

Att vara vuxen och leva med Kraniofaciala missbildningar -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Kraniofaciala missbildningar – Möbius, Aperts, Crouzons, Saethre-Chatzians och Treacher-Collins syndrom

Ågrenska genomförde i september 2006 en tredagars vistelse för vuxna med kraniofaciala missbildningar. Sex kvinnor i åldrarna 19 till 50 år deltog. Två hade Möbius syndrom och övriga hade Aperts, Crouzons, Saethre-Chatzians och Treacher-Collins syndrom.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju, där de vuxnas erfarenheter från följande områden diskuterades.

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- socialt liv och vänner
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällsinsatser

Skolgång, utbildning, yrkesval och arbetsliv

Funktionsnedsättningen har haft olika betydelse under skoltid och utbildning, allt ifrån inga speciella konsekvenser alls till stor inverkan, särskilt i form av omgivningens bristande förståelse och negativa bemötande. Vissa deltagare har inte haft några inlärningssvårigheter alls, medan för andra har förutsättningarna för inläring påverkats, antingen av hörselskada eller av koncentrationssvårigheter. Frånvaro för operationer har också påverkat skolarbetet.

Själva valet av utbildning och yrke har däremot inte påverkats. Någon hade redan börjat arbeta vid diagnostillfället. Exempel på yrken och arbeten är sjuksköterska, hemarbetande med barn, familj och djur, kontorsarbete, egenföretagare, butiksanställd.

Behov och anpassningar i skolsituationen

Behoven varierar och vissa deltagare har fått anpassningar i skolan, andra inte.

Några deltagare tycker inte att de har behövt eller har inte velat ha hjälp av olika skäl.

Några deltagare hade gått i specialklass, tex hörselklass med fem-sex elever i vanlig grundskola.

Fördelen var anpassningen till hörselskadan, men trots att man följde grundskolans läroplan kom man inte tillräckligt långt i alla ämnen. Detta försvårade övergången till vanligt program i stor klass på gymnasiet.

Det ställer också stora krav på en enskild elev att vara den enda med funktionsnedsättning i en klass med 30 elever, även om det finns t ex mikrofon. Man måste själv alltid känna sig motiverad att sätta sig längst fram i klassrummet för att hänga med. Men att själv kunna kompensera för

hörselnedsättningen genom att placera sig bra i klassrummet blev för en annan elev ett sätt att slippa uppfattas, och uppfatta sig själv, som annorlunda. En annan deltagare, som gått i specialklass hela grundskoletiden har ändå inte fått rätt stöd och anpassningar. Bristen på förståelse och inadekvata krav har varit det värsta.

En deltagare beskrev hur konsekvenserna av finmotoriska svårigheter kan minskas. Hon har fått ett tangentbord från habiliteringen, som hon tar med till föreläsningarna, antecknar på, kopplar till sin dator hemma och skriver ut när hon kommer hem.

En gymnasieelev har stora koncentrationssvårigheter, speciellt om hon ska sitta länge och lyssna. Hennes strategi för att orka koncentrera sig bättre är att föra anteckningar samtidigt som hon lyssnar. Hon håller sig sysselsatt, blir inte lika rastlös och får dessutom större möjligheter att minnas det som sagts.

På gymnasiet och på högskolan finns handikappsamordnare, som erbjuder hjälp. Några tycker det är bra att man blir erbjuden hjälp, medan andra föredrar att försöka kämpa själva och vid behov be om den hjälp de behöver.

Det fanns också exempel på att man avböjt hjälp för att man inte själv hade tillräcklig kunskap om sin funktionsnedsättning och dess konsekvenser och därför inte visste vilken hjälp man behövde.

En elev beskrev att hon inte velat kännas vid sin funktionsnedsättning, inte ville vara annorlunda. Därför skulle den bästa hjälpen ha varit att skolan försökt arbeta med omgivningens attityder, i stället för att erbjuda individriktad hjälp, fokuserad på hennes svårförståeliga tal.

En av de äldre deltagarna beskriver att det inte fanns någon kunskap och förståelse alls när hon gick i skolan, men hon klarade sig ändå bra genom skolan och gymnasiet och skaffade sig sedan en högskoleutbildning.

De som har genomfört högskoleutbildningar tycker att det har varit krävande och att de verkligen fått kämpa, men också att de fått bättre stöd och större förståelse än tidigare.

Bemötande i skolan

Flera, men inte alla, hade erfarenhet av dåligt bemötande någon gång under skoltiden, antingen av andra elever eller av lärarna. Oftast hade bemötandet blivit bättre med åren.

En kvinna hade varit utsatt för mobbing under en stor del av skoltiden. Hon blev mobbad för sitt utseende, sitt tal och sin skelning och tyckte inte att lärarna vidtog åtgärder. Hon skämdes över sin funktionsnedsättning och skämdes över att hon blev mobbad.

En deltagare tycker att hon fått så mycket dåligt bemötande att hon själv ibland därför har svårt att bemöta andra på ett bra sätt. Hon tar åt sig och tar illa upp om någon t ex uppmanar henne att koncentrera sig.

En annan beskriver att hennes bästa hjälp och stöd under åren alltid varit kamraterna, men att bemötandet från lärarna varit sämre. Före sina största operationer hade hon ett mycket nasalt tal och lärarna hade svårt att förstå henne. De såg henne som avvikande, såg henne aldrig såsom den person hon var bakom sin funktionsnedsättning. Hon fick svårt att visa sina kunskaper.

Information av kurator till klasskamraterna om funktionshindret fick i något fall negativa konsekvenser. Det ledde till utpekning och anklagelser för att komma lindrigare undan med allting i skolan.

En annan deltagare har helt andra erfarenheter av att informera klasskamraterna. Hon gjorde det själv, både på högstadiet och gymnasiet och tycker att hon blev accepterad tack vare att hon också vågade berätta själv.

Operationer och sjukhusvistelser

De flesta har genomgått flera operationer, några har haft långa sjukhusvistelser och därför missat mycket av skolarbetet. Någon påpekade att sjukhusundervisningen inte gav så mycket och att det inte fanns någon kommunikation mellan hemmalärare och sjukhuslärare.

En deltagare berättade att hon på gymnasiet fått kämpa för att få ”ledigt” fyra veckor för operation! Hon fick tenta av flera ämnen innan.

En annan brukade vid sina operationer få hem arbete, kort och uppmuntran från lärare och kamrater, som visat stor förståelse och varit hjälpsamma.

Arbetslivet

Ingen hade begränsats av sin funktionsnedsättning vid själva yrkesvalet, men någon trodde att all erfarenhet från sjukvården påverkat hennes yrkesval till sjuksköterska.

Omgivningens bemötande och attityder blev betydligt bättre i arbetslivet än under skoltiden för samtliga.

Konsekvenserna av funktionshindret påverkar på olika sätt i arbetslivet för de flesta, men tack vare förståelse, flexibilitet, gott bemötande från såväl arbetskamrater som chefer fungerar det ändå bra.

Exempel på gott bemötande och flexibilitet är när kollegor accepterar, hjälper och vid behov tar över arbetsuppgifter. Man kan återgälda vid ett annat tillfälle. Det underlättar också att själv kunna påverka förläggningen av sin arbetstid, t ex arbeta längre dagar och sedan få en längre sammanhängande ledighet.

En annan deltagare, som också är sjuksköterska, beskriver att hon trivs bra, är fullt accepterad och lyckas bra i sitt arbete inom äldreomsorg och psykiatri. Under en tid höll hon framgångsrikt på med telefonrådgivning. Det blev också lite av en revansch för allt tidigare dåligt bemötande på grund av svårförståeligt tal. Det handlar inte bara om hur man uttalar orden, utan vad man säger, på vilket sätt man framför det och mycket annat.

Den kvinna, som utbildat sig till konstruktionstekniker, startade eget företag och hade egen fabrik. Sedan fick hon tinnitus och kunde inte hålla på som förut, utan började i stället arbeta i butik. Förutom av tinnitusen påverkas hon också av värk, som hon haft sedan sextonårsåldern. Värken leder till koncentrationssvårigheter, irritation och även sömnproblem.

För någon enstaka, som själv beskriver sin funktionsnedsättning som lindrig påverkar den heller inte alls i arbetslivet. Då har hon ändå mycket kundkontakter, speciellt på telefon, men tycker ändå inte att hörselskadan medför begränsningar.

Bemötande

När det gäller bemötande, såväl i arbetslivet som generellt, så vill deltagarna framhålla att de vill bli behandlade med respekt. Det betyder bland annat:

”Du ska vara lyhörd, ärlig, du ska hålla dig till sanningen.

Är du intresserad – fråga, är du inte intresserad – låt bli. Känn inget tvång åt nåt håll.”

”Behandla oss som vilka andra människor som helst. Se oss som människor och inte som syndromet!”

”Om du inte uppfattar, så räcker det att fråga: Va? Och ursäkta absolut inte frågan!”

Boende, vardagsrutiner, sömn, återhämtning.

De flesta tycker att boende och vardagsliv fungerar bra och de behöver inga anpassningar. Två bor fortfarande kvar hemma hos föräldrarna, eftersom de inte är så gamla.

Några deltagare sover bra, känner inga behov av att vila dagtid, har inget exceptionellt sömnbehov och tycker inte att de är tröttare än någon annan.

Andra har vissa problem med sömnen. Man kan få sin sömn störd av olika skäl. En orsak är tinnitus, som blir tydligare när man tar av hörapparaten på kvällen. De inre ljuden upplevs mycket starkare, när inte de yttre förstärks.

Smärta påverkar också sömnen negativt. Exempel är värkande fötter och besvärande komplikationer från ögonen.

Dålig sömnkvalitet, med för lite remsömn, gör att man inte blir utvilad.

Någon behöver ta vilopauser under arbetsdagen för att orka.

Det kan också vara viktigt att själv få planera när man vill ha tid för vila och återhämtning.

En deltagare tycker att det funkar med vila och återhämtning, för att hon kan planera själv tillsammans med sina arbetskamrater. Hon behöver ta mediciner, men kan inte ta dem om hon ska arbeta dagen efter. Då är det bra att arbeta lite längre sammanhängande perioder, med längre dagar, för att sedan kunna få mer sammanhängande ledighet.

En kvinna framhöll att dåligt bemötande och negativa attityder, baserade på okunskap, varit det största hindret i vardagslivet för henne under alla år, men att utvecklingen går framåt. Hennes dotter med samma syndrom får ett helt annat och bättre bemötande idag. Ett exempel på vad hon själv blivit utsatt för är att det ifrågasattes huruvida hon skulle kunna ta körkort, eftersom hon har krokiga fingrar. Dessa har ingen som helst inverkan på hennes förmåga att hålla i ratten på ett bra sätt!

En yngre deltagare anser att det kan vara svårt när ens funktionsnedsättning inte är så stor och man klarar mycket i vardagslivet, men kanske inte riktigt allt, men ändå inte kan få den stöd man behöver. Hon säger ”Jag är inte handikappad, men jag är ju inte normal heller, kan man säga. Jag är precis mittemellan. Jag kan inte få stöd från samhället.”

Fritid, egen tid, socialt liv och vänner

De, som tycker att det fungerar bra med vardagsrutiner, sömn och återhämtning upplever sig inte heller ha några speciella begränsningar när det gäller fritiden. De tränar, går på Friskis & Sveltis, spelar fotboll, har estetiska intressen som musik och poesi, träffar kompisar och är tillsammans med familjen. Om man har familj, barn, djur och arbete så upptar det självklart den mesta tiden!

De flesta tycker att fysisk aktivitet är viktigt för att orka. Cykling och promenader fungerar bra för de flesta.

Möjligheterna att göra önskade fritidsaktiviteter begränsas i vissa fall av funktionsnedsättningen. Det kan vara svårt med vävning om man har problem med fingrarna. Tinnitus kan förvärras vid stavgång. Eftersom det inte finns någon hörapparat, som klarar vatten, så är det inte möjligt med vattengympa.

Det skulle också vara bra med mer information om speciella utbud, t ex kände inte alla göteborgare till Dalheimers Hus.

Att pröva på nya fritidsaktiviteter handlar också om att våga. En deltagare tycker att operationerna gjort henne till en modigare person som vågar mer. Hon har hittills aldrig cyklat, men vill nu lära sig det och skulle också vilja pröva på ridning.

Vänner är viktigt. Man behöver inte ha så många, man behöver inte träffa dem så ofta, bara de är riktiga vänner.

Sjukvård

Det är flera som tycker att tryggheten i vården försvinner, när man lämnar barnsjukvården.

Erfarenheterna av vuxenhabiliteringen varierade allt ifrån att man inte fått information om att den överhuvudtaget existerade till en väl fungerande vård med egen kontaktperson.

Flera har erfarenheter av att ha blivit bollade mellan sina vårdcentraler och sjukhus, innan de slutligen fått en egen läkare på sjukhuset att vända sig till.

En av deltagarna har ett komplicerat ögonproblem, bl a med ögonfransar, som växer inåt och irriterar och skadar hornhinnan. Hon visste själv att det fanns kompetens på sjukhuset, men hänvisades ändå till vårdcentralen, där de saknade kunskap. Idag, efter flera år av kämpande, fungerar det och hon kan kontakta sjukhuset vid behov.

En annan beskriver de svårigheter hon har haft att bli trodd. Från sextonårsåldern har hon haft mycket värk, som leder till koncentrationssvårigheter och irritation. Men hon har inte blivit trodd i vården, utan bara fått höra att det inte är något fel på tex hennes skelett, fötter eller handleder och att hon därför inte kan ha ont!

Värk är ett svårt område för sjukvården att komma tillrätta med. De behandlar symptomen, värken, med massor med mediciner.

Akupunktur och sjukgymnastik är behandlingar som prövats mot värken, men med varierande resultat. Det är inte heller alltid så att muskelvärk ska behandlas med träning för uppbyggnad, utan muskeln behöver kanske i stället vila, slappna av och återhämta sig. Önskemål om massage har inte kunnat tillgodoses via sjukvården.

En deltagare har genom sitt yrke som sjuksköterska fått lära sig taktill massage och mental avslappning, som hon har nytta av.

Behov och önskemål

Ett önskemål är att få en egen kontaktperson/koordinator, som man skulle kunna ringa till om man har frågor. Inom vissa områden i vården finns det sådana koordinatörer.

En deltagare föreslår att man i vuxen ålder skulle få träffa den läkare, som har opererat en tidigare. Man kanske kunde komma på återbesök vart femte år för koll och för att få information. Det kommer ju nya möjligheter och behandlingsmetoder hela tiden och det finns saker som man som vuxen skulle vilja rätta till.

Föreläsarna på vistelsen har gett flera förslag på vad som skulle kunna göras, men sen behöver de enskilda deltagarna få mer hjälp och information om vad det kan bli för nytta för just dem. ”Jag vill inte vara min egen doktor, jag behöver få hjälp att komma vidare”.

Det är svårt att veta om hemmasjukvården inte har kunskap eller har kunskap, men missar att förmedla den. Sannolikt beror det på att de inte har rätt kompetens. Det kan också vara så att de tror att man går till någon annan expert och får mer information där. Detta skulle kunna förbättras om man fick en koordinator.

Även om man tillhör ett sjukhus där mycket kompetens finns samlad är det ändå inte säkert att man blir så välinformerad. En deltagare har fått gå med tandställning i massor med år, fast hon nu fått veta att det fanns betydligt snabbare och lättvindigare metoder. ”Ja, nu är det ju för sent för mig, men tänk om jag hade fått veta det då, när jag var yngre. Varför informerar de inte?” En annan deltagare påpekar att hörselvården här i Göteborg inte informerar när det kommer nya och bättre hörapparater. Nu måste man leta själv. Oftast får man informationen från tillverkarna.