter av kommunen som arbetsgivare.

Flera andra har däremot negativa erfarenheter. Man upplever att arbetsgivaren inte anstränger sig tillräckligt när det gäller att hitta andra uppgifter och att man är besvärlig och svårplacerad när man inte längre orkar med att arbeta heltid.

Ytterligare en deltagare är mycket positiv till sin arbetsgivare. Han är universitetslärare och tycker att han har fått bra hjälp och har tur som har bra människor runt omkring sig. För mycket ensamarbete och tidvis för hög arbetsbelastning, gjorde att han tidigare tyckte sig drunkna i vissa uppgifter. Det har avhjälpats av att han numer har en person som stöd, som vid behov kan hjälpa honom.

Andra exempel på arbeten som deltagarna har är vaktmästare, arbete på bemanningsföretag och på ICA. Två av deltagarna jobbar heltid, någon 75 %, vissa halvtid och andra yrkesarbetar inte, utan har sjukersättning. En deltagare är ålderspensionär. Han har efter pensioneringen författat en lärobok!

Den bästa typen av arbete är där man både kan sitta stilla och ha möjlighet att röra på sig. Arbetet får heller inte vara för tungt. I vissa fall upplevdes resorna till och från jobbet nästan lika ansträngande som själva arbetet.

Boende, vardagsliv

Vissa av deltagarna bor i lägenhet, medan andra bor i villa.

När det gäller bostadsanpassning är det vanligt att man har fått trösklar borttagna och dusch i stället för badkar. Ramper till vissa utrymmen och dörröppnare förekommer också. En deltagare som har nedsatt syn använder en röststyrd telefon.

En person skulle vilja ha höj-och sänkbar köksinredning, men har inte fått gehör för det hos arbetsterapeuten. Hon använder en arbetsstol med hjul i köket, men det blir lätt fel arbetsställning och det kan vara rent farligt när hon till exempel förflyttar sig med stolen samtidigt som hon har en kastrull med hett innehåll i handen.

En av deltagarna sköter vissa hushållssysslor genom assistent. Han vill inte ha mer hjälp än vad han redan har. Han tycker att det är jobbiga timmar när assistenterna är där, trots att han tycker att deras hjälp är nödvändig.

Några av deltagarna bor i tvåvåningsvilla. En av dem har blivit erbjuden en trapplift, men tycker att det är bra träning att gå i trappor.

När det gäller kommunikationer finns olika varianter. Vissa kör anpassade bilar, någon har färdtjänst, andra använder sig av elmoped, någon kör mini-cross. Att lasta elmopeden i bilen låter sig inte göras, den är alltför stor och tung. En deltagare tycker att det annars hade varit bra att kunna ta bilen till affären och sedan köra elmopeden inne i butiken. Då hade hon kunnat handla ensam, för på elmopeden ryms många varor. Många tycker om att cykla, och gör det också. En person vill undvika att köra rullstol, han tycker det är bra för självkänslan att cykla. Det svåra är att komma upp på cykeln och starta, att få fart utan att välta. Stanna är inte lika besvärligt. En person är på jakt efter en tre-hjulig cykel.

När det gäller matinköp så handlar en person med hjälp av assistent och flera handlar tillsammans med familjen. En annan deltagare har ledsagarservice. Då kör hon själv rullstolen och ledsagaren kör kundvagnen. Många sköter inköpen själva. De som kör bil till affären skulle önska att det fanns kundvagnar intill handikapp parkeringen. Vitsen med att parkera nära butiken försvinner ju om man måste gå en lång bit för att hämta en kundvagn.

En person kör minicross till affären, men tycker det är lite omständligt, för han får inte med så många varor, utan får köra flera gånger. En annan deltagare har en butik nära bostaden. Hon tar rollatorn dit, och lastar varorna i en ryggsäck och i rollatorns korg.

Att göra andra inköp, till exempel av kläder, tycker flera av deltagarna är besvärligt. Man får ta med sig massor av plagg in i provhytten, för att slippa ge sig ut i butiken igen, ifall något inte passar. Provhytter är ofta trånga, och ibland finns varken stol eller pall. En person berättar att hon vid ett tillfälle fick sitta på golvet och prova byxor. Sedan fick hon hålla sig i väggarna och dra sig upp. En annan deltagare brukar köpa plagg som hon tror skall passa och provar hemma istället.

Flera av deltagarna sköter städningen själva. Någon går med käpp och dammsuger. En annan person kör rullstol samtidigt, ytterligare en annan kryper och städar, men tycker att det är svårt att ta sig upp, efteråt. Två personer som har centraldammsugare tycker att det fungerar bra. Robotdammsugare är också bra, tycker en annan deltagare.

Några har viss städning var tredje vecka genom kommunens hemtjänst. En person tycker att det är svårt att få städningen gjord på tider som passar henne. Städningen skall utföras på dagtid och då är hon på jobbet. Hon får ta ledigt och åka hem. Hon får heller inte hela bostaden städad samtidigt, endast två rum. Hon funderar på att anlita en privat städhjälp och använda sig av RUT-avdraget istället. Det gör redan en annan deltagare.

Att tvätta går i de flesta fall bra. En person som inte har maskin i lägenheten tar tvätten på rollatorn och åker hiss ner i tvättstugan i källaren. Tidigare bodde hon på andra våningen i ett hus utan hiss. Tvättstugan låg i källaren i en annan trappuppgång en bit bort. Hon beskriver sig som en envis person som vill göra allt själv, men säger att hon höll på att bli vansinnig av det arbetet. Hon är väldigt nöjd med sitt nya boende. En deltagare som bor i två-våningsvilla har flyttat upp tvättmaskinen från källaren för att komma ifrån att gå i trappor och bära tvätt. Att hålla balansen medan man hänger tvätt kräver en viss teknik, tycker två av deltagarna. För att kunna sköta gräsklippningen smidigt har villaägarna skaffat antingen åkgräsklippare eller robotklippare.

Sömn och återhämtning

Deltagarnas sömn är inte alltid så bra. Flera har värk, ryckningar i fötterna och hårt spända muskler i vaderna. Att stretcha innan man går och lägger sig hjälper, tycker flera. Många har en kil att stretcha mot. Några tar medicin som minskar ryckningarna. Trots det kan det vara svårt att somna och även att sova i ett sträck hela natten. Någon behöver gå och lägga sig tidigt och flera behöver sova middag för att orka med. Det kan räcka med tio minuter, en kvart. Att behöva springa upp på toaletten en eller flera gånger varje natt är också störande. En av deltagarna sover bra hela natten.

Fritid och egen tid

Deltagarnas fritid ser lite olika ut. En person har yngre barn och hämtning på förskola, matlagning och annat som rör barn och familj fyller hans lediga tid. Flera personer tycker att deras funktionsnedsättning begränsar dem, de skulle vilja orka mer än vad de gör. För vissa tar jobb och hushållsarbete mycket energi. Man blir inte bara trött i kroppen, utan även i huvudet. En person beskriver det som att det kostar mycket energi bara att åka och handla. För nästan allt han skall göra behövs en plan i huvudet, om det så bara är att gå på toaletten. Små, små saker som tidigare var hur lätta som helst, blir till problem. Några har fått ge upp vissa intressen, till exempel föreningsaktiviteter. En person tycker att resa för med sig för mycket besvär. Flera saknar att obehindrat kunna ge sig ut i skog och mark. Andra tycker att de inte direkt behöver avstå något. För två av deltagarna fyller skotern en viktig funktion. Den gör det mycket lättare att ta sig ut. Några exempel på deltagarnas fritidsintressen är djur och natur, ridning, skidåkning, gymnastik, båtliv, skytte, gå på loppis, spela instrument, film, korsord, böcker, handarbete.

Socialt liv och vänner

Att delta i det sociala livet kräver planering. När vänner ringer och undrar om man till exempel skall med ut på restaurang eller en hockeymatch, tycker flera att det underlättar mycket om de samtidigt talar om ifall de har tänkt att åka taxi eller om det går att få skjuts med någon. Om man inte vet hur man skall ordna med transporterna är det lätt att oroa sig för hur man till exempel skall ta sig hem. Det blir svårt att slappna av och en stor del av nöjet försvinner. Många vänner är väldigt omtänksamma och tänker på detta, medan andra inte gör det. I vissa fall kan det vara så att man säger nej till sina vänner, för att det blir enklast så, trots att man tycker att det skulle vara trevligt att träffas. De tycker att det känns bra när vänner hör av sig och frågar om man vill följa med på olika saker, men man har också förståelse för att man kanske inte blir tillfrågad så ofta om man ideligen säger nej.

Sjukvård och andra samhällsinsatser

Den allra värdefullaste kontakten deltagarna har är med kuratorn på habiliteringen eller på sjukhuset. ”Kuratorn vet allt, hon är guld värd”, säger deltagarna. Det finns så mycket information man kan ha nytta av, så många insatser man kan söka, men hur skall man kunna använda sig av det om man inte ens vet att det existerar?! Där fyller kuratorn en viktig funktion.

Alla deltagarna har kontakt med läkare, oftast en neurolog.

Det hade varit bra om läkaren hade slussat vidare till vuxenhabiliteringen eller till sjukhusets kurator.

En person har assistans genom kommunen några timmar om dagen. En annan deltagare har ledsagare när hon skall åka och handla. De är mycket nöjda med de personer som utför insatserna, men tycker inte att de alltid blir så väl bemötta av dem som beslutar om insatserna.

Sämst erfarenhet har man av Försäkringskassan. Flera tycker att kontakten är krånglig och de upplever ibland att de blir ifrågasatta. En deltagare har enbart positiva erfarenheter av Försäkringskassan.

Flera av deltagarna tycker att olika instanser inte samverkar med varandra. En person berättar att han får det ena erbjudandet efter det andra rörande städhjälp, men det han vill är att träffa en neurolog. Han tycker att kommun och landsting borde samverka.